



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
uildm.org



Basta il tempo di un battito d'ali.

*Giornata Nazionale UILDM 2023
9-15 ottobre 2023*



— La storia di Caterina: una famiglia UILDM, una famiglia come tante, una famiglia come la tua.

Caterina è una bimba di 6 anni, nata con SMA (l'atrofia spinale muscolare), una malattia rara. Vive in provincia di Genova con i suoi genitori: Deborah e Alessandro. Caterina, lo scorso settembre, ha iniziato la 1^a elementare, dove ha trovato un ambiente inclusivo e accogliente, cercato molto a lungo dai suoi genitori. **La quotidianità per una famiglia con disabilità** può diventare, senza il giusto supporto, un percorso fatto di **imprese eccezionali** per vivere le attività di tutti i giorni come, ad esempio, salire su un autobus attrezzato e sicuro, trovare la scuola adatta e accessibile o raggiungere un parco giochi adeguato senza barriere architettoniche.



Le malattie neuromuscolari

Esistono 200 forme diverse di patologie neuromuscolari che colpiscono in Italia 40.000 persone.

Le Distrofie Muscolari (DM) sono malattie ereditarie causate da mutazioni in diversi geni che determinano perdita di funzione, riduzione o assenza di proteine necessarie per la stabilità muscolare, con conseguente perdita di forza. La forma più frequente è la Distrofia Muscolare di Duchenne.





UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

*“La paura non va via da sé ma, se la conosci, ti fa meno paura!
Quando Caterina mi dice che ha paura le dico sempre:
- Fai andare il cervello! - Più conosci, studi ed impari,
più la paura svanisce. Apri le ali e vai!”*

Deborah, la mamma di Caterina

Queste sono parole di mamma Deborah che, insieme a papà Alessandro, **in UILDM hanno trovato un'alleata e un sostegno** per garantire a Caterina un futuro in cui le siano riconosciuti i servizi adeguati e dove sia difeso il suo diritto alla mobilità, allo studio e al gioco non più come conquiste ma come normalità.

UILDM da oltre 60 anni è al fianco delle famiglie come quella della piccola Caterina che si trovano ad **affrontare situazioni nuove e complesse** dovute alle patologie neuromuscolari.

Negli ultimi due anni stiamo realizzando il progetto "E. RE. - Esistenze Resilienti" per rispondere ai nuovi bisogni, nati a seguito della pandemia e che si sono acuiti nel contesto sociale attuale.





UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

— Giornata Nazionale UILDM

un evento di sensibilizzazione e di raccolta fondi per aiutare le persone con distrofia e altre malattie neuromuscolari.

9-15 ottobre 2023



È un evento che dura sette giorni, durante i quali **raccontiamo in tutta Italia l'attività di UILDM e i servizi garantiti dai nostri 10.000 volontari e soci e dalle nostre 66 Sezioni.** Si tratta dell'evento principe della comunità neuromuscolare in Italia.

Ogni anno leghiamo alla Giornata Nazionale un progetto di rilevanza nazionale e il progetto "E. RE. - Esistenze Resilienti" vuole essere un sostegno concreto per le persone con malattie neuromuscolari, **per costruire insieme comunità consapevoli e inclusive.** Solo così possiamo davvero sperare di avere un mondo dove tutti hanno un posto.

Grazie a questo progetto UILDM offre **azioni di supporto e strumenti concreti** per trasformare i limiti in opportunità, perché la vita non si ferma.



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

La vita non si ferma, aiuta le famiglie e le persone con distrofia muscolare a trovare in UILDM un sostegno concreto e continuativo. Basta il tempo di un battito d'ali.

In occasione della settimana dedicata alla Giornata Nazionale saranno distribuiti in Italia **12.000 gadget solidali** per supportare il progetto e garantire:

- il **diritto alla mobilità** delle persone con disabilità e così essere parte attiva delle proprie comunità;
- **consulenza medica e riabilitativa specializzata** nelle malattie neuromuscolari per migliorare la qualità di vita di 20.000 malati;
- una **formazione specifica e di qualità** legata al mondo della disabilità e di aggiornamento sulle malattie neuromuscolari.





UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

Il Caffè di UILDM

il nostro gadget solidale ci aiuta a raccogliere fondi per sostenere il progetto "E. RE. - Esistenze Resilienti".

Ad accompagnare anche quest'anno la Giornata Nazionale è il **Caffè di UILDM**. L'edizione 2023 porta con sé delle novità nel contenuto:

- confezione di caffè Chicco D'Oro, miscela per moka da 250 gr;
- confezione di gelèe ai frutti Ambrosoli da 130 gr;
- confezione di biscotti al caramello Lotus da 93 gr.



Ad **impresiosire il nostro prodotto** e a renderlo un elemento da collezione, quest'anno ci sarà la bella illustrazione del famoso acquarellista e fumettista **Alberto Madrigal**. Dalla Spagna a Berlino, vanta collaborazioni con Internazionale, Piemme Edizioni, Pearson, e molti altri ancora e prima di essere artista è osservatore attivo e attento, uno di quelli che non girano mai senza matita, tavolozza, e pennelli. E proprio con questo suo spirito ha trasportato nel disegno **l'entusiasmo e la voglia di fare dei tanti volontari, soci e utenti di UILDM**.



valore di mercato € 9,10 - contributo richiesto € 12,00

Cosa puoi fare.

Aiutaci a raggiungere **questi 3 importanti obiettivi** e così migliorare la qualità di vita delle persone con distrofia e altre malattie neuromuscolari.

Come puoi farlo.

Aiutaci a distribuire il nostro gadget solidale, insieme costruiamo un futuro per Caterina in cui le siano riconosciuti i **servizi adeguati** e dove sia difeso il suo **diritto alla mobilità, allo studio e al gioco** non più come conquiste ma **come normalità**.

1.100.000 km

di trasporto con mezzi attrezzati per le persone con disabilità



20.000 persone

con disabilità riceveranno una formazione specifica e di qualità



910 ore di consulenze

in ambito medico-scientifico e sociale, tramite gli specialisti della nostra Commissione medico-scientifica



50

Caffè di UILDM

€ 600

1 ANNO

di **formazione** per 5 persone con disabilità

250

Caffè di UILDM

€ 3.000

22.200 KM

di **trasporto** per le persone con disabilità

1.000

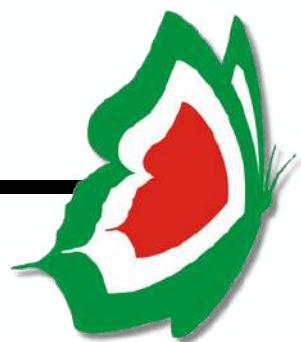
Caffè di UILDM

€ 12.000

600 ORE

di **consulenza** in ambito medico - scientifico

In cosa si trasforma il contributo.



Incontriamoci

Ufficio Fundraising e Progettazione
Francesco Grauso
grauso@uildm.it

Ufficio Stampa e Comunicazione
Alessandra Piva - Chiara Santato
uildmcomunicazione@uildm.it

Tel. 0498021001 - 3489292780

**Sostienici, basta il
tempo di un battito d'ali.**



**UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE**

uildm.org

