

**Uildm** Verona



**GRAZIE  
ZIA LINA**

Periodico trimestrale • DICEMBRE 2022 • numero 1 • anno XXI\*

*Intervista al presidente*

*L'Arteterapia*

*Campagna di primavera e Giornata nazionale Uildm*

*Relazione finale progetto covid-19*

*Presentazione del libro di Roberto Falvo*



## Editoriale

• Editoriale .....	2
• Intervista al presidente .....	3
• Assemblea dei soci .....	4
• Ricordo di Lina Marazzi Chiaffoni .....	5
• Festa di primavera .....	6
• Campagna di primavera e Giornata nazionale Uildm .....	7
• Relazione finale progetto covid-19 .....	8-10
• L'Arteterapia .....	10
• Artwork Annalisa Paganini .....	11
• Presentazione del libro di Roberto Falvo .....	11-12
• Telethon alla Fiera del riso .....	12
• Salutiamo l'estate .....	13
• Un po' di cultura. La Fondazione Giuseppe Toniolo .....	13-14
• Centro Incontro Cerea Progetti 2022/2023 .....	14-15



**La** pandemia non ha fermato l'Uildm Verona. Ne ha condizionato fortemente l'attività nel 2020 quando sul mondo si è riversato qualcosa di mai visto in questa generazione, riempiendolo di dubbi sul futuro. Ma anche in quell'anno, l'Uildm ha fatto il possibile per rimanere vicino alle "sue" famiglie, per poi riprendere nel 2021 molta parte della sua mission sino ad un 2022 nel quale si è quasi tornati alla normalità, a quell'intensa attività che contraddistingue sin dalla sua nascita l'associazione.

L'anno si è concluso con il voto per il nuovo consiglio direttivo a sostegno del presidente Davide Tamellini. La scadenza ha portato al distacco da Piero Bresola che, per statuto, non poteva continuare ad essere alla guida della Fondazione Speranza e di quel Centro riabilitativo che costituisce un fiore all'occhiello di Uildm Verona.

Piero resterà sempre con Uildm al di là delle cariche, perché ce l'ha nel sangue. Così come l'aveva Lina Chiaffoni, da poco scomparsa. Senza di lei, la storia di Uildm, dal 1971 a oggi, sarebbe stata diversa, forse mai nata o nata più tardi. Lina ha dedicato tutta sé stessa all'associazione, ne è stata guida, punto di riferimento, esempio per tutti. Dalla sua intuizione, è scaturito tanto bene per le persone con disabilità. Uildm le deve imperitura riconoscenza. Lina ha reso possibile Telethon, appuntamento imprescindibile di fine anno a sostegno della ricerca scientifica. "Facciamoli diventare grandi" è l'invito che Fondazione Telethon ha rivolto ai cittadini per continuare a partecipare alla grande catena di solidarietà e sostenere la ricerca, fondamentale per donare speranza, terapie e futuro a tutte le persone con una malattia genetica rara e alle loro famiglie.

Tramaronate televisiva e l'offerta di cuori di cioccolata nelle piazze grazie alla presenza degli studenti dell'istituto Aleardo Aleardi, bravi nel sensibilizzare ogni persona che incontravano all'acquisto, spiegando bene le finalità, l'attenzione alla ricerca scientifica continua.

Uildm è pronta ad affrontare il nuovo anno con la passione e dedizione di sempre, con collaudati e nuovi progetti.

A tutti i migliori auguri per un sereno 2023.



Numero 1 - anno XXI°

Finito in redazione:

Dicembre 2022

Direttore Responsabile:

Renzo Puliero

Direttore di Redazione:

Valentina Bazzani

Redazione:

Davide Tamellini

Giuseppe Fiorio

Rossella Avesani

sede: Via A. Berardi n. 51 - Verona

tel. 045 8101650 - fax 045 8101655

mail: uildmveronaonlus@gmail.com

sito web: www.uildmverona.org

Foto di copertina:

Ringraziamento a zia Lina

Collaboratori di questo numero:

Gennaro Stammati

Eros Cavaliere

Impaginazione, elaborazioni

grafiche:

Samar Design

NOI INSIEME

è un periodico edito da

UILDM Verona

Via A. Berardi 51 - Verona.

# “Non sono stati anni facili, ma non ci arrendiamo.”

## Intervista al Presidente Davide Tamellini di Renzo Puliero

### Bilancino sui 4 anni?



Nel corso del biennio 2018/2019 l'associazione ha portato avanti la sua mission attraverso una serie di attività che non solo non si sono fermate ma sono anche cresciute coinvolgendo molti assistiti con le loro famiglie.

Dalla sua nascita Uildm ha sempre lavorato per favorire l'inclusione sociale e la vita indipendente, considerando le persone con disabilità neuromuscolare protagoniste delle loro vite.

Nei primi mesi del 2020, con l'arrivo del covid-19, abbiamo dovuto sospendere improvvisamente tutti i nostri servizi, compresi quelli del centro riabilitativo Fondazione Speranza.

La preoccupazione di lasciar sole le famiglie ci ha spinti ad introdurre un supporto psicologico telefonico, per dare un aiuto a chi era più in difficoltà o avvertiva il bisogno di scambiare due parole per sentire meno il peso di quel momento difficile.

Nel 2021 molti dei servizi sono ripartiti, tra cui il servizio trasporti, mentre le attività legate al tempo libero sono state fatte in modalità online, cercando sempre di coinvolgere i nostri assistiti senza il pericolo di contagiarsi.

Nel 2022 siamo tornati a fare quasi tutte le attività previste dal nostro statuto, ma non dobbiamo abbassare la guardia.

### Quanto ha inciso la pandemia?

Ha inciso molto, in particolare dal punto di vista mentale.

La paura più grande era quella di abbandonare a sé stessi i nostri assistiti.

In molti, fin dall'inizio della pandemia, spaventati dalle notizie che sentivamo e consapevoli della nostra fragilità, ci siamo rinchiusi nelle nostre abitazioni, arrivando anche a lasciare a casa i nostri operatori.

L'impatto maggiore non è stato tanto sui servizi, che ovviamente sono calati soprattutto nei primi mesi del 2020, quanto sull'umore delle persone e sulle loro relazioni sociali.

### C'è un risultato che ti ha dato soddisfazione?

Sì. Avere investito sul supporto psicologico e sull'impiego della tecnologia online per gli incontri streaming che hanno visto partecipare con grande interesse i nostri iscritti ai vari incontri formativi e culturali organizzati da Uildm Verona.



Ora ci piacerebbe tornare a coinvolgere in presenza le persone con malattie neuromuscolari, continuando comunque a sviluppare le tecnologie informatiche per raggiungere anche chi è più in difficoltà ad uscire a causa della gravità della malattia.

### C'è qualcosa che avresti voluto realizzare e non è andato a buon fine?

Sì, il cinquantesimo della Uildm di Verona che ricorreva nel 2021, ma lo stiamo festeggiando nel corso di quest'anno.

Facciamo come le Olimpiadi Tokyo 2020.

### Prospettive e progetti per il futuro?

A fine ottobre, ci sarà il rinnovo del consiglio e mi auguro che si formi un gruppo di consiglieri entusiasta e propositivo.

Tra i progetti mi piacerebbe investire sulla formazione dei caregivers.

Un altro progetto da sognatori è la realizzazione di una casa vacanze accessibile sul lago di Garda. Per il resto, continuare i progetti che abbiamo in essere e promuovere esperienze di vita indipendente.

# Rinnovo cariche sociali UILDM e Fondazione Speranza 2022 - 2025 di Redazione



Unione  
Italiana  
Lotta alla  
Distrofia  
Muscolare

Sabato 22 ottobre si è tenuta l'assemblea dei soci per il rinnovo delle cariche sociali e del revisore unico per il triennio 2022-2025.

*Gennaro Stammati, tesoriere Jules Talon, segretario Alberto Santucci.*

Inoltre, sono state confermate le cariche del **Centro Incontro di Cerea:**  
*coordinatore Cavaliere Eros, tesoriere Zavarise Roberta, segretario Perazzani Giorgio.*

L'incontro si è svolto presso la sala polifunzionale della chiesa di San Domenico Savio e ha visto la partecipazione di numerosi soci.

Prima di procedere ad illustrare le attività che si sono svolte nel corso dell'anno, il Presidente Davide Tamellini ha voluto ricordare la fondatrice Lina Marazzi Chiaffoni recentemente venuta a mancare.

Il presidente ha ringraziato i consiglieri uscenti Bresaola Piero, Carli Sonia, Caprini Alex, Bazzani Paolo, Nardi Dino e Nardi Giancarlo, Frullani Massimiliano.

Tra le attività sono state ricordate la Giornata nazionale UILDM, il Pranzo di Primavera presso il ristorante il Frassino, durante il quale è stato festeggiato il cinquantesimo anno dell'associazione, l'evento "Un risotto per Telethon" che si è svolto alla Fiera del Riso di Isola della Scala e la festa "Salutiamo l'estate" organizzata dal socio Alex Caprini.

Ha continuato parlando degli ultimi progetti e di quelli per il nuovo anno.

Per quanto riguarda il centro riabilitativo gestito da Fondazione Speranza, martedì 13



**FONDAZIONE  
SPERANZA**

dicembre, il consiglio direttivo di UILDM Verona ha nominato membri del cda Gennaro Stammati, presidente, Perazzani Elena, vicepresidente, Enrico Cascella, consigliere, e come revisore unico Stefano Bianchi.

Tutte queste attività, compresa la partecipazione ai consigli direttivi, sono rese possibili grazie all'impegno gratuito dei volontari.

Un ringraziamento a *Piero Bresaola* che in tutti questi anni ha gestito con professionalità e attenzione il *Centro Riabilitativo Fondazione Speranza* aiutandolo a crescere.

Dopo la presentazione dei candidati, si è passati alle votazioni per eleggere i nuovi consiglieri e il revisore unico.

## **Sono stati nominati i seguenti candidati:**

*Bragantini Nicoletta, Cappello Claudio, Castagna Alessandro, Cavaliere Eros, Cummis Ketty, Faganello Graziella, Ferrarese Mario, Macchia Matteo, Perazzani Elena, Perazzani Giorgio, Santucci Alberto, Stammati Gennaro, Talon Jules, Tamellini Davide, Zavarise Roberta;*  
come revisore unico è stato eletto Antonini Sergio.

**Nel corso del consiglio del 15 novembre 2022 sono state assegnate le seguenti cariche sociali:**

*presidente Davide Tamellini, vicepresidente*

Donaci il tuo  
**5x** mille

Contribuisci a sostenere le attività della  
**UILDM Verona**  
con la quota del 5 per mille!

Inserisci il codice fiscale:  
**80020340230**

# Addio a Lina Chiaffoni, anima e pilastro di UILDM e Telethon

di Valentina Bazzani



Dopo una vita dedicata alla ricerca e ai diritti delle persone con disabilità, se n'è andata Lina Marazzi Chiaffoni.

Le sue battaglie hanno fatto la storia di UILDM e Fondazione Telethon.

Grazie a lei, molte persone con malattie neuromuscolari hanno trovato dei punti di riferimento per migliorare la qualità della loro vita.

Nel 1971, infatti, insieme ad altri volontari fondò UILDM Verona.

L'anno successivo entrò nel Direttivo nazionale UILDM con l'incarico di recarsi al Ministero della Salute e seminare le basi per una cultura inclusiva. In quel periodo, lei e il marito Giovanni Battista Chiaffoni, ingegnere e dirigente bancario veronese, cominciarono a promuovere incontri sull'abbattimento delle barriere architettoniche agli ingegneri e agli architetti delle Università di Torino, Milano, Venezia, Firenze, Roma.

Nel 1987 andò a Parigi con un gruppo di mamme di pazienti per conoscere come era nato il Telethon francese.

«Dopo questo evento mi recai da *Susanna Agnelli* per raccontarle quello che avevo visto.

Entrai subito in sintonia con quella donna meravigliosa.

Ricordo ancora che alcuni



dirigenti Rai non erano convinti che in Italia si potesse replicare l'esperienza francese.

A questi dubbi rispose la signora Agnelli, ferma e decisa: "Io ho fiducia negli italiani, so che capiranno il nostro messaggio. Se proprio non dovesse essere così, garantisco io per la Rai"».

Un paio d'anni dopo il format tv Telethon arrivò in Italia.

*Davide Tamellini*, presidente UILDM Verona, la ricorda così:

«Ho conosciuto "zia Lina" circa venti anni fa. Era venuta a casa mia per coinvolgermi con le attività dell'associazione e da quel giorno mi ha aiutato a trovare la giusta direzione per la mia vita.

Con la sua determinazione ed entusiasmo mi ha fatto capire che nonostante la malattia potevo raggiungere alti risultati;

mi sono laureato e ho avuto molte altre soddisfazioni che stanno dando un senso alla mia vita.

La ricorderò sempre per i suoi tanti preziosi consigli durante la mia presidenza in UILDM».



# Festa di primavera UILDM: un momento per stare insieme.

di Davide Tamellini

Dopo due anni di stop legato alla pandemia finalmente il dodici giugno è tornata la festa di primavera UILDM.

Volontari, soci, persone con disabilità e le loro famiglie, e simpatizzanti, ci siamo trovati tutti insieme a festeggiare i cinquant'anni dell'associazione (in realtà sono cinquantuno) presso il ristorante "Al Frassino" di Peschiera del Garda. La festa si è aperta con il saluto da parte del presidente Davide Tamellini, che ha sottolineato la bellezza di ritrovarsi in presenza e ha ringraziato i volontari per l'aiuto prezioso che ci hanno sempre dato. L'assessore Mattia Amicabile ha portato i suoi saluti e quelli dell'amministrazione comunale ricordando la disponibilità di Peschiera del Garda ad accogliere iniziative di questo genere volte a far conoscere le realtà di volontariato del territorio veronese.



Alla festa sono intervenuti per un saluto la consigliera regionale Alessandra Sponda e il

vicepresidente della provincia di Verona David di Michele.

Nel corso del pranzo sono stati premiati con una targa di riconoscimento prima gli amici sostenitori, Ferrari Club di Caldiero e le sorelle Emilietta e Laura Cussolotto, che ci hanno sempre sostenuto organizzando raccolte fondi e altre attività. A seguire è stato premiato il volontario Martino Guglielmi per la sua ventennale attività a favore di UILDM. Nel corso dei festeggiamenti è stata consegnata una targa ai coniugi Roberta Zavarise e Giorgio Perazzani, che con la loro passione e il loro impegno hanno fatto nascere il Centro Incontro di Cerea, per coinvolgere i pazienti e le famiglie che vivono nel territorio della bassa veronese. Non poteva mancare una targa di ringraziamento a Rachele e Emily che hanno

svolto un anno di servizio civile presso UILDM.

Nell'occasione sono stati presentati i nuovi giovani che proseguiranno il progetto di servizio civile.



La giornata è proseguita con la coinvolgente lotteria organizzata sempre dal Centro Incontro, grazie all'aiuto delle volontarie e dei volontari.



Non poteva mancare la torta per festeggiare i cinquant'anni, più uno, insieme a tutti i partecipanti alla festa; un ricordo è stato rivolto ai soci che sono venuti a mancare lasciandoci il loro prezioso ricordo.

Alla prossima festa di primavera!



# Campagna di primavera e Giornata nazionale UILDM. Una Festa della Mamma solidale di Redazione

Come ogni anno, ci troviamo in piazza con i nostri volontari per sensibilizzare sulla conoscenza delle malattie neuromuscolari. Nei giorni trenta aprile e primo maggio abbiamo distribuito, in cambio di una donazione volontaria, i cuori di biscotto.

Il claim della campagna **"Mamma, che buoni!"** coglie l'occasione per festeggiare le mamme nel giorno della loro festa e ringraziarle per l'impegno quotidiano nell'assistere i loro figli con malattie genetiche neuromuscolari rare.

Dal diciassette al ventitré ottobre si è tenuta un'altra iniziativa importante, la **Giornata nazionale UILDM**.

Come ogni anno si sono aperte le porte dell'associazione a tutti i cittadini che vogliono conoscere la nostra realtà e sostenerci con una donazione.



Per il terzo anno, il gadget è una confezione di caffè Chicco D'Oro, miscela per moka da 250 gr, davvero speciale.

Si trova all'interno di una latta personalizzata appositamente per la nostra associazione.

Le due edizioni precedenti sono state impreziosite dalle illustrazioni del fumettista Tino Adamo di Bonelli Kids (anno 2020) e dal vignettista Mauro Biani (anno 2021).

Questa edizione è stata disegnata da Fabio Magnasciutti, illustratore e vignettista con numerosi libri pubblicati e collaborazioni con la Repubblica, l'Unità, il Fatto quotidiano, gli Altri, Linus e Left.

Nel 2015 ha vinto il premio come miglior vignettista 2015 presso il museo della satira di Forte dei Marmi.

All'interno della latta, oltre alla miscela per moka, è presente anche una confezione di biscotti krumiri, un dolce invito a godere ancora meglio il caffè.

L'iniziativa va a sostenere le spese per il servizio trasporti rivolto ai nostri pazienti, per accompagnarli a visite mediche e a fare fisioterapia presso il nostro centro riabilitativo e in attività di tempo libero e culturali.



Io per lei

Grazie al sostegno di

DNL BNP PARIBAS

DHL

FONDAZIONE Telethon

**Mamma, che buoni!**

Regala i dolcissimi Cuori di biscotto e dona una speranza alle mamme che credono nella ricerca. Sceglili come regalo per la festa della mamma.

CHIEDI I CUORI DI BISCOTTO AI VOLONTARI

Seguici su

#iopertelei

www.telethon.it

# Relazione illustrativa finale del Progetto: Sostegno e partecipazione a distanza, aiuto psicologico, durante e dopo la pandemia Covid-19.

di Eros Cavaliere

Care amiche e cari amici, il progetto "Sostegno e partecipazione a distanza, aiuto psicologico, durante e dopo la pandemia Covid-19, rivolto alle persone con disabilità e non autosufficienti (Bando Regione Veneto D.G.R. 910/2020 - D.D.R. 154/2020) è terminato il 31/12/2021 secondo il programma prestabilito, eccetto quelle attività che non abbiamo potuto realizzare perché prevedevano l'assemblamento di persone durante la pandemia Covid-19.

Come da programma, a fine marzo 2022 abbiamo inviato la rendicontazione finale del Progetto alla Regione Veneto ( pec: area.sanitasociale@pec.regione.veneto.it ), dove abbiamo riportato dettagliate nelle apposite schede: l'elenco spese (dati fatture e bonifici), la relazione quantitativa e la relazione illustrativa fino al 31/12/2021.



Il Progetto è stato avviato nel mese di gennaio 2021 con scadenza 31 dicembre 2021.

In questo tempo di pandemia, che ha reso difficili le relazioni ed azzerato i momenti d'incontro nelle sedi di Verona e di Cerea, la realizzazione delle azioni del progetto hanno permesso di dare sostegno psicologico alle persone con grave disabilità e alle loro famiglie e la possibilità di partecipare con le loro idee e i loro suggerimenti alle attività a distanza e, dove era possibile, in numero limitato, in presenza. Grazie all'utilizzo delle videoconferenze in dirette e registrate e dei social network abbiamo potuto informare, sensibilizzare e far partecipare un numero

maggiore di persone, in particolare i Gruppi Donne e Giovani.

Ecco in sintesi cosa si è fatto:

## Azione 1: SOSTEGNO PSICOLOGICO

Gli interventi psicologici inerenti il progetto sono stati in particolare modo l'attivazione di un punto di ascolto psicologico telefonico e in videochiamata, rivolto ai pazienti e ai loro familiari, attraverso l'operato di tre psicoghe, le dott.

sse Rossella Avesani, Chiara Castigliani e Alessandra Perlin. L'obiettivo è stato quello di restare al fianco delle persone più in difficoltà,

offrendo ascolto e consulenza psicologica e ridurre il senso di isolamento e solitudine. E' stato possibile riprendere alcune attività rimaste sospese durante il lockdown come gli incontri di gruppo giovani e donne sia in presenza che da remoto nelle sedi di Verona e di Cerea.



## Azione 2: BIBLIOTECA VIVENTE

Partita nel mese di settembre e terminata a dicembre, con eventi in presenza e in diretta su youtube UILDM Verona.

Questi gli incontri:

**Testimonianza e presentazione del libro "Dietro le quinte" di Eleonora Zollo,**  
**Serata testimonianza dedicata ad Alberto Lavarini "LA TUA VOCE NELLA MIA",**  
**Presentazione del libro GUARDA IL CAVALLO! Storia di quattro vite di Gabriella Girelli.**

In questi eventi in diretta e registrati in youtube hanno parlato i protagonisti stessi e i famigliari, hanno avuto 450 visite di utenti in Youtube in due mesi, mentre in sala di videoregistrazione causa limitazioni covid la presenza è stata di 15 persone

per evento. La diretta in youtube, videoregistrata, ci ha permesso di raggiungere un numero 10 volte di più di quelle presenti in sala.

### AZIONE 3: GIORNALINO DELLE ATTIVITÀ "NOI INSIEME"

Sono stati realizzati e pubblicati tre numeri:  
n.1 Aprile – n.2 agosto – n.3 dicembre 2021.

### Azioni 4-5: INCONTRI CON LA SCUOLA, CONVEGNI/CONFERENZE

Causa il protrarsi delle regole di sicurezza sanitaria anti covid non si sono potuti realizzare come pure i MOMENTI DI FESTA E SPORT CON LE PERSONE DIVERSAMENTE ABILI.

Quest'ultima azione l'abbiamo sostituita con una "esperienza di autonomia" e in momenti di festa nel soggiorno in Versilia del Gruppo Giovani diversamente abili UILDM Verona con la presenza di giovani volontari. Oltre al divertimento, il soggiorno ha permesso di confrontarsi con sé stessi per testare la propria autonomia e stata anche una esperienza di vita solidale per i giovani volontari che hanno preso parte a questa esperienza.

### AZIONE 6: APERITIVI TEMATICI

Sono stati realizzati da settembre fino a dicembre in presenza e a distanza su **youtube UILDM Verona** ( le registrazioni si possono vedere su youtube [https://www.youtube.com/channel/UCY9QsSm94LmppH1SZ\\_XFBOA](https://www.youtube.com/channel/UCY9QsSm94LmppH1SZ_XFBOA) ): *incontro di Arteterapia di Flavia Rossignoli "L'arte che cura - la cura dell'arte" dipingere per scoprire se stessi; incontro "Il Progetto individuale di Vita Indipendente" con la psicologa Rossella Avesani, incontro "Da badante ad assistente familiare" la dott.ssa Vanessa Vesentini dello Sportello per l'Assistenza Familiare ULSS9.*

### AZIONE 7: CUCINARE BENE PER MEGLIO VIVERE!

Alcune persone disabili si sono cimentate in aiuto cuochi alla presenza dello chef Francesco Baldissarutti presso la Locanda le 4 ciaccole di Roverchiara (VR) ed hanno presentato alcune degustazioni agli invitati presenti. **LABORATORIO LE VOSTRE RICETTE - Il piacere di cucinare ricette gustose!**

**Nota importante: il progetto è stato realizzato e gestito in tutte le fasi da persone con disabilità e dai volontari della UILDM Verona e del Centro Incontro UILDM di Cerea.**

Abbiamo acquisito esperienza e professionalità, in particolare sulle tecnologie e strumenti di

comunicazione a distanza e sull'utilizzo dei social. Gli obiettivi sono stati centrati perché ci hanno permesso di moltiplicare la partecipazione e presenza degli utenti abili e disabili ai quali abbiamo dedicato le nostre attività in questo lungo periodo di pandemia Covid 19.

Continueremo nel 2022 ed negli anni successivi a sviluppare ed incrementare le azioni avviate nel 2021.



### Innovazione sociale e gli interventi che sono stati realizzati:

Con il nostro progetto, per far fronte alle nuove ed inaspettate situazioni (pandemia Covid-19), abbiamo pensato ad una riorganizzazione dei nostri servizi, integrandoli con quelli più tecnologici della comunicazione via internet, per poter comunicare ed interagire a distanza con le persone con disabilità (affetti da gravi malattie neuromuscolari).

Per poter raggiungere gli obiettivi prefissati, la sala incontri della sede UILDM di Verona, già dotata di impianto audio e di proiettore, è stata insonorizzata ed allestita per fare conferenze e videoconferenze in diretta e registrazioni da mandare in onda successivamente e on demand.

Il nuovo impianto è costituito da una postazione IT, corredata da video, telecamera, ecc. per poter fare interviste presentazioni registrazioni ecc., un portale apposito in internet e l'utilizzo dei canali della comunicazione social network, i più usati oggi nel web (YouTube, Facebook ed altri).

Nella sede staccata "Centro Incontro UILDM di Cerea" è stata realizzata l'insonorizzazione con pannelli fonoassorbenti della sala computer e corredata di fotocamera ed accessori per servizi fotografici/video e per fare conferenze e videoconferenze in diretta e registrazioni.

## Partecipazione, e comunicazione:

Prima di avviare le attività del Progetto, lo STAFF organizzatore della UILDM di Verona (volontari e disabili) ha pensato di proporre un questionario ai nostri amici diversamente abili in modo da cogliere le proposte delle persone con disabilità ed ottimizzare le iniziative del progetto.

Il **“QUESTIONARIO UILDM VERONA: UN PROGETTO FATTO APPOSTA PER TE”** è stato rivolto a circa 400 pazienti dei quali 40 hanno risposto (sintesi delle risposte) sul SITO DELLA UILDM di VERONA sulla pagina PROGETTI, dove sono riportati tutti i dettagli del progetto e gli aggiornamenti delle attività avviate.

## Gli Strumenti di comunicazione utilizzati:

[www.uildmverona.org](http://www.uildmverona.org) - [facebookUILDMVerona](https://www.facebook.com/UILDMVerona) e **Centro UILDM Cerea** - [Youtube](https://www.youtube.com/) - [Whatapp](https://www.whatsapp.com/) - [ritrovouildmcrea@alice.it](mailto:ritrovouildmcrea@alice.it) - [uildmverona.areasociale@gmail.com](mailto:uildmverona.areasociale@gmail.com) - **locandine per ogni evento realizzato** - **giornalino Noi Insieme.**

## Valutazione e gradimento del progetto:

I partecipanti dei Gruppi Donne e Giovani e le persone che erano presenti agli incontri a distanza con *Google Meet* hanno dato una valutazione positiva: hanno apprezzato sia il lavoro che i contenuti e soprattutto l'impegno svolto per poter realizzare il Progetto.

# L' Arteterapia di Rossella Avesani

Nella primavera scorsa è stato organizzato presso la sede UILDM di Verona un ciclo di quattro incontri di arteterapia per un percorso di conoscenza e autoconoscenza attraverso il linguaggio del colore. Gli incontri sono stati condotti dalla



Dott.ssa Flavia Rossignoli, arteterapeuta e pedagoga, membro di Artea (associazione nazionale di arteterapisti antroposofi), che con la sua competenza e umanità ci ha fatto conoscere

un mondo ai più sconosciuto.

Per citare le parole di Flavia: “L'arteterapia dà la possibilità di utilizzare l'arte come strumento che fornisce lo sviluppo armonico dell'essere umano, senza distinzione alcuna”.

Ed è proprio attraverso la pittura dell'acquerello che ci ha dato la possibilità di sperimentare le qualità delle diverse tonalità del colore, “... colore che nutre, cura e armonizza, che ci aiuta a sciogliere le vecchie abitudini, che ci accompagna verso nuove atmosfere e immagini per una nuova visione di noi e della nostra parte più intima..”.

Ad ogni incontro è stato trattato un tema diverso ma sempre riguardante due atteggiamenti dell'anima: l'impressione e l'espressione, e

alla fine di ogni incontro c'è stato spazio per osservare gli elaborati, ma soprattutto per condividere esperienze e sentimenti individuali, portando ognuno ad un incontro più profondo con sé stesso, con il mondo e con gli altri.



Sono stati quattro incontri molto intensi, che hanno visto la partecipazione emotiva e attiva di tutto il gruppo.

Questa è stata la dimostrazione che anche attraverso canali alternativi si possono toccare le corde del cuore e dell'anima.

E cosa ancora più importante è stata la possibilità di condividere i

vissuti di ciascuno, senza giudizi e limitazioni.

Come è stato ampiamente condiviso dal gruppo, ci auguriamo che l'esperienza si possa ripetere, per non lasciare interrotto un percorso appena iniziato.



# Artwork di Annalisa Paganini

## di Annalisa Paganini

Ben ritrovati carissimi amici. Sono Annalisa Paganini, due anni fa vi ho raccontato un po' della mia vita e, in particolare, la mia passione per la pittura.

Dal 2013 faccio parte dell'associazione internazionale VDMFK che si occupa di valorizzare e diffondere l'opera degli artisti che dipingono con la bocca o con il piede.



All'inizio del mio percorso artistico ho scelto la tecnica dell'acquarello e, successivamente, ho intrapreso lo studio della pittura ad olio. I miei soggetti preferiti sono i paesaggi: amo moltissimo la natura.

Per me un prato fiorito, un sentiero ombroso in mezzo al bosco, i riflessi della vegetazione



nell'acqua sono continue sfide ed emozioni meravigliose: mentre dipingo, sento i profumi, il vento stormire tra le foglie, l'acqua che scorre, i petali dei fiori che mi sfiorano le dita.

Mi piacciono molto anche le vedute dei paesi che si affacciano sul lago di Garda con le barche che sonnecchiano nel porto e la solida imponenza dei palazzi che si sfalda



e danza nel riflesso cangiante delle increspature dell'acqua. Ho esplorato anche il fascino della città di Verona con i suoi scorci suggestivi che raccontano lo splendore di tanti secoli di arte, della creatività e dell'ingegno umano.

Mi è piaciuto molto dipingere il ponte di Castelvecchio: mi è sembrato un gigante di pietra che sfida la potenza trascinate dell'acqua per unire le due sponde della città; le pietre della costruzione sprigionano tutta l'energia portata dall'acqua mentre il corso del fiume rallenta intorno ai piloni e si sofferma a riflettere la maestosa solidità delle arcate.

Ogni cosa penetra un po' nell'altra e crea un legame speciale: anch'io quando dipingo sono il mio pennello e lui è il mio cuore e i miei occhi.

## Le quattro gambe del tavolo: un libro testimonianza di Roberto Falvo. di Redazione

In occasione della IX Giornata Mondiale sulla Duchenne, l'Università di Verona, in collaborazione con Fondazione Telethon, UILDM e Centri Clinici NeMo, ha organizzato un convegno per presentare il libro autobiografico di Roberto Falvo (a cura di Chiara Paganini) intitolato "Le quattro gambe del tavolo. Testimonianza di una cura. L'incontro clinico e umano tra medico e paziente".

Roberto, socio fin da piccolo della UILDM di

Verona, è stato un esempio per molti nel modo in cui si è reso protagonista della propria esistenza, partecipando attivamente alla vita dell'associazione, e impegnandosi nello studio e nelle sue passioni, quali il teatro e la musica.

Ci ha lasciati il 23 settembre 2021, regalandoci questo prezioso libro autobiografico, al cui interno si parla di famiglia, scuola, comunità e sanità, viste dall'autore come le quattro gambe di un tavolo sul quale poggia il rapporto medico-paziente,



contribuendo a generare una migliore qualità della vita.

Il libro è dedicato al suo medico, il fisiatra di Poitiers Yves Rideau, e racconta il percorso che i due hanno compiuto insieme.

*“Purtroppo, esiste una miriade di pregiudizi relativi*

*a una persona cosiddetta “disabile”. Mi sono spesso chiesto: dis-abile...non-abile...a cosa, a fare cosa? Perché sono affetto dalla patologia di Duchenne non dovrei forse desiderare una gioiosa e nutriente vita di relazione? Dovrei forse chiudermi in casa con il timore di ogni batterio e microbo in circolazione o di condizioni climatiche avverse? Per il fatto che sono colpito da una malattia “invalidante” io non posso o non sono forse in grado di ricercare*

*e desiderare il massimo grado di autonomia e di libertà personale raggiungibile?*

*Con questo testo desidero fare chiarezza e raccontare un'altra via possibile in grado di sfatare convinzioni che, spesso, vengono dalla non prossimità, dalla non conoscenza.*

*Vi invito così nel mio mondo”*

**[Roberto Falvo, Le Quattro gambe del tavolo]**

Alla presentazione del libro hanno partecipato: per l'**Università** il professor **Angelo Lascioli**,

per **Telethon** la

dottorssa

**Francesca Pasinelli**

e il dottor **Omero**

**Toso**, per i **Centri**

**NeMo** il dottor

**Alberto Fontana**,

per **UILDM**

**nazionale** la

dottorssa **Stefania Pedroni**, per la **UILDM Verona**

il dottor **Piero Bresola** e alcuni volontari.



Ricordiamo, per chi lo desiderasse, che è possibile acquistare il libro presso la sede UILDM di Verona.

## Ritorna Telethon alla Fiera del riso di Isola. di Davide Tamellini

Domenica diciotto settembre c'è stato l'evento **“Un risotto per Telethon - adotta un tavolo per la ricerca”** tenutosi alla Fiera del riso. Dopo lo stop forzato a causa della pandemia, siamo riusciti a organizzare, in collaborazione con il Comune e l'Ente Fiera di Isola della Scala, un pranzo di gala per raccogliere fondi a favore di Telethon, al quale hanno partecipato gli amministratori locali, alcuni pazienti coi loro famigliari, volontari e sostenitori.

Dopo i saluti iniziali del presidente UILDM Verona **Davide Tamellini**, sono intervenuti il sindaco, **dott. Luigi Mirandola** e il presidente dell'Ente Fiera **dott. Roberto Venturi**, che hanno ringraziato i partecipanti e si sono complimentati con l'associazione per il suo impegno quotidiano a fianco delle persone con malattie neuromuscolari.

Oltre ad aver degustato diversi tipi di risotto,

serviti dagli studenti dell'**ENAIP di Isola della Scala**, c'è stato uno spazio per un breve



approfondimento sullo stato attuale della ricerca sulle malattie neuromuscolari da parte del

professore **Domenico De Grandis**, direttore sanitario e responsabile scientifico di **UILDM Verona**.

Non poteva mancare il taglio della torta, offerta dalla pasticceria del nostro volontario **Franco**.

*L'intero pranzo è stato offerto da alcuni sponsor, per cui l'intero ricavato è andato alla ricerca Telethon per dare una speranza di una nuova cura ai nostri assistiti.*

Ringraziamo l'**Ente Fiera** per l'ospitalità e ci auguriamo di continuare la collaborazione anche nei prossimi anni.



# Salutiamo l'estate

## di Alex Caprini

Buongiorno a tutti, ormai mi conoscete, mi chiamo **Alex Caprini** e sono un consigliere della *Uildm Verona Odv*.

Circa 6 anni fa sono partito con un progetto: organizzare una raccolta fondi tramite un evento. Bene questa scommessa è stata vinta; è stato possibile grazie al supporto di persone che hanno creduto in me, e quest'anno siamo giunti alla quinta edizione.

**UILDM VERONA**  
in collaborazione con **PARCO 800**  
organizza: **Vª edizione**  
**"SALUTIAMO L'ESTATE..."**  
**SABATO 10 SETTEMBRE 2022 ore 17.00**  
presso **PARCO 800 (Ex Forte di Parona)**  
Via Boscomantico - CHIEVO (VR)

UILDM VERONA è un'associazione che si occupa d'assistenza alle persone con patologie neuromuscolari. L'evento ha l'obiettivo di raccogliere fondi per sostenere le attività sociali ed il servizio trasporto delle persone assistite.

**ANIMAZIONE BIMBI**

**PROGRAMMA:**

- Ore 17.00 APERTURA ZONA RISTORO
- Ore 17.30 ANIMAZIONE GIOCHI - Pagnucchio Mefone
- Ore 18.00 LIVE SHOW - Uber Bampa  
Spettacolo in lingua veneta
- Ore 19.00 RISOTTATA (su prenotazione)  
ESTRAZIONE LOTTERIA
- Ore 21.00 CONCERTO - Gruppo RH Positivo  
Tributo alla musica italiana

È CONSENTITO L'ACCESSO AI CANI AL GUINZAGLIO  
MUNITI DI KIT RACCOLTI BISOGNI.

Per informazioni:  
**ALEX CAPRINI**  
☎ 340/1266347

Mi sentivo in dovere di dare qualcosa in cambio di tutto quello che ho ricevuto sia a

livello psicologico che di accettazione della mia invalidità. Ma torniamo a noi, quest'anno dopo 3 edizioni al Giardino dei Sogni e una all'oratorio di Parona, si è presentata l'opportunità di usufruire, in forma gratuita, della struttura del fiabesco **Parco Ottocento**, un luogo fra natura e storia, che consiglio di visitare.

La festa è iniziata alle ore 17.00 e si è protratta fin oltre la mezzanotte. Mentre gli adulti ascoltavano un simpatico cantastorie, i bimbi giocavano con una animatrice; alle 19.00 si è cenato con il risotto al tastasal cucinato dal nostro volontario Gabriele Ronca. Inoltre erano disponibili panini, bevande varie e torte preparate dal gruppo donne, che hanno dato il loro contributo per la buona riuscita della festa. Verso le 21.00 dopo una ricca lotteria, si è esibito il **gruppo RH POSITIVO**, che da 4 anni ci delizia con la loro musica e che ci ha fatto ballare e cantare anche quest'anno coinvolgendo più di duecento persone, grazie al passaparola, ai social network, al mensile *"L'altro giornale"* e all'emittente radiofonica *Radio Freccia*.

Nelle prossime edizioni ci auguriamo di avere una maggior presenza di persone che non conoscono l'associazione, per far capire a loro quanto il mondo della disabilità possa dare ricchezza alla nostra società. La festa è riuscita grazie all'aiuto dei volontari e agli sponsor, che hanno permesso con le loro donazioni di prodotti alimentari del territorio di preparare la cena.

L'intero incasso è stato devoluto a sostegno delle attività UILDM, tra le quali la gestione dei mezzi attrezzati per il trasporto dei nostri assistiti.

Vi terremo informati per le prossime edizioni, e ancora un grazie a chi ha aiutato e contribuito a questo evento.

## Un po' di cultura.

# La Fondazione Giuseppe Toniolo

## di Gennaro Stammati

La **Fondazione Giuseppe Toniolo** è un ente che, all'interno del *Polo Culturale della Diocesi di Verona*, promuove conferenze, convegni, dibattiti, corsi di approfondimento su temi di interesse generale e varie attività socioculturali.

Il fine di queste diverse attività è quello interpellare l'uomo perché si confronti con i valori etici, sociali

e culturali del mondo contemporaneo.

Di recente mi è stato proposto di portare all'attenzione del pubblico il divenire dell'uomo come essere proiettato in un futuro al di fuori della nostra bella e martoriata terra.

Ho accettato volentieri e nei mesi di gennaio e febbraio di questo 2022 ho presentato, in

sei distinti incontri, una panoramica storica, scientifica, politica, economica e sociale che raccontava al pubblico interessato le varie tappe dell'esplorazione spaziale.

Secondo il fine della Fondazione Toniolo, le sei presentazioni, partendo dal sogno di volare fino allo sbarco sulla Luna e oltre, avevano al centro della tematica l'uomo che da osservatore dell'universo si è trasformato in esploratore per cercare una risposta ai grandi interrogativi della sua esistenza.

Il riscontro del pubblico è stato lusinghiero e mi convinto a proporre alcuni approfondimenti per il prossimo periodo di gennaio e febbraio 2023.

Le nuove sei presentazioni, dopo una panoramica cosmologica e astronomica, hanno per tema conduttore la curiosità e i dubbi dell'uomo della strada che si interroga sul suo ruolo in questo sconfinato e misterioso universo.

Ogni interessato è benvenuto.



## Il nuovo progetto 2022/2023 del Centro Incontro UILDM di Cerea di Eros Cavaliere

Carissimi amici della UILDM, dopo un lungo periodo di isolamento a causa della Pandemia Covid-19, sentiamo il bisogno di ritrovarci insieme, per riprendere delle attività atte a favorire l'incontro, la relazione e la partecipazione attiva.

Con l'aiuto della psicologa *Dott.ssa Chiara Boron* e dei volontari, vorremmo dare continuità al progetto regionale realizzato l'anno scorso, utilizzando l'esperienza acquisita e i nuovi strumenti digitali a nostra disposizione.

Vi presentiamo, pertanto, il nuovo progetto del Centro Incontro UILDM di Cerea dal titolo **"Attività inclusive per la salute e il benessere delle persone" che prevedono "azioni" attive, partecipative, costruttive e affettive che andremo a realizzare da settembre 2022 a giugno 2023.**

Di seguito le azioni del progetto:

**Azione 1:** Presso la nostra sede, in Via S. Zeno 31- Cerea, la segreteria sociale sarà aperta ogni settimana per informazioni sui servizi sociali e sanitari erogati dalla UILDM di Verona, dal Centro Riabilitativo Fondazione Speranza e dal Centro Incontro UILDM di Cerea e sulla "Guida alle

agevolazioni fiscali per la persona con disabilità".

**Azione 2:** Servizio di trasporto con i pulmini Citroen Jumper e Berlingo attrezzati per il trasporto di persone in carrozzina per le visite sanitarie e per le attività sociali e momenti di festa.



**Azione 3:** Incontri mensili dei Gruppi Donne e Giovani con la psicologa nella sede del Centro Incontro UILDM di Cerea: gli incontri faranno parte del Progetto "Laboratorio incontri a tema" elaborato dalla psicologa dott.ssa Chiara Boron.

**Azione 4:** Attività di computer con i giovani con disabilità e i volontari rivolte agli over 60 per

conoscenze di internet, posta e-mail, app e social network.

**Azione 5:** Realizzazione e raccolta di foto, di video, di registrazioni di testimonianze e sintesi periodica in formato digitale pdf delle attività realizzate.

**Azione 6:** Incontri con la Scuola: incontri in presenza e collegamenti via internet con alcune classi delle scuole medie di Cerea sul tema "La diversità è un valore, e l i m i n i a m o insieme le barriere culturali e architettoniche".

**Azione 7:** Momenti di festa con le persone diversamente abili, per fare nuove conoscenze, per stare bene insieme e per sviluppare la cultura del volontariato, in particolare coinvolgendo i giovani.

**Azione 8:** Attività di informazione, sensibilizzazione sulla UILDM e la Ricerca Telethon e mercatini raccolta fondi (con l'offerta di oggetti artigianali realizzati dalle nostre

volontarie e amiche sostenitrici), presso gli ospedali di Borgo Roma Verona e di Legnago e in altri eventi nel territorio.

Abbiamo informato del nostro progetto, il Sindaco di Cerea *Marco Franzoni*, la Vicesindaco e Assessore al sociale *Cristina Morandi* e l'Assessore istruzione e politiche sanitarie *Lara Fadini*, i quali hanno accolto con entusiasmo queste nostre iniziative e sicuramente ci daranno tutto l'aiuto

possibile per realizzarle, come del resto hanno fatto per i nostri precedenti progetti.

Ora attendiamo l'adesione alle attività dei nostri giovani UILDM della

bassa veronese, possono invitare anche un o più amici, per aumentare il numero dei partecipanti al Gruppo Giovani.

**Per avere più informazioni contattate:**

**Cell. UILDM Cerea 3468394484** (risponderà *Roberta*) - **E-mail: ritrovoildmcrea@alice.it**  
**Web: [www.uildmverona.org](http://www.uildmverona.org)**



**ANCHE TU PUOI ESSERE UNO DI NOI...  
...DONANDO IL TUO TEMPO LIBERO  
COME VOLONTARIO**



**Aiutare le persone con disabilità è un gesto di solidarietà,  
una responsabilità sociale che ognuno di noi può assumersi  
concretamente attraverso un contributo.**

**DONA IL TUO 5 PER MILLE  
codice fiscale 80020340230**

**FAI LA TUA DONAZIONE  
a favore del fondo di solidarietà per le emergenze socio-sanitarie  
IBAN IT 64 B 02008 11728 000110017135  
Unicredit Banca - agenzia Saval.**

**FAI UNA DONAZIONE ONLINE  
[www.uildmverona.org](http://www.uildmverona.org)**

**FAI UN LASCITO TESTAMENTARIO**