

NUMERO

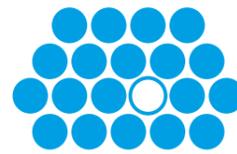
1

GENNAIO
FEBBRAIO
2016

www.legadelfilodoro.it

TRILLI NELL'AZZURRO

Notiziario ufficiale della Lega del Filo d'Oro



lega del filo d'oro

Da 50 anni, la voce di chi non vede e non sente

EDITORIALE

Un anno ricco di sfide: ma con voi ce la faremo

di Rossano Bartoli

Cari amici, quello che si è aperto è un anno di grandi sfide per la Lega del Filo d'Oro. Un anno che sarà caratterizzato da eventi e progetti importanti, primo tra tutti la fase finale del percorso che porterà alla realizzazione del primo lotto del nuovo Centro Nazionale in costruzione a Osimo, la cui apertura è prevista entro il 2017 e che dunque dovrà avviarsi in questi dodici mesi verso la fine lavori. Si tratta di un obiettivo ambizioso, che siamo certi di poter raggiungere perché in questa direzione va l'impegno di tutti noi - Consiglio di amministrazione, professionisti, dipendenti, volontari - e perché sappiamo di poter contare come sempre sui nostri sostenitori. Continuate quindi a starci vicino.

Nel 2016, a giugno, è inoltre programmata la IX Assemblea Nazionale delle Famiglie, un appuntamento decisivo per coinvolgere i genitori e i familiari degli utenti e riflettere insieme su tematiche molto sentite come per esempio il diritto delle persone sordocieche e pluriminorate di essere assistite adeguatamente e poter accedere ai servizi sanitari e socio-sanitari su tutto il territorio nazionale.

Sarà poi presentata a breve l'indagine Istat sulla stima della popolazione italiana affetta da minorazioni visive e uditive a cui la Lega del Filo d'Oro sta collaborando da tempo, e che consentirà, sulla base dei dati che emergeranno, di avviare un confronto tecnico ma anche e soprattutto politico che punti a garantire, ancora una volta, servizi adeguati e di qualità a chi ne ha bisogno.

In questo numero affrontiamo infine il tema delle malattie rare, la cui Giornata Internazionale si celebra quest'anno il 29 febbraio; in tale settore la Lega del Filo d'Oro è particolarmente impegnata con le proprie attività educative e riabilitative ma anche e soprattutto di diagnosi e ricerca scientifica, la stessa che si traduce poi in approcci operativi omogenei e coerenti in tutti i Centri dell'Associazione.

PER CONTATTARE LA LEGA DEL FILO D'ORO

SEDE via Montecerno, 1 - 60027 Osimo (AN)
TELEFONO 071.72451 - FAX 071.717102
INTERNET www.legadelfilodoro.it
E-MAIL info@legadelfilodoro.it

Siamo anche su:



NESSUNA MALATTIA È TROPPO RARA PER NOI

IN PRIMO PIANO.

La Lega del Filo d'Oro accoglie e riabilita chi è affetto da malattie rare, tra le prime cause di sordocecità di chi si rivolge all'Associazione

Hanno nomi difficili e colpiscono meno di 1 nato su 2000, ma sono tra le prime cause di sordocecità e pluriminorazioni fra chi arriva al Centro Diagnostico della Lega del Filo d'Oro. Sono le malattie rare, a cui è dedicata la Giornata Internazionale del 29 febbraio, data insolita come loro. Sono sindromi per le quali non esistono sufficienti studi clinici e che presentano caratteristiche particolari. Ma ogni bambino che ne è affetto merita la stessa attenzione, e la "Lega" offre la migliore riabilitazione a ciascuno. **PAGINA 3**



LA STORIA



Il futuro adesso
non mi spaventa più

PAGINA 4

LAVORI IN CORSO


 CENTRO NAZIONALE

Novità e aggiornamenti dal cantiere del nuovo Centro Nazionale di Osimo



Il primo lotto è a buon punto, anche grazie ai primi sponsor tecnici

Il colpo d'occhio è decisamente impressionante, come si vede anche dalla foto qui sopra: il cantiere del nuovo Centro Nazionale, che sta sorgendo a Osimo, è a buon punto.

I lavori per la costruzione del primo lotto, che rappresenta il 60% dell'intera opera, sono ormai arrivati a metà e le coperture degli edifici sono tutte finite. In due edifici sono stati realizzati anche i divisori interni e si sta procedendo a ritmo spedito sugli altri; al momento tutte le imprese coinvolte sono impegnate sul posto, quindi si assiste a un grande sforzo di coordinamento da parte della direzione lavori. Decisivo in questa fase è stato l'apporto dei primi sponsor tecnici, tra cui la Mapei, che ha donato tutti i materiali di propria produzione necessari a realizzare la palazzina del Centro Diagnostico.

E altre imprese seguiranno questo esempio. Quest'opera richiede un notevole sforzo finanziario, a cui si farà fronte in parte con un contributo pubblico, in parte con risorse provenienti dai lasciti testamentari e comunque grazie a tutti i sostenitori della Lega del Filo d'Oro; è fondamentale quindi la loro vicinanza per portare a termine i lavori. Chiunque volesse avere maggiori informazioni può trovarle sul sito dedicato.

Info: www.centro.legadelfilodoro.it

PASSIONE E METODO



CON FILO D'ORO PERCHÉ...

«Devo annodare un filo con i bambini, per iniziare il percorso riabilitativo»

L'operatore educativo riabilitativo

Loretta: quei sorrisi così attesi, anticamera della rinascita

Tre settimane per un sorriso, per vedere una manina che si allunga o, ancora, per un abbraccio possono sembrare un'eternità. Ma non per Loretta Cantori, 48 anni, operatore educativo riabilitativo al Centro Diagnostico di Osimo, da oltre vent'anni alla Lega del Filo d'Oro.

Lavora con i bambini che arrivano qui per le tre settimane di intervento precoce, giorni intensissimi eppure fatti di lunghi momenti di attesa, di paziente ricerca di uno spiraglio comunicativo, di un filo da annodare e riannodare ogni mattina. «Il mio compito è quello di "staccare" il bambino dalla mamma per iniziare il percorso riabilitativo», spiega Loretta. «Un compito delicato e non facile, perché spesso il piccolo è alla sua prima esperienza con estranei. A volte serve una settimana per far breccia. Ma quando succede, è una soddisfazione immensa». Innamorata del suo

lavoro, iniziato dopo un periodo di volontariato alla comunità per adulti Kalorama, Loretta descrive la propria figura professionale come una cerniera tra le altre - logopedisti, musicoterapisti, gli stessi medici - che facilita la relazione con i bambini che arrivano alla "Lega", spesso dopo ricoveri, interventi e visite tese a stabilire da quale sindrome o malattia, magari rara, sono affetti.

«Il nostro non è un ospedale, ma un luogo diverso», precisa, «io cerco sempre di mettermi "alla pari" con il bambino, gli faccio scoprire chi sono, cerco di individuare cosa vuole da me. Parto da lì: una canzoncina, una carezza, un girotondo. Poi arriva la richiesta più specifica. Ma sarebbe impossibile da soddisfare se mancasse la fiducia». Una fiducia necessaria per arrivare alla riabilitazione vera e propria, che nei bambini piccoli dà spesso risultati straordinari. ●


 SI PUÒ FARE

Mettetevi in gioco. Diventare volontari per la Lega del Filo d'Oro non è difficile: basta essere maggiorenni, avere disponibilità settimanale o quindicinale e seguire un corso di formazione. Info: Ufficio volontariato tel. 071.7134085

Nel Suo testamento si ricordi delle persone sordocieche

Il Suo testamento può diventare qualcosa di molto importante. Infatti, con un lascito alla Lega del Filo d'Oro lei assicura un futuro migliore a tante persone sordocieche che possono contare solo sul nostro aiuto. Anche grazie ai lasciti siamo riusciti a realizzare i Centri di Lesmo, Molfetta, Termini Imerese e Modena. Ma tanti altri progetti aspettano ancora le risorse necessarie.

Per avere più informazioni, richiedi l'opuscolo lasciti a:

Ufficio Comunicazione e Raccolta Fondi
071 7231763

<http://lasciti.legadelfilodoro.it>



lega del filo d'oro

Lascito
Un gesto che vive per sempre



Per i bambini

Esperti e famiglie uniti per non permettere a nessuno di sentirsi solo

Medici e operatori supportano i genitori di chi nasce con una patologia rara. Puntando alla migliore riabilitazione

Si chiama sindrome di Charge ma non prende il nome dal suo scopritore, come altre malattie (sindrome di Usher, di Rett, di Norrie...) bensì dalle iniziali inglesi delle principali problematiche che provoca: Coloboma (un'anomalia oculare che porta a difficoltà di visione), Heart defects (difetti cardiaci), Atresia of the choanae (cavità nasali ostruite), Retardation of growth (ritardo di crescita e sviluppo), Genital anomalies (malformazioni dei genitali), Ear anomalies (malformazioni dell'orecchio). Ce n'è abbastanza per gettare i genitori dei bambini che nascono con questa patologia in uno stato di confusione e timore, accompagnato dalla sensazione di essere impreparati ad affrontare i tanti problemi che si presentano.

Le malattie rare (che colpiscono cioè meno di un nuovo nato su 2mila), la cui Giornata Internazionale si celebra quest'anno il 29 febbraio, ormai sono diventate tra le prime cause di sordocecità e pluriminorazioni tra chi si rivolge alla Lega del Filo d'Oro.

Ma di fronte a queste patologie è possibile non sentirsi soli: l'Associazione ha sviluppato infatti in 50 anni l'esperienza necessaria a farla diventare un punto di riferimento non solo nel trattamento della Charge (per cui è il Centro che in Europa ha il più ampio ventaglio di storie e di evoluzioni) ma anche di altre malattie. «È importante che attorno ai genitori di bambini affetti da sindromi rare ci sia una rete di professionisti e persone dal volto amico che



offrano accoglienza e sostegno», testimonia Patrizia Ceccarani, Direttore Tecnico Scientifico della "Lega". «Anche perché la famiglia, insieme alla guida di esperti, è cruciale per lo sviluppo di un bambino affetto da queste malattie; quando un genitore riesce a comprendere le difficoltà del figlio, si trova nella condizione migliore per fornire assistenza e facilitare lo sviluppo delle sue potenzialità».

Altro elemento decisivo è l'intervento precoce, entro il primo anno di vita, o comunque appena si raggiunge una diagnosi certa. «Nell'intervento precoce si cerca di far utilizzare al meglio le risorse residue e di sviluppare strategie alternative», continua la dottoressa Ceccarani. «La presa in carico è globale, mirata a far acquisire al piccolo la comunicazione, l'utilizzo dei residui visivi o uditivi e degli altri sensi, lo sviluppo delle abilità mo-

Il Comitato Scienza e ricerca

Il nostro Comitato Tecnico Scientifico ed Etico, composto da esperti di rilievo nazionale e internazionale, definisce linee di ricerca in campo biomedico, psicopedagogico e tecnologico-riabilitativo e promuove approcci operativi omogenei.

Il pediatra

«Non è vero che non ci sono speranze»

Il professor Orazio Gabrielli, già direttore della Clinica pediatrica dell'Ospedale Salesi, Centro regionale marchigiano per le malattie rare, e membro del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico della "Lega" è un esperto di malattie rare lisosomiali.

Professore, quali sono i primi segni che dovrebbero far sospettare una malattia rara in un neonato?

Nei bambini con disabilità intellettiva e/o malformazioni varie il sospetto deve affacciarsi alla mente del pediatra, che quindi invierà il piccolo al genetista clinico, a cui tocca approfondire con indagini specifiche e stabilire di che cosa si tratta.

È vero che sono in gran parte patologie incurabili?

È vero che per molte di queste sindromi non esiste trattamento farmacologico, ma è anche vero che grazie alla riabilitazione quasi tutti i bambini raggiungono una qualità di vita migliore. Le malattie per cui è stata trovata un terapia, inoltre, non fanno più paura come una volta. Per questo la diagnosi precoce è decisiva: prima si interviene, meglio è.

torie, psicomotorie e cognitive, le autonomie personali e il gioco». Quali comportamenti comunicativi possiede il bambino? Come sollecitare l'espressione di bisogni e desideri? In che misura potrà partecipare attivamente e in modo autonomo alla vita sociale? Sono queste le domande a cui risponde un team composto da insegnanti, educatori ed operatori, che lavora in modo interdisciplinare sviluppando trattamenti educativo-riabilitativi personalizzati portati avanti in varie aree e integrati con sedute di fisiochinesiterapia, idrochinesiterapia, musicoterapia, logopedia, deglutologia, orientamento e mobilità.

Senza dimenticare l'attività di ricerca, in cui è impegnato da oltre 20 anni il Comitato Tecnico Scientifico ed Etico dell'Associazione (vedi box). Perché nessuna malattia è troppo rara per chi cerca il modo di curarla. ●

Testimonial

Arbore non dimentica mai la "Lega"

A Roma una mostra sulla carriera di Renzo. Che anche questa volta si è ricordato dell'Associazione



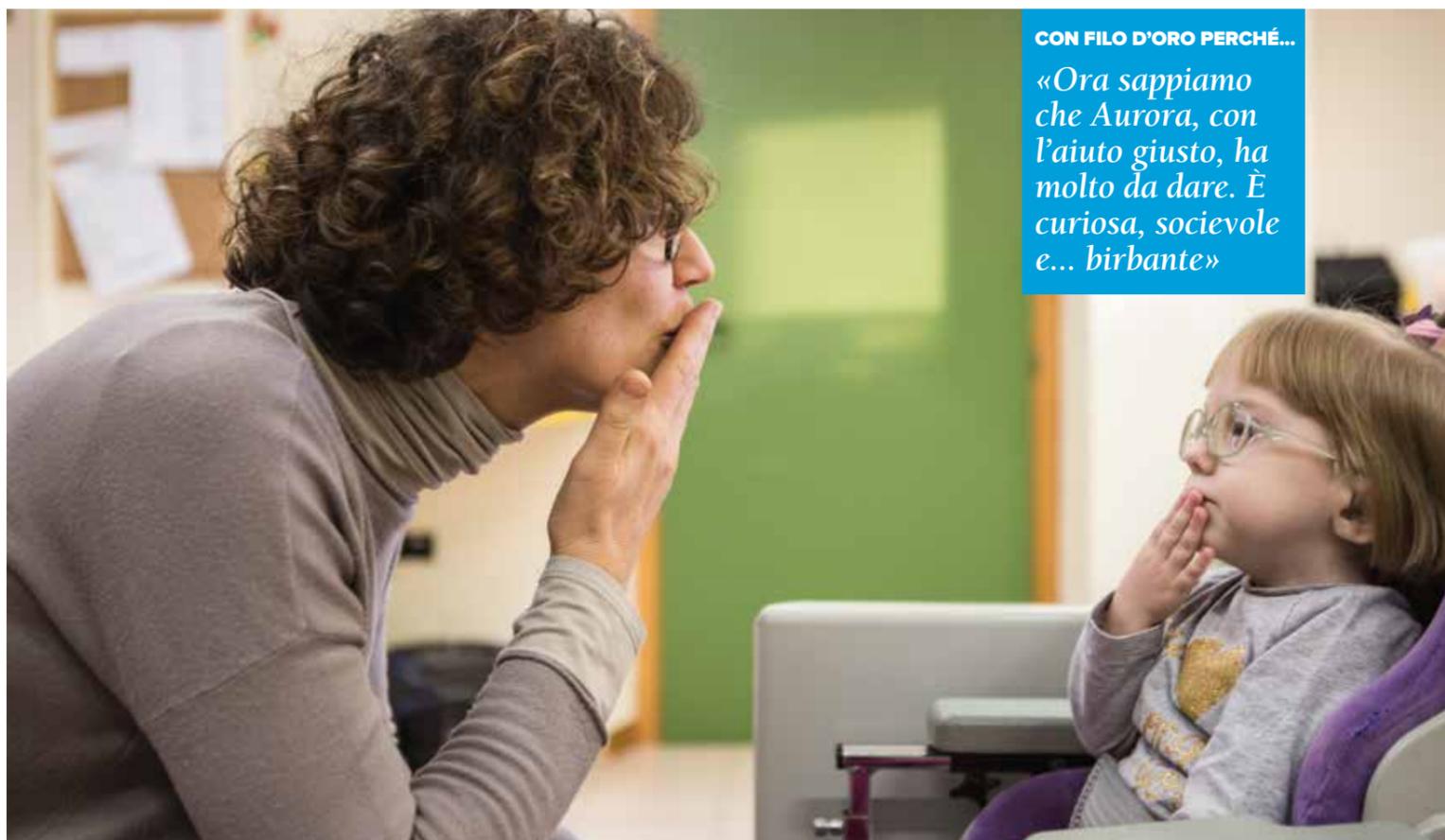
Calze e cravatte. Nel bookstore della mostra, fino al 3 aprile, sono disponibili a fronte di una donazione calze Gallo in edizione speciale e cravatte di Arbore (nella foto). Il ricavato è pro "Lega"

C'è anche la Lega del Filo d'Oro all'interno della mostra "Renzo Arbore - Videos, radios, cianfrusaglies. Lasciate ogni tristezza voi ch'entrate", aperta al pubblico a Roma negli spazi espositivi della Pelanda al Macro di Testaccio fino al 3 aprile. L'esposizione, organizzata per celebrare i 50 anni di carriera di Arbore e i 30 di Quelli della notte, una delle "invenzioni" di Arbore che hanno più inciso nella storia della cultura e dell'intrattenimento, intende dedicare all'artista, da oltre 25 testimonial della "Lega", un tributo a tutto campo: alla carriera, alle sue trasmissioni televisive e radiofoniche, alle

sue amicizie e alle sue scoperte, ai suoi percorsi musicali e ai concerti dell'Orchestra Italiana, alla sua incredibile collezione di oggetti e memorabilia, ma anche, appunto, al costante sostegno alla Lega del Filo d'Oro e alla sua sensibilità verso i più sfortunati.

All'interno del percorso espositivo i visitatori troveranno gli oggetti-simbolo di questa avventura: dalle copertine dei dischi alle sue collezioni, dalle radio d'epoca agli oggetti in plastica collezionati in modo quasi maniacale alle memorabilia dei suoi viaggi, dagli strumenti musicali agli elementi scenografici delle sue trasmissioni televisive. Ma non solo. Per deci-

sione dello stesso Arbore, potranno aiutare la "Lega" scegliendo tra due diverse modalità: portarsi a casa, a fronte di una donazione, una delle originalissime cravatte prese dal guardaroba di Renzo e messe a disposizione a favore dell'Associazione, o un paio di calze Gallo Totò Swing, appositamente create per la mostra, che riproducono la scultura luminosa Totò Swing di Marco Lodola, elemento della scenografia della trasmissione di Arbore "Speciale per me, ovvero meno siamo meglio stiamo". Tutto il ricavato andrà a favore della Lega del Filo d'Oro: l'invito è dunque quello di andare a visitare la mostra. ●


CON FILO D'ORO PERCHÉ...

«Ora sappiamo che Aurora, con l'aiuto giusto, ha molto da dare. È curiosa, socievole e... birbante»


Curno (BG)

Abbiamo scoperto Aurora: è diventata il nostro sole

Nata con una sindrome rara, rischiava di rimanere prigioniera dell'isolamento. Ma grazie a una famiglia ottimista e agli esperti della Lega del Filo d'Oro, sta mostrando tutta la sua caparbia dolcezza

Quando alla sera mamma e papà la salutavano, non sapevano se l'avrebbero rivista il mattino dopo. Aurora era piccola, piccolissima, lì nella culla a vetri della terapia intensiva neonatale, intubata e sofferente. I medici allargavano le braccia e non nascondevano le loro perplessità: «L'impressione era che neppure loro sapessero cosa aveva nostra figlia», racconta oggi Antonella, 35 anni, un passato recente da impiegata e un presente da mamma a tempo pieno di questa bella bambina bionda che oggi ha due anni e mezzo. «I problemi respiratori erano stati subito chiari: Aurora aveva le narici completamente chiuse, quindi non è riuscita a respirare da sola appena nata».

Una diagnosi certa

Un esordio drammatico, poi corretto con due interventi chirurgici. Ma era solo l'inizio. Nonostante le operazioni che le liberano i condotti nasali, Aurora continua ad avere bisogno, a intervalli imprevedibili, del tubo che la aiuta a respirare. «Un minuto prima respirava, poi si bloccava e non capivamo perché», ricorda Antonella con una punta di angoscia nella voce. «Era un continuo mettere e togliere il tubo, un'alternanza tra sollievo e disperazione. Finché ul-

teriori analisi hanno messo in luce un problema cardiaco». Un dotto chiuso, un'anomalia non difficile da correggere ma pericolosa, poi sistemata con un altro intervento. Che, a suo modo, segna una svolta: «Dopo l'operazione al cuore l'atteggiamento dei medici cambiò», continua la mamma, «anche perché iniziarono a collegare i sintomi e a pensare che Aurora potesse essere affetta da una malattia genetica rara: la sindrome di Charge». Una patologia seria e complessa, ma una diagnosi certa è pur sempre meglio del buio assoluto.

Un altro mondo

La conferma arriva quando la piccola ha tre mesi, e Aurora comincia i test che permettono di stabilire l'entità delle altre lesioni. Innanzitutto la sordità, che viene certificata in un primo momento «grave e profonda» e la porta a indossare delle protesi, poi la vista, che sicuramente è danneggiata ma non si sa ancora quanto, infine l'alimentazione, da subito molto difficile, tanto da essere assicurata con una peg. «Siamo usciti dall'ospedale che Aurora aveva sette mesi e mezzo, anche se ne dimostrava meno», continua Antonella. «Era ipotonica e si muoveva poco; per questo abbiamo iniziato fisioterapia e logopedia

a un ritmo molto intenso. È stata dura, ma è servito perché ha impedito che nostra figlia potesse "addormentarsi" e isolarsi dal resto del mondo».

E proprio l'obiettivo di tenere Aurora ben presente alla realtà porta questa mamma sempre sorridente e ottimista

Intervento precoce

Una firma per i bimbi come lei

Come nel caso di molte altre patologie, anche per i bambini affetti da sindrome di Charge è fondamentale **l'intervento precoce**, che si effettua cioè entro i quattro anni, l'unico che può offrire il massimo recupero ai bimbi sordociechi e pluridisabili, come nel caso di Aurora. In particolare, la Lega del Filo d'Oro ha potuto garantire a tanti bambini un intervento precoce, e quindi la migliore riabilitazione, grazie ai fondi del **5 per mille** donati da migliaia di contribuenti italiani. Info: www.legadelfilodoro.it

a contattare la Lega del Filo d'Oro. «La conoscevo già», dice, «e anche alcuni genitori di bambini con problemi simili ai nostri ci avevano consigliato di rivolgerci a loro, presentandoci come veri esperti. Non si sbagliavano». Antonella, il marito Gabriele, l'altra figlia Beatrice e Aurora arrivano a Osimo all'inizio del 2015, quando la piccola ha 14 mesi. «Non teneva ancora su la testa ed era messa male a livello motorio», continua la mamma. «Noi eravamo fiduciosi, ma abituati all'ambiente e ai ritmi degli ospedali non sapevamo esattamente cosa aspettarci. Finché abbiamo scoperto un altro mondo».

Passi da gigante

Niente camici bianchi, lunghe corsie asettiche, personale occupato in mille faccende: alla Lega del Filo d'Oro Aurora è circondata da operatori sorridenti che si dedicano a lei, gli orari sono liberi, gli ambienti caldi e colorati. In meno di quattro settimane l'équipe dell'Associazione riesce a farle guadagnare una posizione semiseduta, ma soprattutto scopre che vede da entrambi gli occhi, seppur a fatica per una forte miopia, e che la sordità non è «grave» ma «media», e fa ben sperare in un possibile recupero. Quando, tornata a casa, mette





In famiglia. Nella foto qui sotto, Aurora (al centro) con mamma Antonella, papà Gabriele e la sorellina Beatrice, di 6 anni. Sopra, impegnata nella riabilitazione alla Lega del Filo d'Oro. A sinistra, l'estate scorsa al mare



gli occhiali adatti a lei, e lascia le vecchie protesi per altre più calibrate, è come se uscisse dal guscio. «Dopo il soggiorno a Osimo ha fatto passi da gigante», ricorda ancora la mamma. «E così abbiamo scoperto la vera Aurora: una bambina socievole, simpatica, curiosa, che adora stare al centro dell'attenzione e ricevere le coccole della sorellina, che stravede per lei. Ma è anche una tosta: se dice di no, è no» sorride Antonella.

Tanta voglia di vivere

Quando al primo trattamento ne segue un altro, pochi mesi fa, i progressi si fanno ancora più evidenti. Oggi Aurora frequenta il nido e gioca volentieri con i compagni, si diverte ad andare su e giù col triciclo, adora ridere e fare scherzetti: insomma è una birba di due anni e mezzo, piena di voglia di vivere e di crescere come tutti gli altri bambini della sua età. «Senza l'aiuto della Lega del Filo d'Oro tutto questo non sarebbe stato possibile», sintetizza Antonella. «Loro sono riusciti a "tirlarla fuori", a far emergere quello che in lei già c'era, ma era invisibile a causa della malattia. Ora so che ce la farà, perché, come mi hanno detto alla "Lega", Aurora ha bisogno di aiuto, ma dentro di lei c'è già tanto. E questo per me è quello che conta». ●

Napoli

Pizza, amore e fantasia: così si impara in allegria

Acqua, farina e la guida di un esperto pizzaiolo: ecco gli ingredienti che hanno permesso a un gruppo di sordociechi di "mettere le mani in pasta"

Acqua, farina e cappello, ma soprattutto tanta allegria e voglia di mettersi in gioco: così lo scorso 23 dicembre un team di aspiranti pizzaioli (tutti utenti della Lega del Filo d'Oro) si sono ritrovati presso la sede di Napoli, e al grido di «Facimm' e pizze», insieme al Maestro Antonino Esposito, hanno messo le "mani in pasta". «Ciascuno ha realizzato la propria pizza, che è diventata una tavolozza di colori dove dare sfogo alla propria creatività», racconta la responsabile, Francesca Dati. C'era Danilo, patito della mozzarella; Marilena che si era allenata creando scompiglio nella cucina di casa sua; Giovanni, chef consumato, sicuro delle sue conoscenze culinarie; Michele esperto impastatore.

Tutto ciò è stato possibile grazie alle spiegazioni tecniche, alle informazioni e agli aneddoti sul mondo della pizza firmati Antonino Esposito, famoso ristoratore di Marina



Nella foto, il maestro Antonino Esposito (in bianco), titolare di un rinomato locale di Sorrento, con gli utenti della "Lega" a cui ha insegnato l'arte della vera pizza napoletana

Piccola di Sorrento, che da tempo conosce e stima l'Associazione.

«I ragazzi ci hanno deliziato con grandi classici come la pizza margherita e creazioni originali come i "pagnottielli" ripieni mozzarella e prosciutto», continua Francesca. «Una goduria per i nostri palati ma anche un momento importante di socializzazione e un'occasione per sperimentare una maggiore auto-

nomia in cucina». Uno degli obiettivi della "Lega" infatti è da sempre quello di scoprire e migliorare le abilità delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, per metterle in grado di raggiungere il grado di autonomia possibile per ciascuno. E proprio l'ambito culinario è uno dei settori principali, perché molto quotidiano e familiare, per realizzare questo obiettivo. ●

Lesmo

Mille regali profumati andati subito a ruba

Oltre mille vasetti di preziosi sali da bagno sono arrivati poco prima di Natale nelle case di altrettanti cittadini di Lesmo (MB) grazie a una partnership che ha visto insieme il Centro della Lega del Filo d'Oro e la farmacia della dottoressa Alessia Redaelli. Quest'ultima ha infatti pensato di coinvolgere gli ospiti del Centro per creare dei bellissimi regali di Natale destinati ai clienti più affezionati. Tutti e 42 gli utenti della "Lega" si sono dunque messi all'opera, realizzando delle confezioni speciali di sali da bagno profumati, che sono andate a ruba. Sull'esperienza è stato poi girato anche un video, mostrato ai familiari dei ragazzi, a riprova dell'impatto positivo del progetto.

Osimo

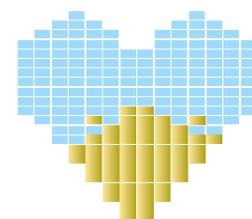
Fattorie, musei e aziende per scoprire il territorio

Un incontro al mese, da aprile a ottobre, per permettere a una trentina di ragazzi sordociechi delle Marche di conoscere il luogo in cui abitano attraverso esperienze significative, adatte alle loro esigenze. È stato questo il senso del progetto "La nostra terra in tutti i sensi" promosso nel comune di Civitanova Marche dal Servizio territoriale della Lega del Filo d'Oro: una serie di attività rivolte a persone con disabilità che vivono a Civitanova e dintorni e fanno riferimento a Centri Riabilitativi e altri servizi. Le attività svolte sono state diverse; tra queste, visite a fattorie, musei, laboratori o aziende di prodotti tipici con l'obiettivo di fare esperienze di inclusione, considerando gli interessi e le esigenze dei partecipanti.



RADDOPPIA ANCHE TU!

Dona e crea il tuo network solidale nel sito www.centro.legadelfilodoro.it



Metti il tuo mattone per costruire il nuovo Centro Nazionale

Ad ogni donazione si colorerà un mattoncino del grande cuore della solidarietà



NON LASCIA...MA RADDOPPIA

I network solidali sono delle "squadre" virtuali di donatori che hanno deciso di sostenere la costruzione del nuovo Centro Nazionale. Scegli il network di cui vuoi far parte e dona anche tu a favore del nuovo Centro! Potrai poi invitare i tuoi amici a far parte della tua squadra.



RACCOLTA FONDI

La Lega del Filo d'Oro raddoppia l'impegno per i bambini sordociechi



Tanti sms per l'Area sanitaria del nuovo Centro Nazionale

Si è conclusa da poco la campagna sms della Lega del Filo d'Oro "Non lascio ma raddoppio" svoltasi dal 24 gennaio al 13 febbraio 2016, per raccogliere fondi per la costruzione dell'Area Sanitaria del nuovo Centro Nazionale a Osimo. Qui saranno ampliati gli spazi dedicati alla diagnosi, di fondamentale importanza per il successo della riabilitazione. Saranno 14 gli ambulatori dove i medici, lavorando in équipe tra loro e con le figure professionali dell'Associazione (educatore, tecnico orientamento e mobilità, psicologi, assistenti sociali), elaborano una diagnosi funzionale per ciascun utente. «Il nuovo Centro Nazionale», dice il presidente Francesco Marchesi, «è un progetto innovativo sotto il profilo tecnico, frutto dell'esperienza di tanti anni di attività. La campagna ha contribuito così alla prosecuzione dei lavori per realizzare la nuova Area Sanitaria del Centro, per dare sempre più risposte alle famiglie dei nostri utenti. Ringraziamo dunque tutti coloro che hanno partecipato a questa campagna per la vicinanza che ci hanno dimostrato».

Info: www.centro.legadelfilodoro.it

TRILLI NELL'AZZURRO

Notiziario ufficiale della Lega del Filo d'Oro ONLUS
Associazione Nazionale riconosciuta
con D.P.R. n. 516 del 19.5.1967

Via Montecerno, 1 - 60027 Osimo (AN)
tel. 07172451 - fax 071717102 c/c postale 358606

WEB www.legadelfilodoro.it

E-MAIL info@legadelfilodoro.it

Direttore editoriale
Francesco Marchesi

Direttore responsabile
Rossano Bartoli

Comitato di redazione
Maria Giulia Agostinelli, Chiara Ambrogini,
Anna Maria Catena, Gianluca de Tollis, Antonella Moretti,
Alessandra Piccioni, Maria Laura Volpini

Coordinamento editoriale
a cura di Vita Società Editoriale S.p.A.

Gabriella Meroni (redazione),
Sergio De Marini (coordinamento)
Antonio Mola (progetto grafico)

Fotografie
Nicolas Tarantino e Archivio Lega del Filo d'Oro

Stampa Tecnostampa s.r.l. - Loreto (AN)

Questo numero è stato chiuso in redazione il 2 febbraio 2016 ed è stato tirato in 329.000 copie. Autorizzazione del Tribunale di Ancona 29.7.1981 n.15. Bimestrale - Poste Italiane SpA - Spedizione in A.P. D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n°46) art.1, comma 2 - DCB Milano

Per garantire la privacy

I dati sono trattati per le attività di raccolta fondi, sia in formato cartaceo che elettronico, da Responsabili ed incaricati a ciò preposti e possono essere comunicati a società di marketing diretto che effettuano l'invio di nostro materiale. Per esercitare i diritti di cui all'articolo 7 del D. Lgs. 196/2003 (tra cui modificare o cancellare i dati) scrivere al Responsabile Comunicazione e Raccolta Fondi (Responsabile del trattamento) presso Lega del Filo d'Oro Onlus Via Montecerno, 1 60027 Osimo - AN (Titolare del trattamento).

 Questo periodico è associato alla Unione Stampa Periodica Italiana

5 per mille

In 10 anni la tua firma ha fatto davvero la differenza. Ecco come

Nel 2006 il debutto di questa misura fiscale che permette di sostenere anche le associazioni di volontariato. La Lega del Filo d'Oro è entrata subito nel cuore degli italiani. E ha fatto buon uso dei loro contributi

È un piccolo gesto, una semplice firma, che però ha fatto e può fare la differenza nella vita di tanti bambini, giovani e adulti sordociechi e pluriminorati psicosensoriali. È il 5 per mille, il sostegno a favore delle onlus che i contribuenti possono versare firmando e scrivendo il codice fiscale dell'ente prescelto nel riquadro dedicato sulla dichiarazione dei redditi.

Introdotta nel nostro ordinamento per la prima volta dieci anni fa, questo strumento fiscale ha permesso alla Lega del Filo d'Oro, subito entrata tra le organizzazioni più scelte, di raggiungere numerosi traguardi e di potenziare i servizi a disposizione degli ospiti, aumentando il numero di persone seguite, le ore di attività e terapie favore degli utenti, con un incremento di educatori e operatori dedicati.

Alcuni numeri servono a dare un'idea: nel 2006 infatti l'Associazione poteva contare su 2 centri (Osimo e Lesmo) e 5 sedi territoriali (Milano, Modena, Roma, Napoli e Ruvo di Puglia), oggi sono attivi altri 3 Centri (Molfetta, Termini Imerese e Modena) e un'altra sede territoriale (Padova); le persone seguite nel 2006 erano 548, nel 2015 sono state 805; il numero dei volontari era di circa 240, oggi è arrivato a 600; i progetti di ricerca erano 5 con pochi utenti coinvolti, oggi il loro numero è salito a oltre 40. Senza contare il nuovo Centro Nazionale che sta sorgendo a Osimo, che diventerà operativo dall'anno prossimo.

Grazie al 5 per mille di centinaia di



Il numero

5

Oggi i Centri della Lega del Filo d'Oro sono 5; dieci anni fa, prima dell'introduzione del 5 per mille, erano solo 2

migliaia di persone, inoltre, la Lega del Filo d'Oro ha garantito a un sempre maggior numero di bambini un intervento precoce, l'unico che può offrire il massimo recupero ai bimbi sordociechi e pluriminorati psicosensoriali. Insomma, la firma a favore della "Lega" è davvero importante. «Invito tutti i sostenitori a scrivere il codice fiscale 80003150424 sul modello 730 o Unico», dichiara Gianfranco, papà di un nostro utente. «Permetteranno così alla "Lega" di continuare ad aiutare tante altre persone come mio figlio».

Info: [Raccolta Fondi tel. 071.7231763](http://RaccoltaFondi.tel.071.7231763)
<http://5x1000.legadelfilodoro.it>

PARLA CON ME



La mano che dialoga con tutti, anche con chi ci vede

Un'idea straordinaria. Ai ciechi ovviamente non serve, ma il guanto che vedete indossato nella foto a fianco illustra la posizione sulla mano delle lettere che permettono di comunicare con il metodo Malossi. Dalla A alla O si batte, dalla P alla Z si pizzica: ogni segno grafico ha il proprio posto sul palmo della mano, che diventa così una "tastiera". Il metodo, inventato dal sordocieco italiano Eugenio Malossi, permette di comunicare usando le mani in modo semplice e rapido ai sordociechi (a patto che sappiano scrivere), e anche a chi non lo è proprio grazie al guanto: i colori diversi identificano le lettere da pizzicare e quelle da battere, e con un po' di pratica il gioco è fatto.

VISTI DA VICINO

CON FILO D'ORO PERCHÉ...

«Dal 1992 i giocatori di bocce marchigiani sono vicini alla "Lega". È un piacere e un onore per noi»



Olivio Togni

«Il mio sogno? Fare una partita al nuovo Centro Nazionale»

«Non so se crederci davvero, però io ci spero: nel nuovo Centro Nazionale vorrei che ci fosse un campo di bocce. Ne ho parlato con Rossano Bartoli, e non mi ha ancora detto di no... vedremo. Certo sarebbe bello». A parlare così è Olivio Togni, 65 anni, ex sindaco del comune di Monte Roberto e per oltre 30 dirigente della Federazione Italiana Bocce, nazionale e marchigiana. Una passione, la sua, che in regione condividono oltre 6000 soci della Fib. E che da molto tempo si è intrecciata con la Lega del Filo d'Oro.

Signor Togni, come è entrato in contatto con la "Lega"?

Per noi marchigiani la Lega del Filo d'Oro è una realtà nota e amata, quindi posso dire di conoscerla da sempre. Il legame con la Federazione è datato 1992, quando il Comitato provinciale di Ancona organizzò la Coppa del

Mondo a Osimo. In quell'occasione incontrammo il presidente di allora, Guido De Nicola, e decidemmo di donare l'incasso della manifestazione alla "Lega".

Fu solo l'inizio di una lunga collaborazione...

Esatto. Dall'anno successivo infatti partì la gara di beneficenza annuale che ancora oggi si svolge ogni 6 gennaio a Osimo. Si tratta di una competizione in cui tutti, dai partecipanti ai dirigenti agli arbitri, fino alla bocciofila ospitante, rinunciano ai rimborsi e ai premi per versare l'intero corrispettivo alla "Lega".

Cosa rappresenta questa manifestazione per voi della Fib?

Rappresenta un'occasione speciale per divertirci ma soprattutto fare del bene. È sempre molto partecipata, e i cestini realizzati dai ragazzi dell'Associazione, che sostituiscono le coppe, per i vincitori valgono molto più dei soliti trofei. ●



Viva la mamma. Nella foto in alto, Olivio Togni premia la signora Ines Sabbatinelli, campionessa italiana di categoria B nonché mamma di Neri Marcoré, testimonial della Lega del Filo d'Oro

BUONE IDEE



Taurianova (RC)

A Natale la corale Tau non ha donato solo musica

Si è rinnovato anche quest'anno a Taurianova il tradizionale appuntamento natalizio con la Corale Tau "Padre Alessandro Nardi", che nel corso del concerto dell'Epifania nella Chiesa dei SS. Apostoli Pietro e Paolo della cittadina calabrese ha presentato brani eseguiti, trascritti e armonizzati dal Maestro Michele Tettè. Il coro ha così voluto concludere il tour Revival Natalizio che ha visto lo svolgimento di concerti in diverse città. L'evento, dedicato alla memoria dell'amatissima Chiara Petullà e al suo splendido esempio di amore altruistico per i fratelli sofferenti, ha inoltre inteso sostenere la Lega del Filo d'Oro: i fondi raccolti durante la serata serviranno infatti per l'acquisto di apparecchiature mediche per il Centro di Termini Imerese.

Molfetta (BA)

Pranzo prelibato e solidale grazie ai cuochi baresi

Seppia in farcia di ricotta e cardoncello su bisque leggero di mare, cavatelli di grano biondo con salsiccia su crema di rape e croccante di taralli, spigola con schiacciata di patate, timo e pomodoro sottolio su crema di peperone giallo: queste le prelibatezze che hanno avuto la fortuna di assaggiare i 130 familiari, volontari e operatori della Lega del Filo d'Oro di Molfetta in occasione del convivio di beneficenza "La forchetta del Filo d'Oro", organizzato lo scorso 28 novembre nel Centro pugliese in collaborazione con l'Associazione Nazionale Cuochi Baresi. Un grande pranzo di solidarietà che ha permesso di raccogliere fondi per l'Associazione e trascorrere qualche ora in allegria, degustando pietanze davvero prelibate.

Pescina (AQ)

I piccoli concittadini di Sabina visitano la "Lega"

Può una scuola che ha un plesso anche a San Benedetto dei Marsi, paese natale di Sabina Santilli, non essere amica della Lega del Filo d'Oro? No, non può. Infatti l'Istituto Comprensivo Fontamara di Pescina (AQ), che conta classi dalla scuola dell'Infanzia alla media, ha organizzato il 17 dicembre un evento di poesia, arte e musica dedicato alla "Lega", con la proiezione di un video sull'Associazione realizzato dai ragazzi e la diffusione di un libretto di poesie a tema. E in primavera le classi quinte della Primaria andranno in visita alla sede di Osimo.

FATELO ANCHE VOI

Grazie ai tanti che promuovono iniziative per noi! Per avere informazioni su come organizzare eventi si può contattare l'Ufficio Raccolta Fondi allo 071.7231763

Corporate

Aziende, volete crescere? Fate così

Oggi la qualità etica di un'azienda influisce sul suo successo e quando la sostenibilità diventa una parte così importante del business, scegliere la causa giusta è la cosa più complessa. La Lega del Filo d'Oro da sempre si propone come partner di crescita delle aziende, ancor più in occasione della nascita del nuovo Centro Nazionale a Osimo, con spazi e strumenti che miglioreranno la riabilitazione di persone che non vedono e non sentono.

Le aziende possono intervenire in modi diversi. Ecco alcuni esempi. Avio Aero ha regalato ai suoi quasi 5000 addetti un pacco natalizio, riconoscendo un contributo alla Lega del Filo d'Oro. Giampoli Spa ha messo a disposizione un panettone con

il logo dell'Associazione e ha previsto un contributo per ogni confezione. Ancora: CompuGroup Medical Italia di Molfetta (Gruppo CGM), che produce e commercializza software per il settore medico, in occasione dell'introduzione della ricetta elettronica in Puglia ha realizzato un'operazione di co-marketing che prevedeva il coinvolgimento dei medici di base clienti dell'azienda; per ogni software venduto la CGM ha riconosciuto un contributo alla "Lega".

Infine, la catena di profumerie Beauty&Fashion ha premiato con buoni sconto del 5% tutti i clienti che hanno effettuato donazioni a favore della nostra Associazione.

Info: Ufficio Raccolta Fondi tel. 071.7231763

PUOI AIUTARCI IN TANTI MODI

CC POSTALE

n. 358606 intestato a Lega del Filo d'Oro Onlus

BONIFICO BANCARIO

intestato a Lega del Filo d'Oro Onlus presso
UniCredit S.p.A.
IBAN IT05K020083749800001014852

CARTA DI CREDITO

numero verde 800.90.44.50 oppure
con coupon nel bollettino allegato al giornale

DONAZIONI ON LINE

sul sito donazioni.legadelfilodoro.it

DONAZIONI PERIODICHE

con Carta di credito
o Conto Corrente bancario
telefona al numero verde 800.90.44.50
o vai su: adottaunmondodisi.legadelfilodoro.it



PIÙ DONI, MENO VERSI

Le agevolazioni fiscali (Lg. n.80 del
14/05/05) per chiunque, azienda o privato,
faccia una donazione a una Onlus
crescono con l'importo della donazione.

IL PARTICOLARE



Vuoi che ti racconti una storia? Grazie, ma preferisco toccarla

Insoliti scaffali. Sembrano scatole, ma sono libri. Siamo nello speciale "angolo delle storie" della Lega del Filo d'Oro, pensato come momento ricreativo e di espressione per gli ospiti. Funziona così: ogni scatola si riferisce a un racconto, il cui titolo è scritto sul contenitore oltre che rappresentato da oggetti sui coperchi. Un educatore legge a voce alta la storia, fermandosi in alcuni punti ed estraendo dalla scatola altri oggetti: l'abecedario di Pinocchio, i dolci di Hansel e Gretel ecc. Gli utenti li possono toccare e annusare (alcuni sono profumati) ed entrare "dentro" il racconto. Le pause della narrazione e i passaggi di mano in mano aiutano a rispettare i turni e a interagire, socializzando e migliorando la capacità di attenzione.

LA POSTA

Dopo 50 anni, il nostro viaggio di nozze è stato insieme a voi

Carissimi amici,
siamo gli sposini in viaggio di nozze dopo 50
anni di cammino, arrivati a Osimo per conoscer-
vi meglio, e non troviamo parole per ringraziarvi
della bellissima accoglienza. Il posto è incantevole,
sereno, ma la vera bellezza si è svelata non appena
si sono aperte le porte del Centro. Ci ha sorpreso la
grande serenità, una normalità difficile da immagi-
nare. Siamo tornati a casa molto arricchiti e ogni
volta che parleremo di voi con gli amici lo faremo
con lo stesso sorriso con cui ci avete accolto. Mille
auguri e un arrivederci!

Graziella e Santino (Piacenza)

*Cari Graziella e Santino, per noi è stato un piacere
accogliervi e siamo felici che abbiate scelto di includere
la Lega del Filo d'Oro tra le tappe del vostro viaggio
di nozze molto speciale. Vi auguriamo anche noi tanta
felicità e vi aspettiamo di nuovo, come aspettiamo i
sostenitori che vogliono venire a trovarci.*

Un abbraccio e un grazie alle mamme e agli operatori

Gentile Segretario Generale,
sono Annamaria e da diversi anni insieme a mio
marito Gianfranco siamo vostri sostenitori con
orgoglio, anche se nel poco. Anch'io soffro di



lega del filo d'oro

Scrivete le vostre lettere a

Lega del Filo d'Oro - Via Montecerno, 1 - 60027 Osimo (AN)

Potete inviare un fax al numero 071 717102

o una e-mail a info@legadelfilodoro.it

“ Siamo venuti a trovarvi e
torniamo a casa arricchiti. Ogni
volta che parleremo di voi con
gli amici lo faremo con lo stesso
sorriso con cui ci avete accolto ”

problemi di vista e udito e vi capisco. Mi con-
gratulo e complimento per tutto l'operato da voi
svolto, sempre con maggiore sforzo e tanta volontà.
Un pensiero affettuoso va a tutte le mamme e gli
assistenti che ogni giorno si prodigano con grande
amore e coraggio donando gioia, cure e affetto agli
ospiti meno fortunati di noi. Se ci sarà possibile un
giorno ci piacerebbe venire a visitarvi. Per ora por-
giamo il nostro più sentito ringraziamento per tutto

ciò che state facendo. Con stima, affetto e simpatia
Annamaria e Gianfranco, Bolzano

*Cari Annamaria e Gianfranco, siamo noi che ringra-
ziamo voi per l'affetto e il sostegno. Ogni contributo,
ogni pensiero, ogni gesto di amicizia che ci riservate è
per noi prezioso. Continuate a starci vicino.*

I sorrisi dei vostri bambini mi aiutano ad andare avanti

Carissimi,
in un periodo in cui l'amore sembra scomparso dal
mondo, ecco un piccolo filo d'oro che a mano a
mano si allunga e abbraccia la famiglia e la società
tutta. Guardo la foto dei vostri bimbi che mi
sorriscono e prendo coraggio; penso che se Sofia,
Ilary, Tonino e tutti gli altri ce la fanno, posso farcela
anche io. Voi operatori avete un bel da fare... siete
meravigliosi! Mi viene in mente Sabina Santilli,
la fondatrice, e sono certa che sorride dal cielo
vedendo quanto si è ingrandita la sua opera. Vorrei
potervi aiutare di persona ma lo faccio solo col
pensiero e con qualche versamento. Con affetto,
Marcella B., Bergamo

*Grazie carissima Marcella. I nostri bimbi devono dire
grazie a lei e a tutti gli amici che ci sostengono. Sono
anche parole come le sue che ci convincono che l'amore
non è scomparso dal mondo.*



Per le occasioni più gioiose della tua vita, battesimo, comunione, cresima, matrimonio, anniversario, laurea scegli le bomboniere solidali della **Lega del Filo d'Oro** e contribuisci così ad aiutare i bambini e gli adulti sordociechi e pluriminorati psicosensoriali.

fai diventare i tuoi momenti di festa un'occasione di solidarietà.

Per maggiori informazioni contatta
il nostro Ufficio Comunicazione e Raccolta Fondi
tel. 071 72 31 763 - bomboniere@legadelfilodoro.it
<http://momenti.legadelfilodoro.it>



lega del filo d'oro