



## PRIMA PAGINA

Giornata Nazionale UILDM: essere protagonisti 1

**LA QUARTA GIORNATA NAZIONALE UILDM  
IN TV** 2

## QUARTA GIORNATA NAZIONALE UILDM, I RESOCONTI DI ALCUNE SEZIONI

Sezione di Lecco	2
Sezione di Bergamo	3
Sezione della Versilia	3
Sezione di Lecce	3
Sezione di Martina Franca	3
Sezione di Milano	4
Sezione di Vicenza	4
Sezione di Verona	4

## PRIMA PAGINA

### GIORNATA NAZIONALE UILDM: ESSERE PROTAGONISTI

*Carissimi Soci e amici della UILDM, anche quest'anno tanti di voi hanno contribuito al successo della nostra **Giornata Nazionale** - dal 14 al 16 marzo scorsi - un evento che ci ha visti protagonisti nelle piazze di molte città e in numerosi luoghi di aggregazione sociale. Anche quest'anno il bilancio economico dell'iniziativa è stato molto positivo, ma qui vorrei anche cogliere l'occasione per riflettere sulla portata più generale di questo nostro impegno. La Giornata Nazionale è la concretizzazione della volontà di **essere protagonisti della nostra vita**: muovendoci tra la gente, comunichiamo il nostro essere, dimostriamo nei fatti che siamo in grado di dire qualcosa sul piano dei diritti delle persone con disabilità. In pochi giorni mostriamo quanto è importante incontrare gli altri, parlare con le persone, mostrare le proprie idee per la definizione di una società più giusta. In una sola parola, con coraggio, siamo in grado di "rappresentarci".*

*La Costituzione Italiana è una delle migliori in assoluto; dentro c'è già tutto: il diritto all'assistenza, il diritto al pieno sviluppo della personalità umana, il diritto all'uguaglianza, il riconoscimento delle differenze e delle diversità. Si tratta di principi da tutti condivisi, ma basta riflettere solo un attimo per capire quanto sia difficile trovare delle persone che li sappiano rappresentare efficacemente e che siano successivamente in grado di metterli in pratica.*

*Quando non si tratta di creare nuovi diritti, ma di realizzarli, qui, in questa Italia, c'è un problema di rappresentanza molto delicato.*

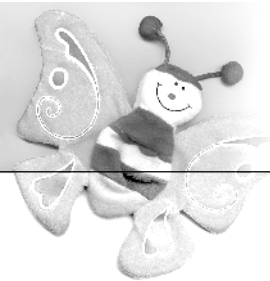
*E allora, se nessuno è in grado di rappresentarci adeguatamente, ci pensiamo noi, vivendo in questa società e lavorando ogni giorno per migliorarla. C'è un bisogno di ammodernamento delle politiche che riguardano la disabilità e **noi ci saremo**, a dare il nostro contributo, in maniera partecipe, concreta e motivata.*

*Lo facciamo **con idealità e pragmatismo**, come la UILDM fa da tantissimi anni e continueremo ad esserci finché non sarà compiuta appieno, per tutti i nostri Soci, la possibilità concreta di realizzare il proprio percorso di vita, secondo le proprie potenzialità, in questa società di oggi, senza i limiti o i confini posti dalle disuguaglianze sostanziali.*

*Lavoreremo dunque per una società che va verso un'inclusione sociale integrale, come ben delinea la recente **Convezione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità**, che la nostra associazione sottoscrive completamente.*

*Grazie ancora. Il vostro continuo sostegno riempie di forza i nostri ideali.*

**Alberto Fontana**  
Presidente nazionale UILDM



## **LA QUARTA GIORNATA NAZIONALE UILDM IN TV**

Di seguito facciamo una sintesi dei passaggi televisivi dedicati alla promozione della quarta Giornata Nazionale UILDM sulle principali emittenti televisive.

### **RAI:**

**Quelli che il calcio**, RAI Due  
**La domenica sportiva**, RAI Due  
**Che tempo che fa**, RAI Tre  
**Piazza Grande**, RAI Due  
**L'Italia sul 2**, RAI Due  
**Uno Mattina**, RAI Uno  
**Occhio alla spesa**, RAI Uno  
**La prova del cuoco**, RAI Uno  
**La vita in diretta**, RAI Uno  
**L'eredità**, RAI Uno  
**Affari tuoi**, RAI Uno  
**Festa italiana**, RAI Uno: *ospite Marco Rasconi, presidente Sezione UILDM di Milano*  
**Cominciamo Bene**, RAI Tre  
**Sabato, Domenica &**, RAI Uno: *ospite Alberto Fontana, presidente nazionale UILDM*  
**Tutto benessere**, RAI Uno  
**Effetto sabato**, RAI Uno  
**Sabato Sport**, RAI Uno  
**In famiglia**, RAI Due  
**Dribbling**, RAI Due  
**Sabato Sprint**, RAI Tre  
**Domenica Sprint**, RAI Uno  
**Domenica In... Rosa**, RAI Uno  
**Domenica In... Ieri, oggi**, RAI Uno  
**Geo&Geo**, RAI Tre.

### **Reti Mediaset e La7:**

**Buona Domenica**, Canale 5  
**Verissimo**, Canale 5  
**Forum**, Rete 4  
**Chi vuol essere milionario**, Canale 5  
**TV Moda**, Rete 4  
**Omnibus**, La7.

### **Hanno trasmesso lo spot realizzato per la Giornata Nazionale:**

**Canale 5,**  
**Italia 1,**  
**Rete 4,**

**All Music,**  
**Canale 214 (Sky),**  
**Canale 235 (Sky),**  
**Canale 237 (Sky),**  
**Canale 240 - JIMMY (Sky).**

## **QUARTA GIORNATA NAZIONALE UILDM, I RESOCONTI DI ALCUNE SEZIONI**

### **Sezione di Lecco**

A Lecco è la seconda volta che partecipiamo alla Giornata Nazionale della UILDM con la nostra fantastica farfalla Stella e miele agli agrumi della Sicilia. La nostra Sezione ha "solo" 18 mesi di vita. L'anno scorso abbiamo preso 100 farfalle dal Nazionale e 20 a Bergamo, quest'anno siamo passati a 500 dal Nazionale, e ancora 100 prese a Bergamo (che come sempre ci supporta in tutto) e circa 700-800 vasetti di miele.

Siamo stati presenti in 14 luoghi, al Mercato, nelle piazze, nelle scuole, Parrocchie/oratori, in due supermercati, in negozi e bar. In questo modo tantissime persone hanno visto le nostre bandiere e hanno aderito molto volentieri alle nostre proposte.

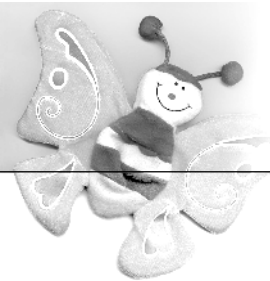
Una mamma di due ragazzi distrofici molto attiva nella nostra Sezione, ha avuto una bellissima idea: ha preso le nostre farfalle e ne ha fatto delle bomboniere per la prima comunione della figlia, la faremo diventare una moda.

Il totale delle nostre iniziative ammonta a 5.300,00 euro; come sappiamo una parte va giustamente al Nazionale che ci fornisce le farfalle e il miele.

Noi siamo molto contenti, per tre cose.

La prima, molto importante, è per le tante persone socie della nostra Sezione che si sono impegnate: a loro va il mio GRAZIE di cuore, perché sono state veramente fantastiche. La seconda è la visibilità che abbiamo avuto nei giornali, e tv, grazie ai filmati molto belli che il Nazionale ci ha fornito, e la gente che abbiamo contattato, sia per acquistare il miele o la farfalla, o solo per sapere chi siamo e chi rappresentiamo. La terza, è per la cifra raccolta, e non è finita qui.

Voglio ringraziare Alberto Fontana che rappresenta tutta la Direzione Nazionale, perché hanno lavorato benissimo, molte persone venivano a cercarci



perché hanno visto i nostri spot in televisione. Bisogna proseguire su questa strada sempre di più, la nostra giornata deve diventare come una "festa comandata" come Telethon.

Altra persona che voglio ringraziare è Nino Carbone. Lui e la sua Sezione hanno lavorato tantissimo e bene per tutti noi, GRANDI GRANDI GRANDI.

## **Sezione di Bergamo**

Come l'anno scorso! Ecco, in sintesi estrema, il giudizio sull'andamento della quarta Giornata Nazionale che, per la verità, ha in corso alcune appendici. Ottimo il messaggio radiofonico e televisivo, buona la risposta da parte delle agenzie di stampa del nostro territorio. In particolare, Videobergamo ci ha dedicato lo spazio "In primo piano" al Tg di prima serata.

Parecchie persone hanno effettuato un'offerta superiore alla base segnalata. 13 i punti d'offerta, molto diversi fra di loro: 4 piazze, 1 panificio, 1 ristorante, 1 fruttivendolo, 1 centro ricreativo, una gara ciclistica, 3 mercati rionali e la sede della Sezione. 53 i volontari coinvolti, 1.753 le farfalle e 223 i vasetti di miele venduti. Dobbiamo ancora chiudere i conti, poi sarà ufficializzato il rendiconto finale. Le farfalle avanzate (247) saranno trasformate in bomboniere per battesimi e prime comunioni; il miele avanzato (324 vasetti) è stato vestito di rosso e completato con un cuoricino per la festa della mamma.

Il coinvolgimento è stato buono e la promozione dell'immagine della UILDM ha sicuramente guadagnato dei... punti!

## **Sezione della Versilia**

Da venerdì 14 a domenica 16 marzo, durante le Giornate Nazionali, anche la Sezione della Versilia ha fatto degnamente la sua parte distribuendo, a Pietrasanta e a Castelnuovo di Garfagnana, "Stella", la farfalla di peluche ripiena di caramelle, ed il buonissimo miele di Sicilia. Analoga iniziativa si è svolta il giorno 19, festa di San Giuseppe, nella vicina Querceta, frazione di Seravezza, in occasione della fiera per la festa del Santo Patrono.

I cittadini si sono avvicinati numerosi agli stand dell'associazione consentendo alla UILDM di raccogliere la bella cifra di 5.152,00 euro, di cui una parte è stata devoluta alla Direzione Nazionale.

Per molti cittadini è stata l'occasione per conoscere più a fondo l'attività della nostra associazione sia a livello locale che nazionale ed anche per avere informazioni sul neonato Centro Clinico NEMO. Anche per le Giornate Nazionali, così come solitamente avviene in occasione di Telethon, abbiamo potuto rilevare l'entusiasmo dei tanti volontari che si sono avvicendati presso i nostri stand.

Un grazie, dunque, oltre che ai donatori, a tutti coloro che hanno voluto dedicare un po' del loro tempo alla nostra attività di raccolta fondi.

## **Sezione di Lecce**

La Sezione di Lecce in collaborazione con l'Istituto Santa Chiara, con Rizzoli Ortopedia e con il Nucleo Operativo Volontari della Grecia Salentina, ha organizzato la quarta Giornata Nazionale UILDM. I soci, allo scopo di raccogliere fondi per la ricerca scientifica e per le iniziative organizzate in favore delle persone con distrofia muscolare, hanno organizzato in piazza S. Oronzo, dal 14 al 16 marzo, la vendita di barattoli di miele.

Durante tali giornate, sono state fornite informazioni sulle malattie neuromuscolari e sulle attività che la UILDM sta attualmente svolgendo.

Nelle settimane precedenti, per favorire una maggiore sensibilizzazione alle problematiche di cui si interessa l'associazione, sono stati allestiti vari punti di distribuzione nella provincia di Lecce, grazie al gentile contributo dei soci e dei vari collaboratori. La risposta da parte delle persone è stata caratterizzata da forte interesse verso i problemi generali della disabilità e verso i problemi specifici della patologia di cui ci si occupa.

L'associazione è attualmente impegnata nella programmazione di nuove manifestazioni allo scopo di sostenere la ricerca scientifica attraverso un maggiore coinvolgimento sociale.

## **Sezione di Martina Franca**

Il taglio della grande torta UILDM è stato il momento culminante della nostra quarta Giornata Nazionale UILDM, che com'è ormai tradizione ci vede tutti riuniti in un pranzo luculliano con contorni di musica e balli che si tengono all'Aia del Vento (Cisternino provincia di Brindisi).

Quest'anno eravamo quasi 250 tra soci, amici e sostenitori. Tutto organizzato per tavoli omogenei



che hanno visto la partecipazione di rappresentanze da Taranto, San Giorgio Jonico, Crispiano, Brindisi e naturalmente Martina Franca.

Oltre al tavolo del Direttivo UILDM, vi era quello del Coordinamento Provinciale di Telethon per la provincia di Brindisi, un tavolo di medici specialisti; si festeggiavano anche gli 80 anni di nonna Dora e nella rappresentanza degli amici di Crispiano era presente anche nonna Rosa (102 anni compiuti). La torta ha avuto un taglio a tre mani che rappresenta la forza e l'indirizzo della nostra Sezione: a sinistra, infatti, vi era la dottoressa Tina Cafiero, biologa molecolare al terzo anno del corso di specialità in Genetica Medica presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, al centro il sottoscritto, presidente della nostra Sezione e a destra la dottoressa Comasia Ricci, fisiatra al San Raffaele di Ceglie Messapica e nostra vicepresidente. In una frase: ricerca, organizzazione e clinica.

Per quanto riguarda Stella, avevamo anticipatamente piazzato 2.000 farfalle e 672 vasetti di miele. La giornata è terminata con l'estrazione di una vacanza di una settimana per cinque persone.

Un grazie particolare va allo staff del Coordinamento Provinciale di Telethon che con la professoressa Carmelina Casamassima e il dottor Aldo Faienza hanno permesso di farci conoscere in tante scuole del Brindisino, dove molti dirigenti scolastici si sono già impegnati con noi per il prossimo anno.

## Sezione di Milano

Farfalle vendute in precedenza: 3000 (4 bar e una cooperativa più distribuzione interna); farfalle vendute il 14-15-16 marzo: 2500 (6 centri commerciali, 4 piazze, 3 teatri, una casa di riposo, una società sportiva più 6 punti di raccolta gestiti dall'AVIS); miele venduto il 14-15-16 marzo: 800 vasetti. Adesso siamo presenti allo stand Stramilano in Piazza Duomo e nei prossimi mesi faremo altri punti di raccolta.

## Sezione di Vicenza

La Sezione di Vicenza ha organizzato nei giorni 15 e 16 marzo un banchetto all'interno dell'Ospedale di Vicenza. Abbiamo riscontrato difficoltà nella vendita (soprattutto delle farfalle) dovuta ad una sovrabbondanza di eventi analoghi da parte di altre associazioni. Ha funzionato meglio la ven-

dità presso amici e conoscenti gestita da singoli soci della Sezione.

Nell'insieme abbiamo venduto circa 500 farfalle (delle 700 che avevamo ordinato) e 112 confezioni di miele.

## Sezione di Verona

Il succedersi di iniziative analoghe alla nostra ha ridotto notevolmente i risultati del nostro impegno. Il nuovo sistema di consegna adottato quest'anno (grosse scatole da 500 farfalle) ha creato non pochi problemi ed impegnato notevolmente il gruppo dei volontari; la mancanza di contenitori adeguati ha penalizzato la presentazione del prodotto rendendo anche più difficile la distribuzione dei vari gruppi. Le nostre postazioni, pur ubicate in posti di passaggio nelle piazze centrali di Verona, non hanno suscitato particolare interesse.

Miglior successo è stato invece ottenuto sabato 15 marzo quando un numeroso gruppo di alunni dell'istituto "Aleardo Aleardi" ha visitato i negozi del centro storico e sensibilizzato i passanti.

Circa un migliaio di farfalle è rimasto in giacenza ma ci auguriamo di poterle offrire in prossime occasioni già programmate.

Maggiormente gradita l'offerta del miele anche se è stato sollevato il problema del prezzo in quanto i 6 euro sono meno facilmente gestibili dei 5 euro della farfalla.

## SOSTIENI LA UILDM CON IL 5XILLE

La Legge finanziaria per il 2007 ha confermato la possibilità per i contribuenti di versare il **5 per mille dell'IRPEF** ad associazioni come la nostra.

In sede di redazione annuale della dichiarazione dei redditi, potrai quindi destinare alla nostra Associazione questa parte delle imposte che comunque devi all'Erario.

Sarà sufficiente annotare nell'apposita casella del *Modello CUD* o *730* o *Unico* l'indicazione del nostro **codice fiscale (80007580287)**.

## Numero chiuso in redazione il 3 maggio 2008.

Per informazioni:  
segreteria nazionale UILDM  
via Vergerio, 19 - 35126 Padova.  
Tel. 049.8021001; 049.8025248 (ufficio stampa)  
e-mail: news@uildm.it.