



PRIMA GIORNATA NAZIONALE UILDM

16-17 aprile 2005

Il racconto delle Sezioni - seconda parte

Completiamo in questo numero la pubblicazione dei resoconti scritti dalle varie Sezioni, sull'andamento della Giornata Nazionale UILDM, svoltasi il 16 e 17 aprile.

Anche questa volta emerge il quadro di **un'esperienza positiva**, nonostante il maltempo e certe "distrazioni" degli organi di informazione.

(B.P.)

ALBENGA (SAVONA)

Delle 500 farfalle da noi prese in carico, non ne sono rimaste molte e queste le abbiamo poi distribuito agli amici.

Purtroppo il 16 aprile ha letteralmente diluviato e così il giorno dopo abbiamo cercato di recuperare il più possibile.

ROMINA SGARRA

BERGAMO

Serena, la dolce farfalla di peluche, ringrazia innanzitutto tutti quei volontari che il 16 e 17 aprile le hanno permesso di "dispiegare le ali contro ogni barriera" al Quadriportico del Sentierone di Bergamo (362 farfalline distribuite), presso il Centro Auchan del capoluogo (70), a Caravaggio (22), a Cene (54), a Ponteranica (120), a Brembate (71), a Seriate (70), a Lallio (21) e a Nembro (56).

In altre località (Grumello del Monte, Telgate, Verdellino, Alzano Lombardo e ancora a Nembro e a Seriate), oltre che presso la Sezione UILDM, Serena ha continuato "a volare" anche nei giorni successivi. A Calcinate "volerà" con il vento in poppa nel mese di luglio.

In totale, quindi, sono state distribuite quasi un migliaio di farfalle.

E a proposito di vento, sabato 16, in mattinata, una vera e propria bufera ha spazzato via tutto lo stand del Quadriportico, che è stato ripristinato solo nel pomeriggio.

Per quanto poi riguarda la stampa locale, l'"Eco di Bergamo" ha pubblicato un articolo sull'evento il 15 aprile e un richiamo nella sezione *Agenda* nei due giorni successivi. Inoltre, il 16 aprile il TG3 regionale delle 19.30 ci ha dedicato un servizio.

Anche tre radio hanno appoggiato l'iniziativa: durante la settimana precedente, Radio E ha mandato in onda lo spot preparato per l'occasione, oltre ad un'intervista in diretta alla sottoscritta. Allo stesso modo si è comportata Radio Alta, trasmettendo frequentemente lo spot e intervistando Edvige Invernici. Radio Bergamo, infine (del circuito Radio Number One), ha pure lanciato lo spot durante la settimana.

ANNALISA BENEDETTI

CATANIA

La distribuzione di Serena sul nostro territorio è andata alla grande! Infatti, delle 1.000 farfalline che avevamo, non ne è rimasta nemmeno una e anzi le richieste sono andate oltre le nostre possibilità.

Gli organi di informazione hanno giocato un ruolo fondamentale: la rete locale Video Star, ad esempio, ha preparato dei buoni servizi per divulgare l'iniziativa, stimolando la sensibilità della gente che è accorsa nelle piazze.

Anche il quotidiano "La Sicilia" ha dato un grande contributo alla riuscita della manifestazione, sia prima che dopo l'inizio della stessa.

Per quanto riguarda invece il TG3 regionale, nonostante i contatti presi, ci risulta che non sia stato prodotto nulla.

SALVATORE ANDREA LOMBARDO

CHIOGGIA (VENEZIA)

Il bilancio da noi è stato di circa 750 farfalle distribuite tra il 16 e il 17 aprile, mentre le altre 250 che avevamo hanno "volato" nei giorni successivi.

La stampa e le radio locali hanno dato evidenza all'iniziativa: Radio BCS ha



intervistato ad esempio la nostra presidente Riccardina Boscolo.

Abbiamo apprezzato molto, poi, che l'AIMS (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), con la quale già collaboriamo ad altre iniziative, ci abbia prestato il proprio gazebo.

Grande plauso e riconoscenza va infine alla nostra socia Lina Viviani (che ha organizzato ben tre punti vendita e dato entusiasmo a tutti), vera artefice per la Sezione clodiense del successo della Giornata Nazionale.

MARCELLINO BOSCOLO

LARINO (CAMPOBASSO)

Diciamo che è andata benino, anche se le condizioni climatiche sono state certamente il nostro principale nemico.

Sabato 16 c'è stato un bel momento, quando la banda di Larino ha sfilato per le strade cittadine e si è fermata a suonare dei pezzi musicali nella piazza dove avevamo disposto il banchetto di raccolta.

Quanto agli organi di informazione locali, possiamo dirci più che soddisfatti. Il TG3 della Regione Molise ha trasmesso infatti un buon servizio: oltre alle riprese del banchetto, ha anche intervistato chi scrive. Le radio locali, dal canto loro, hanno trasmesso lo spot per molti giorni e in ore diverse. Quanto alla carta stampata, "Nuovo Molise Oggi" e "Il Quotidiano" hanno pubblicato alcuni articoli sull'iniziativa.

L'AVIS, infine, ha collaborato in alcune città, ma non a Campobasso, dove non avevano volontari a disposizione.

VITTORIO PRIORE

MANTOVA

La prima esperienza della Giornata Nazionale UILDM è stata per noi abbastanza positiva, malgrado il tempo non sia stato certo clemente.

Abbiamo quasi esaurito le nostre farfalline e abbiamo continuato ad offrirle anche nei giorni successivi perché sono state molto richieste.

Unica nota stonata, la concomitanza della nostra iniziativa con quella di altre Associazioni: nella stessa piazza, per dirne una, eravamo in tre associazioni diverse e ascoltando i commenti della gente il fatto è stato considerato abbastanza negativamente.

Quanto ai mass-media, le nostre radio e i giornali locali hanno sicuramente dato molta evidenza all'iniziativa. In particolare, abbiamo anche notato che la pubblicità è stata fondamentale: spesso, infatti, le persone si avvicinavano allo stand proprio perché avevano visto o sentito i nostri spot.

GIORGIO MAZZOLA

MODENA

Il maltempo ha fatto praticamente annullare le manifestazioni previste per la Giornata Nazionale (in particolare un appuntamento con il Centro Sportivo Italiano). Ma abbiamo recuperato il tempo perso nei successivi fine settimana.

MARIA LUGLI

NAPOLI

La Giornata Nazionale è andata bene, sono rimaste poche farfalle e le abbiamo distribuite nelle settimane successive al 16-17 aprile.

Il TG3 regionale ha segnalato l'evento e Canale 21, una rete locale molto nota, ha diffuso un ottimo servizio.

SALVATORE LEONARDO

PALERMO

La raccolta fondi nella nostra città è andata abbastanza bene. Anche dopo il 16-17 aprile abbiamo proseguito infatti la distribuzione delle 3.500 farfalle da noi prese in carico, anche in alcune scuole.

E del resto, già in marzo avevamo collocato circa 1.000 farfalle, volute direttamente dalla Presidenza della Regione Sicilia, mentre analoghe richieste rivolte al Comune e alla Provincia di Palermo non hanno avuto esito.

Molto positiva l'esperienza nei centri commerciali, mentre la raccolta in piazza è stata forse inferiore alle attese anche



per le avverse condizioni climatiche della giornata di domenica e per la contemporanea presenza di uno stand di Telefono Azzurro.

Da sottolineare e apprezzare l'apporto di alcuni ragazzi con disabilità e dei loro familiari che, pur non essendo distrofici, hanno consentito di collocare numerose farfalline. Significativa poi anche la collaborazione del Centro Sportivo Italiano (CSI) - Comitato di Palermo, che ha distribuito circa 300 farfalle nell'ambito delle associazioni sportive affiliate, mentre l'AVIS ha collaborato solo con la volontaria Sezione di Giardinello, piccolo centro della provincia.

L'impegno è stato gravoso per tutti i volontari anche perché l'informazione - sia televisiva che sulla carta stampata - non è riuscita a raggiungere molte persone, mentre la concomitanza con altre raccolte fondi ha provocato confusione in numerosi cittadini (compresi gli stessi organi di informazione). Si pensi ad esempio a Tele Giornale di Sicilia, emittente a diffusione regionale, che ha trasmesso il messaggio da noi inviato, facendo però scorrere le immagini del gazebo di Telefono Azzurro!...

La sede RAI per la Sicilia, invece, pur essendo stata informata e sollecitata, non ha parlato della manifestazione.

Per quanto riguarda le radio, le emittenti che hanno diffuso lo spot sono state Radio Time e Radio Spazio Noi. Sul fronte infine della carta stampata, "Il Giornale di Sicilia" ha pubblicato tre articoli.

Le manifestazioni collaterali alla raccolta fondi di Piazza Castelnuovo hanno avuto un ottimo successo: grazie alla collaborazione dell'Associazione Sportiva Dilettantistica Red Cobra, il 16 si è svolto in piazza un avvincente incontro di wheelchair hockey.

A seguire, si è esibita la banda musicale della Croce Rossa Italiana, che ha allietato tutti i presenti con brani del repertorio classico, chiudendo con l'Inno di Mameli.

PIETRO D'AIUTO

PIETRASANTA (LUCCA)

Purtroppo, a causa del maltempo, il fine settimana del 16 e 17 aprile non è andato bene come speravamo. Segnaliamo però di aver continuato la distribuzione con successo anche nei giorni successivi.

PIERO PIEROTTI

RAVENNA

La nostra avventura con la prima Giornata Nazionale UILDM non è stata molto fortunata, sia a causa del maltempo sia del fatto che erano state organizzate anche altre iniziative in contemporanea. Ci siamo comunque impegnati alla grande, nelle settimane successive, per far "volare" le farfalle rimaste.

Discreta la disponibilità dimostrata dai giornali e dalle radio locali.

ARISTIDE SAVELLI

WHEELCHAIR HOCKEY I Campionati Europei di Roma (23-26 giugno 2005)

Prende il via a **Roma** nei prossimi giorni la prima edizione dei Campionati Europei di wheelchair hockey, che vedrà impegnate - oltre ai dieci "leoni azzurri" allenati da **Fabrizio De Santis**, - altre sei rappresentative continentali (**Belgio, Danimarca, Finlandia, Repubblica Ceca, Olanda e Germania**, queste ultime due rispettivamente campione e vicecampione del mondo).

La manifestazione partirà ufficialmente **mercoledì 22 giugno**, con una conferenza stampa organizzata all'impianto sportivo Coni delle "Tre Fontane" (ore 17), alla presenza di **Ileana Argentin** (delegata del Sindaco di Roma ai Problemi dell'Handicap), di **Augusto Battaglia** (parlamentare DS), di **Giunio De Sanctis** (segretario generale del Comitato Paralimpico Italiano), di **Sander Hilberik** (presidente dell'ICEWH - International Committee Electric Wheelchair Hockey) e



di **Antonio Spinelli** (presidente della FIWH, Federazione Italiana Wheelchair Hockey).

Poi, dal giorno successivo - **giovedì 23 giugno** - inizieranno le fasi eliminatorie del torneo, che vedranno la **Nazionale italiana** - medaglia di bronzo ai Campionati Mondiali di Finlandia del 2004 - subito impegnata in un duro tour de force, culminante in particolare con le difficili partite del **24** (ore 17.30) contro la **Germania** e del **25** (ore 11) contro i campioni del mondo dell'**Olanda**.

Le semifinali e le finali sono previste per **domenica 26 giugno** (dalle 9.30), con la sfida per la medaglia d'oro alle 17.30, sempre presso l'impianto di Via delle Tre Fontane.

E per concludere la lista dei dieci azzurri che comporranno la nostra Nazionale, i quali saranno anche ricevuti in udienza papale prima del torneo:

Portieri: **Alfonso Talarico** (Magic Torino) e **Michele Rizzi** (Thunder Roma).

Difensori: **Andrea Venuto** e **Manrico Zedda** (Thunder Roma).

Attaccanti: **Marco Brusati** (Dream Team Milano), **Gianluca Callà** (All Blacks Genova), **Claudio Carelli** e **Tiziano Fattore** (Skorpions Varese), **Daniele Lazzari** (Thunder Roma) e **Stefano Occhialini** (Dolphins Ancona).

SEZIONI UILDM

BOLOGNA FA CULTURA PER LA UILDM

Piazza Santo Stefano a Bologna dedica il mese di giugno alla letteratura, al teatro e alla musica, ma anche alla Sezione felsinea della UILDM, ospitando una serie di incontri utili a sostenere l'Associazione e la ricerca sulla distrofia muscolare e le altre malattie neuromuscolari.

Romano Danielli, il burattinaio di *Fagiolino*, anche attore, è il direttore artistico di *Lontano dal mare, lontano da te...*, il festival prodotto dal Club Il Diapason, in collaborazione con il Quartiere Santo Stefano, che sta coinvolgendo il centro

della città emiliana dall'inizio alla fine del mese.

Tra gli ospiti, da segnalare in particolare **Roberto Serra**, il *profesàur* del Corso Internazionale di Dialetto Bolognese che ha tenuto una lezione in dialetto, introduttiva alla prossima edizione del suo corso e che anticipa anche l'uscita della *Grammatica del dialetto bolognese*, curata da **Daniele Vitali**, ora in stampa per i tipi di Perdisa Editore.

Altro ospite atteso il personaggio "**Ronny Conti**", ex-agente della Securitate rumena immigrato clandestinamente in Italia nel 1990, per sfuggire alle epurazioni del dopo-Ceausescu, inventato dalla penna dello scrittore **Roberto Casadio** nei romanzi *Uno di meno* e *Chicco il bello*. "Ronny Conti" ha preso vita nella piazza bolognese attraverso le voci di **Enea Pizzonia** ed **Eros Drusiani**.

Lo stesso Drusiani ha presentato i suoi romanzi *Luna di miele senza fate* e *La luna sognata*, che hanno per protagonista un altro investigatore, Antonio Melandri P.I., dove qualcuno ha confuso la sigla "P.I." (che significa in realtà "perito industriale"), con *private investigator*.

Per tutto giugno, quindi, la rassegna *Lontano dal mare, lontano da te...* prevede un programma di concerti di musica rinascimentale, classica, folk, jazz e rock, pièce teatrali all'insegna della tradizione bolognese, con la commedia dell'arte, i burattini e il dialetto e gli omaggi fra musica e letteratura a Giorgio Gaber, Frank Zappa, Dante Alighieri e Angelo Cuccoli, burattinaio bolognese di cui ricorre il centenario della morte.

E non solo: durante il festival viene data attenzione anche ai temi della solidarietà, grazie agli incontri dedicati alla *bolognesità*, sempre con **Romano Danielli**, **Enea Pizzonia**, **Eros Drusiani**, **Roberto Serra** e **Luigi Lepri**.

Si tratta di autori tutti editi da Perdisa, in collaborazione con la UILDM di Bologna e la vendita dei loro libri aiuterà a sostenere



la ricerca scientifica, l'informazione e la sensibilizzazione sulle distrofie muscolari.

Da segnalare infine, per **venerdì 24 giugno**, che **Roberto Serra** e **Luigi Lepri** leggeranno *Di bän só, fantèsma*, raccolta di aneddoti, storielle, frizzi e lazzi in bolognese.

In occasione di tutti gli appuntamenti, i volontari della UILDM di Bologna saranno in Piazza Santo Stefano con un banchetto, per promuovere i libri e per far conoscere al pubblico le attività di assistenza, consulenza, riabilitazione e ricerca sulle malattie neuromuscolari.

Ma non è solo il festival *Lontano dal mare, lontano da te...* a rendere onore alla UILDM bolognese.

Infatti, per il **20 giugno** è stata organizzata in città anche una serata di **scienza, teatro e musica**, introdotta da un interessante dibattito sulla ricerca contro le malattie genetiche, attuata tramite le cellule staminali, alla luce anche delle recenti consultazioni referendarie.

Il "botta e risposta" vede per protagonisti **Carlo Ventura** del Laboratorio di Biologia Molecolare e Ingegneria delle Cellule Staminali dell'Università di Bologna e **Antonella Pini**, neuropsichiatra infantile dell'Ospedale Maggiore di Bologna.

Successivamente, nell'ambito della rassegna estiva *Bolognetti 2005*, di scena lo spettacolo musicale itinerante *lo artista*, realizzato dalla UILDM di Bologna insieme all'Associazione San Filippo Neri di Calderara di Reno, all'interno del progetto *Itinerarte*, promosso in collaborazione con il Centro Servizi per il Volontariato della Provincia di Bologna (VolaBo).

Basato sulle opere dei fondatori della UILDM di Bologna - i due fratelli **Carlo** (pittore, scultore, incisore) e **Innocente Leoni** (poeta) e il loro cugino **Mario** (grafico e poeta), persone con distrofia muscolare che avevano scelto l'arte come momento e ragione centrale della loro esistenza - *lo artista* si sviluppa attraverso l'ascolto dei brani e delle

poesie di tali autori e con la visione delle loro opere accompagnate da musica e canto lirico.

Un vero e proprio **connubio di arti**, quindi, che permette allo spettatore di immergersi nell'atmosfera coinvolgente creata dalla fusione delle diverse forme espressive e di cogliere la forza dei sentimenti espressi dai creatori, dimostrando come l'arte possa superare la disabilità.

Scrittura scenica, regia e voce recitante dello spettacolo sono di Antonio Barberio, coadiuvato nelle letture da Luciana M. Augusta Sileoni. Al canto il noto soprano bolognese **Felicia Bongiovanni**, accompagnata al pianoforte dal pianista Roberto Bonato.

Per informazioni sul festival *Lontano dal mare, lontano da te...*: Club Il Diapason, tel. 051 237651, info@clubdiapason.org www.clubdiapason.org.

Per informazioni sullo spettacolo itinerante *lo Artista*: Elisabetta Righini, Associazione San Filippo Neri, cell. 335 6474020.

A ROMA TEATRO "FUORI DALLA PORTA"

Giovedì **23 giugno** (ore 17) la sala convegni della **UILDM Laziale** (Via Prospero Santacroce, 5) ospiterà un appuntamento organizzato dalla Sezione e dall'Associazione Culturale **Fuori Con-Testo**, una prova aperta dei laboratori di teatro e di danceability.

«Dopo solo cinque mesi di incontri settimanali - raccontano gli organizzatori - i partecipanti dei laboratori di teatro e danceability, promossi dalla UILDM e condotti dall'Associazione Fuori Con-Testo, escono "fuori dalla porta" e si propongono agli amici per testare il loro coraggio. Nel primo confronto con il pubblico metteranno in scena un piccolo saggio ideato, scritto e interpretato da loro stessi».

Per informazioni: 06 6635757

BERGAMO: DA DOMENICA A DOMENICA

Dopo la pesca di beneficenza in Città Alta e la camminata del 5 giugno *Quater*



pass per ol Monterosso - che ha coinvolto 572 partecipanti - si è conclusa domenica 12 giugno la rassegna di manifestazioni organizzata dalla UILDM di Bergamo, denominata **Da domenica a domenica**, con l'estrazione dei cento numeri abbinati ai premi della lotteria UILDM 2005, avvenuta al Parco Goisis di Monterosso nel pomeriggio. Sono stati venduti ben **27.295 biglietti** (20.912 da privati e 6.383 in luoghi pubblici).

Chi vorrà accedere all'elenco dei numeri vincenti della lotteria, potrà scaricarlo dal sito Internet www.distrofia.net.

Fondamentale per la buona riuscita di tutte le iniziative è stato il numeroso coinvolgimento dei volontari.

A CAVALLINO LA FESTA DEL CUORE 2005

Il **29 luglio** (ore 20.30), sul sagrato della Chiesa Nuova di **Cavallino (Venezia)**, sarà aperta ad un massimo di 300 persone una cena di lusso secondo il modello di un hotel a 5 stelle. Per raggiungere il luogo dell'appuntamento, verrà messo a disposizione un servizio navetta sulla rotta Venezia-Punta Sabbioni (e viceversa).

È questa un'iniziativa di solidarietà promossa da **Gianfranco Bastianello** per conto del **Comitato Regionale Veneto UILDM** e della **Sezione di Venezia**.

I commensali, raggruppati in tavolate da dieci persone, saranno personalmente serviti da un cameriere e potranno gustare un menu ricco di prelibatezze, per lo più a base di pesce (dal salmone agli scampi, dal rombo alle vongole), senza dimenticare i gustosi dessert e l'ampia scelta di vini pregiati.

Inoltre, a margine della serata vi sarà un piacevole spettacolo a base di musica soft, cabaret e danza, con la partecipazione di un celebre personaggio del mondo dello spettacolo. Infine, a tutti i bambini di almeno tre anni verrà donato un nuovo gioco in anteprima nazionale.

Il costo per la partecipazione è di **30 euro** a persona e le prenotazioni si accettano telefonando al 328 1561023 (o lasciando un messaggio in segreteria telefonica).

Il corrispettivo pagato potrà essere detratto a fini fiscali sia dalle aziende che dai singoli, in qualità di oblazione a una ONLUS (la UILDM appunto).

Dato il previsto numero chiuso e la preventivata presenza di autorità e personaggi noti, si invita caldamente a prenotare con largo anticipo.

Il ricavato della manifestazione sarà devoluto interamente all'acquisto di un **apparato di telemedicina cardiaca** del valore di circa 10.000 euro, che sarà a disposizione dei Volontari del Pronto Soccorso.

NUOVO SITO PER LA UILDM DI CHIOGGIA

Sarà funzionante in questi giorni il nuovo sito Internet della UILDM di Chioggia, all'indirizzo: www.uildmchioggia.org

VARIE

VENDESI FURGONE

Si tratta di uno Scudo 1900 diesel, attrezzato con pedana elettrica Ricon e con sistemi di aggancio.

Immatricolato alla fine del 1996, l'automezzo ha percorso 93.000 chilometri ed è in regola con le revisioni.

Si può vederlo nei mesi di luglio e di agosto ad Alghero (Sassari), in altri periodi a Monza (Milano). Molto interessante il prezzo proposto.

Leonardo Baldinu, tel. 039 837060, cell. 338 6700080

Numero chiuso in redazione il 20.6.2005.
Per informazioni: tel. 049 8025248
email: news@uildm.it