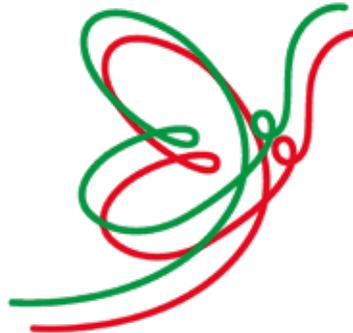


IL JOLLY



UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Sezione di Bergamo ODV - ETS



135

Notiziario quadrimestrale
settembre 2025

INDICE

03

Editoriale

04

I miei primi quattro mesi da Presidente di UILDM Bergamo

05

Insieme dal primo giorno. Insieme ogni giorno

07

Le parole giuste

10

Due calzini per spiegare

12

Pinocchio e la globalizzazione dei mercati

15

Lettera a chi ha partecipato al CRE di Monterosso

17

“La Tavolozza”

19

A cosa servono le Reti sociali?

20

Aiuto scambievole, prestazioni reciproche

21

Di giovedì pomeriggio. Il racconto della prima uscita!

22

Open Day, atto unico

24

Un anno da favola

25

Il Wheelchair GP: un giorno di sole, motori e amicizia

26

Memorial Marco Faustini

28

Ogni cura comincia da una scelta

29

Il valore della firma

30

Lasciti testamentari

31

Cosa offre UILDM Bergamo

In copertina:

Matteo Gualandris e Giuseppe Daldossi

Il Jolly n. 135 - ANNO XXXVIII - SETTEMBRE 2025
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 1.000 copie

LEGALE RAPPRESENTANTE Matteo Gualandris
DIRETTORE RESPONSABILE Gabriele Colleoni
SEGRETARIA DI REDAZIONE Edvige Invernici

COLLABORATORI

Giovanna Asperti, Serena Averara, Angelo Carozzi,
Ivan Cortinovis, Gianluigi Daldossi, Direzione Operativa,
Gruppo Fundraising, Gruppo Volontari Telethon,
Matteo Gualandris, Stefania Pedroni, Elena Pezzotta,
Don Cristiano Re, Alberto Stingelbauer, Ilaria Villa.

FOTOGRAFIE

Archivio UILDM Bergamo ODV-ETS; IStock

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)

IL BICCHIERE MEZZO PIENO DEL VOLONTARIATO

Una mattina ai primi d'agosto, sull'ingresso di un condominio cittadino, un signore attempato mi chiede se per favore posso indicargli il piano dove vive un'anziana alla quale deve consegnare il pranzo quotidiano per conto di una cooperativa d'assistenza. "Sa - mi dice quasi per scusarsi - sono un volontario e sostituisco l'amico che è in ferie, non sono pratico del palazzo".

A fine luglio avevo letto il rapporto Istat sul volontariato e l'immagine del bicchiere mezzo vuoto che mi era sembrato indicasse nel registrare il costante calo del numero dei volontari organizzati in un decennio (- 3,6 per cento), di colpo si è dissolta. In quella persona ho visto il bicchiere mezzo pieno che la grande disponibilità diffusa, ostinatamente resiliente in tempi di egoismo personale e sociale imperante, prova a riempire, ogni santo giorno, a beneficio di tutti.

È da questa disponibilità resiliente - mi sono detto - che devono ripartire, al di là dei dati statistici, considerazioni più ottimistiche sul futuro del volontariato, e su quello di tutti più in generale. Perché - lo chiarisce la ricerca Istat - il volontariato organizzato, incrociando il suo apporto con quello dell'aiuto diretto alle persone o nelle emergenze, si conferma un pilastro essenziale della coesione sociale, e quindi della nostra qualità della vita.

Nel corso di un anno (il 2023 censito dall'istituto di statistica) si sono attivati in forma volontaria 4,7 milioni di nostri concittadini, nei vari ambiti della convivenza civile - da quello sanitario a quello assistenziale, da quello culturale a ambientale, a quello sportivo e ricreativo, all'aiuto di singole persone. Preziosa energia che fa da immediato collante laddove le maglie della rete sociale si allentano, ma che al tempo stesso evidenzia e scandaglia le possibili linee di frattura, per sollecitare istituzioni e amministrazioni pubbliche a intervenire con i loro specifici poteri e competenze, e richiama la società nel suo insieme a non voltarsi dall'altra parte.

È una funzione questa che le associazioni, UILDM inclusa, con sempre maggior consapevolezza hanno assolto e continuano a svolgere. Ma servono nuove energie e idee ad un volontariato, in particolare quello organizzato, che oggi presenta un volto con qualche ruga in più per l'età media di chi lo pratica, e che

fatica, con il contrarsi dei numeri, a ripartire in modo sostenibile i grandi pesi che un impegno continuativo ed efficace comporta. Urge ad esempio affrontare seriamente il tema di un "reclutamento" che tenga conto del mutato contesto sociale e culturale in cui si cresce e si vive. Perché non esplorare creativamente nuove strade "motivanti" che aiutino ad accostare al volontariato le persone, i giovani in particolare, attraverso forme diverse dal passato, magari anche "ludiche"? Capovolgendo i percorsi di un tempo, dov'erano i valori familiari o della propria comunità a dettare le scelte e le "buone pratiche". Anche così si può arrivare a scoprire che vivere la "prossimità" è un valore che restituisce alla persona un senso di ben-essere e un'identità significativa. E quello che chi ha fatto volontariato sa, e cioè che c'è sempre una qualche forma di "restituzione" del bene che si fa.

Intanto, comunque, per non perdere il passo con i bisogni sociali e i progetti avviati, bisognerà sempre più pensare e agire - associazioni e persone di buona volontà - in rete. Suddividere i carichi e gli oneri crescenti che comportano l'invecchiamento della società e le vecchie e nuove disuguaglianze; condividere le competenze acquisite e le buone pratiche sperimentate; sviluppare sinergie che consentano risparmi di scala; evitare competizioni controproducenti sulle risorse, pubbliche e private, disponibili... tutto questo è da tempo diventato ormai una necessità e, per molti, già una prassi.

Abbiamo ancora il tempo per non disperdere - anche con ripetuti giri di vite burocratici - il cospicuo patrimonio sociale e civile di cui l'Italia continua a disporre, nella capacità di essere solidali con efficacia ed efficienza, di donare tempo e risorse senza presentare sempre una fattura, ma gratuitamente, e molto spesso dietro le quinte... Un patrimonio che non solo fa il bene e fa bene a chi riceve e a chi dona, ma che rappresenta anche - come forma di partecipazione - garanzia e nutrimento di una grande eredità che dovremmo ricordare ogni giorno di non dissipare e di meritarcene: questa nostra democrazia.

Gabriele Colleoni

I MIEI PRIMI QUATTRO MESI DA PRESIDENTE DI UILDM BERGAMO

PREMESSE IMPORTANTI E PRIME SODDISFAZIONI. OBIETTIVI DA RAGGIUNGERE E PROPOSITI DA MANTENERE CON L'ENTUSIASMO DELLA GIOVINEZZA E IL LAVORO DI SQUADRA. LE NOVITÀ E I BUONI PROPOSITI.

Lo scorso 2 aprile 2025, il nuovo Consiglio Direttivo mi ha affidato l'incarico di Presidente della sezione di Bergamo dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

Quel giorno ha sancito l'inizio del mio percorso da Presidente, ma in realtà, quest'esperienza è iniziata tanti anni fa, ed è entrata nel vivo nel 2022, quando ero stato eletto Consigliere e Vicepresidente.

È lì che il cammino ha avuto inizio.

Ora lo sto semplicemente continuando, con più responsabilità e determinazione.

Dopo quattro mesi di lavoro non posso dire di aver fatto grandi cose, ma una traccia è stata delineata: il Consiglio direttivo è cambiato molto, ci sono state uscite importanti che hanno lasciato spazio ad entrate altrettanto importanti. Forze giovani, idee nuove, e con esse, nuovi stimoli.

Ora il Consiglio è formato da 11 consiglieri, 3 dei quali under 35.

Già questo, per me che sono membro del Gruppo Giovani, è un grande successo e un punto di partenza su cui costruire un futuro, il futuro che desidero per la nostra Associazione.

Tutti abbiamo obiettivi chiari fissi in mente, obiettivi che vertono intorno al futuro prossimo di UILDM Bergamo. Il mondo del volontariato sta passando periodi difficili, il tempo di una persona, oggi, vale come oro, e questo complica a dismisura le cose. Per questo motivo, il Consiglio vuole per prima cosa aumentare il numero di

volontari che supportano UILDM Bergamo, per poi riorganizzare le attività e delineare chi esegue cosa.

Si fa ciò senza dimenticarsi di punti altrettanto fondamentali: i progetti e le raccolte fondi.

Stiamo lavorando per creare nuovi progetti, raggiungere nuovi orizzonti, trovare nuovi sostenitori, rivivere importanti raccolte fondi che negli ultimi anni hanno dato vitale sostegno alla nostra Associazione.

Stiamo lavorando bene, l'uno al fianco dell'altro, chi più e chi meno in base alle proprie disponibilità, con un obiettivo davanti agli occhi, lavorare per la causa di UILDM Bergamo, per il bene delle persone con disabilità del nostro territorio, per migliorare le cose.

Il mio ruolo di Presidente è importante, è vero, ma non varrebbe nulla se non avessi il sostegno di chi collabora con me, dei volontari che ogni giorno vivono e sostengono UILDM Bergamo, della nostra dipendente che lavora per seguire le tante famiglie che negli ultimi anni abbiamo raggiunto.

Questo è ciò che conta per davvero e questo è ciò che voglio continuare a fare, imparando, impegnandomi, ma anche divertendomi: perché la causa di UILDM Bergamo è una causa che ho a cuore, che amo e che mi fa stare bene.

Continuate a sostenere la nostra Associazione, abbiamo bisogno l'uno dell'altro, e statene certi, il futuro ha in serbo grandi cose per noi!

INSIEME DAL PRIMO GIORNO. INSIEME OGNI GIORNO

LE ALLEANZE CONSOLIDANO LE RELAZIONI, FAVORISCONO LA SOSTENIBILITÀ E PERMETTONO DI RAGGIUNGERE RISULTATI CHE, DA SOLI, NON SAREBBE STATO POSSIBILE REALIZZARE. LA STORIA DI UN'ALLEANZA FRA FONDAZIONE TELETHON E UILDM LO DIMOSTRA COME BENE NARRANO LE AUTRICI DELL'ARTICOLO.

Nel 1990, UILDM ha dato vita ad un cambiamento decidendo di non aspettare risposte ma di costruirle, favorendo la nascita di Fondazione Telethon: un'organizzazione indipendente e interamente dedicata alla raccolta fondi per finanziare la ricerca scientifica di eccellenza sulle malattie genetiche rare.

La Missione si è consolidata rapidamente con ambizione e chiarezza: offrire risposte concrete di cura alle persone colpite da malattie genetiche rare, con un impegno particolare verso le patologie neuromuscolari.

Da allora, il legame tra UILDM e Fondazione Telethon ha generato risultati concreti. Attraverso i bandi annuali per la ricerca di base e preclinica, circa il 20% dei finanziamenti complessivi è stato destinato a progetti nell'ambito neuromuscolare.

Dal 2001, il Bando Clinico Telethon-UILDM ha permesso di finanziare oltre 70 progetti di ricerca coinvolgendo numerosi centri italiani e contribuendo a migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Questi studi, oltre ad avere avuto una ricaduta diretta sulla diagnosi e sulla presa in carico delle persone con una distrofia, sono stati un fattore abilitante importantissimo per lo sviluppo di terapie innovative a livello internazionale. In aggiunta, l'esistenza di un network consolidato e riconosciuto di medici e ricercatori ha favorito la rapidità dell'accesso per i pazienti italiani ai nuovi ed innovativi farmaci per l'atrofia muscolare spinale e la distrofia muscolare di Duchenne.

Crediamo sia importante ricordare il caso di Givinostat dell'azienda Italfarmaco, già approvato



Stefania Pedroni

dalla FDA americana e in Gran Bretagna, e ora in fase di "Accesso aperto" in Italia - in attesa dell'approvazione da parte dell'agenzia europea EMA - la cui applicazione nella distrofia di Duchenne (DMD) è derivata dalla progressione della ricerca di base condotta dai ricercatori grazie a Fondazione Telethon e dalla successiva sinergia tra la rete clinica italiana e l'azienda Italfarmaco per lo sviluppo clinico.

Attualmente sono 10 i progetti clinici in corso sulle distrofie muscolari derivati dal bando Telethon-UILDM, 6 dei quali finanziati nel 2024 con un budget di oltre 1,5 milioni di euro, e coinvolgono una rete di ben 41 centri e 78 clinici.

Questi dati non sono solo cifre: sono la dimostrazione di un impegno costante, coerente, profondamente radicato nella visione condivisa.

In questo 2025, a più di trent'anni da quella prima alleanza, possiamo raccontare con orgoglio due nuovi capitoli di questa storia, che vanno nella direzione di creare nuovi strumenti e opportunità di cura:

1. la nuova piattaforma dedicata alla distrofia muscolare Duchenne, che metterà a disposizione i dati di centinaia di pazienti con DMD e porrà le basi per raccogliere in futuro di nuovi secondo standard omogenei. Lo strumento è pensato per accelerare la scienza, facilitare il lavoro di medici, ricercatori

e aziende farmaceutiche, e garantire che ogni informazione raccolta possa avvicinarci a una terapia più efficace. Una risorsa etica, sicura, condivisa a servizio della comunità scientifica, ma soprattutto delle famiglie.

2. il programma di ricerca quinquennale condotto presso l'Istituto veneto di medicina molecolare (VIMM) di Padova per sviluppare una piattaforma di ricerca terapeutica preclinica integrata contro tre gravi malattie neuromuscolari: la distrofia muscolare di Duchenne, l'atrofia muscolare bulbo spinale (Malattia di Kennedy) e la miopatia mitocondriale da mutazioni POLG. Il progetto è co-finanziato con la Fondazione Cariparo per un totale di 5,3 milioni di euro. L'obiettivo del progetto è ambizioso e urgente: superare i limiti attuali della terapia genica, intervenire in modo precoce, e preservare il più a lungo possibile la funzione muscolare dei pazienti.

Oggi, a 35 anni da quel primo passo, il percorso condiviso tra UILDM e Fondazione Telethon continua a generare conoscenza, fiducia e prospettive. Grazie a chi, ogni giorno, contribuisce con impegno, visione e determinazione a costruire una storia di concretezza per il presente e, al tempo stesso, spalancata sul futuro.

Molta strada è stata fatta, e altrettanta è ancora da costruire, insieme.



**UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA
DISTROFIA MUSCOLARE ODV-ETS**



LE PAROLE GIUSTE

COME RELAZIONARSI CON LE PERSONE CON DISABILITÀ, SI È SEMPRE RIVELATA UNA PREOCCUPAZIONE DA PARTE DEI VOLONTARI OPERATIVI IN UILDM BERGAMO. LA PSICOLOGA SERENA AVERARA E L'EDUCATRICE PROFESSIONALE ELENA PEZZOTTA, LI HANNO INTRATTENUTI UTILIZZANDO ALCUNI ASSUNTI DEL LIBRO "MA I DISABILI FANNO SESSO? 100 RISPOSTE SEMPLICI A 100 DOMANDE DIFFICILI" DI IACOPO MELIO.



La disabilità trova una sua definizione oggettiva nell'ICF (Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute), in vigore dal 2001, attraverso la valutazione di funzioni e strutture corporee, attività,

partecipazione, fattori ambientali. L'obiettivo dell'OMS (Organizzazione mondiale della sanità) è diventato, di conseguenza, cogliere le difficoltà delle persone nel contesto socioculturale in cui si trovano e in relazione

all'ambiente circostante, evidenziando l'unicità di ognuna anziché il fatto che abbia una disabilità fisica o mentale, o una neuro divergenza.

Le persone con disabilità hanno il diritto di prendere decisioni in autonomia, senza subire discriminazioni o limitazioni a causa della loro condizione e, soprattutto, di essere ascoltate sulle scelte che le riguardano in ogni ambito della loro vita, come vale per qualsiasi altra persona. Il diritto all'autodeterminazione, inoltre, è riconosciuto a livello internazionale nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

IL LINGUAGGIO

I fatti che compie una persona (giusti o sbagliati che siano) derivano dalla cultura nella quale è immersa. E, alla base della cultura, troviamo il linguaggio cioè le parole che lo compongono come fossero tanti mattoncini. Va da sé che, cambiando le parole, cambia il linguaggio, quindi la cultura. Quando cambiamo il modo di definire qualcuno o qualcosa, cambia anche il modo in cui le persone vi si rapportano. Ecco perché le parole sbagliate riguardanti la disabilità alimentano comportamenti sbagliati, generando pregiudizi o stereotipi a livello culturale e ostacoli fisici come le barriere architettoniche, così come le parole giuste (non discriminatorie e non escludenti, prive di pietismo, compassione o sensazionalismo) cambiano la cultura arricchendola, migliorano il modo in cui le persone si avvicinano alla disabilità e promuovono l'inclusione. Le espressioni: diversamente abile, persona che soffre di una disabilità, affetta da disabilità, portatore di handicap, contribuiscono a rafforzare l'immagine di una persona diversa, sofferente e malata, triste e pesante.

Si può dire costretto in carrozzina?

La carrozzina non è qualcosa che costringe o che imprigiona, bensì uno strumento di movimento, un mezzo che rende le persone libere e indipendenti, permettendo anche la socialità. Non c'è niente di più prezioso di una carrozzina per una persona con disabilità, dato che questo ausilio le permette di essere sicuramente più attiva e partecipe nel mondo. È corretto dire persona che usa la carrozzina per spostarsi così come è corretto dire carrozzina o sedia a rotelle/ruote, invece che carrozza o carrozzella. Infine, si devono specificare la condizione e le caratteristiche di una persona con disabilità solo quando è effettivamente rilevante per la

narrazione dei fatti, altrimenti è bene ometterla per non etichettarla.

Perché usare il termine diversamente abile è sbagliato?

Utilizzare il termine diversamente abile, così come anteporre la negazione non (non vedente, non udente), non addolcisce né migliora certe condizioni, ma discrimina ulteriormente la persona girando intorno a un qualcosa che verrà percepito ancor più come un ostacolo da superare. Oltre a evidenziare la diversità, l'avverbio "diversamente" oggi ha assunto il significato di opposto: una persona diversamente onesta è una persona disonesta, dunque una persona diversamente abile potrebbe essere percepita come una persona incapace di fare qualsiasi cosa.

Tutto ciò che alimenta un'immagine basata su diversità, specialità, pesantezza o tristezza è da evitare se vogliamo fare in modo che la persona sia al centro e eserciti il diritto di vivere la sua disabilità come qualsiasi sua altra caratteristica. Il linguaggio è importante perché influenza i comportamenti sociali.

QUELLO CHE SUCCUDE...

È molto diffuso il fenomeno dell'infantilizzazione per cui si trattano le persone con disabilità come se fossero bambine e bambini, quindi meno competenti, autonome o mature di quanto realmente siano e a prescindere dalla loro età o dalle loro reali capacità. Il fenomeno si manifesta attraverso interazioni che riducono la dignità, il rispetto o la considerazione dei loro diritti in quanto persone adulte, compreso quello all'autodeterminazione, facendole sentire, ad esempio, dipendenti da altre persone nel prendere decisioni sulla propria vita, ma anche non garantendo un pieno accesso al mondo del lavoro. Questo comportamento è irrispettoso e svalutante poiché limita l'autonomia e riduce l'autostima delle persone con disabilità che in questo modo non vedono riconosciuto pienamente il loro status di cittadine e cittadini. Trattandole in modo paritario possiamo invece valorizzare le loro abilità e contribuire a una società più inclusiva e rispettosa.

Si parla di infantilizzazione anche quando:

si utilizza un tono di voce eccessivamente dolce o paternalistico, simile a quello che si rivolge a bambine e bambini, si prendono decisioni al posto della persona disabile senza coinvolgerla o chiedere il suo parere, assumendo che non sia

in grado di farlo in autonomia e quindi violando il suo diritto all'autodeterminazione. Oppure, quando si trattano le persone con disabilità in modo eccessivamente protettivo a prescindere dalla loro condizione, limitando così le loro possibilità di esplorare, fare errori o assumersi responsabilità.

QUELLO CHE DEVE SUCCEDERE...

La disabilità non deve essere percepita come una questione di nicchia, ma come una possibile condizione universale. In questo modo sarà più facile comprendere l'importanza dell'accessibilità sia a livello culturale (attraverso servizi inclusivi, strumenti e opportunità) sia a livello fisico (con l'assenza di barriere architettoniche e ostacoli d'altro genere), imparando al tempo stesso a vedere la persona e non le sue difficoltà.

Riconoscere la disabilità significa rimproverare una persona con disabilità quando è nel torto, così come facendole notare scorrettezze o ingiustizie commesse da parte sua. Dobbiamo reagire come faremmo in qualsiasi altra situazione di fronte a ciò che non va, senza essere indulgenti e accondiscendenti. Riconoscere la disabilità significa far capire che chiunque ha delle difficoltà quando si trova in un contesto sfavorevole, così come esprime le proprie abilità se inserito in un contesto adeguato.

Vicinanza non compassione

Esprimere vicinanza significa mostrare empatia in modo sincero condividendo un certo peso emotivo per sostenere la persona e valorizzarla, mettendo sempre al centro l'ascolto interessato e non giudicante. Compatire vuol dire offrire una sorta di supporto, seppure con buone intenzioni, ma ponendosi su un gradino superiore con la conseguenza di far sentire la persona inferiore.

LE DOMANDE PIÙ RICORRENTI

Come devo comportarmi se una persona disabile è in difficoltà?

Ogni persona è unica perciò non esiste la risposta esatta. Intervenire senza aver ricevuto alcuna richiesta può risultare un'invasione che "offende" la persona con disabilità. Al tempo stesso non intervenire, nonostante l'evidente disagio, può apparire come mancanza di sensibilità e indifferenza. È comunque importante sottolineare come il diritto all'autodeterminazione preveda anche la libertà di chiedere aiuto solo quando lo vuole chi ne ha bisogno, rivendicando così anche la possibilità di farcela con i propri tempi e

modi. Dobbiamo comprendere che una persona con disabilità, se è in grado di comunicare, può chiedere aiuto da sola in caso di necessità.

Devo rivolgermi alla persona con disabilità o a chi la accompagna?

Bisogna sempre rivolgersi alla persona con disabilità altrimenti vorrebbe dire non ritenerla in grado di interagire. Se dopo alcuni tentativi è evidente che presenta difficoltà a comunicare, possiamo rivolgerci a chi la accompagna. Mantenere un rapporto diretto evitando il più possibile intermediari, è sinonimo di dignità alla pari.

«Le parole sono tutto ciò che abbiamo, perciò è meglio che siano quelle giuste».

Raymond Carver

DUE CALZINI PER SPIEGARE

PER PIÙ DI TRENT'ANNI UILDM BERGAMO HA EFFETTUATO INTERVENTI EDUCATIVI NELLE SCUOLE D'OGNI ORDINE E GRADO. POI UN RALLENTAMENTO PER CARENZA DI OPERATORI E PANDEMIA E LA RIPRESA IN QUESTI ULTIMI TRE ANNI, GRAZIE ALLE COMPETENZE DI ELENA PEZZOTTA, EDUCATRICE PROFESSIONALE ALLE DIPENDENZE DELL'ASSOCIAZIONE E AD ALCUNI VOLONTARI CHE COLLABORANO. IL SUO RACCONTO.

Giovedì 8 maggio 2025 abbiamo avuto l'opportunità di portare un momento di sensibilizzazione sul tema della disabilità all'interno della scuola primaria dell'Istituto comprensivo "Maria Piazzoli" di Ranica (Bg).

Un'occasione preziosa, nata dalla collaborazione con il CSV (Centro servizi volontariato) di Bergamo, che ci ha proposto di incontrare la classe quinta per parlare con bambine e bambini di cosa significhi vivere con una disabilità. Un incontro per aprire uno sguardo, accogliere le domande e offrire nuove prospettive, anche attraverso la testimonianza personale.

Ora vi racconto com'è andata.

Nel soleggiato pomeriggio di un giovedì di maggio, io e Serena Averara, psicologa, partiamo alla volta di Ranica. Al nostro arrivo, ci accoglie una folla di bambine e bambini scatenati e intenti a godersi la ricreazione in cortile. Ma non appena individuano la carrozzina che Serena utilizza per spostarsi, molti di loro si fermano incuriositi da qualcosa di "nuovo" e "mai visto".

Entriamo nel cortile e subito una bambina si avvicina e mi chiede: "Ma lei è una maestra?", riferendosi a Serena. Rispondo che no, non è una maestra ma una psicologa, e che oggi è venuta con me per raccontare ai suoi compagni cosa significa vivere con una disabilità motoria.

Una volta in classe, attendiamo il rientro degli alunni. L'emozione cresce. Io sono abituata a questi incontri, ma c'è sempre un po' di agitazione

prima di iniziare. Serena invece è alla sua prima esperienza in una scuola con bambini, ed è un po' più nervosa.

Quando suona la campanella, più che un ingresso ordinato, in classe si riversa un piccolo fiume in piena. I bambini sono educati, ci salutano con grandi sorrisi e occhi curiosi. Partono subito le domande: "Ma dove sei seduta?", "Sei arrivata a scuola con quella?". La maestra Emma riporta un po' di ordine e iniziamo con le presentazioni.

Tutti, compresi noi e le maestre, diciamo il nostro nome e la nostra passione.

Poi raccontiamo chi siamo e cosa facciamo come UILDM. Spieghiamo cosa sono le malattie neuromuscolari e le distrofie muscolari. Per rendere più concreto il concetto, usiamo un paio di calzini con l'elastico ormai consumato, che passa tra le manine dei bambini: così possono sentire cosa significa quando un muscolo perde forza ed elasticità.

Serena condivide la sua storia, parla della sua malattia e di come ha affrontato nel tempo i cambiamenti del suo corpo. I bambini ascoltano e subito dopo iniziano a porre domande: "Come fai a caricare la carrozzina?", "Come controlli il telefono?", "E il computer?", "Come fai a salire in macchina?".

Serena risponde a tutti con semplicità. I bambini sono affascinati, incuriositi ma molto rispettosi. Chiedono perché vogliono capire, e noi siamo lì proprio per questo: per raccontare la disabilità come parte della vita, per dimostrare che anche



con una malattia neuromuscolare si può fare, si può vivere pienamente.

Dopo il racconto, proponiamo un'attività. Dividiamo la classe in tre gruppi, a ciascuno dei quali affidiamo un cartellone con un'immagine che pone un problema: un ragazzino in carrozzina che non riesce a entrare in pasticceria per via delle scale, un altro in una cameretta piena di giochi, che però sogna di andare allo stadio con gli amici e l'ultimo raffigura una persona in carrozzina che si scontra contro un muro, mentre gli altri fanno finta di niente.

È così che iniziamo a spiegare cosa sono le barriere architettoniche e le barriere culturali. Ragioniamo insieme ai bambini per individuare il problema, poi i gruppi iniziano a riflettere tra loro, si confrontano, trovano soluzioni, alcune molto pratiche, altre più fantasiose: uno assicura che da grande, quando farà l'ingegnere, progetterà modi nuovi per eliminare le barriere!

Al termine dell'attività, chiediamo ai bambini cosa hanno scoperto di nuovo. Le risposte sono profonde: sono felici di aver imparato cose che non conoscevano, colpiti dalla rarità della malattia, ma soprattutto stupiti, in senso positivo, dal fatto che anche con una disabilità si può andare allo stadio, ballare in vacanza, vivere pienamente.

Anche le insegnanti sono sorprese quando raccontiamo alcune delle esperienze vissute insieme. Un bambino propone perfino di

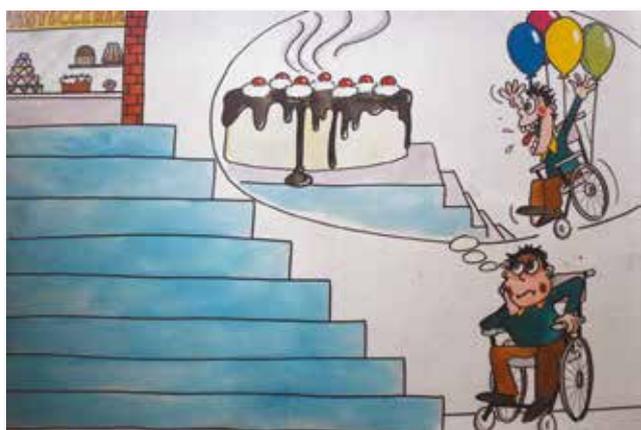
organizzare una gita allo stadio con Serena!

Concludiamo il pomeriggio con una grande gioia: siamo soddisfatte perché il messaggio è arrivato. La disabilità esiste e fa parte della quotidianità, non è "qualcos'altro", da cui tenersi distanti e non c'è una linea tra "noi" e "loro", o almeno così è stato durante il pomeriggio.

Speriamo che questo non resti un episodio isolato, ma diventi un pensiero comune, capace di sradicare lo stigma che vede la persona con disabilità come soggetto da accudire.

Perché questo accada è necessario educare partendo anche dai piccoli. Educare alla diversità, al rispetto dell'altro, all'accoglienza, qualunque siano le sue caratteristiche: etnia, sesso, religione, disabilità.

Noi continuiamo a credere che sia possibile. E continueremo a lavorare perché accada!



PINOCCHIO E LA GLOBALIZZAZIONE DEI MERCATI

POSTATO IL 7 MAGGIO 2012 NEL BLOG STUDIO DE GAMA, L'ARTICOLO DEL DOTTOR ALBERTO STILGENBAUER CHE CI HA CONCESSO DI PUBBLICARE, È DI UNA SORPRENDENTE ATTUALITÀ. SONO TRASCORSI TREDICI ANNI E OGGI CONTIAMO TRENTAQUATTRO GUERRE CHE SEMINANO MORTE E DISTRUZIONE E QUINDICI SITUAZIONI DI CRISI. NON SOLO VOLPI E GATTI, MA ASSENZA DI PENSIERI GENERATIVI COMUNITARI.

Il campo dei miracoli

E la Volpe, nel dir così, si asciugò una lacrima. Pinocchio, commosso anche lui, si avvicinò al Gatto, sussurrandogli negli orecchi:

- *Se tutti i gatti ti somigliassero, fortunati i topi!...*
- *E ora che cosa fai in questi luoghi? – domandò la Volpe al burattino.*
- *Aspetto il mio babbo, che deve arrivare qui di momento in momento.*
- *E le tue monete d'oro?*
- *Le ho sempre in tasca, meno una che la spesi all'osteria del Gambero rosso.*
- *E pensare che, invece di quattro monete, potrebbero diventare domani mille e duemila! Perché non dai retta al mio consiglio? Perché non vai a seminarle nel Campo dei miracoli?*
- *Oggi è impossibile: vi andrò un altro giorno.*
- *Un altro giorno sarà tardi!... – disse la Volpe.*
- *Perché?*
- *Perché quel campo è stato comprato da un gran signore, e da domani in là non sarà più permesso a nessuno di seminarvi i denari.*
- *Quant'è distante di qui il Campo dei miracoli?*
- *Due chilometri appena. Vuoi venire con noi? Fra mezz'ora sei là: semini subito le quattro monete: dopo pochi minuti ne raccogli duemila, e stasera ritorni qui colle tasche piene. Vuoi venire con noi?*
- *Pinocchio esitò un poco a rispondere, perché gli tornò in mente la buona Fata, il vecchio Geppetto*

e gli avvertimenti del Grillo-parlante; ma poi finì col fare come fanno tutti i ragazzi senza un fil di giudizio e senza cuore; finì, cioè, col dare una scrollatina di capo, e disse alla Volpe e al Gatto:

- *Andiamo pure: io vengo con voi.*
- *E partirono.*

(n.d.r. Carlo Collodi - Le avventure di Pinocchio. Storia di un burattino (1881-1883) -Capitolo 18)

Ecco un bell'esempio di letteratura per ragazzi, ma altrettanto valida per adulti, anche perché la scena dell'albero degli zecchini d'oro sembra aver a che fare con i "prodotti finanziari" dell'economia bancaria speculativa, molto di moda in questo periodo di globalizzazione dei mercati.

Il povero Pinocchio rimane incastrato dall'ingenuità, dalla compassione per un gatto zoppo e una volpe cieca di un occhio e soprattutto colluso con il desiderio bramoso di veder moltiplicare quel piccolo capitale che porta con sé: un piccolo o grande azionista che "gioca" in borsa?!

Chi di noi non è stato mai avvicinato da un "agente finanziario" che si è prodigato, logicamente per il nostro bene, cercando complicità con le nostre dimensioni emozionali legate al timore di perdere il valore del denaro, al far fruttare il denaro accantonato, o ammortizzare le uscite



dalle inique tasse, proponendoci quegli strani "frutti finanziari" dell'albero degli zecchini d'oro di Pinocchio.

Evidente che la truffa, l'inganno non sono a carico dei soli due malfattori, ma questa vede anche l'agito emozionale della cupidigia del truffato che crede, spera, sogna la felicità senza limiti di un guadagno speculativo.

La truffa è un fattore relazionale, un dilagare d'emozioni che nel senso comune del secolo scorso poteva essere tenuta a distanza da fattori culturali, logicamente non pensati ma adempiuti quale quello della morale, morale socialmente condivisa e diffusa che considerava il denaro non guadagnato con il lavoro come qualcosa che apparteneva al male, allo sfruttare le miserie altrui, approfittare di certe particolari sventure economiche.

Basta pensare alla commedia di Eduardo De Filippo: "Napoli milionaria" - dove Amalia una donna dei Bassi napoletani presa dalla bramosia del guadagno e dello sfruttamento del momento storico del "mercato", diviene una spietata "Borsara Nera".

Sarà poi la saggezza di Gennaro, marito di Amalia che nel finale ristabilirà l'ordine delle cose dicendo: «S'ha da aspetta' Ama'. Ha da passa' a nuttata».

Ma nei nostri giorni, oltre al lamentarci rimpiangendo ed evocando la crisi dei valori, possiamo fare di più, possiamo fare un pensiero sul perché nel mondo globalizzato e nelle difficoltà dell'economia ancora non avviene un cambiamento.

Per Umberto Galimberti è accaduto che le relazioni sociali ed economiche non sono più organizzate dalla contrapposizione tra: "Servo e Signore"; anzi i due soggetti si trovano insieme contrapposti al mercato, entità sovranazionale senza nome e senza volto a cui bisogna sacrificare l'umanità, formando dipendenza a una nuova divinità: il denaro.

Nella sua spiegazione Galimberti non considera che il mercato ha un volto, che vi è ancora servo e signore. È proprio il super valore che diamo a questa divinità chiamata mercato ciò che ci rende impotenti, servi e illusi signori.

Il mercato non è qualche cosa al di fuori di noi, il mercato fa parte delle nostre relazioni, è la costruzione dei significati che socialmente diamo al mercato e soprattutto l'assenza di limiti e regole che non diamo al mercato globale, fino

ad arrivare alla disumanizzazione delle relazioni, una descolarizzazione della storicità che arriva all'annullamento del "noi soggettuale", ossia alla narcotizzazione dell'altro in noi, un bazar emozionale senza tempi e senza spazi, senza limiti.

Passivizzazione sociale che porta alla scissione tra i "noi", all'individualismo che non vede oltre il proprio naso e ha come massimo di scansione temporale la giornata: in queste condizioni si può solo sopravvivere.

Galimberti si chiede perché non scoppia la rivoluzione, mentre nel '68 e prima scoppiò per molto meno.

Credo che questo sia un insipido sonnolente periodo storico che va affrontato partendo da una riflessione che riguarda ognuno di noi e ha a che vedere con una rivoluzionaria autocritica del personale rapporto che viviamo con il nostro mondo emozionale e l'infertilità del pensiero, dell'assenza della critica, dell'intolleranza nei confronti dell'estraneità.

Il divario sociale è maggiormente marcato ed è a pesi specifici pesantemente diversi, dove ad una estremità la ricchezza è in mano ad una minoranza e dall'altra c'è un appiattimento che va da una mediocre ricchezza spesso mantenuta a stento, ad una povertà assoluta; le vecchie classi e relativa lotta di classe non sono più categorie che permettono di fare letture del sociale.

È finito il tempo dove era possibile non pensare e schierarsi seguendo delle bandiere, vivendo nell'intolleranza dell'altro, è iniziato un potenziale tempo di quello che nel '68 fu chiamato: "presa di coscienza".

Prendere coscienza non di un nemico esterno da tradurre in nemico interno per poi combatterlo, ma prendere coscienza che difficilmente e sempre più difficilmente abbiamo "pensieri generativi", pensieri che vedono oltre la propria generazione.

Non è solo la forza dell'economia di mercato senza regole a divenire soffocante per il pensiero, soprattutto quando questa collude con le simbolizzazioni emozionali che viviamo, ma anche con la sempre meno presenza del pensiero critico.

Ma si sa per generare c'è bisogno dell'altro, c'è bisogno di un altro che ha preso coscienza e soprattutto ha voglia di mettere insieme le pensabilità generative per un progetto da ideare insieme.

Guarda caso: è così che nasce il NOI!

LETTERA A CHI HA PARTECIPATO AL CRE DI MONTEROSSO

DURANTE I MESI ESTIVI, QUANDO GLI ASILI E LE SCUOLE SONO CHIUSE, VENGONO ATTIVATI NUMEROSI CENTRI RICREATIVI ESTIVI (CRE) PER CONSENTIRE A BAMBINE, BAMBINI, RAGAZZE E RAGAZZI DI ESSERE IMPEGNATI IN ESPERIENZE LUDICHE, EDUCATIVE, CULTURALI E DIVERTENTI. DON CRISTIANO RE, PARROCO DI MONTEROSSO, HA INVENTATO IL CRE DIFFUSO COINVOLGENDO PIÙ ORGANIZZAZIONI E PIÙ SPAZI DEL QUARTIERE. A CHIUSURA DEL "SUO" CRE HA SPEDITO UNA LETTERA...

"Care bambine e bambini, ragazzi e ragazze, volontari e volontarie, famiglie del CRE diffuso 2025, si chiude un altro viaggio importante per tutti noi.

Mi pare di poter dire che è stata un'avventura che ci ha portato a scoprire altro di noi e degli altri, altro della nostra comunità...

Quel giorno in cui smetteremo di scoprire altro e altri, sarà l'inizio della fine; quel giorno in cui ci accontenteremo di quel che si è già fatto e già detto, inizieremo a sentire quell'aria pesante che poi porta a soffocare e che ci fa morire dentro alla nostra chiusura.

Non smetterò mai di credere e sapere che il nostro stare assieme sappia e debba essere sempre una nuova sorpresa; auguro a me stesso, a tutti e a ciascuno, di essere capaci di vivere guardando al domani, agli altri e al mondo, sapendo che ci sono nuove sorprese di bene possibile che ci aspettano, se lo permettiamo. È una speranza certa nella quale noi non smetteremo mai di trovare energia per andare avanti.

Peraltro, sappiamo bene che quello che invece non permetteremo che accada, per la non voglia o perché non faremo la nostra parte, non accadrà! Non solo per noi ma per tutti, non solo per l'oggi ma anche per il futuro.

Le sento come responsabilità importanti per me e credo che ciascuno/a abbia da sentirla come responsabilità che lo coinvolge in base a quanto è, a quanto può.

Anche quest'anno, assieme alle giornate di giochi, gite, piscina, attività e tutto il resto, non abbiamo fatto mancare passaggi precisi e attualissimi su temi profondi che ci stanno a cuore: il coraggio; la fiducia e il sognare insieme il futuro; andare oltre i propri limiti; non far crescere muri tra di noi per poter abbattere poi i tanti muri che dividono, avere la fede e la forza di "lasciar andare" sapendo che le cose importanti restano.

E tutto a partire dal quel "TOC TOC" che ci ha fatto "varcare la soglia" per ritrovarci, ritrovare e aprire nuovi orizzonti... e nella stanchezza di ogni fine giornata di CRE, sentire che proprio da questo "STARE CON E VIVERE PER", noi troviamo le energie più profonde per muovere passi e dare direzione alle nostre vite.

«Come è andato il CRE?» Tanti, tantissimi genitori, adulti e persino ragazzi e educatori della comunità, me lo chiedevano quando mi incontravano. Io rispondevo: "Sta andando bene!"

Lo dico sempre con profonda convinzione e tentando di ricordarmi che, le cose che vanno bene non sono per forza perfette, non vanno sempre come si è immaginato, a volte si inciampano in qualche momento difficile e tanto altro.

Le cose che vanno bene sono quelle dove le persone cercano di dare il meglio di sé; sono quelle dove

provano a fare ciò che tocca a loro e un pochino di più; quelle dove seriamente ci si mette passione e, nel rispetto della diversità, ce la si mette tutta non solo per far girare bene una macchina con efficienza, ma per volersi bene.

Ecco, queste cose io le ho viste tutte, in tanti di voi, e quindi il nostro CRE è andato bene.

Certo è che, con l'aumentare delle dimensioni, della partecipazione, delle complessità organizzative, del fare i conti con le risorse economiche e con le persone reali che non sono macchine tutte uguali, stiamo già pensando a cosa ci sarà da aggiustare o cambiare per il prossimo CRE, ma devo dire che sono contento di quel che si è vissuto e si sta vivendo.

Chi mi conosce, sa che sono una persona attenta, anche se non sempre capace di socialità e simpatia, ma ogni sera ho fatto l'esercizio di pensare a quel che avevo visto, ascoltato, sentito nell'aria del nostro CRE. Inevitabilmente ho pensato ogni giorno a tanti bimbi e bimbe, animatori, educatori, situazioni familiari della comunità, alle situazioni precise e concrete in cui ho visto impegno, capacità, affetto, ingegno, come anche quando ho visto incomprensione, svogliatezza, disimpegno o molta stanchezza.

Mi restano negli occhi e nel cuore tanti momenti bellissimi, tante parole profonde e tanto lavoro svolto da tanti di voi. Mi resta anche un poco di amarezza per chi invece ha fatto meno di quel che, dal mio punto di vista, poteva fare... e, dicendo questo, non penso solo a animatori e animatrici, ma anche al resto della comunità. Pazienza, fa parte anche questo dell'insieme e negli anni ho davvero imparato che il poco tempo che abbiamo va speso per far crescere le cose buone e non per fare guerra a chi rallenta o ostacola il cammino. Volentieri, durante il resto dell'estate, mi farà piacere scambiare due parole con chi lo vorrà di voi, per approfondire questi grandi temi.

La nostra Monterosso continua a crescere e questo è importante perché voglio avere l'ambizione che, senza essere perfetti, noi possiamo rappresentare un modello di ciò che fa crescere in umanità e non che la distrugge.

Chiudo con queste parole che mi motivano nel profondo e che mi ripeto in continuazione:

«Sii il cambiamento che vuoi vedere nel mondo». Queste parole sfidano su una cosa che tutti possono fare: cominciare a cambiare il modo cambiando se stessi; essere quelli che fanno la differenza; essere protagonisti della nostra vita e di quella del nostro piccolo grande pezzo di mondo.

Grazie per esserci accompagnati in questo abbondante mese, grazie soprattutto a chi più si è assunto responsabilità e fatiche su tutti i livelli del CRE.

Siete un dono per me e per tutti noi, e questo non lo do mai per scontato, questo per me è motivo di enorme gratitudine e felicità.

Con affetto, gratitudine, amicizia e stima sincera.



“LA TAVOLOZZA”

MAI DEFINIZIONE FU PIÙ IDONEA A DESCRIVERE LA NATURA DEL TAVOLO CHE FA PARTE DELLA RETE DI QUARTIERE CHE OPERA A MONTEROSSO, UNO DEI 23 QUARTIERI DEL COMUNE DI BERGAMO. LA NOSTRA ASSOCIAZIONE NE FA PARTE FIN DALLE ORIGINI E PARTECIPA RAPPRESENTATA DAL VOLONTARIO ANGELO CAROZZI.

Sono 24 le Reti di Quartiere attive e più di 330 le realtà coinvolte tra associazioni, gruppi di cittadini, comitati, parrocchie e oratori, realtà del volontariato, istituti comprensivi, cooperative, polisportive e istituzioni e servizi non comunali. Ciascuna Rete organizza proposte per tutti, dai più piccoli ai ragazzi, dagli adulti agli anziani, dai singoli alle associazioni o ai gruppi informali utilizzando degli spazi pensati come centri culturali e di socializzazione di prossimità, distribuiti in diversi punti della città. Luoghi dove creare, sviluppare e promuovere attività che offrano opportunità di crescita culturale oltre che centri dove leggere o prendere in prestito un libro, consultare quotidiani e riviste, studiare.

Ogni spazio, con il supporto di personale dedicato offre opportunità di partecipazione a corsi, laboratori, incontri, dibattiti, mostre, piccole performance, letture, giochi che vengono programmati a partire dalla lettura dei bisogni e delle risorse dei quartieri cittadini. Lo spazio di Monterosso è “La Casa del Quartiere”.

Il Manifesto della Casa del Quartiere

A seguito del percorso di verifica interno alla Rete svolto per l'Anno Sociale 2021/22, nel confronto tra i partecipanti sono emerse alcune considerazioni di consapevolezza sulla valenza della Rete come patrimonio immateriale costituito dallo stile di collaborazione che si attua al suo interno, aspetto che contribuisce a delineare la città delle relazioni e dei legami, accanto a quella urbanistica delle costruzioni e degli edifici. Questo stile viene esplicitato in questo breve scritto: non si tratta di uno statuto o di un

regolamento, ma di alcune linee di orientamento in cui i partecipanti si sono riconosciuti in quanto comunità di pensiero e di pratica; un insieme di consapevolezze che nell'intenzione dei presenti possono orientare l'agire comunitario di chi si riconosce nel percorso collaborativo della Rete, con l'auspicio che possano raggiungere anche nuove persone interessate ad aderirvi. Ecco la visione emersa:

- la Rete sociale di quartiere La Tavolozza è un contesto di partecipazione dei cittadini alla vita pubblica con la finalità di migliorare l'abitare nel quartiere per tutti/e e ciascuno
- la Tavolozza è un luogo di pensiero e di elaborazione collettiva che promuove la cittadinanza attiva
- la Tavolozza si incontra mensilmente e la riunione viene ospitata di volta in volta nelle sedi delle associazioni presenti: la rete infatti non si identifica con una sola sede/spazio e riceve ospitalità in maniera diffusa nel quartiere
- è abitata da cittadini, associazioni, enti e servizi pubblici che agiscono e operano nel quartiere di Monterosso
- nella sua parzialità, rappresenta una parte significativa del quartiere di Monterosso che si sente responsabile del proprio territorio
- il suo perimetro è principalmente il quartiere, ma è aperta alle collaborazioni anche con realtà al di fuori (ad es. altre Reti di Quartiere)
- è un contesto partecipativo e aperto che fa politica dal basso, nei termini di “cura della Polis”: cittadini, associazioni, servizi pubblici e enti per la collettività
- è un sistema relazionale generativo: ha al



centro connessioni e legami tra le persone, le associazioni, gli enti e i servizi, i gruppi; li facilita e li cura

- ha natura informale ma è riconosciuta dalle istituzioni cittadine: il Servizio Comunale Reti di Quartiere ne facilita i processi
- agisce in un'ottica di generatività e crescita e non nei termini di "conquista" e "occupazione" di spazi
- è un contesto che pone attenzione al "come fare" e "come agire"; è portato a riflettere anche su se stesso immaginando piani di miglioramento
- concretamente permette: l'incontro e lo scambio informativo, la lettura e l'interpretazione comune di bisogni del territorio, la costruzione di azioni collettive intorno a obiettivi condivisi, il coordinamento delle iniziative.

Finalità e obiettivi generali:

- contribuire attivamente a costruire una comunità
- abitare i luoghi pubblici e coltivare relazioni

positive prendendosi cura degli spazi e di chi li abita

- favorire l'incontro e la condivisione
- favorire l'accessibilità a tutti e a tutte degli spazi pubblici o a uso pubblico presenti a Monterosso
- sviluppare visioni e collaborazioni con le realtà attive nei quartieri limitrofi
- scegliere di essere una comunità educante.

Organizzazioni aderenti

Benessere Creativo ASD, Casa del Quartiere, Comitato Ponchia Otto, CPA Caritas Parrocchiale, Comitato Genitori Camozzi, CTE Monterosso, IC Camozzi, Mercato & Cittadinanza APS, Oratorio di Monterosso, Orti di via Ponchia, Politiche Giovanili-Bergamo, Progetto Bergamondo, Propolis APS, SaraCasa-Caritas Bergamo, Scuola Svizzera Bergamo, Servizio Minori e Famiglie-Polo3, Servizio Reti di Quartiere, UILDM Bergamo ODV-ETS, Unità Operativa Anziani.

A COSA SERVONO LE RETI SOCIALI?

UILDM BERGAMO FA PARTE DI PIÙ RETI SOCIALI CHE, SPESSO, SI INCONTRANO E SI INTRECCIANO. È UN IMPEGNO CONSISTENTE CHE SOTTRA TEMPO AL QUOTIDIANO DELL'ASSOCIAZIONE, MA SERVE. SENZA OMBRA DI DUBBIO.

Le reti attualmente attive che vedono la nostra partecipazione diretta o attraverso associazioni di secondo livello a cui apparteniamo, sono di cinque tipologie: istituzionale, territoriale, sulla disabilità, sociosanitaria, e sociale.

Rete istituzionale

È composta dalla Direzione nazionale, dal Coordinamento regionale lombardo (Crl) e dalle 67 Sezioni dell'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (UILDM).

Rete territoriale

Comprende i quartieri di Monterosso e Valtesse e consta di diciotto soggetti fra associazioni di volontariato e rappresentanti di enti pubblici comunali, sanitari e della scuola.

Rete disabilità

Vi appartengono: CBI (Coordinamento bergamasco per l'inclusione); Ledha Milano e Fish Lombardia (Lega per i diritti delle persone con disabilità APS e Delegazione Regionale FISH Onlus) e numerosi altri soggetti del Terzo settore.

Rete sociosanitaria

Diretta dall'ATS di Bergamo, ne fanno parte numerose organizzazioni istituzionali e di volontariato tra cui il CBI con il quale UILDM opera per il Laboratorio Caregiver Bergamo, i centri di Vita indipendente e l'Organismo di coordinamento per la salute mentale e per le dipendenze (OCSMD).

Rete sociale

È composta da: Casa del Quartiere Monterosso", Comitato abolizione barriere architettoniche, Associazione Bergamo AAA, Consorzio Sol. co Città Aperta, Cooperativa sociale L'impronta, Associazione Agathà Onlus, Cooperativa sociale Ecosviluppo, Commissione sociale Ecosviluppo

(con le Cooperative sociali Biplano, Ecosviluppo, L'impronta, Il Pugno Aperto, Ruah e le Associazioni Il Porto, Mani Amiche, il Mercatino dell'Usato) e dal CSV Centro Servizi Volontariato.

Riteniamo fondamentale essere costantemente connessi, scambiare informazioni, costruire e consolidare relazioni sociali. Essere in rete permette di unirsi per progettare e raggiungere gli obiettivi condividendo risorse economiche e umane. Significa mettersi in gioco in un continuo confronto, leggere i bisogni del territorio e non solo quelli dei nostri associati e acquisire consapevolezza di quanto sia utile migliorare la comunità per il benessere di tutti. Significa anche aiutare ed essere aiutati, ascoltare e non imporre il proprio pensiero, approfondire i temi che si trattano negli incontri, e, soprattutto, essere capaci di rappresentanza.

Tutto bene?

A questo proposito, da un'intervista pubblicata su Vita.it il 5 dicembre 2023, abbiamo catturato un assunto di Ivo Lizzola, professore ordinario di Pedagogia sociale e Pedagogia della marginalità, del conflitto e della mediazione presso l'Università di Bergamo.

«Ci sono due questioni fondamentali che sfidano la rete. La prima è quella di acquisire una nuova sensibilità e capacità per riuscire a leggere la marginalità come un luogo in cui si trovano forme nuove di vita, certo marginali e proprio per questo nuove; non per forza tutte buone, ma da riconoscere e da incontrare. La seconda riguarda la consapevolezza che dopo che si è riusciti a riconoscerle ed incontrarle non si potrà che lavorare per immaginare forme nuove di vita, di far casa, di lavoro, forme nuove da far nascere (o di cui completare il germoglio) dentro la convivenza, i suoi luoghi, le sue logiche, i suoi conflitti».

Sfida accolta.

AIUTO SCAMBIEVOLE, PRESTAZIONI RECIPROCHE

IL TITOLO RICHIAMA IL PRINCIPIO DELLA MUTUALITÀ. PER UILDM BERGAMO SIGNIFICA RACCOGLIERE PER CONDIVIDERE INFORMAZIONI E OPPORTUNITÀ, MA ANCHE BENI MATERIALI. IL CASO SACBO - MILAN BERGAMO AIRPORT.

La partecipazione di UILDM Bergamo alle attività di altre Associazioni di volontariato, Cooperative sociali e Tavoli tematici istituiti da Enti locali e Istituzioni sanitarie e sociosanitarie ci ha permesso di acquisire elementi e strumenti utili per poterci prendere cura delle persone con patologie neuromuscolari, della comunità e dell'ambiente.

Se la partecipazione è attiva e costante, genera contatti e relazioni che si intrecciano, si moltiplicano e comportano nuovi incontri e sempre nuove opportunità di scambio di pensiero e di prestazioni.

Uno degli incontri inimmaginabili, riguarda l'aeroporto di Bergamo-Orio al Serio gestito da SACBO SpA e i beni materiali, cioè una quantità sorprendente di oggetti ritirati ai controlli o dimenticati dai passeggeri che vengono destinati ai beneficiari aventi i requisiti necessari per ottenerli.

UILDM Bergamo è stata beneficiata a maggio del 2024 e a luglio dell'anno in corso. E, a sua volta, ha beneficiato altre realtà collocando qua e là, qualcosa come 15.000 (quindicimila) pezzi.

Per alcuni mesi i locali della nostra sede, sono stati sommersi da capi d'abbigliamento per adulti e minori, prodotti alimentari, bevande, utensili, posate, valige, zaini, borsetti, prodotti per l'igiene personale, giocattoli, bastoncini da trekking, orologi, cinture, cappelli e cappellini, un passeggino e tre ombrelloni. Un mix fra "Mercatanti in fiera" e lo "Sbarazzo" dove, però, le monete di scambio sono sorrisi, ringraziamenti e consolidamento di relazioni.

UILDM ha scelto articoli utili alle attività che svolge e ai progetti in corso d'opera, per il mercatino dell'usato che si organizza in Piazza Pacati a Monterosso ogni trimestre e per le piccole manutenzioni. Poi ha condiviso tutto il resto con Caritas del quartiere, Casa Sara, dormitorio per migranti del Galgario, Carcere e Territorio, Laboratorio Triciclo della Cooperativa sociale Ruah e dodici appartamenti protetti gestiti da Cooperative sociali della sua rete relazionale.

Tutto questo movimento comporta fatica, ma il rapporto impegno-beneficio è straordinario perché si traduce in aiuti concreti e in tutela dell'ambiente attraverso il riciclo e il riuso.

Stupisce anche voi lettori che la gente metta in valigia ciò che non è ammesso o le cose più strane e che smarrisca o dimentichi perfino gli ombrelloni da spiaggia?

Ebbene, requisizioni e dimenticanze si trasformano in doni.

Grazie SACBO!

Grazie passeggeri distratti!

Fra i molteplici servizi offerti da "Milan-Bergamo Airport" c'è attenzione alle esigenze delle persone con ridotta mobilità e all'accoglienza di soggetti autistici con strutture, servizi e personale specializzato a loro dedicati, oltre a parcheggi riservati.

DI GIOVEDÌ POMERIGGIO. IL RACCONTO DELLA PRIMA USCITA!

UNA DONAZIONE IMPORTANTE, UNA GITA ISTRUTTIVA E DIVERTENTE AL TEMPO STESSO DOVE INTERESSE PER LA NATURA, BELLEZZA E SOCIALIZZAZIONE HANNO CREATO L'ATMOSFERA PERFETTA.

Grazie alla donazione da parte del Consorzio Sol.Co Città Aperta, UILDM Bergamo ha deciso di attivare un progetto dedicato alle persone, con disabilità e no, che il giovedì pomeriggio passano del tempo insieme nella sede della nostra associazione: l'obiettivo è quello di organizzare momenti di svago, visite culturali o corsi di formazione per valorizzare ulteriormente il tempo passato insieme.

Con l'arrivo della bella stagione (e del caldo afoso!), alcuni membri del Gruppo Giovani UILDM Bergamo si sono presi il compito di organizzare la prima uscita per dare vita al progetto e, tra tutte le opzioni passate sotto la lente d'ingrandimento, se n'è scelta una un po' diversa dal solito.

Conoscete il "Parco Protetto dei Tassodi"?

A soli 35 minuti di auto, a Paratico, in provincia di Brescia, sorge il bellissimo bosco di "Taxodium Distichum", un'oasi naturalistica tutta da scoprire tra passerelle rialzate e piante acquatiche che danno riparo a particolari specie di uccelli. Il parco deve il nome ai Taxodi, conifere originarie dell'America settentrionale ammirabili al suo interno, e si estende per circa 20.000 metri quadri in un'ex area abbandonata, ora riqualificata nel pieno rispetto del contesto ambientale.

Una passerella in legno di 300 metri segue il periplo del bosco, permettendo di godere delle bellezze del luogo da diversi punti di vista. L'area è totalmente accessibile in sedia a rotelle, anche se le passerelle non sono delimitate da balaustre e quindi bisogna stare attenti durante la visita.

Durante il percorso si trovano cartelli che raccontano le varie specie di alberi e di uccelli che popolano l'oasi. L'anello termina proprio sul Lago d'Iseo, qui si apre una vista magnifica su Paratico e Sarnico!

Il nostro gruppo ha scelto "Di giovedì pomeriggio"

19 giugno 2025 per vivere insieme questa gita fuori porta; all'appello si sono presentati Matteo, Marco, John David, Adriano, Alessio, Catina, Bruno, Ivan e Maddalena. A bordo dei pulmini della nostra sezione abbiamo raggiunto il parco, parcheggiato nelle zone limitrofe all'oasi e, una volta terminata la visita, abbiamo gustato un ottimo gelato lungo le sponde del lago prima di rientrare in sede per le ore 18.

Che dire, ci siamo scambiati sorrisi e chiacchierate in uno scenario un po' diverso dal solito: chi ben comincia è a metà dell'opera!

Chi vuole partecipare a momenti come questo, non esiti a contattarci.

Grazie nuovamente al Consorzio Sol.Co Città Aperta per l'importante donazione.

Alla prossima!



OPEN DAY, ATTO UNICO

LA "GIORNATA APERTA" DI UILDM BERGAMO ODV-ETS, ANDATA IN SCENA IL 28 GIUGNO 2025, SI È TRADOTTA IN UNO SPETTACOLO INFORMATIVO, GASTRONOMICO, MUSICALE, LABORIOSO E PROFICUO.

Informativo

Tre cartelli esposti strategicamente invitavano a Diventare soci, Conoscere il mondo UILDM, Pescare una carta. Sotto i cartelli, un lungo tavolo ospitava materiali differenti e funzionali alle tre proposte. A gestire il tutto una sola volontaria, anche se i buoni propositi prevedevano una gestione condivisa ma, si sa, accade sempre l'imprevisto che lo impedisce.

Per diventare soci bastava compilare un modulo e versare la quota di 10 euro, per conoscere il mondo UILDM bastava fare domande e sfogliare le pubblicazioni esposte in bella vista, per pescare una carta bastava estrarla dal mazzo per il Poker dove i due Jolly facevano vincere un premio, mentre le altre 52, al posto di re, regine, fanti, cuori, quadri, fiori e picche, recavano le seguenti frasi che, oggi, rivolgiamo anche ai lettori del Jolly:

Hai scelto UILDM per donare il tuo 5 x mille? Se non l'hai ancora fatto scrivi 80030200168 nella sezione volontariato dell'allegato alla dichiarazione dei redditi. Grazie!

Ci regali qualche ora del tuo tempo per fare volontariato? Contatta Angelo 388/7216331

Ti piacerebbe essere d'aiuto per le persone con distrofia muscolare e conoscere i differenti modi per farlo? Contatta Elena 035/343315

Ti va di fare qualcosa per la nostra associazione? Contatta Elena oppure Angelo

Hai esperienza nella comunicazione? Ti piacerebbe scrivere per Il Jolly? Contatta Edvige 035/343315

UILDM ha bisogno di autisti per trasporti sporadici: conosci qualcuno che può farlo? Contatta Angelo

Hai esperienza nella tenuta della contabilità? Conosci qualcuno che possa aiutarci gratuitamente? Contatta Gigi 347/2526505.

E con l'adesione di 9 nuovi soci, possiamo dire di avere fatto Poker!

Gastronomico

I migliori Spritz del mondo? Sono stati gustati e apprezzati quel pomeriggio. E come ci ha insegnato Federico Garcia Lorca, «Alle cinque della sera» quando «erano le cinque a tutti gli orologi», il volontario era lì, attorniato dai suoi collaboratori, a mixare pur senza bar spoon, ghiaccio, Prosecco extra dry, Aperol e Soda. E l'aperitivo, accompagnato da salatini fatti in casa Carozzi-Virota, ha ottenuto il meritato successo testimoniato dalle abbondanti spazzolature che hanno denudato le tovaglie.

Alle otto della sera, lo spettacolo ha visto il protagonismo del catering di Linda dove casoncelli, polenta, cinque tipi di formaggi e di salumi hanno ricordato i profumi e i sapori delle Valli bergamasche. Sedano e pomodori, nonché un trionfo di legumi, hanno invece ricordato le cene contadine sull'aia. In effetti, le tavole sono state imbandite sotto la tettoia del gioco delle bocce del Centro per tutte le età, nostro vicino di casa.

A concludere l'abbuffata, ecco giungere l'assaggio delle torte donate dalle pasticciere volontarie dell'Associazione Mani di Mamma e del Gruppo di Villa di Serio guidato da Roberta. Erano tutte belle le opere dell'arte bianca, ma la giuria ha assegnato l'Oscar della Bellezza a Maria Carla Fasolini per le sue torte gemelle con marmellata di prugne cosparsa di granello di amaretti e di pasta frolla.

Musicale

Calata la sera, è giunto il momento del concerto. I commensali, un po' appesantiti, sono riusciti a



raggiungere i musicisti collocati fra i tralci di vite americana che sta invadendo tutta la struttura. Mille luci, artisticamente installate dal volontario elettricista, oltre che barman, hanno conferito quel tocco di magia che sa ancora emozionare e anche lo spirito ha ricevuto nutrimento.

Il Betti e il Risi, cioè Paolo Bettinelli e Marco Parisi, hanno suonato, cantato, intrattenuto ricevendo applausi e standing ovation oltre che la richiesta del bis d'obbligo per gli artisti di chiara fama.

Laborioso

Già, l'impegno per organizzare l'Open day 2025 è stato notevole e ha coinvolto più persone per individuare le risorse umane e economiche necessarie alla buona riuscita dell'evento, escogitare strumenti e metodi per attrarre le persone e farci conoscere, farle sentire a proprio agio e interessarle alla vita associativa. Poi l'aperitivo, la cena, il trasporto delle persone con disabilità, gli inviti, la comunicazione, "la reclame" come ama dire Antonella Clerici.

Allora gli amici di Matteo, il neo Presidente UILDM, hanno allestito e riposto tovaglie, stoviglie, sedie e tavoli dopo avere servito primi, secondi, dessert, acqua e vino con grande cura e qualche preoccupazione quando era finito il formaggio grattugiato a metà dell'opera.

E gli storici volontari UILDM? Forse stoici, più che storici, hanno presidiato gli aspetti organizzativi, ma hanno anche sgobbato alla grande dalle otto del mattino alla mezzanotte. Qualcuno ha sfornato anche nel 29 giugno.

Proficuo

100 visitatori, 85 commensali, 9 nuovi soci, 985 euro e la voglia di un altro Open day.

Ma ci piace includere anche l'estrazione dei numeri vincenti dei 100 premi della lotteria 2025, avvenuto alle ore 18, che ha procurato un'entrata di € 10.010 nonostante la defezione del Centro Commerciale alle Valli di Seriate che da più di vent'anni ha accolto i volontari per la vendita dei biglietti.

Personaggi e interpreti

PR Manager *Elisa*

Impiantista elettrico e Barman *Alessandro Gualandris*

Estrattore 100 numeri lotteria *Alessandro Zanoli*
Servizio ai tavoli

Alessandro G., Antonio, Ilaria, Letizia, Matteo, Mattia, Niccolò, Roberta, Simona

Volontari sto(r)ici

Alessio, Angelo, Edvige, Elena

UN ANNO DA FAVOLA

IL RACCONTO DI UN'AVVENTURA CHE NON ERA PREVISTA. DI UN PERCORSO CHE, TRA FAVOLE E REALTÀ, SI È RIVELATO MAGICO E RICCO DI INCONTRI, EMOZIONI E RELAZIONI. DOVE SI È CREATO UN AMBIENTE IN CUI OGNUNO SI È MESSO IN GIOCO E SI È SENTITO ACCOLTO E VALORIZZATO.

UILDM Bergamo non è nuova ad esperienze creative, così come la scrivente di questo racconto che ha sempre assunto il ruolo di regista tanto d'essere soprannominata Lina Wertmüller, forse più per via degli occhiali e dell'età, di certo non per la lunghezza dei titoli.

Un anno da favola, infatti, è il breve titolo di un lavoro durato un anno e poco più, realizzato nel 2025 grazie a un team collaborativo e, a volte, votato al sacrificio, comunque fantastico ed estremamente paziente. Si sa, le registe fai da te sono originali e pretenziose.

Un grazie grande è dedicato alla Provincia e al Comune di Bergamo per la concessione del Patrocinio, ma anche per la partecipazione al progetto da parte di loro rappresentanti e al Club Rotary terra di San Marco di Bergamo per avere sostenuto il progetto anche economicamente.

Ora, è tempo di trasformarmi nel vecchio aedo cantato da Roberto Vecchioni nella sua "L'ultimo spettacolo" del 1977 per illustrare cos'è successo dal 15 febbraio 2025 e cosa accadrà entro fine anno perché, anche per me, sarà l'ultimo spettacolo.

Dopo la lettura di più favole, ne sono state scelte dodici. Una volta Individuati, i personaggi principali sono stati abbinati a centosei fra: persone con disabilità, volontari UILDM e di altre associazioni, operatori sociali, un giornalista, una sindaca e un'assessora, una psicologa, un consigliere provinciale e una direttrice scolastica, cinquantadue bambini e... sedici membri del Club Rotary Terra di San Marco, committente del Calendario 2026 che riprodurrà i dodici scatti di Alessio Virota, soprannominato Blow-Up anche

se le persone fotografate erano reali seppure travestite da re, regine, principesse, gnomi, fate e animali vari.

C'è di mezzo anche un albero parlante. C'è anche una filastrocca sull'inclusione. Ci sarà una mostra fotografica per valorizzare le scene ufficiali e tutti i protagonisti oltre che gli interni e gli esterni che ci hanno ospitato, nonché le tenute e le ville dei Rotariani che ci hanno accolto con calore e ci hanno salutato con merende e colazioni da loro ritenute "campagnole" mentre per noi erano "favolose", appunto.

Ci saranno anche due eventi: l'8 novembre 2025, dalle 15 alle 18,30, nell'accogliente e accessibile sala dei Padri Monfortani, UILDM farà festa per tutti con racconti, musica, filmato del backstage buffet, premiazione della foto che è piaciuta maggiormente, attestati di partecipazione per i protagonisti delle foto e inaugurazione della mostra. Saranno disponibili i calendari.

Il 16 dicembre, invece, il Club Rotary esporrà la mostra fotografica durante la conviviale di Natale e sarà l'occasione per condividere l'avventura.

Restano i costumi acquistati via Amazon, quelli confezionati da sarte improvvisate con stoffe riciclate, quelli ricevuti in dono e adattati, che abbiamo catalogato, cellofanato e riposto negli scatoloni.

Restano i vissuti che ciascuno di noi ha riposto nella memoria a ricordare fatiche, soddisfazioni, situazioni preoccupanti e divertenti.

Restano i calendari 2026 per sostenere UILDM Bergamo, per seguire il filo del tempo e per augurare a tutti un anno da favola.

IL WHEELCHAIR GP: UN GIORNO DI SOLE, MOTORI E AMICIZIA

CRONACA IN DIRETTA DI UN AVVENIMENTO SPORTIVO A CUI HA PARTECIPATO IL GRUPPO GIOVANI UILDM BERGAMO. MA LA PISTA VEDE ANCHE IL PASSAGGIO IN SOLITARIA DI CHI SI STA PREPARANDO ALLA SPRINT RACE (GARA DI 100 CHILOMETRI).

È il 26 aprile 2025, è una tipica giornata primaverile con il cielo limpido, il sole alto e molto caldo. Il Wheelchair GP fa tappa al circuito di Rozzano e ovviamente il Gruppo Giovani non poteva mancare perché Davide Paoella, uno di noi, oggi sarà uno dei piloti e non possiamo perderci questa avventura, vogliamo esserci per tifarlo. Anche John David avrebbe dovuto essere in pista, ma purtroppo non potrà venire, e allora saremo noi ad aggiornarlo in tempo reale.

Alle dieci del mattino ci troviamo tutti in sede: siamo carichi e come un vero e proprio fan club indossiamo le magliette personalizzate stampate per l'occasione. Due pulmini ci aspettano, immortaliamo con uno scatto quel momento e si parte alla volta del Big Kart di Rozzano. Durante il viaggio si canta, si chiacchiera, si scherza e si prova a fare qualche pronostico. Arriviamo nei pressi del circuito verso l'ora di pranzo e così decidiamo di fare tappa in un centro commerciale per sgranocchiare qualcosa e stare un po' al fresco prima della gara. Tra hamburger, patatine, qualche birra e Coca Cola è tutto molto semplice, ed è questo che ci basta per stare insieme. Sentiamo Davide per aggiornarci sulle tempistiche e siamo in perfetto orario.

Ci rechiamo al circuito e già dal parcheggio inizia a farsi sentire l'aria della competizione e dell'asfalto rovente. Ci sembra proprio di essere come nelle gare di Formula 1 o di MotoGP: accanto alla pista gli stand con tutto il necessario per i piloti pronti, che provano e collaudano le carrozzine. Noi con grande emozione raggiungiamo quello di Davide con il suo team. E si scatta qualche foto, si scambiano due chiacchiere, si condivide l'ansia pre gara.

Alle due in punto, dopo un primo giro di ricognizione al quale abbiamo avuto la possibilità di partecipare anche io e Matteo, i piloti si sistemano sulla griglia di partenza accompagnati dalle "ragazze ombrellino". Si canta con fierezza l'inno d'Italia e si scaldano i motori: 3, 2, 1... la gara inizia. Davide parte deciso, la sua carrozzina sfreccia tra le curve con grinta. Gli occhi di tutti sono incollati alla pista, i cuori battono e le voci urlano. La competizione è agguerrita e dopo una serie di sorpassi e curve, Davide taglia il traguardo in quinta

posizione. È un risultato enorme, è la conferma che la passione, quando è condivisa, diventa ancora più potente. A fine gara, lo raggiungiamo e festeggiamo insieme questo fantastico risultato.

Perché non importa quanto si arriva, non conta una posizione in classifica... la vera corsa è quella che si fa insieme, spingendosi avanti a colpi di amicizia, entusiasmo e coraggio.

La giornata si chiude con il sole ancora alto e con una promessa: questa non sarà l'ultima volta.



MEMORIAL MARCO FAUSTINI

IL 25 LUGLIO 2025, A PIANO DI COSTA VOLPINO, SI È SVOLTA LA SERATA CONCLUSIVA DI UN TORNEO DI CALCIO SPECIALE. ANCHE LA SERATA, A CUI HANNO PARTECIPATO IL VICEPRESIDENTE LINO BELINGHERI E LA CONSIGLIERA GIOVANNA ASPERTI, È STATA SPECIALE. A LEI ABBIAMO CHIESTO DI RACCONTARLA PERCHÉ NE RESTI MEMORIA.

Il contesto

Il cielo si sta tingendo di una tonalità metallica che diviene man mano sempre più scura e le nuvole si addensano minacciose disegnando figure fantastiche poco rassicuranti. Lino e io scrutiamo l'orizzonte che ci appare dai finestrini della sua auto, aggrappandoci fiduciosi a quel famoso filo di speranza...

I nostri sguardi si incrociano e dentro vi leggiamo gli stessi pensieri che però non esprimiamo a voce alta per scaramanzia: "Sì, sta diventando sempre più nero, ma vedrai che... Sì, si è alzato anche un vento che sembra di stare a Trieste con la bora, ma vedrai che... Dai che regge, per ora non piove, vedrai che...".

Questa è una serata speciale e vorremmo che tutto andasse per il meglio. Insieme, infatti, ci stiamo recando a Costa Volpino per partecipare al Memorial di Marco Faustini un ragazzo che è mancato due anni fa. Per UILDM Bergamo è il terzo invito a partecipare all'evento e noi siamo piuttosto emozionati poiché sappiamo che saremo coinvolti nel momento clou della serata, come rappresentanti dell'Associazione. Non facciamo a tempo a parcheggiare l'auto che, nel rispetto della classica legge di Murphy (se qualcosa può andar male lo farà) si scatena l'inferno nei panni di un acquazzone con aggiunta di vento e bombe d'acqua che si prende gioco del mio micro ombrellino ormai rivolto verso l'alto, stessa sorte che capita a quello di Lino anche se decisamente più ampio e robusto. Entriamo dentro l'oratorio e lo scenario ci appare abbastanza preoccupante: alcuni gruppi di ragazzi/e stanno letteralmente appesi

alla tensiostruttura che dovrebbe proteggere le tavolate della sala e la cucina, mentre altri reggono le funi che mantengono ancorati al terreno i tendoni.

I ricordi e le emozioni

Ci ripariamo all'interno del piccolo bar dove ci raggiunge Sonia, la sorella di Marco. Fatte le presentazioni e visto che sembra stia tornando un po' di calma, ci invita ad accomodarci per la cena che ci verrà gentilmente offerta. La speranza è che il maltempo dia una tregua abbastanza lunga per disputare il torneo di calcio dedicato a Marco.

Sonia è indaffaratissima e ci lascia nelle mani di mamma Amedea che ci ha raggiunto a tavola. Non sono le dolcissime e commoventi parole usate da questa mamma per descrivere il figlio Marco, che mi colpiscono, ma lo sguardo, ancora così colmo di dolore, nostalgia, e stupore di chi





cerca una spiegazione. Per riempire il vuoto della mancanza ci racconta del suo Marcolone, come lo chiamavano affettuosamente i tanti amici/amiche che lo circondavano ricordando aneddoti attraverso cui si intuisce come il figlio, nonostante la distrofia muscolare, fosse una persona piena di vita, capace di donare sorrisi anche nei momenti più difficili e a volte anche un po' "peperino".

Mi mostra una bellissima foto, mi chiede se io ho figli, le faccio vedere un'istantanea di mia figlia e le racconto che vive lontano.

I cuori di due mamme che si incontrano, si comprendono, un attimo che rimarrà indelebile nel ricordo.

Tutt'intorno, intanto, è un via vai di amici e parenti che sprizzano allegria, cantano, ballano, ridono, tutti accomunati da un unico sentimento: l'affetto e l'ammirazione per un giovane che, pur nella fragilità, ha lasciato un'impronta indelebile.

Le motivazioni del Torneo di calcio

Il tempo non accenna a migliorare, ha dato una tregua, ma ricomincia a diluviare e il torneo è rimandato. Ecco, il clou della serata è arrivato. Lino ed io siamo chiamati al centro della tensiostruttura, ci raggiungono oltre a mamma Amedea, il papà Redento, Il nipotino Andrea e Sonia. Cala il silenzio: ci viene consegnato un assegno, un cospicuo assegno, in ricordo di Marco.

Siamo sopraffatti dall'emozione e dalla commozione davanti a questo gesto di generosità e di speranza, fatto non solo in nome del figlio, ma anche per tutti coloro che combattono ogni giorno contro queste malattie. La mamma, rivolgendosi a tutti noi, afferma che Marco era luce e oggi vuole che quella luce continui a brillare per gli altri.

Personalmente penso che il Memorial di Marco sia stato un inno all'amore, alla resilienza e alla volontà di trasformare la perdita in un cammino di luce per gli altri.

In un tempo in cui l'empatia è più preziosa che mai, gesti come questi ci ricordano che ogni vita, anche se breve, può lasciare un'impronta indelebile.



OGNI CURA COMINCIA DA UNA SCELTA

LA SCELTA DI UILDM BERGAMO DI STARE CON TELETHON OGNI ANNO A PARTIRE DAL 1990. LA SCELTA DI CHI PARTECIPA ALLA MARATONA DI DICEMBRE E DEI CITTADINI CHE DONANO ALLA FONDAZIONE TELETHON PER FINANZIARE LA RICERCA SCIENTIFICA SULLE MALATTIE GENETICHE E RARE TRA CUI LA DISTROFIA MUSCOLARE.

Nel 1990, grazie all'incontro tra UILDM e Susanna Agnelli, Telethon arriva in Italia con la prima maratona televisiva. Da allora Fondazione Telethon è impegnata ogni giorno per dare risposte concrete a tutte le persone che lottano contro le malattie genetiche, finanziando i migliori ricercatori e istituti di ricerca che lavorano per trovare la cura per queste patologie.

Nel 1999, l'alleanza con UILDM nazionale prevede anche un bando di ricerca sulle malattie neuromuscolari. Sono oltre seimila i pazienti che hanno beneficiato della rete di ricercatori clinici costruita grazie a questo bando. Gli stessi che oggi possono accedere a terapie che consentono loro di arrivare a tappe fondamentali della vita prima inaccessibili.

Ma la cura risolutiva per la distrofia muscolare non è ancora stata individuata nonostante altri bandi, studi, ricerche. E l'ascolto delle persone che convivono con questa patologia e dei loro familiari che non hanno mai smesso di sperare, fa perseverare la Fondazione Telethon a perseguire la sua missione, a emanare altri bandi e a finanziare altri studi e altre ricerche.

Anche noi vogliamo che la speranza si trasformi in certezza della cura risolutiva. Ed è per questo che ogni anno ci attiviamo per raccogliere donazioni.

In provincia di Bergamo, volontari, associazioni, gruppi sportivi, scuole a loro volta si attivano e, coordinati da noi organizzano eventi i più differenti fra loro, ma tutti improntati a diffondere consapevolezza sull'importanza della ricerca scientifica, sull'unire le forze per poter raccogliere

le risorse economiche necessarie a raggiungere il traguardo finale.

Ma a Bergamo, si attivano anche realtà e cittadini che non fanno riferimento alla nostra associazione e ai quali siamo molto grati.

A dicembre dell'anno in corso torneremo nelle piazze, raduneremo i capi gruppo storici, ci affideremo al passa parola e alla buona volontà di tutti coloro che vorranno stare con Telethon.

Se ogni scelta permette d'iniziare una cura, consapevolezza, adesione e responsabilità sono la chiave per ottenere buoni risultati.

Per informazioni e adesioni: 388/7216331 (Angelo Carozzi).



IL VALORE DELLA FIRMA

UNA PERLA DI GIURISPRUDENZA TRATTA DAL SITO RATIOIURIS.IT A DEFINIRE L'IMPORTANZA DELLA FIRMA NEGLI ATTI AMMINISTRATIVI. UN APPROFONDIMENTO A RIMARCARE IL VALORE CHE HA LA FIRMA DEI CONTRIBUENTI TRATTO IN SINTESI DAL SITO DELL'AGENZIA DELLE ENTRATE. IL VALORE DELLA TUA FIRMA SULL'ALLEGATO AL 730 PER DONARE IL 5 X MILLE A UILDM BERGAMO.

Il valore giuridico

"La firma negli atti amministrativi non è un mero requisito formale: è un atto giuridico di imputazione soggettiva e di assunzione di responsabilità. L'elaborazione giurisprudenziale più recente – amministrativa, contabile e civile – impone di considerare la firma come presidio di legalità e di buon andamento. Il contributo ricostruisce, nel solco dei più recenti arresti giurisprudenziali, il significato giuridico della sottoscrizione, le conseguenze della sua assenza e il sistema di responsabilità che da essa deriva".
ratioiuris.it

Il valore sociale

La scheda allegata al modello 730 permette al contribuente di scegliere a chi destinare l'8, il 5 e il 2 per mille del gettito Irpef: l'8 per mille allo Stato oppure a un'Istituzione religiosa; il 5 per mille a determinate finalità di interesse sociale; il 2 per mille in favore di un partito politico.

Le scelte, che non sono in alcun modo alternative tra loro e possono, pertanto, essere tutte espresse, non determinano maggiori imposte dovute.

I contribuenti esonerati dall'obbligo di presentazione della dichiarazione possono effettuare le scelte per la destinazione dell'8, del 5 e del 2 per mille, presentando la scheda, in busta chiusa, entro le date stabilite di anno in anno.

Ciò premesso, la tabella qui pubblicata, fa conoscere ai contribuenti che hanno scelto UILDM Bergamo per donarle il 5 per mille, segnalando il codice fiscale 80030200168 nel riquadro dedicato al volontariato, il valore della loro firma.

Quasi 300mila euro, ottenuti negli anni seppure con alti e bassi, hanno contribuito a mantenere una buona gestione dell'associazione, a sostenere i costi relativi al personale dipendente, alla realizzazione di progetti e al mantenimento di servizi quali: supporto psicologico, ambulatorio medico, costruzione di reti sociali nei territori, trasporto, segretariato sociale diffuso, linea telefonica d'ascolto e aiuto, organizzazione del tempo libero.

La tua firma, si traduce in tutto questo, ti fa sentire partecipe delle attività sopra descritte che fanno

parte di due grandi progetti: "Casa UILDM" e "Insieme, con le perone".

Due progetti che, con attività differenti, hanno un unico grande obiettivo: il benessere delle persone con patologie neuromuscolari, della comunità e dell'ambiente in cui tutti viviamo.

Se non hai ancora presentato il 730, hai tempo fino al 30 settembre e puoi indicare l'80030200168 per donare il 5 per mille a UILDM Bergamo. Se lo hai già fatto e non hai scelto UILDM Bergamo, ricordati l'anno prossimo!

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
2023	350	16.805,67
2024	372	15.215,27
Totale		299.853,82

LASCITI TESTAMENTARI

UN PERCORSO FORMATIVO PER ENTRARE NEL MERITO DELLA COMPLESSITÀ CHE COMPORTA UNA CAMPAGNA LASCITI TESTAMENTARI. LA SINTESI DELLE RIFLESSIONI CONGIUNTE DA PARTE DI CONSIGLIERI E VOLONTARI DI UILDM BERGAMO.

Sia che riguardi la persona che pensa di mantenere viva la memoria di sé facendo testamento, sia che riguardi i familiari che si trovano a fare scelte quando la persona non ha espresso alcuna volontà quando era in vita, vengono coinvolti aspetti emotivi, psicologici e sociali.

Gli stessi sentimenti riguardano anche le associazioni di volontariato per le quali i lasciti rappresentano un'opportunità preziosa per il raggiungimento degli obiettivi, la realizzazione di progetti e la vita stessa dell'associazione.

Ecco perché i Consiglieri e alcuni Volontari di UILDM Bergamo hanno partecipato al primo momento del percorso formativo con l'intento di creare una Campagna che tenesse conto della delicatezza dell'argomento e della sobrietà di contenuti e immagini.

L'incontro è stato strutturato attraverso la modalità del "focus group" e condotto da Silvia Boccia esperta di comunicazione e fundraising per il non profit, già consulente per UILDM Bergamo.

L'incontro ha avuto come obiettivo la condivisione dei valori, delle immagini e della sensibilità legate al tema del lascito testamentario, al fine di gettare le basi valoriali e comunicative della futura campagna lasciti.

Si è evitato di entrare nella parte tecnico/operativa,



concentrandosi invece su riflessioni personali e collettive riguardo morte, eredità, trasmissione, ricordo...

È emersa la necessità di una campagna che sia rispettosa, informativa e coerente con i valori dell'associazione, evitando ironia, volgarità e toni inappropriati (idea di concretezza).

Sono state raccolte idee su parole/chiave da utilizzare e da evitare e si è discusso sull'importanza di avvalersi di immagini reali e testimonianze dirette per la comunicazione.

Sarà individuato un referente interno per i lasciti e si rifletterà su materiali e immagini da utilizzare.

I prossimi passi prevedono lo sviluppo di due o tre proposte grafiche/concept con successiva valutazione e scelta condivisa.

COSA OFFRE UILDM BERGAMO

L'ELENCO CHE SEGUE ILLUSTRATE I SERVIZI CHE UILDM BERGAMO METTE A DISPOSIZIONE GRATUITAMENTE DELLE PERSONE CON PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI DELLA PROVINCIA DI BERGAMO E DEI LORO FAMILIARI, GRAZIE ALLA REALIZZAZIONE DI PROGETTI E ALLE DONAZIONI CHE RICEVE. CIONONOSTANTE, I SERVIZI 1), 2) E 3) COMPORTANO UNA LIBERA PARTECIPAZIONE AI COSTI DA PARTE DI CHI NE FRUISCE. È STATA UNA SCELTA CHE IL CONSIGLIO DIRETTIVO HA DELIBERATO ALL'UNANIMITÀ PER GARANTIRE LA PROSECUZIONE DEI SERVIZI.

1) Ambulatorio medico specialistico

La dottoressa Angela Berardinelli, neuropsichiatra infantile dell'Irccs Mondino di Pavia, è presente un pomeriggio al mese per consulenze e visite. Riceve solo su appuntamento. Non serve l'impegnativa.
Per appuntamenti 035/343315 - Angelo Carozzi - a.carozzi@distrofia.net

2) Supporto psicologico

Psicologi e counsellors del Centro Isadora Duncan e il dottor Paolo Benini erogano il servizio di supporto psicologico in accordo con gli interessati e con l'associazione.
Per appuntamenti 035/343315 Elena Pezzotta - e.pezzotta@distrofia.net

3) Trasporto

UILDM Bergamo mette a disposizione i propri automezzi attrezzati per lo spostamento di persone con disabilità motoria, limitatamente alla disponibilità degli autisti volontari.
Per prenotazioni 035/343315 - Angelo Carozzi - a.carozzi@distrofia.net

4) Helpline

La linea telefonica d'ascolto e d'aiuto per le famiglie che fanno riferimento a UILDM Bergamo, permette di raccogliere bisogni che vengono presi in considerazione per costruire possibili risposte.
Per informazioni: Gruppo famiglie - e.pezzotta@distrofia.net

5) Sportello Scuola

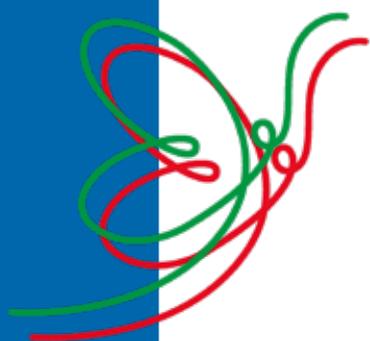
Il Gruppo scuola di UILDM Bergamo intende informare e fornire consulenza, guida, sostegno e assistenza agli studenti con disabilità e ai loro familiari.
Per informazioni: - e.pezzotta@distrofia.net - giovannaasperti@hotmail.it

6) Sportello BA

Gli esperti dello Sportello BA offrono consulenze nel campo dell'abbattimento e del superamento delle barriere architettoniche e localizzative.
Per informazioni: - comitatoba@diversabile.it

7) Consulenza sui diritti

L'avvocato Chiara Iengo, a titolo di volontariato, fornisce alle persone con disabilità e ai volontari continuativi di UILDM Bergamo la propria consulenza legale per una migliore conoscenza e tutela dei propri diritti nei vari ambiti della vita sociale, familiare e lavorativa.
Per informazioni: 035/343315 - Edvige Invernici - e.invernici@distrofia.net



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

