UILDM

MONZA

UN ANNO INSIEME

BILANCIO DI UN ANNO DI PERCORSO COMUNE NEL SOCIALE

INDICE

Pag. 6
GENNAIO

Pag. 8
FEBBRAIO

Pag. 10
MARZO

Pag. 12
APRILE

Pag. 14
MAGGIO

Pag. 16
GIUGNO

Pag. 18
BARCELLONA

Pag. 20
LUGLIO

Pag. 22
AGOSTO

Pag. 24
SETTEMBRE

Pag. 26
OTTOBRE

Pag. 28
6RDS

Pag. 30
NOVEMBRE

Pag. 32
DICEMBRE

Pag. 36
FONDI MIRATI E DONATORI

Pag. 38
I PROGETTI FUTURI

“Anni di sincera amicizia e di crescita comune”

Raccontare un anno di impegno è davvero un compito non facile; questo 2018, comunque singolare e irrepetibile come tutti gli altri, è stato per molti di noi un anno di forte coinvolgimento e sostanziale cambiamento.

È esperienza comune che il dolore, la separazione e la sconfitta siano momenti che imprimono ferite e che ci impongono spesso un cambio di rotta nella nostra vita; ma è altrettanto vero - e la psicologia ce lo indica come risposta possibile - che ogni cambiamento può essere per ciascuno di noi una crescita e un'opportunità.

La separazione prima da un Presidente - sempre presente nonostante il suo ruolo nazionale e il cambio di residenza - e il dolore poi per la sua scomparsa, sono state le esperienze tra le più forti vissute dalla nostra Associazione. Ma la stima che tutti noi avevamo per lui e per il suo lavoro e inseguendo quell'idea di solidarietà e partecipazione che abbiamo dentro di noi, abbiamo deciso di fare del nostro dolore un'opportunità: sulla traccia del percorso che Leo ha delineato, abbiamo proseguito cercando di fare del nostro meglio.

Sei stato nostro compagno di viaggio a Roma, una meta così da te ben costruita; hai lavorato al nazionale con la stessa passione e competenza di sempre; hai fortemente voluto partecipare al campo di Barcellona perché non potevi nemmeno immaginare un'estate senza i tuoi amici.

Per questo, nel dedicare a te, Leo, questo report di un anno, mi viene spontaneo pensare a tutti gli anni di sincera amicizia e di crescita comune.

La "distrofia" ci ha insegnato anche a scandire il tempo; l'inverno e le cattive condizioni del tempo, ci fanno paura. Così ci si deve inventare e creare attività e laboratori intelligenti da realizzare in sede luogo sicuro e protetto come la nostra casa.

Ma al "sorgere del sole" e al suo calore, la voglia di uscire, di muoversi di andare fuori e oltre, si riappropria inesorabilmente del nostro pensare e desiderare.

Ed è al sole che tutti gli anni si ripete il rito del campo vacanze, evento centrale della nostra sezione: stare insieme in una quotidianità che è una boccata di libertà per tutti; per i genitori che hanno una "libera uscita" rispetto al loro compito di cura; per le persone disabili che hanno l'opportunità di una vacanza in autonomia; per i volontari che concretizzano per se stessi i valori dell'amicizia, della solidarietà... di un umanesimo in cui credono fortemente.

Ad accompagnare questo racconto di anno insieme e il susseguirsi degli eventi sarà la saggezza popolare che con le filastrocche dedicate ai più piccoli, ben rappresentano lo scandire del tempo e le diverse opportunità possibili.

Così, con l'aiuto di una filastrocca della mia infanzia dedicata al trascorre di un anno, faccio sintesi di ciò che abbiamo combinato e cosa abbiamo vissuto insieme cogliendo per ogni mese un evento, un vissuto che lo ha caratterizzato. Come sempre: dimenticherò qualcosa o qualcuno. Mi perdonerete... ho una certa età e il compito, come ho anticipato mettendo "avanti le mani" non è facile.

Presidente UILDM

"Vien tremando col cappotto e lo scaldino"

GENNAIO È IL MESE DEL LETARGO... MA UILDM NON DORME MAI!

È il mese del letargo anche per la maggior parte di noi. Le feste hanno favorito l'incontro e la spensieratezza ma il freddo e il gelo sono nemici del nostro uscire e del nostro ritrovarsi. I raffreddamenti e lo spauracchio delle difficoltà del respirare, ci tengono lontani dalla sede che continua però la sua storia.

Pur tremando, col cappotto e lo scaldino, ecco chi ha permesso che la UILDM continuasse a programmare, costruire ed essere propositiva.

CHI	MANDATO	RUOLO	COSA FA
Cristiano Cassanmagnago		Consigliere	Eventi
Antonio Celsi		Tesoriere	Amministrazione
Simone Cuomo	1	Consigliere	Sport e tempo libero
Domenico Dossi		Consigliere	Telethon
Gigi Merlini		Segretario	Amministrazione ed eventi
Egidio Monguzzi		Revisore	
Gabriella Rossi	1	Presidente	Rappresentante
Cristian Squillaci	1	Consigliere	Sport e tempo libero
Francesca Zocca		Vicepresidente	Eventi
Lorenzo Zocca		Consigliere	Eventi

LA SQUADRA DI GOVERNO

La squadra di governo ha condiviso ogni decisione che riguarda la vita dell'associazione. Ognuno di noi ha perseguito il "prendersi cura" dell'altro laddove la cura è ancora lontana. Abbiamo informato sui diritti e difeso i diritti negati. Ci siamo mossi ed esposti al fine di far crescere la cultura del senso civico informando e sensibilizzando. Abbiamo partecipato alle politiche sociali del nostro territorio e nazionali

FEBBRAIO

"Schiamazzando in costume d'Arlecchino"

Inaugurazione sede di via della Guerrina

"Dunque fu subito necessario offrire alle famiglie un intervento competente sia nelle varie fasi della malattia e delle sue complicanze, sia nella informazione corretta di prevenzione .... E venne il Natale del '64: perché non riunire amici e famigliari che non si conoscono ancora e favorire rapporti tra loro? Se ben guardiamo, vivere significa avere relazioni, conoscere la gente e scambiare qualche considerazione. Un aneddoto dice: se tu dai un dollaro a me ed io ne do uno a te, ci siamo scambiati una cortesia inutile; ma se tu dai un'idea a me ed io ne do una a te, ci siamo arricchiti entrambi." (A.Boria)

Dare accoglienza alle persone, scambiare idee e sostenere la fatica del vivere quotidiano è necessario per impostare

ed organizzare una struttura operativa che sappia essere "spazio" di riferimento

e luogo di aggregazione significativa.

La UILDM di Monza sta garantendo quella intuizione di valore con la sua organizzazione di supporto funzionale.

E febbraio non li ferma e... non stanno nel loro guscio...

I NUMERI

BOMBONIERA SOLIDALE	BIGLIETTI AUGURALI	LABORATORIO DELLE IDEE
2 persone	**15** persone	**8** persone
225 ore dedicate	**225** ore dedicate	**855** ore dedicate
3.825 valore economico	**3.825** valore economico	**5.508** valore economico
1.545 risorse	**2.660** risorse	**4.477** risorse

L’ASSEMBLEA È L’ORGANO DECISIONALE PIÙ IMPORTANTE DELL’ASSOCIAZIONE.

In via ordinaria: discute dell’operato, si esprime sui progetti, analizza i bilanci, individua i propri delegati ed eventuali candidati per l’assemblea nazionale e suggerisce ambito d’intervento.

In via straordinaria: fonda le basi per la costituzione di una sezione e può decretarne anche la «fine», definendo anche la destinazione dei fondi residui. Oltre al normale funzionamento come massimo organo di controllo di una sezione, nella seduta straordinaria, l’assemblea rinnova il consiglio direttivo.

Per la validità: entrambe in prima convocazione devono avere la presenza (reale o con delega valida) della maggioranza degli iscritti e, in seconda convocazione, la maggioranza è costituita dalla metà più uno dei Soci presenti (reale o con delega valida).

17 marzo 2018: Assemblea Ordinaria di Sezione: presenti 22 soci (di cui 7 con solo diritto di parola perché nuovi soci) depositate 16 deleghe. All’unanimità sono stati approvati: la relazione del presidente, il bilancio d’esercizio 2017 e il preventivo 2018.

6 Soci sono eletti come rappresentanti/delegati di sezione all’assemblea di Lignano più la presidente, di diritto.

A PIENO RITMO I VENERDÌ IN SEDE PER TROVARE IL GIUSTO EQUILIBRIO TRA INDIPENDENZA ED APPARTENENZA

In età adulta, la famiglia che ha soddisfatto il bisogno di appartenenza insito in ciascuno di noi, non basta più. Appartenere solo alla famiglia può essere molto limitativo: è vero che esistono difficoltà oggettive dettate dalla disabilità e la non autonomia fisica e che mancano il tempo e le energie da dedicare alla socialità... ma nel gruppo ci si sente utili e necessari e si cresce in autonomia.

Nel gruppo ciascuno può sperimentare i vantaggi della cooperazione e del sostegno, dell’unione che fa la forza. Chi sta nel gruppo accetta di mettersi in gioco ed è premiante sentirsi riconosciuti nel proprio ruolo sia esso di leadership o più defilato, non importa.

Stare in gruppo significa accettarne le regole: saper ascoltare, prendersi delle responsabilità, sentirsi in dovere, saper chiedere, assumere ruoli, affrontare il giudizio e gestire il conflitto. Insomma: crescere, sentirsi utili e necessari con il giusto equilibrio tra indipendenza e senso di appartenenza.

SOCI VOLONTARI	ORE SPECIALI	CHILOMETRI PERCORSI	SOCI DISABILI	GIORNI DEDICATI	VALORE DEL TEMPO
12	1240	9920	13	31	21080

“Un pesco rosa che ti desta al nuovo sole”

ANDAR PER BORGHI E PARCHI

Il progetto, sostenuto in fase sperimentale da risorse del nazionale e diventato una esperienza «strutturata» grazie al contributo del Rotary Monza Nord Lissone e con l’aiuto di amici e volontari, permette a persone con disabilità la gestione del proprio tempo libero all’insegna della qualità del tempo e alla curiosità del conoscere realtà naturalistiche, museali e antichi borghi del nostro territorio.

DOVE	COME	CON CHI	ORE INSIEME	KM	VALORE DEL TEMPO	COSTI
Cornate d’Adda	2 mezzi	10	8	186	680	40
Legolandia	2 mezzi	11	9	20	918	90
Crespi d’Adda	3 mezzi + auto	13	10	250	1.190	280
PicNic Monza	2 mezzi	11	8	20	680	205
City Life	2 mezzi	8	8	80	544	168
Lago di Como	3 mezzi	17	13	360	1.989	360
Oasi Vanzago	3 mezzi	14	12	180	1.632	347,50
Bergamo Alta	3 mezzi + 2 auto	16	12	460	1.836	493
Museo Alfa Arese	3 mezzi + 3 auto	21	10	340	1.700	6301

Con il contributo
del Rotary Monza Nord Lissone

"Canta e da lontano, tre usignoli fanno il coro"

VOLONTARI PER UN GIORNO

Sbarcata in Italia circa vent'anni fa, questa pratica ha avuto un significativo sviluppo negli ultimi dieci anni e, in base ad una ricerca dell'Osservatorio Socialis, si calcola che l'iniziativa riguardi circa il 15% delle imprese con sedi in Italia.

Le imprese sono sempre più interessate a implementare al loro interno programmi di volontariato aziendale, perché considerano l'impegno sociale dei loro dipendenti un valore e un patrimonio da diffondere. Il vantaggio che i lavoratori percepiscono aderendo a questi programmi aziendali è quello di non sentirsi più solo parte di un meccanismo economico, ma di un'organizzazione che li valorizza anche dal punto di vista umano, e che si preoccupa anche della comunità in cui è inserita. Questo aumenta la stima dei dipendenti nei confronti dell'azienda e migliora il clima, tutti risultati altamente apprezzati e ricercati da un sempre maggior numero di imprese anche in Italia.

L'organizzazione di questi eventi può avere un costo anche per le realtà non profit, costo che si ammortizza non solo grazie alle ore di volontariato donate, ma anche con il rapporto che si crea con i visitatori.

LIFE TECHONOLOGIES ITALIA THERMO FICHER DIAGNOSTICS

PERSONE COINVOLTE	ORE DI DISPONIBILITÀ	VALORE DEL TEMPO
19	40	680

19 MAGGIO CON LELE PER NEMO E MILANO

Da tre anni in Città collaboriamo gomito a gomito con l'amico farmacista Lele Duse, dell'associazione "Ti do una mano Onlus", da sempre impegnato nel sociale.

L'amicizia e il suo trascorso come Scaout, gli hanno fatto incrociare la storia di Nemo Milano; così l'agire delle due Associazioni è andato via via intersecandosi.

ROMA 1 - 3 GIUGNO

Un grazie a nome di tutti a Leo, il grande organizzatore.

Il 2 giugno la Uildm è stata ricevuta per la prima volta in udienza da papa Francesco in Vaticano. 1500 soci Uildm provenienti dalle sezioni di tutta Italia.

"Come associazione - ha detto Marco Rasconi - ci impegniamo ogni giorno perché le persone con malattie neuromuscolari e i loro famigliari non si sentano soli ma accolti e supportati nelle loro necessità".

È stata una giornata speciale per tutti e tutti noi l'abbiamo vissuta con entusiasmo ed emozione. Il santo Padre ha trasmesso a tutti noi una sensazione di gioia e di pace e ci ha lasciato un forte messaggio di speranza e di voglia di vivere.

I NUMERI

29 VOLONTARI

10 DISABILI

5 OPERATORI

60 ORE INSIEME

9400 COSTI

4520 CONTRIBUTI

BARCELLONA

I NUMERI

18 VOLONTARI

10 DISABILI

9 GIORNI

KM **4500** CHILOMETRI

2 PULMINI
2 AEREI
1 TRAGHETTO

20107 COSTI

10909 CONTRIBUTI

Leo testimone alle nozze di Francesca

LEO HA INIZIATO IL SUO LUNGO VIAGGIO IL 3 LUGLIO 2018

Ci piace ricordarlo qui con le parole di Francesca sua grande amica e braccio destro, in molte sue scelte

Leo ed io ci siamo conosciuti quando aveva 17 anni e io 14 e la sua capacità unica di vivere la disabilità ha reso immediatamente invisibile ai miei occhi la sua carrozzina. È stato così bravo nel farmi vivere la nostra amicizia in totale svincolo di barriere tanto che negli ultimi anni faticavo a rendermi conto dei suoi acciacchi.

Trovava sempre un compagno di viaggio per le sue avventure. Europa, Stati Uniti. Difficile fermarlo. Un nostro Capodanno a Parigi: c’era così tanta nebbia che non vedevamo i fuochi artificiali a cento metri da noi. Anche se lo sbarco dall’aereo è durato due ore non ci siamo scoraggiati e la baked potato a Covent Garden a Londra l’abbiamo mangiata! Gli Octoberfest a Monaco non li conto più, ma che ciucche…e che freddo!

E i supermercati? Leo aveva una passione per la spesa. Durante le vacanze abbiamo dovuto assegnargli il ruolo di “responsabile spesa”, altrimenti erano guai! Concerti di Vasco Rossi, almeno dieci: “Vita Spericolata” sicuramente gli è stata di ispirazione.

Quando partiva e non ero con lui, rientrava con un regalo scelto con cura. Mi telefonò perfino dal parco dello Yellowstone in anni in cui il roaming non esisteva, io ero al settimo cielo e a lui chissà quanto sono costati quei due minuti. È stato presente in più di trent’anni anni della mia vita e ciò che sono ora lo devo anche a lui. In UILDM ci siamo entrati da ragazzi poco impegnati e pronti allo scherzo, fino a diventare responsabili di tante iniziative (ma sempre pronti allo scherzo!).

Prima partecipavamo ai campi vacanza, poi ne abbiamo organizzati a decine e non tutti sono stati facili, ma Leo era un leader e una sua parola contava più di drastiche azioni. Mi ha voluto consigliere di sezione; lui è stato un Presidente in prima linea, amato da tutti ed esempio per molti. Lo dicono i fatti e le parole di chi lo ha conosciuto. Leo non era un santo e difetti ne aveva, ma ora che il compagno di una vita non è più qui, non riesco a ricordarli.

Francesca

“ Porta agosto due sirene che si specchiano nell’onde ”

IL PARCO MACCHINE SI ARRICCHISCE DI UN DUCATO FIAT NUOVO

Leobus

Grazie a risorse proprie dell’associazione e alla «gara» di solidarietà del gruppo di 6RdS, il parco macchine si arricchisce di un Ducato fiat nuovo. Va in pensione il vecchio Volswagen ricordo dell’azione encomiabile della fondazione di Dario FO che mise a disposizione delle associazioni impegnate nel mondo della disabilità l’intero patrimonio del «suo Nobel» per la letteratura.

Lorem ipsum igitur semper stabat

Lorem ipsum igitur semper stabat

Lorem ipsum igitur semper stabat

I NUMERI

TRASFORMAZIONE	SICUREZZA	COSTO DEL MEZZO	COSTO TOTALE DEL PULMINO
8.235,00	1.123,20	26.123,00	35.481,20

“Se settembre si fa bello con tre pampini di vite”

DAL 1979 OPERIAMO PER LA TUTELA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

La nostra associazione è stata tra i soci fondatori nel lontano 1979 della Lega per i Diritti degli hanicappati, la Ledha, il primo coordinamento di secondo livello, impegnato nel sociale per l’affermazione della pari dignità delle persone e la lotta alla discriminazione. Nel 2011, sempre per nostra iniziativa, nasce una realtà locale: il “Coordinamento Monza e Brianza per la Tutela dei Diritti delle Persone con Disabilità” che si riunisce nella nostra sede. Da maggio 2017 ha assunto la denominazione di LEDHA Monza e Brianza e continua ad avere sede presso la nostra associazione.

Oggi cambiano e si adeguano le parole, ma LEDHA e il coordinamento Monza e Brianza, continuano con tenacia il medesimo impegno.

L’ASSEMBLEA NAZIONALE UILDM

L’impegno annuale istituzionale è l’assemblea nazionale UILDM di Lignano a cui hanno partecipato quattro delegati e il presidente della nostra sezione.

In questo mese inizia la collaborazione e la partecipazione del progetto TikiTaka per il festival in città del prossimo anno.

ORGANI ISTITUZIONALI	PERSONE	ORE
Assemblea Nazionale	6	360
Ledha Monza e Brianza	1	50
Ciessevi	2	32
Fondazione Monza e Brianza	1	16
TikiTaka	1	16

"Reca ottobre un gran fardello di castagne abbrustolite"

UILDM COMPIE 50 ANNI

13 ottobre: la sezione della UILDM di Como, scrive Luisella, ha siglato quest'anno l'importante traguardo di 50 anni di attività sul territorio.

Un risultato che ci ha fatto guardare a chi in tutti questi anni ha portato la UILDM a nascere e crescere per divenire ciò che oggi è.

La festa per la celebrazione di questo 50 anni è stata un ritrovarsi come una grande famiglia dove hanno partecipato moltissime persone tra cui rappresentanti delle altre sezioni UILDM, medici, persone affette da distrofia muscolare, volontari, familiari e soprattutto la presenza viva di chi ci ha lasciato troppo presto, ma non ha mai smesso di essere un tassello importante della nostra storia.

Alcune sezioni condividono radici e valori e hanno uno sguardo comune verso il futuro dove ogni ostacolo viene vista come un'opportunità e ogni difficoltà un'occasione per mettersi alla prova e uscirne rafforzati.

È quello che è successo e ci lega molto alla realtà di Monza e alle persone che pur appartenendo a una o all'altra sezione sono semplicemente donne e uomini che credono negli stessi obiettivi e cercano ogni giorno di portarli avanti gettando piccoli semi nella realtà territoriale in cui sono inseriti.

OKTOBERUILDMFEST

Tra gli appuntamenti annuali, l'OTTOBERUILDMFEST è uno degli eventi più simpatici e "vissuti".

La partecipazione è a numero chiuso per via della capienza della sala e, spesso, a ridosso della data, dobbiamo dire "impossibile" ad amici ritardatari nel decidere!

I NUMERI

- **221** amici partecipanti
- **8** persone allestimento sala
- **100** ore

IN CUCINA	IN SALA	DONAZIONI
4 cuochi volontari	**9** volontari	**9,950,60 euro** a fronte 1.764,98 costi
24 ore di servizio	**45** ore di servizio	

I NUMERI

- **986** persone disabili iscritte regolarmente
- **1652** accompagnatori

ORGANIZZAZIONE	IN PISTA	AUTO E PILOTI	CHILOMETRI
Il gruppo 6RdS (**4** volontari) **80** ore organizzative	**221** volontari per **2652** ore di servizio	**286** per **2000** ore totali in pista	**3000** chilometri macinati

PROGETTARE UNA VITA INDIPENDENTE

Progettare la propria vita significa definire la propria identità, le proprie scelte, ma anche staccarsi dalla famiglia di origine. Grazie ai progetti di vita indipendente infatti i familiari stessi, che spesso sono impegnati senza pause nell’assistenza alla persona con disabilità, possono fare scelte che mettono al centro i loro bisogni. Da alcuni anni, all’interno del provvedimento che regola l’utilizzo delle risorse del Fondo per la Non Autosufficienza, si trova una quota vincolata alla sperimentazione di progetti di vita indipendente. La gestione di questo fondo è demandata alle Regioni che annualmente presentano al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali un progetto di implementazione di questa norma.

La progettazione richiesta è sempre più variegata e coinvolge disabilità di ogni tipo che richiedono interventi non solo di distacco dal nucleo familiare ma anche di supporto allo stesso in preparazione dell’uscita di casa. Tale richiesta arriva non solo dalle disabilità motorie ma anche dalla platea delle disabilità cognitive che richiedono sempre più una progettazione sul durante noi (da affiancare ai servizi diurni esistenti sul territorio) e sul dopo di noi. E’ chiaro che è necessaria la costruzione di una presa in carico fatta dagli enti che abbia al centro la progettazione per la persona, permettendo così una linearità progettuale nel tempo e nello spazio che segua la persona durante tutta la vita.

Con il supporto di Marco Rasconi, presidente Nazionale e referente Ledha per la vita indipendente, abbiamo seguito sul territorio altri due progetti di nostri soci per la garanzia di una vita indipendente e di buona - e funzionale - qualità assistenziale.

LABORATORIO DELLA VOCE

«La musica è qualcosa che può unire tutti - scrive Simona Spinoglio conduttrice del gruppo - ***indipendentemente dalle abilità del nostro corpo, la musica ci attraversa, ci scuote, ci emoziona, possiamo ascoltarla o crearla, danzarla o cantarla: la musica è nella dimensione del possibile.»***

E’ proprio questa dimensione che i ragazzi della UILDM di Monza hanno conosciuto il venerdì mattina in un ciclo di incontri condotti da Simona Spinoglio, Educatrice e Counselor esperta in metodologie artistiche ed espressive, affetta lei stessa da una patologia neuromuscolare. Attraverso la musica il gruppo ha potuto esplorare il potere espressivo del suono, le possibilità del ritmo, le sfumature del volume, la diverse tonalità delle emozioni. Per tutti un’ esperienza molto positiva ed entusiasmante; tutti si sono cimentati nell’espressione vocale ed hanno condiviso ciò che la musica trasmetteva loro, al di là di ogni limite fisico e verso la scoperta delle proprie risorse.

I NUMERI

INCONTRI	IN PISTA	AUTO E PILOTI
3	**12** persone disabili	**13** volontari per **78** ore **1** professionista

DUE APPUNTAMENTI DI TRADIZIONE E DI CONTENUTO

Il pranzo sociale per rinfrancare le relazioni e la raccolta fondi Telethon per inseguire il sogno della cura. Anche quest’anno brindisi ed abbracci e tanta voglia di condividere emozioni e ricordi.

Una presenza importante e gradita: la famiglia numerosa di Leo che ci ha aiutato con la sua partecipazione a sentire ancora tra noi il “nostro presidente” . Il tempo scorre inesorabilmente per tutti; l’augurio che ci si rinnova ogni anno è che possa essere per tutti un tempo di qualità e ben vissuto.

I NUMERI

PARTECIPANTI	ORGANIZZAZIONE
201 persone	**10** volontari per un totale di **30** ore

LA PRIMA RACCOLTA IN CITTÀ

Come dimenticare il freddo e la neve della prima raccolta in Città! Avevamo organizzato un camper che, posizionato nella piazza dell’Arengario di Monza pubblicizzava l’evento e coinvolgeva la Comunità; siamo rimasti lì per 48 ore, notte compresa, perennemente sintonizzati con la Rai che trasmetteva la maratona.

L’investimento nella ricerca è sempre stata la mission fortemente sostenuta dai nostri soci; era implicito che l’impegno di ciascuno di noi, volontari o dipendenti, fosse massimo nel sostenere la maratona Telethon.

Tra l’altro, per entrambe le realtà, il connubio era, ed è, di grande ridondanza e funzionalità: far conoscere le problematiche legate alle distrofie prima e alle patologie genetiche poi, e adoperarsi affinchè fosse data dignità al valore della ricerca - troppo dimenticata in Italia – sono ancora oggi priorità sia per Telethon che per la UILDM.

I NUMERI

BANCHETTO IN AZIENDA	BANCHETTO IN FARMACIA	BANCHETTO IN PIAZZA
4 volontari per **32** ore di servizio totali	**6** volontari per **25** ore di servizio totali	**12** volontari per **24** ore di servizio totali

LETTERINA DI UN BABBO NATALE

È consuetudine che sia Babbo Natale a ricevere letterine. Questa volta però sono io che voglio scriverne una per te. Gli anni passano, ormai sei grande e mi spiacerebbe se ti dimenticassi di me. O ancora peggio se dubitassi che io esisto …! Esisto eccome!

Guarda la foto, eccoci qui insieme! Ricordi? Tutto vero no? Adesso che sei cresciuta ti verrà però più facile comprendere che potrò continuare ad esistere fino a quando ci saranno persone che, come te, sapranno credere nel valore che ogni "dono" porta con sè. Anzi, ogni S. Natale grazie ad un dono fatto con il cuore, sarai proprio tu a dare vita a Babbo Natale. Perché ci incontriamo proprio la notte del S. Natale?

Ti confido che proprio grazie a quella Notte io stesso ho ricevuto un "Dono" davvero grande. Anche se quest'anno non mi vedessi, quindi, non pensare che mi sono scordato di te. Non sentirti mai sola.

Proprio grazie a un Dono non lo sarai! Infine, …ricordi? Non tutto ciò che esiste si può vedere o toccare. Anzi, molte volte proprio ciò che non vedi con gli occhi e non tocchi con mano, può rappresentare un dono davvero prezioso per il cuore. Buon Natale a te, mamma, papà e a tutti i tuoi cari.

Babbo Natale

I NUMERI

- **986** ore per l'organizzazione
- **3** volontari

VALORE ECONOMICO VOLONTARIO	**7.310** euro
BABBI E RENNE	**95** persone **400** ore di servizio
RICAVO ECONOMICO	**8.351** euro
COSTI	**8.351** euro

FONDI MIRATI E DONATORI

AMICI CHE CONDIVIDONO E SOSTENGONO LE INIZIATIVE DELLA SEZIONE

Da tempo alcuni amici che, pur mossi da storie di vita diverse, condividono e sostengono gli obiettivi e le iniziative della sezione.

- **FONDO GIOVANNI BERGNA**
  Sostenuto da **Silvia Bergna**; finalizzato alla crescita culturale di ciascuno di noi e al superamento di qualsiasi ostacolo all'integrazione scolastica e all'educazione.
- **FONDO AMICI DI MICHELE**
  Per realizzare sogni di viaggi a volte impossibili; il fondo è gestito con UILDM dai genitori di Michele: **Lucia** e **Lucio Lamperti**.
- **FONDO 6RDS**
  Risorse proprie dell' associazione vincolate a questo fondo per permettere la continuità organizzativa dell'evento.
- **FONDO PULMINI**
  Sostenuto dagli amici di **6RdS** per l'acquisto e la manutenzione dei mezzi.

L'impegno e le donazioni di **Elena Colombo**, da molto tempo al fianco della nostra sezione, anche in ricordo di suo marito Amedeo, a favore dell'organizzazione e delle azioni di promozione e di informazione.

La donazione di **Francesca Mistò**, in ricordo dell'impegno e coinvolgimento alla storia della Uildm Lombarda di suo marito Giuseppe Sacchi, sarà destinata, su proposta del consiglio dall'assemblea ordinaria del 2019 al Fondo da costituire del campo vacanze.

• FONDI MIRATI INIZIATIVE - ATTIVITÀ

FONDO	SALDO INIZIALE	UTILIZZO	INCREMENTO	SALDO FINALE
Giovanni Bergna	46.137	5.000	4.000	45.137
Amici di Michele	11.456	3.000	130	8.5866
Ruote di Speranza	3.122	3.367	2.470	2.225
Acquisto Pulmino	31.398	37.828*	6.430	0
TOTALI	**92.113**	**49.195**	**13.030**	**55.948**

• ANALISI RACCOLTA FONDI 2018 - ANALISI PROVENTI E SPESE

FONDO	PROVENTI	SPESE
5Xmille	9559	0
Babbo Natale	8351	731
Punto Uildm	165	0
Eventi-Pranzi-Cene	685	0
Biglietti Augurali Natalizi	2660	845
Bomboniere Solidali	1545	446
Laboratorio Idee	4447	2062

I PROGETTI FUTURI

L'ANNO CHE VERRÀ, PROSSIMI EVENTI E FUTURE ATTIVITÀ

- **ANDAR PER BORGHI E PARCHI**
  Continuare questa gradita esperienza alla scoperta di nuove mete, alla ricerca dell'avventura.
- **IL LABORATORIO DELLA VOCE**
  Sperimentare che la musica ci attraversa, ci scuote. La musica non ha limiti ed è qualcosa che unisce tutti.
- **IL LABORATORIO DI CONSAPEVOLEZZA**
  Dieci incontri per apprendere una tecnica che ci mette in relazione tra il "dentro" e il "fuori" di noi. Approcciare noi stessi e l'altro con gentilezza e disponibilità.
- **IL LABORATORIO DI TEATRO**
  Perché lo studio e l'immersione in personalità diverse ci faccia comprendere e vivere pienamente le nostre emozioni.
- **PRENDERCI CURA DI CHI "CURA"**
  organizzare eventi che siano da una parte di "sollievo" a chi si prende cura dell'altro e dall'altra per restituire forza e vigore all' azione di cura
- **UN TEMPO PER LE FAMIGLIE**
  Organizzare eventi per consolidare il senso di appartenenza di sussidiarietà

SI RINGRAZIANO

LA SQUADRA DEL CONSIGLIO
Antonio, Cristian, Cristiano, Domenico, Egidio, Francesca, Gigi, Lorenzo, Simone.

LA SQUADRA DI SEGRETERIA E FUNZIONALITÀ
Francesco, Guido, Marcello, Maurizio.

LA SQUADRA DEL FUNDRAISING
Angela, P. Angela, Carla, Cristiano, Elena, Fernanda, Flavio, Francesca, Gigi, Giuliana, Laura, Leonardo, Lorenzo, Mariangela, Paola, Rita e Tina.

LA SQUADRA DEI SOCI
232 persone tesserate.

LA SQUADRA DEI VENERDÌ
Aldo, Andrea, C.Angelo, Angelo, Cesare, Claudio, Gian Mario, Gianni, Giovanni, Marcello e Pierina.

LA SQUADRA DEI VOLONTARI PER UN GIORNO
Andrea, Antonella, Antonella, Barbara, Dario, Donatella, Elisa, Grazia, Ilaria, Irene, Luigia, Manuela, Marco, Nicoleta, Paola, Sabrina, Silvia e Titti.

LA SQUADRA DEL CAMPO
Andrey, Antonio C., Antonio,Cesare, Christian, Cristiano, Davide, Eros, Flavio, Gigi, Giuseppe, Giusy, Francesca,Gabriele, Gabriella, Leo, Leonardo, Lorenzo, Luca, Marcello, Maurizio, Paola, Rosella, Silvano, Simone, Tecla, Tibe.

LA SQUADRA DI "TI DO UNA MANO"
Anna, Fabio, Francesco, Gabriele, Giovanna, Katia,Lele, Luca, Luigi, Marco, Maria, Mariella, Riccardo, Roberto, Simona e Viviana.

LA SQUADRA DI 6RDS
Cesare, Gigi, Nicolò, Pier, Silvio e Bruno, Max, Marco e Paolo.

LA SQUADRA DELL'OKOBERUILDMFEST
Cristiano, Cristina, Francesca, Gabriella, Gigi, Giuliana, Grazia, Laura, Lorenzo, Marco, Marta, Raffe ed Angelo e il suo staff.

LA SQUADRA DELLA RAPPRESENTANZA SOCIALE E ISTITUZIONALE

LA SQUADRA DEI DELEGATI NAZIONALI

LA SQUADRA DEL PRANZO SOCIALE DI NATALE
Antonio, Carla, Francesca, Gabriella, Gigi, Nadia, Ornella, Piero, Valentina e Vittorio.

LA SQUADRA DELL'ORGANIZZAZIONE DELLA NOTTE DI NATALE

LA SQUADRA DEI BABBI NATALE E DELLE RENNE
95 persone

LA SQUADRA DEI VOLONTARI TELETHON E TELETHON/UILDM

LA SQUADRA DEI NOSTRI SOSTENITORI
Elena, Francesca, Gianni, Lucia, Lucio, Silvia.

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Sezione "Giovanni Bergna" Monza - Via della Guerrina, 60 - 20900 Monza (MB)
Fisso: +39 0392847241 Cellulari: +39 3356950137 - +39 3666167573
uildm@uildmmonza.it - www.monza.uildm.org

Se vuoi sostenerci riporta nell'apposita casella dei Modello CUD o 730 o Unico l'indicazione del nostro **codice fiscale 94534600153**, ci aiuterai a continuare e migliorare la nostra attività.
Codice **IBAN: IT69F0521620404000000088309.**

MONZA