



XLII MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM
Milano, 26-28 maggio 2005

Ricco e apprezzato è stato il programma delle **XLII Manifestazioni Nazionali UILDM di Milano**, alle quali hanno partecipato quasi quattrocento persone, dal 26 al 28 maggio scorsi, all'interno di una struttura accogliente come l'**Hotel Quark**, che oltre a disporre di sale convegni grandi e funzionali, alla fine - dopo alcuni aggiustamenti - non ha presentato nemmeno gravi problemi di accessibilità.

Uno dei momenti più significativi è stato probabilmente rappresentato dalla giornata medico-scientifica di venerdì 27 - curata impeccabilmente dalla Commissione Medico-Scientifica UILDM - nel corso della quale sono stati proposti aggiornamenti di grande interesse in ambito di **terapia genica, farmacologica e di ricerca sulle cellule staminali**.

In particolare su quest'ultimo argomento, le varie relazioni hanno fornito un importante contributo di chiarezza anche di fronte alla "tempesta informativa" che in questo periodo viene diffusa sulla questione.

Da segnalare anche il workshop dedicato al trattamento del **dolore** nelle malattie neuromuscolari, piccolo ma prezioso squarcio informativo su temi raramente trattati.

Molto seguiti, poi, i due principali appuntamenti di giovedì 26, grazie anche al prestigio e all'autorevolezza di ospiti quali **Diego Dalla Palma**, il celebre "truccatore delle dive", e il regista francese **Jean Pierre Sinapi**.

Dalla Palma ha condotto con passione ed eleganza l'incontro sull'**estetica e la cura di sé** promosso dal **Gruppo Donne UILDM**. Ne sono nati numerosi spunti di discussione e riflessione che verranno approfonditi in nuovi, futuri incontri proposti dallo stesso visagista.

Successivamente, in serata, il dibattito sul film francese ***Uneasy Riders***, cui ha preso parte appunto anche **Sinapi**, regista dell'opera, per un incontro quanto mai stimolante e ricco, nel corso del quale sono stati affrontati temi di grande spessore come la **sessualità delle persone disabili**, argomento dominante del film stesso.

Particolare soddisfazione hanno dato poi le iniziative promosse dal "rifondato" **Gruppo Giovani UILDM** che, a testimonianza della sua nuova, grande vitalità, ha proposto nel corso delle Manifestazioni numerose attività, da sviluppare ulteriormente nei prossimi mesi. Molto gradita, tra l'altro, la realizzazione di un'edizione straordinaria, "curata sul posto", del giornalino "Il Quadrifoglio", distribuito alla fine a tutti i partecipanti delle Manifestazioni.

Ha forse un po' sofferto, invece, l'eccessivo numero di appuntamenti in contemporanea, il **convegno sportivo** coordinato da **Claudio Arrigoni**, redattore della "Gazzetta dello Sport" e inviato speciale alle ultime edizioni delle Paralimpiadi.

I presenti, però, ne riferiscono in termini lusinghieri, pensando anche ai meravigliosi filmati e immagini (alcuni inediti) esibiti per l'occasione, oltre ad annotare con soddisfazione come il **wheelchair hockey**, lo "sport dei miodistrofici", si stia pian piano inserendo perfettamente all'interno del movimento complessivo dello sport per disabili.

Di grande sostanza, infine, il dibattito sul tema della **Vita Indipendente** per le persone con disabilità, coordinato da **Elisabetta Gasparini** della UILDM di Venezia, senz'altro una delle persone più esperte in Italia in questo settore.

L'aveva preceduto il consueto incontro su temi normativi tenuto da **Carlo**



Giacobini e Simonetta Amadelli del **Centro per la documentazione legislativa UILDM**. Come sempre accade molte sono state le domande e le richieste di approfondimento da parte dei presenti.

In conclusione dei lavori, l'**Assemblea Annuale dei Delegati**, oltre a procedere al rinnovo del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti, ha vissuto positivi momenti di confronto e dibattito, arricchiti dalla relazione del presidente nazionale **Alberto Fontana**, che ancora una volta ha ribadito l'importanza di quei concetti fondamentali su cui egli intende basare lo sviluppo e la crescita dell'Associazione: la **comunicazione** e la **condivisione**.

(S.B.)

WHEELCHAIR HOCKEY **La prima volta degli Skorpions Varese**

Si sono disputate nel piccolo ma accogliente comune marchigiano di Ripatransone (Ascoli Piceno) le fasi finali del decimo Campionato Nazionale Laureus di wheelchair hockey: gli **Skorpions Varese** si sono laureati campioni d'Italia vincendo, con una finale al cardiopalma, sugli "eterni secondi" dei **Thunder Roma**, alla loro terza finale scudetto.

Dopo essersi portato in vantaggio di due gol, il team lombardo si è rilassato fino a nove minuti dalla fine della partita e a quel punto la rimonta dei romani è iniziata come una furia: prima si sono portati sull'1-2 con un gran gol del nazionale **Daniele Lazzari** (erano ben sei in totale gli azzurri in campo nelle fila delle due squadre), poi hanno rimontato fino al 4 a 2, con un parziale di quattro gol a zero.

A quel punto sembrava fatta, ma a soli 41 secondi dalla fine, gli **Skorpions Varese** hanno agguantato il pareggio con **Tiziano Fattore**, anche lui nazionale, che ha rubato palla a centrocampo, infilando

l'incolpevole portiere romano **Rizzi** con un teso diagonale a fil di palo.

Ai tempi supplementari non c'è stata storia, nonostante la strenua difesa messa in atto dalla squadra capitolina: gli "scorpioni" pungevano altre quattro volte chiudendo l'incontro sull'8-6 e laureandosi per la prima volta campioni d'Italia.

Si è trattato di una grandissima finale disputata davanti a un grande pubblico e alla fine la squadra guidata dal capitano della Nazionale **Claudio Carelli** ha vinto rispettando il pronostico, ma con grandi difficoltà rispetto alle attese. L'accoppiata Coppa Italia/Campionato sicuramente aprirà un ciclo per la squadra degli Skorpions Varese, nata tra l'altro solo due anni fa. E d'altro canto la terza finale giocata dai Thunder pone i romani in prima fila come sfidanti ufficiali anche per il prossimo Campionato Nazionale.

ANDREA VENUTO

PRIMA GIORNATA NAZIONALE UILDM **16-17 aprile 2005** **Il racconto delle Sezioni**

Dedichiamo ampia parte di questo numero 9 della "Newsletter UILDM" alla Giornata Nazionale del 16 e 17 aprile scorsi. Lo facciamo pubblicando **la prima parte** delle testimonianze e dei racconti "a caldo" di alcune tra le Sezioni che hanno lavorato sulle piazze e altrove, assieme alla farfallina **Serena** (altri resoconti troveranno spazio nella prossima "Newsletter UILDM").

Il quadro che ne risulta, al di là del maltempo diffuso in tutta la penisola e di qualche "distrazione" di troppo da parte degli organi di informazione, è quello di **un'esperienza molto positiva**, che tutti si augurano di ripetere per molti anni, magari con qualche necessario correttivo.

(B.P.)



ANCONA

Delle 2.500 farfalline volute dalla UILDM di Ancona, al termine della Giornata Nazionale ne sono avanzate circa 200: colpa forse del presidente nazionale Fontana che non ha buoni rapporti con il Padreterno, pensando al tempo davvero brutto di quel fine settimana!

Battute a parte, buona è stata la diffusione dell'iniziativa sulla stampa e la radio locale, grazie anche alla proficua collaborazione con il Centro Servizi Volontariato della nostra città.

Lo stesso TG3 regionale ha presentato un buon servizio sulla Giornata.

ROBERTO FRULLINI

AREZZO

Nella nostra città la Giornata Nazionale UILDM è stata molto penalizzata dal maltempo, per cui nei due giorni fissati non abbiamo potuto distribuire moltissime farfalle.

Cercando di tracciare un bilancio complessivo dell'iniziativa, riteniamo che la formula scelta sia stata quella giusta, ma che sicuramente - nel futuro - sarà necessario apportare alcuni correttivi.

Da parte nostra abbiamo diramato gli annunci preparati dall'Ufficio Stampa UILDM in tre passaggi, ma l'informazione locale (stampa - TV - radio) è stata complessivamente poco incisiva.

Riteniamo infatti che per conferire all'evento la maggiore credibilità possibile - oltre ad un ampio incoraggiamento a donare - si debba puntare soprattutto sulle reti nazionali (RAI e Mediaset): infatti, molte persone hanno cercato il gazebo per acquistare le farfalle spiegandoci proprio di essere stati informati dalle trasmissioni televisive nazionali.

In ogni caso, in futuro, sapremo tutti organizzarci sempre meglio.

CIRO IANNONE

BAREGGIO (MILANO)

Il bilancio è buono: infatti, abbiamo realizzato qualche punto di raccolta in

più rispetto alle previsioni e così il materiale in distribuzione si è rivelato addirittura insufficiente.

Nelle piazze, all'aperto, la distribuzione è andata un po' peggio, a causa del maltempo, ma nei luoghi protetti (centri commerciali e Fiera di Magenta) è andata molto meglio.

Da elogiare senz'altro tutti i volontari della UILDM che hanno partecipato e collaborato (una ventina) e in particolare il Gruppo AVIS Comunale di Magenta (dieci persone circa) che ha presenziato il pomeriggio del sabato e tutta la domenica alla fiera locale, mettendo a disposizione le proprie strutture.

In futuro si dovrà incrementare il numero di volantini e palloncini. Inoltre, abbiamo ricevuto apprezzamenti sul pieghevole realizzato per l'occasione, giudicato essenziale e di buon livello.

Fondamentali, infine, gli annunci televisivi.

MARCO BUTTAFAVA

BOLZANO

È andata bene, anche se abbiamo riscontrato qualche "inciampo" nell'organizzazione, peraltro comprensibile essendosi trattato di "una prima volta!".

Poca la pubblicità a livello dei media: il TG3 regionale, ad esempio, ha mandato in onda un breve servizio in orario notturno, quando la Giornata Nazionale era praticamente trascorsa!

La gente invece ha risposto con grande entusiasmo e abbiamo distribuito senza fatica quasi tutte le farfalline.

Complimenti, quindi, per il coraggio dimostrato nell'organizzare una campagna non certo facile di questi tempi e "alla prossima"!

MARISA - SEGRETERIA UILDM BOLZANO

CHIARAVALLE CENTRALE (CATANZARO)

La farfallina Serena ha riscosso un grande successo soprattutto nelle scuole elementari: i bambini, infatti, facevano letteralmente a gara per acquistarla!



E così ne sono state vendute circa 900. Dell'iniziativa hanno parlato i giornali regionali, "Il Quotidiano", "Il Domani", "La Gazzetta del Sud" e la rete televisiva locale Telejonio.

GIOVANNI SESTITO

COMO

Nonostante il maltempo, il bilancio della Giornata Nazionale per noi è stato buono e non possiamo certo lamentarci, anche tenendo conto che si è trattato della prima edizione.

I giornali e le televisioni contattate hanno pubblicizzato l'evento e molte persone si sono avvicinate agli stand proprio perché avevano sentito la pubblicità: quindi il circuito informativo ha funzionato!

LUISELLA ANZANI

GENOVA

Durante il weekend della Giornata Nazionale abbiamo raccolto oltre 3.000 euro: forse avevamo sperato di più, ma senza fermarci, abbiamo continuato con la distribuzione del materiale anche nei giorni successivi.

FRANCESCO RONSVALL

LIVORNO

Una parte delle 1.000 farfalle chieste dalla nostra Sezione è stata distribuita tra i conoscenti, l'altra invece durante le due intense giornate di venerdì 15 e sabato 16 aprile in un centro commerciale di Livorno.

Abbiamo purtroppo dovuto rinunciare alla giornata di domenica da una parte per la chiusura del centro commerciale, dall'altra per la pioggia dall'altra.

Le farfalle rimaste sono state poi distribuite nel weekend successivo e anche l'8 maggio, durante la festa di quartiere a Salviano.

Buoni anche i riscontri in merito all'efficacia a livello nazionale della copertura da parte dei mass-media, molto meno a livello locale.

Abbiamo distribuito tantissimi pieghevoli, anche a chi non era interessato a contribuire alla specifica iniziativa, con la seguente formula di accompagnamento: «Così almeno avete la possibilità di sapere chi siamo». Ad ogni persona fermata, poi, venivano spiegati il come e il perché dell'evento e alla fine il rapporto diretto si è rivelato più proficuo della semplice consegna del materiale informativo.

SIMONA LANCONI

MARTINA FRANCA (TARANTO)

Oltre alla vendita di quasi tutte le farfalle, abbiamo organizzato anche un pranzo con balli a Cisternino (Brindisi) e uno a Carosino (Taranto), una manifestazione a San Donaci (Brindisi) e - nella nostra città - una serata con balli salsa al locale "Barrio Caliente" e un torneo di calcetto tra avvocati, ingegneri e Croce Rossa Italiana.

La farfalla Serena è stata distribuita anche all'interno dell'ospedale di San Pietro Vernotico (Brindisi) e al San Raffaele di Ceglie Messapica (Brindisi).

Infine, a TeleTrullo, sabato 16 è andata in onda un'intervista con chi scrive, tutta dedicata all'evento. Dal canto suo, il TG3 Regione della domenica (ore 19.30) non solo ha parlato dell'iniziativa, ma ha anche ripreso il nostro gazebo.

Per quanto riguarda infine i quotidiani, ampi servizi sono usciti a più riprese sulla "Gazzetta del Mezzogiorno", sul "Quotidiano", sul "Corriere del Giorno", su "Puglia Press" e su altre testate.

FRANCO CAPPELLI

MILANO

A Milano sono stati raccolti ben 17.800 euro, grazie alla distribuzione di 3.500 farfalle durante il weekend della Giornata Nazionale e di altre 1.000 nei giorni precedenti.

MARCO RASCONI



MONZA (MILANO)

Abbiamo divulgato la notizia della Giornata Nazionale UILDM su quotidiani e radio locali e la diffusione è stata senz'altro positiva.

Purtroppo, a causa del maltempo, non è stato possibile allestire il banchetto come previsto e ci siamo dovuti attivare, per la distribuzione delle farfalle, in altre forme e in periodi successivi ai giorni dell'evento.

LEONARDO BALDINU

OMEGNA (VERBANIA)

Tanta pioggia e tanto freddo, purtroppo: queste le prime parole "a caldo" (si fa per dire!) che possiamo riferire sulla nostra esperienza della prima Giornata Nazionale. Questo però solo per dire che pioggia e freddo non ci hanno affatto spaventato e, in collaborazione con gli amici dell'AVIS Verbano-Cusio-Ossola, abbiamo distribuito 1.300 farfalle.

Nella nostra provincia, tutti i giornali, compresa l'edizione locale della "Stampa", la rete televisiva VCO Azzurra e le emittenti radiofoniche RVL, Spazio Tre e Radio San Francesco hanno dato ampio spazio alla manifestazione. Ne ha parlato anche il TG3 Regione.

ANDREA VIGNA

PADOVA

Eccoci finalmente a tirare le somme dell'evento che da tempo la nostra Sezione aspettava...

Il centro storico padovano, durante il weekend della Giornata Nazionale, è stato letteralmente il *teatro della UILDM*: le strade si sono magicamente riempite di palloncini con il logo dell'evento e di numerosissime farfalle.

Il tempo ci ha tradito sabato e ci ha regalato un gran finale domenica. Ma, nonostante l'imprevisto della pioggia che ci ha costretto il sabato a trovare soluzioni di fortuna sotto i portici del centro, per non inzarparci e soprattutto per continuare nella nostra attività di raccolta fondi, tutto si è svolto nel migliore dei modi.

La nostra Sezione si è adoperata nelle piazze per promuovere ricerca e informazione sulle distrofie muscolari e sulle altre malattie neuromuscolari.

Per la realizzazione e la buona riuscita dell'evento, abbiamo provveduto ad allestire due gazebo nelle piazze, a dare la massima diffusione dell'iniziativa sui media e sul territorio attraverso una conferenza stampa, distribuendo numerose locandine e manifesti.

È stata una grande iniziativa nazionale e, per noi, un'occasione davvero importante, sia per la raccolta dei fondi da destinare alla creazione del nuovo Centro Clinico UILDM, sia per averci dato l'occasione di informare e di sensibilizzare i cittadini!

Insomma, un vero momento di unione, condivisione e divertimento collettivo!

**ALESSANDRA, LAURA E VALERIA
VOLONTARIE UILDM PADOVA**

PORDENONE

Il tempo inclemente (in particolare sabato 16) è stato certamente un ostacolo, ma nel complesso il bilancio è stato buono.

Le nostre farfalle sono state distribuite quasi tutte e abbiamo avuto anche buoni riscontri dagli organi di informazione locale. Un'ottima esperienza, quindi, della quale tener conto per le prossime edizioni.

LUIGI QUERINI

RIVA DEL GARDA (TRENTO)

Il nostro fine settimana del 16 e 17 aprile non è andato molto bene: pioveva a dirotto e anche il vento era molto forte, tanto che non abbiamo nemmeno potuto montare la postazione in piazza dove distribuire le farfalle. Per ovviare al disguido, il Comune di Riva ci ha messo a disposizione Piazza Cavour anche per il fine settimana successivo e le cose sono andate decisamente meglio.

CARMEN CAMMARATA DEON

SARNO (SALERNO)

Quello del 16 e 17 aprile è stato un weekend denso di emozioni e la prima



Giornata Nazionale UILDM è stata vissuta dalla nostra Sezione con grande trasporto e impegno da parte di tutti, fattori questi che hanno determinato il nostro "piccolo-grande successo".

Si è deciso di non allestire punti di raccolta nei centri commerciali e nei supermercati (a differenza di quanto facciamo per Telethon), in modo da dare maggior risalto alle attività di sensibilizzazione e informazione scientifica e legislativa sui vari problemi della disabilità e dell'integrazione.

Gli stand sono stati allestiti in alcune piazze, per creare un punto di incontro e di diffusione del materiale informativo, dando così la maggior visibilità possibile alla UILDM.

È stata sicuramente un'occasione importante per manifestare la voglia di integrazione e di libertà da tutti i tipi di barriere, all'insegna di un messaggio magnificamente sintetizzato dalla farfalla scelta come logo: la distribuzione di Serena è stata quindi una logica e naturale conseguenza di tutto ciò.

L'elemento che però ha determinato il maggior successo è stato il coinvolgimento di numerose scuole che, grazie alla precedente opera di sensibilizzazione, hanno recepito totalmente il messaggio che volevamo diffondere con questo evento, aderendo con entusiasmo.

Proprio all'interno delle scuole, sono state distribuite più di 400 farfalle e anche per il mese di maggio sono stati organizzati tre convegni, con il coinvolgimento di oltre mille studenti delle scuole superiori.

MAURIZIO MANNARA

VARESE

Innanzitutto devo dire - per fortuna - che avevamo avuto le farfalle in anteprima! Altrimenti, con tanta pioggia, non ne sarebbe volata una!... Nonostante il maltempo, abbiamo distribuito circa la metà delle farfalle ricevute (intorno a 500) e qualcun'altra è stata "piazzata" in occasioni successive.

Quanto alla pubblicità, non ne abbiamo vista molta: qualche giornale locale ha riportato brevemente il comunicato-stampa o ha pubblicato un trafiletto. Illustre assente, invece, la grande stampa e le TV (tranne la locale Rete 55).

ROSALIA CHENDI

VICENZA

La giornata di Serena è andata molto bene tra Vicenza e Schio: esattamente 1.200 farfalline volate! E tutti i "ragazzi e le ragazze" sono stati bravissimi nonostante le intemperie delle giornate!

FELICIANA CORTESE

SEZIONI UILDM

LA SCOMPARSA DI GIUSEPPE LEONARDO

È mancato nel mese di maggio **Giuseppe Leonardo**, fratello del vicepresidente della **UILDM di Napoli, Salvatore Leonardo**, persona, quest'ultima, assai nota e molto amata da tutta la nostra Associazione.

Nello stringerci tutti attorno a Salvatore, ne ricordiamo il fratello, con le parole scritte dal **Gruppo Giovani** della Sezione partenopea:

«Giuseppe era una persona umile, con un cuore colmo d'amore, che ha dedicato parte della sua vita alla UILDM di Napoli.

In questi trent'anni per noi ragazzi ha fatto tanto e ci ha sempre dato un aiuto e dei buoni consigli per affrontare serenamente le varie difficoltà quotidiane.

È stato anche uno dei fondatori della squadra **Blue Devils Napoli** di hockey in carrozzina che con il suo primo scudetto gli fece provare una felicità immensa.

Insieme a lui abbiamo vissuto tante emozioni: per noi è stato come un padre e lo sarà per sempre. Ti ricorderemo come una persona allegra con un sorriso sincero e pieno d'amore. Un grande abbraccio dai tuoi ragazzi».

Numero chiuso in redazione il 9.6.2005.
Per informazioni: tel. 049 8025248
email: news@uildm.it