

# IL JOLLY



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



# 136

Notiziario quadrimestrale  
gennaio 2026

# INDICE

03

Editoriale

04

Un messaggio di speranza e coraggio controcorrente

05

Nella scia del Natale

06

Oltre la barba: cosa si porta a casa Babbo Natale quando spegne le luci?

08

Ecco il 2026, sarà il benvenuto?

10

Le scarpette rosse degli Alpini

12

Un Manifesto comune per il futuro dell'inclusione

14

Il futuro è un bene comune, costruiamolo insieme

15

UNIAMO, un anno di lavoro per le malattie rare

16

Le 10 sfide per la partecipazione e la solidarietà

17

Verif!co - Il software per il volontariato

18

"Che pizza prendi?" Eccola servita con un sorriso

19

Capricciosa, Margheria, Napoli... per i progetti UILDM

20

"Un anno da favola" approda alla "Collina dei sogni"

22

UILDM Bergamo mobilitata per Telethon 2026

24

La solidarietà in campo con KIRA-UILDM Padel Cup

26

Gis e Tecnos insieme per "La cura possibile"

28

Nel mezzo del cammin di nostra vita

30

Caregiver, il "corto" poteva osare di più

In copertina:  
il cerchio della pace

Il Jolly n. 136 - ANNO XXXIV - GENNAIO 2026  
Organo ufficiale UILDM Bergamo ODV - ETS  
Organizzazione di Volontariato  
Registrato al Tribunale di Bergamo  
in data 01/04/1988 al n. 10

#### EDITORE

UILDM Bergamo ODV - ETS  
(Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare)  
Sede, Direzione e Amministrazione  
24123 Bergamo – Via Leonardo da Vinci, 9  
Tel. 035-343315  
ufficiostampa@distrofia.net  
Sito: bergamo.uildm.org  
uildmbergamo@pec.wmail.it  
C.F. 80030200168

Quadrimestrale a diffusione nazionale 1.000 copie

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

#### COLLABORATORI

Giovanna Asperti, Serena Averara, Annalisa Benedetti,  
Riccardo Bonomi, Angelo Carozzi, CBI, Dario Crippa,  
Fondazione UNIAMO, Matteo Gualandris, Simona Lancioni,  
Albero Parlante, Alessio Virota.

#### FOTOGRAFIE

Foto Quaranta, Archivio UILDM Bergamo ODV-ETS,  
Adobe Firefly, CBI

È fatto divieto di utilizzare e riprodurre  
qualsiasi immagine pubblicata su questo numero

IMPAGINAZIONE e PROGETTO GRAFICO: Gianluigi Daldossi

#### STAMPA

Tipo Srl Centrale di stampa e comunicazione - Chiuduno (Bg)

# “HO APPENA DUE MANI E IL SENTIMENTO DEL MONDO”

Alla luce dell'angoscioso contesto internazionale aggravatosi negli ultimi dodici mesi, non è certo facile la navigazione che si profila per il nuovo anno. Tutt'altro. Anzi, sembra in atto una sfrontata sfida agli auguri di pace e serenità che per tradizione ci si scambia a Natale e Capodanno (speriamo servano almeno a ravvivare o a rafforzare i legami reciproci tra le persone...).

Ho scomodato di proposito la metafora marinara della navigazione perché questo numero si apre con la testimonianza diretta di un giovane europeo, bergamasco d'origine, Dario Crippa, che tra la fine agosto e i primi di ottobre ha partecipato all'iniziativa della Global Sumud Flotilla finalizzata a portare aiuti umanitari a Gaza e brutalmente interrotta dalla marina di Israele.

Dario, che al ritorno ha voluto incontrare gli amici proprio a due passi dalla sede UILDM di Monterosso, apre al nostro sguardo una finestra sul mondo attuale, dove - ed è forse questa l'eredità più dolorosa lasciata dal 2025 - mai come dal 1945 torna a imporsi la logica della potenza e del più forte nelle relazioni tra gli Stati e tra i popoli.

Il Jolly non si occupa, naturalmente, di relazioni internazionali o di geopolitica, ma ha deciso di raccogliere e rilanciare il messaggio di solidarietà e a suo modo di speranza che Dario ha maturato navigando - metaforicamente, controvento e controcorrente - nelle acque del Mediterraneo a bordo di una flottiglia che, "armata" appunto della sola solidarietà, ha provato a sfidare il Golia di un governo che con il suo esercito e le sue bombe ora tiene in ostaggio un altro popolo, dopo l'atroce attacco terroristico subito il 7 ottobre 2023. Lo raccogliamo, questo

messaggio, perché è un invito a non cedere a priori alla tentazione della rassegnazione e dell'impotenza di fronte a una forza soverchiante o ad un orizzonte che all'apparenza preclude ogni via. A non rinunciare alla ricerca convinta di "fare qualcosa di importante" anche quando tutto sembra impedircelo. Questo valeva per la Flotilla Sumud, che non è riuscita a recapitare gli aiuti ai palestinesi di Gaza ma sì a mobilitare comunque l'opinione pubblica internazionale. Vale più in generale come approccio alla vita e alla quotidianità. E al futuro che si prospetta - qui ed oggi - davanti a noi...

"Solo da mani piantate nel sentimento del mondo nasce la pace. Io ho appena due mani e il sentimento del mondo per fare pace" ha scritto un amico poeta e missionario, Giulio Girardello: un'esortazione da raccogliere, consapevoli che anche con le nostre semplici mani, nel nostro circoscritto giorno-per-giorno, "con il sentimento del mondo" si può cominciare a disarmare le parole e gli animi. E si può apportare qualche mattone ad una convivenza più solidale e a un mondo meno disumano e più giusto, alimentando così la nostra - mi auguro, condivisa - speranza di pace.

La speranza è stato il tema dell'Anno giubilare 2025, che papa Leone XIV ha concluso rilanciando una domanda: "Dopo quest'anno, saremo più capaci di riconoscere nel visitatore un pellegrino, nello sconosciuto un cercatore, nel lontano un vicino, nel diverso un compagno di viaggio?" Una domanda che può benissimo essere il nostro vademecum per il tempo immediatamente a venire.

*Gabriele Colleoni*

# UN MESSAGGIO DI SPERANZA E CORAGGIO CONTROCORRENTE

DUE ORE DOPO L'ATTERRAGGIO A MALPENSA AVVENUTO IL 6 OTTOBRE 2025, AL RIENTRO DA ISRAELE, DARIO CRIPPA UNO DEI MILITANTI DELLA FLOTILLA, È STATO ACCOLTO A BERGAMO, NEL QUARTIERE DI MONTEROSSO DA CENTINAIA DI PERSONE E DA UN CERCHIO DI BARCHETTE E LUCI (FOTO DI COPERTINA). ABBIAMO CHIESTO A DARIO E AI SUOI GENITORI DI CONDIVIDERE I LORO VISSUTI.

Per me, **Dario**, partecipare a questa esperienza è stato molto più di un gesto simbolico. È stata una scelta di cuore e impegno, perché credo davvero che la solidarietà e la forza delle persone comuni possano superare ogni confine, sia fisico che culturale. Durante il viaggio, ho raccontato tutto quello che succedeva attraverso i social media, sperando di dare voce a chi spesso viene dimenticato o frainteso. Non è stato semplice: le difficoltà, i rischi e la tensione erano sempre presenti, ma la consapevolezza di fare qualcosa di importante ha tenuto alto il morale.

**Marzia e Paolo**, come genitori, abbiamo vissuto questo percorso con tante emozioni: la preoccupazione naturale per un figlio che si mette in gioco, ma anche un grande orgoglio nel vedere la sua determinazione e la voglia di fare la differenza. Spesso si pensa che per cambiare il mondo servano grandi eroi, ma noi crediamo che siano proprio le persone "normali e semplici" - ognuno di noi - a poter fare la differenza, con coraggio e responsabilità, nella vita di tutti i giorni. Il nostro messaggio è semplice ma profondo: non dobbiamo mai perdere la speranza e la voglia di lottare per un mondo più giusto, anche quando le cose sembrano difficili. La resistenza non violenta, la condivisione di idee e la solidarietà concreta sono strumenti potenti che possono cambiare il corso degli eventi. Ogni piccolo gesto, anche quello che può sembrare insignificante, conta. Parlare, ascoltare, partecipare, aiutare chi

soffre - tutto questo è un passo verso un futuro migliore.

Vogliamo ringraziare tutte le persone che, anche senza partire per un viaggio lontano, ogni giorno scelgono di essere dalla parte della pace e della giustizia. È questa rete di impegno e umanità che può davvero fare la differenza.

Per noi, questo cammino è la prova che insieme possiamo costruire un mondo più luminoso, fatto di rispetto e solidarietà.

La Global Sumud Flotilla (lett. "Flottiglia del Sumüd globale"; in arabo **فيماعال دومصلا لوطسأ**, *Ustül as-Sumüd al-'Ālamī*), o GSF, è un'iniziativa umanitaria internazionale portata avanti da alcuni settori della società civile nella seconda metà del 2025 con l'obiettivo di rompere il blocco israeliano della Striscia di Gaza, rifornire di viveri e medicinali la popolazione palestinese afflitta dalla carestia come conseguenza dei combattimenti nella Striscia e stabilire un corridoio umanitario.

La parola araba *sumüd*, usata nel nome dell'iniziativa, è un termine che, anche attraverso l'utilizzo della pianta dell'ulivo come simbolo principale, richiama al radicamento nel proprio luogo di origine, resistendo con perseveranza e in ogni forma a tentativi di esserne allontanato.

La flottiglia, composta da più di 40 barche e partecipanti provenienti da 44 paesi, è salpata a fine agosto con convogli in partenza dai porti di Barcellona, Genova, dalla Tunisia e da Catania (7 settembre) e dal porto greco di Siro (8 settembre), con arrivo previsto inizialmente per metà settembre. I convogli hanno dovuto affrontare il maltempo con soste temporanee e partenze ritardate. Il 1° ottobre 2025 la Flotilla è giunta in prossimità di Gaza, e alla sera è stata intercettata, in acque internazionali, dalle forze armate israeliane con una serie di abordaggi armati proseguiti fino al 3 ottobre, senza feriti né vittime; tutti i passeggeri sono stati catturati e trasportati in Israele, e le imbarcazioni sequestrate.

*Tratto da Wikipedia*

# NELLA SCIA DEL NATALE

**PUÒ UN ELFO PROVARE EMOZIONI? LO ABBIAMO CHIESTO AD ANNALISA BENEDETTI CHE CON CAPPELLINO E ORECCHIE FINTE, HA SVOLTO SERVIZIO VOLONTARIO PER ACCOMPAGNARE I VISITATORI NELLA CASETTA DI BABBO NATALE CHE, PER LO PIÙ, CHIEDEVANO D'ESSERE IMMORTALATI CON I LORO CELLULARI.**

Una goccia nel mare, un soffio di vento, una meteora nell'infinita immensità del firmamento...

Non è l'inizio di una canzone, di una poesia o di una favola. O forse, di una breve favola, sì. Quella che ho avuto il privilegio di vivere nei panni di un Elfo, come aiutante di Babbo Natale.

Dal 23 novembre al 24 dicembre 2025, per tutti i giorni, nel "bosco incantato" di Bergamo centro, la casetta di Babbo Natale ha ospitato il suo inquilino ufficiale.

Tutti coloro che lo desideravano, potevano accedervi per salutarlo in carne ed ossa. E sono stati migliaia i visitatori.

La mia breve avventura, durata poco più di due ore durante il pomeriggio dell'ultima domenica prima di Natale, è stata un'immersione totale nella più sorprendente varietà umana.

Soprattutto, bambine e bambini, con la loro spontanea ricchezza di reazioni ed emozioni. Ho visto stupore, sorpresa, paura, intraprendenza, timidezza, incredulità, desiderio. I più piccoli si avvicinavano con cautela, molti altri sedevano accanto al Babbo solo se anche mamma o papà stavano accanto a loro. Alcuni consegnavano a lui direttamente le letterine. Qualcuno gli si sedeva tranquillamente sulle ginocchia, chi lo accarezzava appena, chi gli regalava un abbraccio. Chi scappava via piangendo. Qualcuno molto ciarliero lo riempiva di domande. Tra i visitatori c'è stato un neonato che, in braccio ai suoi genitori,

mi resterà nella memoria come l'immagine più tenera.

Tutti, immortalati in una fotografia.

Ma non pochi adulti hanno fatto lo stesso. Chi per gioco, chi per curiosità, chi perché era solo e avrebbe avuto almeno quel ricordo, forse da condividere, forse da tenere per sé. Persone con disabilità, giovani in compagnia dalla battuta facile, un allegro gruppo di Babbo runners, qualche adolescente disincantato, famiglie intere con nonni, zii, cugini e parenti al seguito, amici a quattro zampe compresi. Famiglie e persone di tante etnie e religioni diverse, non solo turisti. L'umanità unita, ordinatamente in coda, per vivere quell'attimo di magia natalizia che ci riporta tutti quanti bambini.

Chi posava per realizzare post per i social, balzava subito all'occhio. Un "altro mondo" nel mondo. Ma la fetta di mondo reale che ho visto varcare la soglia della casetta, rappresenta la parte migliore dell'umanità: persone che con le loro più svariate caratteristiche, hanno in comune un'anima che sa sognare, sperare, ma soprattutto convivere in pace e saper condividere in armonia anche solo una favola. Chissà, se questa breve favola, potrà mai trasformarsi in Storia reale duratura nel tempo, o continuerà a vagare effimera nella rete virtuale dei social.

O resterà per sempre una goccia nel mare, un soffio di vento, una stella cometa nel firmamento.





Alessio Virota

**OLTRE LA BARBA:  
COSA SI PORTA A CASA  
BABBO NATALE  
QUANDO SPEGNE  
LE LUCI?**

ABBIAMO CHIESTO A BABBO NATALE DI NARRARE COSA HA PROVATO DURANTE LA SUA SECONDA ESPERIENZA VISSUTA NELLA CASETTA ALLESTITA PER LA SUA SOSTA A BERGAMO DALL'ASSOCIAZIONE DI COMMERCianti "BERGAMO IN CENTRO" DAL 24 NOVEMBRE AL 24 DICEMBRE 2025, AFFITTO ZERO, CHIAVI IN MANO. NON AVEVA RENNE AL SEGUITO, CHISSÀ COM'È ARRIVATO FIN LÌ.

C'è un momento preciso, ogni sera, in cui la chiave gira nella toppa, le luci della casetta si spengono e il costume torna a essere solo velluto su una gruccia. È in quel silenzio che arriva la domanda più difficile: cosa resta?

Quest'anno, la risposta è diversa dal solito.

Tutto iniziava sulla soglia. Ho visto persone mettersi in coda scettiche, indicandomi da lontano per capire se fossi "vero" o solo una statua. A volte ci giocavo: restavo immobile, fingendomi una statua di cera. La gente passava, mi guardava stupita per il realismo della "scultura" e poi... hop, alzavo una mano per salutare. In quel preciso istante, nel sussulto della sorpresa, vedevo crollare la prima difesa. Il cinismo spariva per lasciare spazio a un sorriso. È lì che capisci che la magia non è un trucco: è una connessione.

Gli adulti sono stati la vera scoperta. Spesso si avvicinavano scherzando, nascondendosi dietro l'ironia: «Ti lascio l'IBAN», «Vorrei una Ferrari», «Sono troppo vecchio per la foto?». Ma bastava guardarli negli occhi per capire che quelle erano solo scuse. Anche i grandi, forse soprattutto i grandi quest'anno, cercavano un attimo di tregua. Quando mi stringevano la mano e mi dicevano «Grazie, ci voleva un po' di magia», sentivo che stavo curando una piccola ferita invisibile. Ho visto nonni esperti, colleghi di barba, annuire in silenzio approvando i dettagli, e giovani ragazzi sedersi non per chiedere regali, ma per svuotare il sacco dopo un anno difficile. Con loro non servivano gli "Ho Ho Ho", serviva solo ascoltare.

E poi ci sono i bambini. Per loro la soglia della casetta è un muro invisibile. Appena la passano, il mondo fuori sparisce. C'è chi si blocca, chi piange per la paura, chi corre ad abbracciarmi come se mi conoscesse da sempre, parlandomi degli elfi come se fossero i loro compagni di banco.

Con le scolaresche è stato un delizioso caos di domande a raffica, un turbine di vita che ti travolge.

Ma essere Babbo Natale significa anche accogliere il silenzio. Ci sono stati due momenti che mi hanno tolto il fiato sotto la barba. Due sussurri all'orecchio pesanti come macigni.

Un bambino che non voleva giochi, ma la voce per il suo fratellino autistico.

Un altro che chiedeva solo che la mamma guarisse dopo un incidente.

In quegli istanti, il sorriso si congela. Ti rendi conto che non sei solo quello che porta i pacchetti. Sei un custode. Sei colui a cui affidano le speranze più fragili, quelle che forse non hanno il coraggio di dire ad alta voce nemmeno a se stessi. Non potevo promettere miracoli, potevo solo regalare un abbraccio stretto e sincero. E a volte, un abbraccio è l'unica risposta possibile.

Quindi, cosa mi porto a casa la sera? Mi porto via la stanchezza fisica, certo, ma quella sparisce con una dormita. Quello che resta attaccato addosso è la consapevolezza che Babbo Natale non è un vestito rosso.

È un simbolo.

È quel pizzico di luce che manca nella vita di tutti i giorni.

Aver avuto l'onore di custodire quella luce, anche solo per un mese, è il regalo più bello che potessi ricevere.

Grazie a chi ha creduto, anche solo per un secondo.

# ECCO IL 2026, SARÀ IL BENVENUTO?

UNA DOMANDA A BRUCIAPELO POSTA DA EDVIGE INVERNICI HA PROVOCATO UNA RISPOSTA PROFONDA E ALTRE DOMANDE. E L'INTERVISTATO CI HA REGALATO ANCHE UNA DELLE SUE NUMEROSE POESIE.

**Cosa desideri dal 2026 più d'ogni altro? (ma una cosa sola, quella che proprio vuoi)**

Ma non erano tre i desideri che ti spettavano se liberavi il genio dalla lampada?

E tu Edvige, di punto in bianco, senza colpo ferire, me ne salti fuori con una domandina tipo: "Cosa desideri dal 2026 più di ogni altro? Così, dal nulla mi spunta fuori una roulette russa di pensieri... Ma debbo sapere se desideri possibili, o anche impossibili o che io sia una sorta di Dio in terra che possa fare avverare ogni desiderio. Se penso a un desiderio che sarebbe credo da definirsi impossibile, o da sogno, vorrei solo una cosa: che finisse il male e regnasse il bene in ogni universo, insomma nell'intero multiverso se c'è, paradiso incluso, (perché è lì che mi si dice sia nato il male; ricordi la caduta di un certo Angelo?). Quindi niente più male, quindi non più dolori, non più fame né malattie. Solo vita felice, e beatamente in pace, s'intende. Se poi pensiamo al desiderio possibile, beh, è molto più complicato...Ti direi che vorrei guarire, ma sarebbe egoista pensare solo a me stesso. Ecco ho trovato, vorrei che ciascun uomo sentisse maggiormente nel profondo del proprio animo e del proprio cuore, il peso del male che ha volontariamente causato al prossimo.

**Sei sicuro che si possa avverare?**

Mi accorgo, ci sono cascato ancora, che si tratta di un desiderio impossibile. E perciò mi chiedo se esista davvero un desiderio possibile come, ad esempio, trovare una cura definitiva ad ogni tipo di neoplasia, o una cura efficace contro ogni

tipo di dolore fisico e mentale. Sì, credo che il desiderio di poter disporre di una cura efficace che lenisca il dolore, di un farmaco nuovo che contrariamente alla morfina, mantenga più lucidi e svegli, possa avverarsi nel nuovo anno 2026 o giù di lì... anche se non toccherebbe il profondo del cuore di chi causa il male.

**Quindi, non c'è speranza per l'umanità?**

Certo che c'è la speranza! Soltanto ritengo che indurre a sentire il peso del male causato volontariamente al nostro prossimo non sia facilmente attuabile. Anche se siamo lì a giocarcela quasi, quasi con una nuova cura per il dolore. Sarebbe una goccia nel mare, come sosteneva madre Teresa di Calcutta, ma si potrebbe insegnare di più a immedesimarsi con la disabilità, la diversità, la malattia tenendo vere e proprie lezioni, corsi per migliorare l'empatia con l'altro. In poche parole, come dice una mia poesia, insegnare a "Mai più spezzar fiore"

**Vuoi aggiungere altro?**

Sì, penso di esserci finalmente arrivato. Se vogliamo salvare questo nostro piccolo mondo, e perciò proteggerci da noi stessi, dobbiamo imparare ad allenare il nostro cuore, non solo con attività ginnica, ma spiritualmente, imparando a fare del bene al prossimo, perché fare il bene genera altro bene, così come ben sappiamo che fare il male genera altro male. Il mio desiderio per l'anno nuovo è quindi questo: che ciascuno di noi si sforzi di più nel far del bene soprattutto in relazione a chi vive in condizioni di disabilità,

malattia, fragilità, diversità perché, come diceva un certo Gesù: "che merito c'è ad amare chi già ti ama?".

Buon Anno Nuovo!

# Buon Anno 2026

***E diga di muto***

*E diga di muto  
non fonda il suo stato,  
né sversa il silenzio  
che mai ha formato.  
E ai bordi consegno  
il certo e il perenne  
E quando lo vuole  
consegno il tuo cuore  
armato dolore.  
Mai più spezzar fiore.*

Riccardo Bonomi, 53 anni, risiede a Bergamo nel quartiere di Monterosso ed è socio di UILDM. Dopo la laurea in Fisica a Milano e un master in tecnologia nucleare a Pavia, per due anni ha lavorato all'istituto Negri di Milano, ma all'età di 30 anni gli è stata diagnosticata la malattia di Parkinson a esordio giovanile. Ha fatto dell'amorevole cura dei genitori una ragione di vita, e ha saputo ribaltare la sofferenza dipingendo opere esposte in una mostra e suscitando riflessioni e emozione con le poesie che ha raccolto in un libro e che scrive tuttora.

# LE SCARPETTE ROSSE DEGLI ALPINI

UNA NARRAZIONE CHE INIZIA CON UNO SPUNTO PERSONALE PER POI DESCRIVERE UN'INIZIATIVA INTERESSANTE CHE INDUCE A PRENDERE COSCIENZA DI QUESTIONI STRUTTURALI COME LA VIOLENZA SULLE DONNE, LA PARITÀ DI GENERE, GLI STEREOTIPI CULTURALI E SI CONCLUDE INVOCANDO EDUCAZIONE E RESPONSABILITÀ COLLETTIVA.

Sono figlia e nipote di un Alpino. Fin dalla nascita ho respirato l'amore per questo Corpo, un sentimento che non si può spiegare a parole, ma che si sente nel cuore, nella pelle, nel passo.

Mio padre, tenente della Julia, mi ha portata in montagna fin da piccola. Camminavamo insieme lungo i sentieri, e il ritmo non era quello casuale di una passeggiata: era quello della marcia degli Alpini. Ogni passo era un insegnamento, ogni silenzio un ricordo, ogni rifugio raggiunto una conquista condivisa.

Crescendo, ho imparato che essere Alpini non è solo indossare un cappello con la penna nera. È uno stile di vita, è fratellanza, è memoria. Ogni sfilata mi commuove profondamente, perché vedo in quei volti il riflesso di mio padre, dei suoi compagni, di tutti coloro che hanno servito con onore e umiltà. Per questo, nel loro ricordo, ho scelto di iscrivermi come aggregata alla Sezione Alpini di Città Alta. È il mio modo di dire "grazie", di continuare a camminare al fianco di chi ha fatto della montagna una scuola di vita, di chi ha portato il peso dello zaino con dignità e coraggio. Essere parte di questa famiglia è per me un onore.

E ogni incontro, ogni evento, ogni canto alpino è un tassello che aggiungo al mosaico della mia storia personale. E qui, in Città Alta, dove le pietre raccontano storie di tempi antichi e il vento porta con sé l'eco delle montagne, una sera, durante un Consiglio, fanno la loro anomala comparsa in Sezione, delle scarpette rosse tacco 12. No, i "Veci" non hanno deciso di sostituire i loro imprescindibili scarponi con queste particolari calzature, la presenza di queste rosse scarpette è legata ad un importante progetto: la sezione Alpini locale ha infatti organizzato una

raccolta fondi a favore dell'Associazione Aiuto Donna, un Ente che da anni si occupa di sostenere le vittime di violenza domestica. E lo ha fatto con un'iniziativa tanto semplice quanto potente: la vendita di penne rosse, simbolo di attenzione e solidarietà, con impresso il numero da chiamare in caso di emergenza, e di scarpine rosse intagliate a mano nel legno, trasformate in portachiavi. Oggetti piccoli, ma carichi di significato.

Il rosso, colore della passione e del sangue, è diventato negli ultimi anni anche il colore della denuncia contro la violenza sulle donne. Le penne e le scarpine, proposte con offerta libera durante eventi locali e nei mercatini, raccolgono fondi e costruiscono consapevolezza, portando il messaggio là dove spesso non arriva: tra la gente comune, nei bar, nelle piazze, nei rifugi di montagna. Questi piccoli oggetti, simbolo delle vittime di femminicidio, sono diventate nelle mani degli Alpini un monito silenzioso e un abbraccio discreto. Un modo per dire: "Noi ci siamo. Anche se non parliamo molto, anche se sembriamo duri, non siamo indifferenti."

Perché scrivo queste righe? Di raccolte fondi, spot pubblicitari, servizi televisivi, appelli e manifestazioni contro i femminicidi, sentiamo parlare tutti i giorni. Purtroppo. Ormai TUTTI I GIORNI si piange una donna uccisa. Lo "STRAORDINARIO", ciò che mi ha profondamente colpito, è dato dalla provenienza e dal pensiero che sta dietro a questa iniziativa lanciata proprio dagli Alpini: in un mondo che troppo spesso associa la forza fisica alla durezza emotiva, l'iniziativa di una sezione alpina, composta da uomini noti per il loro spirito coriaceo, il cameratismo e la resistenza, a favore di un'associazione contro la violenza sulle donne rappresenta un gesto potente, simbolico e profondamente umano.

Gli Alpini, storicamente legati alla montagna, alla



fatica e alla difesa del territorio, incarnano valori come il coraggio, la solidarietà e il senso del dovere. Quando questi stessi uomini decidono di mettere la loro energia al servizio di una causa sociale come la lotta alla violenza di genere, il messaggio che ne deriva è chiaro: la vera forza non si misura nei muscoli, ma nella capacità di prendersi cura degli altri. Questa iniziativa rompe gli stereotipi. Dimostra che anche chi è cresciuto in ambienti “rudi” può essere portatore di empatia, rispetto e impegno civile. E che la mascolinità può essere declinata in modo sano, e costruttivo.

La violenza sulle donne non è un'emergenza: è una realtà quotidiana, radicata in strutture sociali e culturali che perpetuano disuguaglianze e discriminazioni. Per contrastarla in modo efficace, non basta proteggere le vittime o punire i colpevoli. Serve un cambiamento profondo, che coinvolga anche e soprattutto gli uomini. Molti uomini non si sentono parte del problema, ma neanche della soluzione. Eppure, la violenza di genere nasce spesso da atteggiamenti normalizzati: battute sessiste, gelosie mascherate da amore, controllo emotivo, silenzi compiacenti. Prendere consapevolezza significa riconoscere che certi comportamenti, anche se non fisicamente violenti, alimentano una cultura che legittima l'abuso.

L'educazione gioca un ruolo cruciale. Fin da piccoli, i bambini devono essere educati al rispetto, all'empatia, alla parità. Serve distruggere modelli di mascolinità basati sulla forza, sul dominio, sull'invulnerabilità. Un uomo non è meno uomo se piange, se ascolta, se si mette in discussione. Al contrario, è proprio questa apertura che lo rende capace di relazioni sane e rispettose. Gli uomini devono essere protagonisti del cambiamento. Non basta “non essere violenti”: bisogna essere attivi contro la violenza. Questo significa: intervenire quando si assiste a comportamenti abusivi; sostenere le vittime senza giudicarle; promuovere una cultura del rispetto nei luoghi di lavoro, nelle scuole, nelle famiglie.

La lotta contro la violenza sulle donne non è una battaglia femminile. È una responsabilità collettiva. E gli uomini, in quanto parte della società e spesso detentori di ruoli di potere, hanno il dovere di mettersi in gioco. Solo così si potrà costruire un mondo in cui nessuna donna debba più avere paura di essere sé stessa.

Gli Alpini di Città Alta ci ricordano che la solidarietà può essere semplice, concreta e profondamente umana. E che anche chi ha il passo deciso e il cuore temprato dalla montagna può fermarsi, tendere la mano e dire: “Non sei sola.”

# UN MANIFESTO COMUNE PER IL FUTURO DELL'INCLUSIONE

*Gli otto punti strategici individuati dal lavoro di scrittura collettiva del CBI*

IL COORDINAMENTO BERGAMASCO PER L'INCLUSIONE (CBI) È UN'ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE DI SECONDO LIVELLO DELLA QUALE FA PARTE ANCHE UILDM BERGAMO. PUBBLICHIAMO QUANTO HA PRODOTTO GRAZIE A UN LAVORO COLLETTIVO IN OCCASIONE DELLA CELEBRAZIONE DEL 20° DALLA FONDAZIONE.

L'idea del Manifesto è nata da un incontro tra i consiglieri del CBI, compresi quelli dei mandati precedenti, in occasione dell'organizzazione degli eventi per celebrare i 20 anni del Coordinamento. Qui è emerso un comune desiderio di approfittare dell'occasione dei festeggiamenti per lasciare un'impronta significativa, stando ben attenti a non cadere nell'autoreferenzialità.

Abbiamo chiesto aiuto ai nostri soci e costituito un gruppo di lavoro che si è incontrato in alcune occasioni, in presenza e online, per confrontarsi sulle idee, organizzare le fasi di lavoro e scrivere insieme. Il cuore del progetto è stata la modalità adottata per raccogliere le idee dei soci e organizzare un manifesto: la scrittura collettiva.

La scrittura collettiva è una modalità di lavoro mutuata dall'esperienza educativo-didattica di don Lorenzo Milani. Diffusa da Edoardo Martinelli, ex allievo di Barbiana e co-autore di "Lettere a una professoressa", essa è stata ripresa e regolamentata dalla rete Barbiana 2040, un movimento di scuole che collaborano a livello nazionale e che si propone di formare gli insegnanti per prepararli alle sfide poste dai problemi della nuova società attraverso il recupero e la valorizzazione della pedagogia

milaniana. È proprio dal lavoro della rete Barbiana 2040 che abbiamo tratto ispirazione per redigere il nostro manifesto, un proclama che trattasse la disabilità vista con gli occhi dei genitori, sentita dalla voce delle persone direttamente interessate. Durante il primo incontro in presenza, ospiti dell'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare, abbiamo messo in ordine le idee, scaturite da alcuni stimoli generali (frasi, vignette, etc. a tema disabilità), trascrivendole sui "fogliolini" (piccole strisce di carta che hanno il grande pregio di eliminare il panico del foglio bianco, sulle quali scrivere in anonimato e in piena libertà). Visto il numero importante dei presenti, abbiamo dovuto darci delle regole per gestire i tempi di intervento. Dopo un lavoro di copiatura e organizzazione dei fogliolini per aree tematiche, il gruppo si è nuovamente incontrato online per svolgere un primo lavoro di redazione; abbiamo individuato i punti del manifesto emersi dalla lettura dei pensieri di tutti e i sottotitoli che ne spiegassero in breve il significato. Ci siamo poi suddivisi il compito di svolgere un piccolo approfondimento per ogni punto. Condivisa una cartella digitale per poter leggere anche i componenti degli altri membri del gruppo e apportare eventuali modifiche e suggerimenti, abbiamo potuto incontrarci per l'ultima volta, per

completare il lavoro di revisione e armonizzazione dello scritto. In questo modo il lavoro non è più staro individuale, ma collettivo. Un vero esempio di democrazia applicata. Quello che ne è risultato è stato un prodotto che è maggiore della somma delle parti, che ha una vita propria, ma che porta il sapore delle idee di tutti.

Il "Manifesto del CBI del futuro", contiene nei suoi otto punti una visione di prospettiva dei focus sui quali il CBI, attraverso i suoi associati e il suo consiglio direttivo, s'impegnerà per i prossimi anni a svolgere il suo ruolo associativo

di rappresentanza per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità.

Il Manifesto del futuro CBI, qui riprodotto, intende gettare piccoli semi, ma spargerli ovunque ed è stato tradotto anche in Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) che utilizza tecniche e strategie tra cui simboli e immagini, per permettere di comunicare a persone che hanno difficoltà ad usare i più comuni canali comunicativi.

## Il Manifesto del Futuro **cbi**

### Semi piccoli sparsi ovunque

**1. IL BENE COMUNE**  
Il futuro è un bene comune, costruiamolo insieme.

**2. AUTODETERMINAZIONE**  
Io sono io e non c'è niente di più bello al mondo che essere sé stessi.

**3. CONVIVENZA DELLE DIFFERENZE**  
L'importanza delle parole e delle narrazioni per un cambiamento culturale.






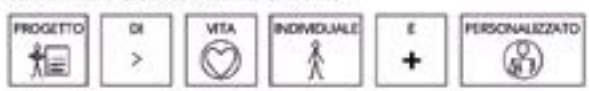

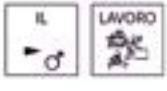

**4. SALUTE E BENESSERE**  
L'uguaglianza nell'accesso alle cure sanitarie non per tutti è una certezza.

**5. PROGETTO DI VITA INDIVIDUALE E PERSONALIZZATO**  
Leggi adeguate alle aspettative, che hanno creato illusioni, purtroppo fino ad ora disattese.

**6. GIUSTIZIA SOCIALE**  
Pari opportunità, diritti e stesse possibilità per garantire la partecipazione di tutti alla vita della Comunità.

**7. IL LAVORO**  
Tra diritti e opportunità ogni persona è una risorsa.

**8. COMPETENZA**  
Essere comunità competente significa riconoscersi parte del cambiamento.

# IL FUTURO È UN BENE COMUNE, COSTRUIAMOLO INSIEME

A SERENA AVERARA, PSICOLOGA CHE COLLABORA CON UILDM BERGAMO, È TOCCATO SVILUPPARE IL PRIMO DEI PUNTI DEL MANIFESTO DEL FUTURO CBI. ECCO IL SUO PENSIERO

Il futuro non si aspetta, si costruisce. E il futuro delle persone con disabilità non può essere lasciato al caso, alla volontà di pochi o al coraggio delle famiglie che ogni giorno resistono, spesso in silenzio. E non può essere lasciato solo nelle mani delle associazioni che si fanno casa, voce, braccia e reti; realtà che costruiscono spazi di relazione, progetti, percorsi di autonomia. Non bastano gli sforzi di chi già è impegnato: serve il contributo di tutti.

Ci vuole visione. Ci vuole coraggio. E soprattutto, ci vogliono alleanza e comunità. Perché nessuno può farcela da solo. E perché il futuro delle persone con disabilità riguarda tutti noi.

Il futuro ha bisogno di più voci, di più impegno, di più responsabilità. Ha bisogno dei giovani. Della loro energia, delle loro idee, del loro sguardo nuovo. Perché una società che pensa al domani si costruisce insieme. E i giovani devono essere educati a sentirsi parte, a sentirsi protagonisti e non spettatori. Solo così possono farsi promotori di una nuova idea di comunità, dove la fragilità non è un peso da nascondere, ma una parte viva dell'essere umano da accogliere e valorizzare. Questo significa cambiare lo sguardo, modificare i linguaggi, abbattere le barriere culturali prima ancora di quelle architettoniche. Significa costruire luoghi, servizi, scuole, spazi di lavoro e di tempo libero in cui ciascuno possa trovare posto.

Si tratta di ripensare e co-costruire il bene comune, un luogo in cui nessuno si senta un

ospite, ma dove ognuno possa trovare spazio, voce, riconoscimento.

Dove il "noi" non esclude nessuno.

Dove i diritti non si conquistano con la forza, ma si garantiscono con responsabilità.

Oggi, più che mai, è il tempo dell'impegno. Della presenza. Della scelta.

E la scelta di oggi è quindi essere insieme per il bene comune, senza lasciare indietro nessuno. E il bene comune, quello vero, esiste solo se ci siamo dentro tutti.

Famiglie, associazione e giovani.

Persone con disabilità e persone senza disabilità. Ognuno di noi.



# UNIAMO, UN ANNO DI LAVORO PER LE MALATTIE RARE

*Il Direttivo della Federazione Italiana Malattie Rare fa un bilancio "in pillole" dell'impegno sostenuto nel 2025*

UILDM BERGAMO È AFFILIATA A UNIAMO FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE L'ENTE DI RAPPRESENTANZA DELLA COMUNITÀ DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA. LA FEDERAZIONE OPERA DA 25 ANNI PER LA TUTELA E LA DIFESA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA E DELLE LORO FAMIGLIE, HA OLTRE 200 ASSOCIAZIONI AFFILIATE IN CONTINUA CRESCITA. DÀ VOCE A TUTTE LE PERSONE CHE SI TROVANO AD IMPATTARE CON UNA MALATTIA RARA O ULTRA RARA, OLTRE CHE A QUELLE CHE SONO ANCORA IN CERCA DI UNA DIAGNOSI

Carissimi soci,  
siamo alla fine di un anno che è stato denso di attività e anche di traguardi raggiunti.

Fra le tante cose che potremmo segnalare, sottolineiamo a livello politico l'introduzione delle malattie rare nella Legge 18 luglio 2025, n. 106 "Disposizioni concernenti la conservazione del posto di lavoro e i permessi retribuiti per esami e cure mediche in favore dei lavoratori affetti da malattie oncologiche, invalidanti e croniche" pubblicata sulla GU Serie Generale n.171 del 25.07.2025. Le disposizioni previste sono estese anche alle persone con malattia rara.

Inoltre, alla Camera sono passati due emendamenti rispetto allo Screening Neonatale esteso: uno, della Senatrice Murelli, indirizzato specificatamente alla Leucodistrofia metacromatica; un secondo, dell'Onorevole Paita, dedicato all'istituzione di un fondo per lo sviluppo di screening in progetti pilota, in attesa dei LEA, in modo da uniformare tutte le Regioni. Ricordiamo il lungo percorso di assestamento dello Statuto di Uniamo e di trasformazione di molte vecchie Onlus in Associazioni con entità giuridica definita all'interno del RUNTS. Le consulenze di Eius, offerte dalla Federazione, sono state fondamentali in molti casi.

I tanti percorsi di formazione, promossi per aiutare i rappresentanti associativi ad essere sempre più incisivi nei confronti delle istituzioni: Comitati Etici, HTA, Public Speaking, medicina di genere con Donne

Salute e Rarità e molto altro.

Abbiamo inoltre seguito, in collaborazione con AIFA e su spinta di Associazioni specifiche, alcuni casi di farmaci carenti o indisponibili. Rispetto ad un farmaco specifico, riclassificato in maniera penalizzante per i pazienti, abbiamo anche promosso una azione legale. L'accreditamento istituzionale della Federazione è sempre più solido: nel corso dell'anno sono stati moltissimi i gruppi di lavoro nei quali siamo stati coinvolti (dal caregiver, alla medicina di precisione, alla riconsiderazione del codice deontologico del Garante della Privacy per nominare solo alcuni). Sempre più spesso, nei convegni, la Federazione è chiamata in rappresentanza generalizzata delle comunità delle persone con patologia.

Questo si riflette anche a livello associativo e regionale: dobbiamo essere pronti a raccogliere le richieste di collaborazione e portare un contributo fattivo e costruttivo in tutti i contesti, rappresentando in maniera trasversale le esigenze di tutti. Vi chiediamo quindi di continuare a partecipare attivamente alle iniziative promosse dalla Federazione e a chiederne di ulteriori nel caso in cui intravedeste una problematica. Una più dettagliata relazione accompagnerà, come sempre, il prossimo Bilancio.

Vi auguriamo di trascorrere festività serene: che possa essere un tempo di riposo e riflessione.

Un grande virtuale abbraccio a tutti.

Annalisa, Barbara, Fabrizio, Marco, Simona, Patrizia, Verena con Anna, Daniel, Gaia, Gloria e Maria Elisa.

# LE 10 SFIDE PER LA PARTECIPAZIONE E LA SOLIDARIETÀ

## *Il Manifesto degli Stati Generali del Volontariato Bergamasco del 2025*

<https://www.csvlombardia.it/bergamo/>

### **CSV Bergamo**

Il Centro di Servizio per il Volontariato di Bergamo ETS (CSV Bergamo), di cui UILDM Bergamo è una dei soci fondatori, opera dal 1997 con l'obiettivo di sostenere e qualificare il volontariato, inteso come luogo in cui le persone esprimono la propria partecipazione alla società, e promuovere la cultura della solidarietà. Per adempiere a questo mandato, con lo scopo di rendere il volontariato agente di sviluppo sociale, CSV Bergamo fornisce servizi di varia tipologia alle organizzazioni, ai cittadini e ai soggetti che sul territorio bergamasco si interfacciano con il volontariato.

### **Il Manifesto**

È nato dall'incontro tra generazioni, esperienze e sguardi diversi, e propone una visione culturale e politica del volontariato come motore di cambiamento e responsabilità collettiva. Tra i temi emersi: la necessità di uscire dai propri spazi per incontrare le persone nei luoghi – fisici e digitali – dove vivono; l'urgenza di riaccendere la passione per la cosa pubblica; il ruolo del volontariato come voce di denuncia; la capacità di pensare in modo collettivo e di generare domande più che risposte.

### **Il messaggio di Oscar Bianchi, Presidente CSV BERGAMO**

Carissime associazioni socie,

mi è gradita l'occasione per augurare a tutte e tutti voi i migliori auguri di buone feste da parte del Consiglio Direttivo e di tutto lo staff di CSV Bergamo.

Questo appena trascorso è stato un anno ricco, attraverso gli Stati Generali del Volontariato, abbiamo approfondito insieme molti aspetti del fare volontariato e dell'essere volontari oggi. In allegato trovate il manifesto con le 10 sfide, sintesi del cammino fatto e degli sguardi che ci attraverseranno per il futuro.

Ci tengo a ringraziarvi per tutte le attività che quotidianamente fate e che rendono le nostre comunità luoghi accoglienti e solidali, certo che anche il 2026 ci vedrà collaborare per continuare questo impegno.

### **Le 10 sfide**

- 1 Uscire dai propri spazi e andare nei luoghi dove stanno le persone
- 2 Alimentare il senso di responsabilità: riaccendere la passione per la cosa pubblica
- 3 Alzare la voce: riscoprire e reinterpretare il proprio ruolo di denuncia
- 4 Pensare in modo collettivo: siamo una parte di un tutto
- 5 Trasformare il linguaggio: cambiare il proprio modo di comunicare per essere più comprensibili
- 6 Costruire narrazioni: raccontare storie che aiutino a coinvolgere
- 7 Non temere il cambiamento: sapersi innovare in un mondo che evolve
- 8 Avere il coraggio di cedere il passo, imparando a fare spazio
- 9 Offrire domande non risposte: fare fronte comune per evolvere
- 10 Costruire un nuovo 'stare insieme' che rimetta al centro le persone

Uildm Bergamo, riconoscente a CSV Bergamo, ringrazia per la competenza, la professionalità e l'umanità che ha riscontrato quali valori ben presenti negli operatori dai quali ha sempre ricevuto l'aiuto richiesto.



## IL SOFTWARE PER IL VOLONTARIATO

### *Una soluzione digitale per il Terzo Settore*

**VERIFICO È IL SOFTWARE GESTIONALE PROPOSTO DAI CENTRI DI SERVIZIO PER IL VOLONTARIATO, NATIVO DEL TERZO SETTORE, DEDICATO A ORGANIZZAZIONI DI VOLONTARIATO (ODV), ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE (APS), FONDAZIONI ED ENTI FILANTROPICI, RETI ASSOCIATIVE, COOPERATIVE SOCIALI, SOCIETÀ DI MUTUO SOCCORSO E A TUTTI GLI ALTRI ENTI DEL TERZO SETTORE (ETS).**

Cosa succede quando il bisogno di non sentirsi soli si trasforma in una rete che cambia il territorio? Da una Lambretta che attraversa le valli bergamasche negli anni '60, alla costruzione di comunità inclusive e progetti di advocacy: UILDM Bergamo è la dimostrazione che l'autonomia si costruisce insieme, giorno dopo giorno.

Riportiamo l'intervista che il Team di VERIFICO ha fatto al nostro consigliere Gianluigi Daldossi

#### **Una storia che parte da lontano**

La nostra associazione è stata fondata nel 1968 da Giuseppe Daldossi e Annamaria Pasinetti, miei genitori, che avevano anche due figli affetti da distrofia muscolare. Con una Lambretta e tanta determinazione, iniziarono a girare le valli bergamasche per incontrare altre famiglie. In quegli anni la malattia si nascondeva, c'era bisogno di far emergere queste persone, creare consapevolezza e costruire una comunità.

#### **Una missione che si evolve**

Oggi UILDM Bergamo è un punto di riferimento sul territorio. Promuoviamo l'autonomia e la partecipazione attiva delle persone con patologie neuromuscolari, sostenendo le famiglie e collaborando con altre realtà del Terzo settore. Vogliamo essere presenti nei tavoli pubblici per cambiare le cose. Siamo stati tra i promotori del sito [www.caregiverbergamo.it](http://www.caregiverbergamo.it) e portiamo avanti progetti per l'abbattimento delle barriere architettoniche. Apertura, coerenza e trasparenza sono i valori che ci guidano.

#### **Storie di tenacia e comunità**

Le storie che nascono attorno a UILDM Bergamo sono tante. Come quella dei giovani che, grazie al sostegno di un'azienda, hanno vissuto una vacanza accessibile a Verona. Non è stato facile trovare un ristorante adatto alle carrozzine, ma il gruppo non ha mollato e ha trovato una soluzione inclusiva. Potrei citare le uscite con gli ospiti della RSA Don Orione, o l'impegno di volontarie come Edvige, 83 anni, che continua a sognare e a mettersi in gioco. E poi c'è la generosità del territorio: i tifosi dell'Atalanta del gruppo "Chei de la Coriera" hanno donato 20.000 euro per l'acquisto di un pulmino. Grazie a un accordo con l'aeroporto di Orio al Serio, materiali sequestrati vengono da noi redistribuiti alle reti sociali locali.

#### **La sfida del quotidiano**

La sfida più grande è nel quotidiano: stare vicino alle famiglie, affrontare i problemi giorno per giorno, e allo stesso tempo farsi sentire sul territorio. Anche la raccolta fondi è parte del nostro impegno: ogni anno partecipiamo alla Maratona televisiva Telethon, raccogliendo tra i 63 e i 65 mila euro in un solo mese.

#### **VERIFICO: uno strumento che semplifica**

In un contesto così dinamico, la gestione organizzativa è fondamentale. VERIFICO per noi è stato una svolta: ci permette di tenere sotto controllo tutta la gestione della sezione. Registri, 5 per mille, contabilità... è tutto integrato e conforme alla riforma del Terzo settore. Uno strumento che semplifica e ci consente di concentrarci su ciò che conta davvero: le persone.

# “CHE PIZZA PRENDI?” ECCOLA SERVITA CON UN SORRISO

QUARTA EDIZIONE DI “PIZZA & SORRISI” IDEATA DAL GRUPPO “AMICI DI LORI”, SPOSATA DAI TITOLARI DI TRE PIZZERIE, CONDIVISA DA UILDM BERGAMO E PARTECIPATA DA CENTINAIA DI PERSONE CHE CREDONO NEL VALORE DELLA SOLIDARIETÀ.

Lunedì 20 ottobre ho partecipato a qualcosa che è andata ben oltre un evento: la serata “Pizza & Sorrisi”. Al mio ingresso alla pizzeria “Voci del mare” ho percepito da subito che qualcosa di speciale stava accadendo. Il profumo della pizza era familiare, con mio marito mi reco spesso in questo locale, ma l’atmosfera... quella era davvero diversa.

C’era calore, c’era attesa, c’era quella vibrazione che nasce quando le persone si uniscono per qualcosa di importante. Per questa occasione i ristoratori avevano messo a disposizione il locale, il personale di cucina, le materie prime e i molti volontari, alcuni li conoscevo, altri li ho scoperti lì, si muovevano tra i tavoli con una gioia contagiosa, trasformati in camerieri sorridenti, vocianti, pieni di vita.

Ho osservato le persone sedute ai tavoli: erano famiglie, amici e/o sconosciuti che si erano ritrovati, con stupore, a condividere molto più di una pizza. Ho visto mani che si stringevano, occhi lucidi, sorrisi larghi. Ho visto conti arrotondati per eccesso, come se quel gesto potesse contenere tutta la gratitudine, tutta la voglia di esserci. E forse sì, ci riusciva.

Il progetto da sostenere era “Con le famiglie”, pensato

per le famiglie in cui sono presenti congiunti con patologie neuromuscolari. Un progetto concreto, necessario, che nasce dall’ascolto e dal desiderio di offrire un luogo di accoglienza e supporto. A fianco di UILDM Bergamo gli Amici di Lori, un gruppo nato in memoria del piccolo Lorenzo. La sua storia ha generato una rete di affetto che continua a crescere, e quella sera ne ho sentito tutta la forza. I miei occhi erano attenti a cogliere piccoli gesti, quasi nascosti, ma fatti da cuori grandi che hanno aumentato la mia voglia di lasciarmi attraversare da tutto ciò che quella serata mi avrebbe portato.

Il ricavato? Una gioia condivisa. Ma più ancora, il senso profondo di una comunità che si muove, che si attiva, che non dimentica. Una pizza, quella sera, non è stata solo una pizza, ma un simbolo. Di generosità, di memoria, di futuro. Sono tornata a casa con il cuore pieno di sorrisi, di voci, di storie. E con la certezza che, quando le persone si uniscono per qualcosa di bello, il mondo cambia.

Anche solo per una sera.

Anche solo con una pizza.



# CAPRICCIOSA, MARGHERITA, NAPOLI... PER I PROGETTI UILDM

... CIOÈ I CLASSICI DELLA PIZZERIA ITALIANA, SFORNATI PER QUATTRO ANNI IN UN LUNEDÌ D'OTTOBRE PER SOSTENERE VIA, VIA I PROGETTI CHE UILDM BERGAMO CREA PER MANTENERE FEDE ALLA PROPRIA MISSIONE.

E poi Americana, Verdure, Amici di Lori: ogni anno tra le 500 e le 600 fra asporto e consumazioni oltre a un centinaio di menù. Ogni anno a procurare fior di entrate:

28 ottobre 2019 € 10.591  
03 ottobre 2022 € 15.300  
21 ottobre 2024 € 12.687  
20 ottobre 2025 € 10.606

## Lo scenario

Fatta la somma ci si rende conto del valore economico che riveste l'iniziativa permettendo di realizzare, completare, concludere i progetti. Ma genera anche un consistente valore sociale creando un circuito di alleanze che si riverbera lungo tutti gli anni sull'andamento generale, che procura anche nuovi volontari, nuovi contatti e permette di veicolare il nuovo modello di approccio alla disabilità che supera il pietismo e mette in primo piano la persona.

Fare cultura sfornando pizze? Si può!

## Gli attori

Vincenzo, Giuseppe, Maria e i loro parenti sono i principali fautori dei valori descritti mettendo a disposizione le tre pizzerie di cui sono titolari individualmente: Voci del Mare e Il Barba di Bergamo, PizzAmore e Fantasia di Dalmine e le loro competenze professionali

durante un lunedì del mese di ottobre. Ricevono le prenotazioni, stabiliscono i turni e cucinano da mattina a sera senza posa. La qualità è garantita dal numero di pizze e di menù consumati, già citato.

Ma "Pizza & Sorrisi" non si realizzerebbe se non ci fosse gli "Amici di Lori" coppie genitoriali, coordinate da Sara e Domenico, che si rapportano con i titolari delle pizzerie, si attivano per pubblicizzare l'iniziativa, individuare sostenitori, procurare quanto serve e, infine, indossano la bigarola (come si dice a Cologno al Serio) per servire ai tavoli, dopo avere fatto riunioni su riunioni, in presenza e online, perché tutto vada a puntino.

Anche i volontari di UILDM Bergamo collaborano occupandosi dei gadgets da donare ai commensali all'atto del pagamento delle consumazioni, della stampa dei volantini, della divulgazione dell'iniziativa, dei ringraziamenti che richiedono molto impegno perché è difficile trovare le parole giuste per trasmettere tutta la gratitudine, la stima, la riconoscenza che merita ciascuno che rende possibile la realizzazione di "Pizza & Sorrisi". Quindi anche chi si è seduto a tavola.

Ma c'è un modo efficace: dimostrare a tutti loro cosa è stato e sarà possibile fare con le risorse economiche ricevute.

# “UN ANNO DA FAVOLA” APPRODA ALLA “COLLINA DEI SOGNI”

CRONACA DI UN’IDEA CONCRETIZZATA. PARTITA DA 12 FAVOLE PER APPRODARE A UNA FILASTROCCA, UN CALENDARIO, UN FILMATO, UNA MOSTRA FOTOGRAFICA, UN EVENTO PUBBLICO, UNA CENA A “LA COLLINA DEI SOGNI”, TANTO PER RESTARE IN TEMA.

## L’idea

Complice Giovanna Fidone, funzionaria del Settore Sviluppo, Servizio Politiche Sociali della Provincia di Bergamo, su richiesta di Gisella Inverardi, Presidentessa del Rotary Terra di San Marco, il Team della Comunicazione di UILDM Bergamo acconsentiva a realizzare il progetto “Un anno da favola”.

Erano le 9 del 18 dicembre 2024 nella saletta attigua allo spazio Viterbi della Provincia.

Non che il titolo fosse stato coniato subito, ma tutto quanto segue da qui in poi, è frutto di riunioni, confronti, illuminazioni e tanta, tanta fantasia.

## Il percorso

Scelta delle favole, definizione delle scene da fotografare, arruolamento di volontarie per tagliare-cucire-inventare i costumi e servirsi di Amazon per quelli più complicati, ingaggio delle persone da travestire, sviluppo dei contatti, individuazione dei contesti adeguati, convocazione dei protagonisti: l’impresa più ardua? Trovare una data e un orario possibili per tutti! Creazione di set, scatto delle 12 foto, cioè la realizzazione delle immagini per il calendario, cioè la parte più divertente e piacevole fra commenti, improvvisazioni, ghiotte merende offerte dai rotariani che hanno spalancato le porte offrendo un’accoglienza così calorosa che resterà impressa nella memoria di tutti.

## La filastrocca

Realizzata da Giovanna Fidone, ha rappresentato la ciliegina sulla torta. Chi più magicamente

di una serie di animali poteva animare il bosco dell’inclusione? Sarà pubblicata sulla quarta di copertina del calendario per valorizzarla.

## Il calendario

12 mesi, 12 favole. Una più bella dell’altra. E in copertina, io che sto facendo la cronaca di un’idea concretizzata. Io che ho seguito passo, passo tutta l’avventura e che ne avrò da raccontare agli alberi silenti e, magari, un po’ distratti su come va il mondo e sulle realtà che lo popolano.

Il calendario che introduce il senso del progetto “Un anno da favola” e ringrazia il Club service Rotary Terra di San Marco per averlo sostenuto economicamente e avere partecipato attivamente alla sua realizzazione.

## Il filmato

Qui entra in scena Anna Grazia Cervone, Anna delle favole come ama definirsi, approcciatasi a UILDM Bergamo dopo un’inserzione per la ricerca di volontari. Anna generosa e competente, dico io, che ha animato le immagini per valorizzare le relazioni instauratesi fra le persone mixandole con cartoni e musiche. Un filmato strappa applausi.

## La mostra fotografica

Qui, invece, entra in scena Alessio Virota, giovane uomo, vecchio volontario che si ritiene provetto fotografo. Chi visiterà la mostra che riproduce su pannelli 50x70 i suoi scatti, lo potrà confermare.



### L'evento pubblico

È stata una bella squadra a organizzare l'evento tenutosi l'8 novembre 2025 al Centro dei Padri Monfortani di Bergamo alla presenza di un'ottantina di persone: protagonisti delle foto, rotariani, soci e volontari di UILDM Bergamo a gustare il calendario, la mostra, il filmato e il buffet. Alla consegna degli attestati a chi si è messo in gioco perché tutti fossero valorizzati, è seguita la premiazione per il trio interprete della foto che aveva ricevuto il maggior numero di like dopo il lancio in internet dell'intera gamma. Primi classificati nel concorso "La foto che ti è piaciuta di più" Paolo Ferrari (Rotary), Manuela Cortinovis e Lucia Pelizzoli (UILDM Bergamo) per l'interpretazione della favola di Tonino Guerra "L'angelo coi baffi".

### La cena a "La collina dei sogni"

Per descrivere il clima che ho respirato durante la cena anche se nessuno mi ha visto, lascio la parola, anzi, la scrittura a Marta Savona, alias "La pastorella (senza) lo spazzacamino".

"Una cena di Natale da favola. Letteralmente. Martedì, 16 dicembre, durante la tradizionale

Cena di Natale del mio Rotary Club Bergamo Terra di San Marco, abbiamo presentato il calendario solidale "Un anno da favola", realizzato in collaborazione con i volontari di UILDM Bergamo OD-V-ETS e con il prezioso contributo della Provincia di Bergamo

Per un giorno, tutti i membri del direttivo e vari membri delle istituzioni locali hanno messo da parte ruoli e formalità, travestendosi insieme ai volontari per dare vita a personaggi fantastici e raccontare, con leggerezza e coraggio, il valore dell'inclusione.

Ogni calendario è disponibile con una donazione di 5 euro: un piccolo gesto per sostenere grandi progetti.

Questa iniziativa rappresenta a mio avviso il vero spirito rotariano: "Service above self". Non solo parole, ma azioni concrete, sorrisi condivisi, e un impegno che si rinnova ogni giorno mettendo a disposizione il proprio tempo e la propria professionalità per restituire al territorio una piccola parte di quello che si riceve dalla propria comunità. Grazie a chi ha partecipato, sostenuto, creduto. E a chi vorrà farlo".

# UILDM BERGAMO MOBILITATA PER TELETHON 2026

LA RACCOLTA CHE UILDM BERGAMO HA ORGANIZZATO NEL SUO TERRITORIO, LE ALLEANZE CONSOLIDATE, I RISULTATI ATTESI E QUELLI OTTENUTI, IL MESSAGGIO DI SERENA IANSITI, AMBASCIATRICE DI FONDAZIONE TELETHON.

Ogni anno, a settembre, in associazione si comincia a parlare di Telethon che, puntuale, arriva a dicembre anche se la possibilità di donare è attiva lungo tutto l'anno e ha un altro momento pubblico in primavera quando ci si impegna nella campagna condivisa Telethon/UILDM.

In provincia di Bergamo si crea un bel movimento che, iniziato nel 1991, non ha mai smesso di coinvolgere associazioni di volontariato con in testa le sezioni di AVIS e AIDO, Gruppi sportivi, Gruppi di Alpini, cooperative sociali, enti locali, scuole e tanti, tantissimi volontari.

La nostra partecipazione era connotata dalle staffette podistiche che partivano dai monti, dalle valli e dal piano per confluire ogni anno in un punto differente. In questi ultimi anni non sono più state organizzate a causa delle stringenti regole per la sicurezza e dai pesanti aspetti burocratici, ma non ci siamo fermati e arriviamo al traguardo con altre modalità tra le quali, vincente, risulta essere il passa parola ben supportato da WhatsApp. Tutto questo perché crediamo fortemente nella ricerca.

E anche quest'anno abbiamo concluso con un risultato economico soddisfacente: poco meno di 50.000 euro! E un fantastico risultato di socializzazione sull'importanza fondamentale della ricerca scientifica per la speranza che mantiene viva nelle persone con malattie rare, per i risultati positivi che ha raggiunto e per quelli che ancora deve raggiungere, nonché sull'importanza di fare prendere coscienza delle situazioni vissute da chi convive con una malattia genetica rara e, spesso, senza avere una diagnosi.

Chi vi ha contribuito?

Tutti coloro che hanno donato e tutti coloro che hanno raccolto...

Le AIDO della Valle Calepio alla guida dell'indomito Paolo Cadei che le coordina, consegna loro i gadgets forniti dalla Fondazione Telethon e ritira i salvadanai a fine raccolta. Le AIDO che rispondono con entusiasmo, sempre pronte ad organizzare sui propri territori, raccolte pubbliche, iniziative culturali, gastronomiche, musicali coinvolgendo un



gran numero di cittadini dei comuni quali Vigolo da cui tutto ha inizio e, a seguire, Bagnatica, Boltiere, Brusaporto, Castelli Calepio, Credaro, Gorle, Grumello del Monte, Seriate, Predore, Tavernola Bergamasca.

Gli AMICI di Telethon dell'Isola Bergamasca con iniziative a Medolago dove Antonia Fontana coinvolge AVIS, AIDO, la Classe 1951 e l'amministrazione comunale, mentre a Solza sono super attivi Luigi Cattaneo e consorte.

Il Comitato F.I.A.S.P. Bergamo – Brescia che organizza un evento ludico motorio a Bonate Sotto che, quest'anno, finalmente senza pioggia, ha visto la partecipazione di 800 camminatori.

Le MAMME AT CELADINA, un gruppo di mamme, sorelle, figlie, (e qualche maschietto) coordinate da Carola Marenzi dell'Associazione AT (Associazione nazionale Atassia Telangiectasia) che si avvalgono del passa parola, ma presidiano anche banchetti alle uscite del Centro Commerciale alle Valli di Seriate e in Piazza Bonfanti nel quartiere Celadina di Bergamo.

Gli AMICI di ALDO e VIRGILIO che ogni anno organizzano un concerto all'auditorium "Modernissimo" di Nembro dove, quest'anno, è andata in scena, gratuitamente, la New Pop Orchestra di Comun Nuovo ed è stata coinvolta la Cooperativa sociale Gherim.

I GRUPPI SPORTIVI della Bassa Bergamasca coordinati da Riccardo Locatelli che hanno coinvolto i Cittadini dei Comuni di Comun Nuovo, Pontirolo Nuovo, Spirano, Urgnano e Verdello, mentre a Sorisole si è tenuto il concerto della Fanfara dei Bersaglieri "Arturo Baggi" organizzato da Luigi Belotti.

E ancora, l'AVIS di Azzano San Paolo con Angelo Fumagalli, il Gruppo sportivo LA SALAMANDRA di Cenate Sopra con Livio Carminati, gli AMICI di Telethon di Cologno al Serio alla guida di Giuseppina Legramandi e Ivano Comotti, i Carabinieri in congedo di Zanica che presidiano le postazioni nell'ASST

Papa Giovanni XXIII di Bergamo; le amministrazioni comunali di Fonteno e Riva di Solto coordinate da Alessandro Bigoni; la Valle del Lujo coinvolta da Nunzio Carrara; gli amici di Vertova guidati da Angelo Testa del GAV e il Cescani di Pradalunga che, a 83 anni, fa la polenta fuori di casa e la offre ai passanti; l'Atletica Valle Brembana che con l'AIDO locale gestisce un banchetto a Zogno.

E poi tutti i volontari di UILDM attivi per la ricezione e la distribuzione dei gadgets, i versamenti all'Agenzia 15 di BNL di Roma tramite BPM di Bergamo, la rendicontazione finale alla Fondazione Telethon, l'organizzazione e il presidio dei banchetti al Quadrilatero del Sentierone a Bergamo dove, per un intero giorno, quest'anno hanno presidato i giovani del Rotaract Città Alta.

Il coordinamento di tutto quanto il movimento tocca a me. È complesso, a volte faticoso, ma ne vale la pena. Mi piace concludere riportando il testo del video messaggio lanciato da Serena Iansiti, ambasciatrice della Fondazione Telethon:

«Raro. È tutto ciò che ci stupisce. Un arcobaleno doppio, un quadrifoglio trovato per caso, una stella cadente. Ma per chi nasce con una malattia genetica rara può significare essere solo. Fondazione Telethon vuole prendersi cura di questa rarità per dare voce a chi non ce l'ha, affinché nessuno si senta più invisibile. Puoi fare qualcosa anche tu».



# LA SOLIDARIETÀ IN CAMPO CON KIRA-UILDM PADEL CUP

AL KIRA PADEL BERGAMO DI OSIO SOPRA (BG) SI SONO SFIDATI IN QUARANTA, SOSTENUTI DA TRENTASETTE ESTIMATORI DELL'APERITIVO CONCLUSIVO DI UN POMERIGGIO DA RICORDARE..



Si è svolta con grande partecipazione la seconda edizione della "UILDM-KIRA Padel Cup", il torneo di Padel solidale che ha unito sport e solidarietà in una giornata all'insegna dell'impegno sociale.

L'evento, andato in scena nel pomeriggio di sabato 13 novembre 2025 presso i campi del Kira Padel Bergamo di Osio Sopra, ha visto la partecipazione di 40 giocatori, divisi in due gironi in base al proprio livello di gioco, scesi in campo non solo per competere, ma soprattutto per sostenere una causa importante, quella di UILDM Bergamo e delle famiglie delle persone con patologie neuromuscolari. Infatti, grazie al contributo dei padelisti e al fondamentale supporto di Ceme Trivolzio (Pv), Consorzio Scai Milano, Gribel Albano S, Alessandro (Bg) e Sviluppo Assicurativo Fiorano al Serio (Bg), è stato possibile sostenere "Casa UILDM", un progetto di vitale importanza per la nostra associazione.

Durante il pomeriggio è stata offerta la possibilità di scendere in campo per approcciarsi a questo sport a un gruppo di persone con disabilità: addestrati da un maestro del Kira Padel Bergamo, otto giovani seguiti dall'AVVS (Associazione Volontari Valle Seriana) di Albino e due seguiti dalla Cooperativa sociale L'impronta di Seriate, hanno vissuto un momento da protagonisti, divertente e veramente indimenticabile per loro e per tutti i presenti.

Lungo le pareti della struttura i giocatori hanno anche potuto visitare la mostra "Un anno da favola", prodotta in seguito alla realizzazione dell'omonimo calendario 2026.

Al termine di un combattuto torneo, apprezzato per l'organizzazione e per il clima caloroso, l'aperitivo ha soddisfatto tutti: giocatori, amici e sostenitori.

Il ricavato di € 3.591,66 che ha molto soddisfatto noi, testimonia un successo veramente incredibile!

La UILDM-KIRA Padel Cup si conferma così un appuntamento capace di coniugare passione sportiva e solidarietà concreta, dimostrando come il Padel possa diventare uno strumento efficace per fare rete e generare valore per il territorio.

Dopo il successo di questa seconda edizione, l'auspicio è che il torneo continui a crescere, coinvolgendo sempre più persone e sostenitori.



### Nota redazionale

Sette campi indoor super panoramici, tre campi indoor panoramici sono i gioielli del nuovo centro sportivo a Osio Sopra creato e pensato per rendere l'esperienza di Padel il più entusiasmante possibile. L'accoglienza è affidata a uno staff pronto a rispondere a ogni richiesta. Inoltre, il centro dispone di tre spogliatoi con armadietti e docce con accesso diretto ai campi, bar, shop per l'acquisto di racchette, accessori e abbigliamento da Padel.

Ed è in questo luogo che UILDM Bergamo, per il secondo anno consecutivo, ha potuto aggregare soci, volontari, sostenitori e nuove conoscenze. Ed è per questo che è molto grata a Michel Gerard Gouffon, il socio che ha avuto l'idea e s'è fatto in quattro per realizzarla.

Gratitudine è dovuta anche ai titolari e agli operatori del centro sportivo per le agevolazioni concesse, ma soprattutto per la modalità con cui hanno saputo trasformare l'inesperienza dei principianti in emozioni indimenticabili e per la sensibilità e il calore con cui hanno accolto e sostenuto la realizzazione dei due tornei.

E un grazie sentito va ai sostenitori e ai volontari UILDM senza i quali racchette e palline sarebbero rimaste ferme e il progetto "Casa UILDM" avrebbe subito una battuta d'arresto.



# GIS E TECNOS INSIEME PER LA “CURA POSSIBILE”

QUESTO È LA STORIA DEL VALORE CONDIVISO GENERATO DALLA RESPONSABILITÀ SOCIALE D'IMPRESA CHE GIS SRL E TECNOS SRL CONCRETIZZANO SOSTENENDO UILDM BERGAMO, LA NOSTRA ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO.

Dal sito [www.gisimp.it](http://www.gisimp.it) rileviamo quanto segue:

Progettiamo, realizziamo e gestiamo sistemi di sicurezza integrata partendo da una convinzione: solo attraverso l'empatia e l'immedesimazione, connaturate nell'essere umano, è possibile progettare e realizzare sistemi su misura per la sicurezza delle persone. Per questo in GIS, prima ancora di prodotti e apparecchiature, offriamo ai nostri clienti un pensiero.

Questo è quello che intendiamo con “intelligenza umana”, questo è il nostro approccio, questa è la nostra idea di sicurezza.

#### **Un unico gruppo, due aziende**

1 gruppo, 2 aziende, 100 professionisti connessi in un'innovativa rete di pensiero  
Hu.Tech Group unisce le competenze, il know-how tecnologico e l'esperienza di GIS e Tecnos in un system integrator capace di offrire soluzioni integrate e innovative

#### **Il nostro impegno sul territorio**

Da oltre 10 anni siamo al fianco di UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) – Sezione di Bergamo, attraverso la donazione di strumentazioni e attrezzature specializzate e la promozione di eventi e iniziative orientate alla sensibilizzazione della comunità e al sostegno delle persone affette da distrofia muscolare e delle loro famiglie.

Una collaborazione nata per lavoro, quando nel 1988 siamo stati contattati dall'associazione per l'installazione di un allarme, ma che nel corso degli anni siamo stati felici di abbracciare in maniera spontanea, potendo contribuire, anche se in modo modesto, alla causa dell'UILDM e sostenendo chi combatte contro questa malattia.



Ci offriamo come interlocutore unico in grado di rispondere alle esigenze impiantistiche attraverso soluzioni specifiche e sicure.



Proteggiamo le persone e i luoghi garantendo soluzioni innovative che integrano sistemi tecnologici.



Garantiamo professionalità nella realizzazione di impianti elettrici, fornendo al cliente un servizio all'avanguardia.

**QUESTO È IL PROGETTO PER IL QUALE GIS E TECNOS, HANNO RECENTEMENTE DONATO € 3.500 CIASCUNA. MA È DOVEROSO COMUNICARE CHE GIS DAL 2013 E CON TECNOS DAL 2023, HANNO FINANZIATO QUATTRO PROGETTI PER I GIOVANI E CINQUE PROGETTI PER GLI ADULTI DONANDO COMPLESSIVAMENTE 30.500 EURO E ATTREZZATURE ASSISTIVE.**

#### **Progetto "La cura possibile"**

Consapevoli di quanto parlare di salute significhi benessere fisico, mentale e sociale, anche e ancor più in presenza di una patologia ingravescente, UILDM Bergamo prosegue nell'offrire alle famiglie che ne fanno sempre più richiesta, la cura possibile in attesa che la ricerca scientifica individui quella risolutiva.

Per questo, UILDM ha affidato al Centro Isadora Duncan di Bergamo, la realizzazione del progetto in questione attraverso il supporto psicologico e il counselling professionale, un'attività il cui obiettivo è il miglioramento della qualità di vita della persona con patologia neuromuscolare, sostenendo i suoi punti di forza e le sue capacità di autodeterminazione.

Gli operatori professionali del Centro offrono uno spazio di ascolto e di riflessione, nel quale esplorare difficoltà relative a processi evolutivi, fasi di transizione e stati di crisi e rinforzare capacità di scelta o di cambiamento.

Il progetto si rivolge al singolo, ai componenti della famiglia, ma anche a gruppi e organizzazioni correlate all'ambito sociale, scolastico, sanitario, aziendale.

È un progetto in cui UILDM crede fortemente perché, relazionandosi con le famiglie, può

costantemente verificarne i risultati.

Il progetto comporta un costo fra i 5.000 e 7.000 euro all'anno ed è molto apprezzato dalle persone che ne usufruiscono perché si svolge a domicilio e/o nei contesti di vita ove la persona con patologia neuromuscolare incontra difficoltà di tipo relazionale.

I dati di seguito riportati, evidenziano quanto sia importante poter sostenere le famiglie e educare il territorio nel quale vivono.

#### **Le famiglie note a UILDM Bergamo**

Le persone con malattie neuromuscolari note all'Associazione e presenti nel 2025 in provincia di Bergamo sono 135 di cui 82 maschi e 53 femmine e coinvolgono 121 famiglie. Vivono in 70 dei 243 comuni della provincia distribuiti nei 14 ambiti territoriali sociali in modo disomogeneo. I tipi di patologia neuromuscolare diagnosticati sono 33 di cui 6 da differenziare. Le persone non ancora afferenti all'Associazione e per le quali è in corso la definizione della diagnosi sono 59.

#### **Il territorio**

La provincia di Bergamo comprende 243 comuni distribuiti su territori montuosi (64%), collinari (12%), pianeggianti (24%). È suddivisa in tre distretti e in 14 ambiti territoriali. Le persone con patologie neuromuscolari denunciano differenze anche significative nella soddisfazione dei bisogni poiché le politiche sociali adottate non sempre tengono conto dei disagi creati dalle diversità morfologiche e ambientali.

**La storia delle relazioni fra GIS, Tecnos e UILDM Bergamo è proprio una bella storia!**

Edvige Invernici

# NEL MEZZO DEL CAMMIN DI NOSTRA VITA

SUGGERZIONI PROCURATE DA UNO SPETTACOLO TEATRALE ANDATO IN SCENA IL 29 NOVEMBRE 2025 A BERGAMO NEL TEATRO DI LORETO ORGANIZZATO DA ANFFAS APS DI BERGAMO IN COLLABORAZIONE CON L'ASSOCIAZIONE GOCCE NELL'OCEANO ODV DI TELGATE, MATTATORE: DOMENICO TRIPODI DETTO MIMMO.



«Mimmo! Chi è costui?» pronunciarebbe Don Abbondio, il pavido curato dei Promessi Sposi di Alessandro Manzoni, ma stiamo parlando di Dante Alighieri e io, Mimmo, lo conosco bene da molti anni. Attivissimo e loquace Presidente di Anffas Bergamo, non contento di attivarsi per innovare e di battagliaire ogni giorno per la tutela dei diritti delle persone con disabilità con tutti gli strumenti possibili, di scrivere e curare libri, di non fermarsi mai, inventa anche Gocce nell'oceano, insieme ad altre famiglie e a dei volontari”.

«Gocce nell'oceano nasce nell'ottobre 2004 quando alcuni di noi iniziamo ad incontrarci per creare un'associazione. Il gruppo è formato da famiglie con figli con disabilità e da alcuni volontari di Telgate e dei paesi limitrofi. Fin dall'inizio ci accorgiamo che la strada da percorrere è lunga e non sempre facile, ma l'entusiasmo non ci è mai mancato. Infatti, il 22 marzo 2005 il nostro gruppo si riunisce per redigere lo Statuto e l'Atto Costitutivo. Ad aprile 2005 siamo a tutti gli effetti l'associazione Gocce nell'oceano onlus» ricorda Mimmo e aggiunge: «Le nostre finalità sono quelle di migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità in ambiti familiari, sociali, culturali e di prevenire la solitudine e l'emarginazione attraverso l'organizzazione di attività, laboratori, feste, intrattenimenti».

Oggi Gocce nell'Oceano è un'organizzazione di volontariato composta da persone con disabilità e senza disabilità che si avvale dello slogan: Tuffiamoci nel Mondo! E che, a mio avviso s'è tuffata nel Teatro...

Già, il teatro! Quello a cui ho assistito il 29 novembre, alle ore 21 a Bergamo, nel Teatro di Loreto dove Anffas e Gocce nell'oceano hanno presentato lo spettacolo «Nel mezzo del cammin di nostra vita».

E che spettacolo!

Scene dopo scene a testimoniare l'estrema attualità dei passi della Divina Commedia, scelti per parlare di paure, amore, libertà, riscatto. Dove alle difficoltà, alle fragilità e alle aspettative di ciascuno di noi sono state offerte speranza e opportunità risolutive.

Alle scene in cui sono stati trattati temi cruciali come bullismo, discriminazione, solitudine sono state contrapposte scene dove valorizzazione delle differenze, accoglienza, condivisione hanno preso il sopravvento.

La tavola imbandita e il piacere che comporta

hanno strappato applausi a scena aperta, l'abbraccio a testimoniare tenerezza e amore ha suscitato gli applausi più calorosi.

Devo dire che, se sul palco gli interpreti, giovani e meno giovani, uomini e donne, con le più differenti caratteristiche hanno dato prova d'essere pienamente coinvolti nella teatralità, in sala fra gli spettatori, aleggiava un silenzio che tradiva emozioni e suggestioni complici gli scenari e le musiche.

Che Mimmo fosse anche attore... mi ha sorpreso moltissimo, che suo figlio Timoty al termine della rappresentazione si procurasse un microfono risalendo la sala per presentare i numerosi attori con determinazione da speaker, mi ha fatto dire tale padre, tale figlio.

Lo spettacolo, gli attori, il pubblico, il contesto mi hanno regalato una bella serata.

In Al Mode si legge che l'attività teatrale, spesso declinata come teatroterapia o teatro integrato, comporta vantaggi significativi quali:

- Sviluppo dell'autostima - Aiuta a superare la paura del giudizio e a rafforzare la propria identità in uno spazio protetto e non giudicante.
- Miglioramento relazionale - Favorisce la socializzazione e la capacità di lavorare in squadra, riducendo l'isolamento e le difficoltà comunicative.
- Espressione emotiva - Offre linguaggi alternativi (gestualità, musica, danza) per esplorare e comunicare il proprio mondo interiore.
- Integrazione - Il "teatro integrato" permette a persone con e senza disabilità di collaborare alla pari, abbattendo pregiudizi e barriere sociali.

Il 29 novembre, alle ore 21 a Bergamo, nel Teatro di Loreto dove Anffas e Gocce nell'oceano hanno presentato lo spettacolo «Nel mezzo del cammin di nostra vita», ho respirato anche una piacevole aria di festa ma ho anche colto il bambino che è dentro di noi, sennò perché ci siamo messi tutti a palleggiare, attori e spettatori, facendo volare i palloncini bianchi, gialli, azzurri e quello rosa che mi sono portata a casa assieme ai libri che erano a disposizione all'uscita e che leggerò sicuramente.

Già, i libri che ricoprivano il tavolo della reception perché, per Mimmo, la cultura è un altro punto di forza.

# CAREGIVER, IL “CORTO” POTEVA OSARE DI PIÙ

*Alla Mostra del Cinema di Venezia il cortometraggio  
“La Luce nella Crepa” dedicato alla figura  
di chi presta assistenza*

Nata da un’idea di Annamaria Mancuso, presidente di Salute Donna ODV, che ha vissuto in prima persona questa esperienza prestando assistenza al proprio fratello colpito da un tumore, la realizzazione dell’opera è stata affidata ad Anselma Dell’Olio, autrice e regista, e all’interpretazione delle attrici Chiara Caselli e Valeria Milillo (essa è liberamente visibile sul canale YouTube di Salute Donna).

Le protagoniste sono due sorelle, Luisa e Carla. La prima caregiver della seconda, che convive con un tumore al seno. Il soggiorno alle terme doveva essere per le due donne un’occasione di svago dopo un periodo di terapie impegnative, ma sin da subito alcuni contrattempi – pur senza mettere in discussione la solidità e la profondità del legame tra sorelle – fanno emergere tensioni e conflitti tra loro. Come detto, la prospettiva privilegiata è quella della caregiver e delle sue difficoltà, la fatica del lavoro di cura, la burocrazia, l’insensatezza di alcuni vincoli giuridici, la solitudine, la mancanza di tutele, giacché l’approvazione del disegno di legge che dovrebbe introdurre è slittata al 2026.

Essendo stata caregiver per 15 anni del mio compagno di vita, una persona con una severa disabilità motoria, ho guardato il filmato nella speranza di ritrovarmi nel messaggio veicolato,

ma in realtà non è successo. Il fatto che il mio compagno usufruisse di un contributo regionale per un progetto di assistenza autogestita ha impedito che il mio impegno di cura divenisse totalizzante, ma so benissimo che generalmente non è così. Infatti l’Italia ha ancora un sistema di welfare iper-familista, nel quale il lavoro di cura è letteralmente scaricato sulle famiglie, ed in particolare sulle donne. E poiché nella quasi totalità dei casi l’unica alternativa concreta alle cure familiari è l’istituzionalizzazione, ne consegue che il rapporto tra chi presta assistenza e chi la riceve si configuri spesso come un rapporto obbligato. Ciò accade anche quando i soggetti coinvolti non vanno d’accordo o hanno una relazione conflittuale.

Ma difficilmente le narrazioni pubbliche riescono a far emergere l’ambivalenza di un “obbligo spacciato per affetto”, nel cortometraggio le tensioni tra le due sorelle sembrano riconducibili alle differenze di carattere. Tuttavia la mia esperienza mi induce a ritenere che la tutela dei diritti dei caregiver debba andare di pari passo con l’ampliamento dell’offerta di servizi per le persone con disabilità, e dunque con la messa in discussione delle politiche di welfare nel loro complesso.

Questo il cortometraggio non lo fa. È apprezzabile che esso miri a dare visibilità alla figura del caregiver, ma forse si poteva osare un po’ di più.

# COSA OFFRE UILDM BERGAMO

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

## 1) Ambulatorio medico specialistico

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

## 2) Supporto psicologico

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

## 3) Trasporto

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

## 4) Helpline

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

## 5) Sportello Scuola

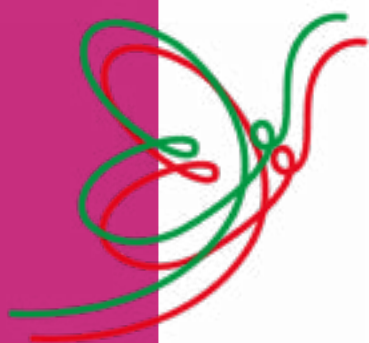
Il Gruppo scuola di UILDM Bergamo intende informare e fornire consulenza, guida, sostegno e assistenza agli studenti con disabilità e ai loro familiari.  
Per informazioni: - e.pezzotta@distrofia.net - giovannaasperti@hotmail.it

## 6) Sportello BA

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

## 7) Consulenza sui diritti

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



# UILDM Bergamo ODV - ETS

SOSTIENI I PROGETTI  
E LE ATTIVITÀ  
DI UILDM BG

**BANCO BPM – Agenzia BG / S. Caterina**  
IT 32 B 05034 11104 000000003823

**INTESA SAN PAOLO**  
IT 19 X 03069 09606 100000014653

**C/C POSTALE**  
15126246

**PAY PAL**



Sede, Direzione e Amministrazione  
24123 Bergamo  
Via Leonardo da Vinci, 9  
Tel. 035-343315 - CF. 80030200168

