

NUMERO

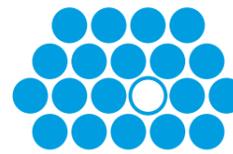
3

MAGGIO
GIUGNO
2018

www.legadelfilodoro.it

TRILLI NELL'AZZURRO

Notiziario ufficiale della Lega del Filo d'Oro



lega del filo d'oro

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

LA STORIA

MI CHIAMO SVEVA E SONO UNICA AL MONDO



A PAGINA 4

CARI AMICI di Rossano Bartoli

Tempo di bilanci, tempo per dire "grazie"

Cari amici, nella pagine che seguono trovate una sintesi del bilancio dell'anno 2017, presentato lo scorso aprile all'Assemblea dei Soci della Lega del Filo d'Oro. La nostra Associazione è cresciuta in termini di utenti, di dipendenti e di volontari e ancora di più potremo fare in futuro, con l'avvio dell'operatività del nuovo Centro Nazionale di Osimo. Per tutte le attività istituzionali realizzate nell'ambito delle sedi e dei servizi territoriali, anche nel 2017 i contributi pubblici sono stati completamente assenti e il disavanzo della gestione caratteristica è stato coperto ancora una volta con l'attività di Comunicazione e Raccolta fondi, il cui ruolo si conferma strategico per il sostegno di tutte le attività dell'Ente.

Per questo motivo desidero ringraziare il personale dipendente e consulente e i volontari, la forza e il patrimonio più prezioso della nostra Associazione, ma anche tutti voi che ci sostenete con fedeltà e passione, come ci avete dimostrato nella recente Giornata del Sostenitore. Il vostro contributo è determinante per restare ogni giorno al fianco delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali con la qualità che da sempre ci caratterizza. Un grazie particolare va a quanti hanno indicato la Lega del Filo d'Oro come beneficiaria del 5 per mille: da poco sono stati resi noti i dati relativi alle dichiarazioni dei redditi del 2016 e più di 150mila italiani ci hanno scelto. Si tratta di 10mila italiani più dell'anno prima, è un bel segnale di fiducia nei nostri confronti e di apprezzamento del lavoro che stiamo facendo. Vi invito a rinnovarci questa fiducia con la prossima dichiarazione dei redditi: il 5 per mille sarà infatti un aiuto fondamentale per costruire il futuro e portare a termine il grande progetto del Centro Nazionale, di cui è partito il cantiere per il secondo lotto.

Più bisogni e richieste: la nostra risposta è la crescita

IN PRIMO PIANO

I numeri del 2017 sono positivi. Crescono utenti, dipendenti, volontari e la raccolta fondi segna un +3%: conferme di un impegno a fare sempre meglio

Il bilancio del 2017, presentato in aprile all'annuale Assemblea dei Soci della Lega del Filo d'Oro, ha confermato il trend di crescita. Le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali assistite sono state 892, cresciute quasi del 6% rispetto al 2016 e il nuovo Centro Nazionale, inaugurato a fine anno, consentirà di raggiungere ancora più persone. È questo l'impegno della Lega del Filo d'Oro dinanzi a una richiesta in aumento. Il Presidente: «La sfida di poter aiutare sempre più persone ci stimola e ci inorgoglisce».

A PAGINA 3



Neri Marcoré

Basta una firma per aprire un contatto

A PAGINA 6

IL NUOVO CENTRO



Tutto questo è per loro: ecco l'ingresso dei primi utenti

Il sogno, i progetti, il cantiere... e poi finalmente i sorrisi delle persone per cui tutto ciò è stato fatto, che oggi camminano per i corridoi del nuovo Centro Nazionale, nelle aule lavorano per raggiungere nuovi traguardi di autonomia, ridono al sole nei tanti spazi verdi. L'8 maggio è stata una data importante per la Lega del Filo d'Oro: i primi utenti adulti del servizio diurno hanno fatto il loro ingresso nel nuovo Centro. Per chi non vede e non sente anche un piccolo cambiamento nell'ambiente quotidiano è una rivoluzione, figuriamoci un trasloco! Ogni cosa invece è andata per il meglio: preparati e accompagnati dagli operatori, tutti si stanno ambientando con serenità. Nelle settimane successive sono state trasferite anche altre attività riabilitative: il 18 maggio il settore scolare e a giugno il Centro Diagnostico e i trattamenti intensivi.

All'esterno intanto si lavora per realizzare il parco giochi e un percorso sensoriale nel verde: attrezzature e giochi saranno pienamente accessibili, con diversi tipi di altalene, un tappeto elastico, dei giochi a molle, una sabbiera... tutto con caratteristiche speciali di sicurezza ed ergonomia, oltre ai contrasti cromatici per facilitare chi ha un residuo visivo. Infine, sono riapparse le gru: sono due, svettano alte, segno tangibile del fatto che la Lega del Filo d'Oro non si ferma mai. È il cantiere del secondo lotto del Centro Nazionale, dove sorgeranno le residenze per gli ospiti a tempo pieno, le piscine per la riabilitazione in acqua, le palestre, la foresteria, la sala mensa e la lavanderia. I lavori sono stati avviati nei tempi previsti, ma per portarli a termine servirà davvero il contributo di tutti. ●

Info: www.centro.legadelfilodoro.it

PASSIONE E METODO



CON FILO D'ORO PERCHÉ...

«Soltanto qui impari ad intuire i punti di forza che ogni persona ha, al di là della sua condizione»

La fisioterapista Francesca Graziosi

Tutti hanno un potenziale, ma per vederlo ci vuole intuito

È un lavoro in cui servono esperienza, passione e intuito. Perché «ogni persona è diversa, non c'è una prassi che vale per tutti. La sapienza delle mani, la tecnica, deve sempre essere accompagnata dalla capacità di scovare le potenzialità di ciascuno, anche osando, perché se proponi una cosa che oggi è difficile magari quella diventa lo stimolo per fare meglio una cosa più facile, non ancora raggiunta». Francesca Graziosi è fisioterapista, lavora alla Lega del Filo d'Oro dal 2001, in particolare con chi arriva al Centro Diagnostico per una prima visita o per un intervento precoce.

Lavorare con la disabilità è sempre stato il suo sogno, ma «saper intuire le capacità residue di un bambino viene solo dall'esperienza e non c'è nessun altro posto come la "Lega" per farsela, dal momento che i corsi di formazione ti preparano solo a un tipo di disabilità più leggera», spiega. Qui invece in tutti si riesce sempre a trovare qualcosa di positivo su cui lavorare. Ci sono bambini che interagiscono meglio se lei canta invece di parlare, altri che non vogliono essere toccati, c'è chi non la guarda in viso «e allora può essere utile mettere uno specchio, così che mi

possano vedere riflessa...», racconta Francesca. Le strade sono tante, l'obiettivo è uno solo: «trovare i punti di forza di ogni bambino, le sue potenzialità, per aiutarlo a realizzare il massimo grado di autonomia possibile: tanti sono arrivati qui semi-sdraiati e dopo qualche anno hanno camminato, è una grandissima soddisfazione», dice Francesca.

Certo «fare fisioterapia due volte a settimana non cambia la vita se poi non ci sono persone che tutti i giorni fanno fare alcuni compiti, anche più volte al giorno», così come «per noi è fondamentale il lavoro dei colleghi educatori, per capire cosa piace al bambino: i giusti rinforzi attivano e tirano fuori capacità insperate». Nel cuore di Francesca c'è posto per ogni piccolo che ha visto passare: «mi sembrano tutti bellissimi, soprattutto quando fanno un mezzo sorriso e ho la fortuna di coglierlo», spiega. Ma il momento più bello è «quando le famiglie ripartono da Osimo dopo poche settimane vedendo che qualcosa è cambiato, anche di minuscolo. O quando i genitori tornano a casa con occhi diversi, pronti a "fare la rivoluzione" per i loro figli. Allora io sono soddisfatta». ●



Dona il tuo 5x1000.

Aiuta chi non vede e non sente a uscire dall'isolamento.

Firma e promuovi il nostro 5x1000. È un piccolo gesto, ma un grande aiuto.

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF



La tua firma

Il Codice Fiscale

Codice Fiscale
80003150424
5x1000.legadelfilodoro.it



lega del filo d'oro

Assemblea dei Soci

La volontà di crescere è il nostro impegno con voi

Risultati positivi nel 2017, sia a livello strutturale che sociale. Ecco i numeri e i momenti da ricordare

Il 2017 per la Lega del Filo d'Oro è stato un anno di grandi risultati raggiunti, punteggiato di eventi importanti. Un anno che l'ha vista crescere ulteriormente, sia a livello strutturale che sociale, culminato con l'inaugurazione del primo lotto del nuovo Centro Nazionale, il 1° dicembre: il suo impatto si vedrà solo nel 2018, ma è già stato definito come una pietra miliare della storia dell'Associazione, che permetterà di accogliere e assistere un numero maggiore di persone, riducendo i tempi di attesa.

I numeri del 2017

Le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali che hanno usufruito dei vari servizi della Lega del Filo d'Oro nel corso del 2017 sono state 892 più le rispettive famiglie, con un incremento di quasi il 6% rispetto al 2016. Complessivamente, l'attività dei cinque Centri nel 2017 ha comportato 66.579 giornate di ricovero, in parte a tempo pieno e in parte in diurno. In particolare il Centro Diagnostico di Osimo ha trattato 100 utenti, di cui 35 bambini sotto i 4 anni. Il 65% degli utenti che ha effettuato la prima visita presentava almeno tre minorazioni, imputabili principalmente a malattie rare, sindromi e nascite premature. Sedi e servizi territoriali hanno seguito 578 utenti e le loro famiglie.

La crescita dell'Associazione passa dai volontari, che sono saliti nel 2017 a 652 (+6,7% rispetto all'anno prima) e dai dipendenti, il cui numero ha raggiunto le 599 unità (+1,5%), tra cui le tante



figure che stanno a contatto con gli utenti con la professionalità e la passione che contraddistinguono la "Lega". I sostenitori sono decisivi per la realizzazione dell'intera attività dell'Associazione, visto che proprio dalla raccolta fondi deriva oltre il 65% dei ricavi (vedi l'articolo sotto).

Tanti i momenti da ricordare a cominciare dall'incontro con il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella e quello con la allora Presidente della Camera Laura Boldrini. Nel 2017 l'associazione è stata oggetto di un'analisi SROI (vedi a pagina 7), da cui si evince che per ogni euro investito nella Lega del Filo d'Oro per metterla in condizioni di erogare i suoi servizi, essa produce un valore sociale quantificabile in 1,93 euro: quasi il doppio.

Crescere come?

Il cuore dell'annuale Assemblea dei Soci, che si è tenuta il 27 aprile, è stata una domanda: come può la Lega del Filo d'Oro rispondere ai

In breve I fatti dell'anno

Per cos'altro ricordare il 2017? Per la prima Conferenza sulle tecnologie assistive e disabilità, che ha portato a Roma i massimi studiosi al mondo del settore. Per la visita del Presidente del Coni, Giovanni Malagò. Per l'VIII Conferenza delle Persone Sordocieche, con 233 partecipanti. E per i tanti premi ricevuti.

Le famiglie

A Osimo i genitori diventano "propulsori"

All'Assemblea dei Soci è intervenuta Rosa Francioli, presidente del Comitato dei Familiari, che ha ringraziato il Consiglio di Amministrazione per il coraggio e la lungimiranza dimostrati con il nuovo Centro Nazionale: «avverto lo stupore delle famiglie, rispetto alla sede precedente è un salto enorme, qui tutto è pensato per i nostri figli. Finalmente la Lega del Filo d'Oro ha un "contenitore" che dà il giusto valore allo spessore professionale e umano che la caratterizza». Rosa ha voluto evidenziare il fatto che passare da Osimo cambia per sempre la prospettiva di una famiglia: «si arriva disorientati, avendo sentito tanti "non ne vale la pena" e si riparte con la certezza che "si può fare sempre", anche nella situazione più drammatica. Questo apre nuove prospettive e orizzonti. I genitori così spesso rientrando nel loro territorio diventano propulsori di nuove opportunità, per tutti».

bisogni crescenti delle sempre più numerose persone che le si rivolgono? La risposta è bellissima: «La volontà di crescere», ha detto il Presidente Francesco Marchesi. «Lo stimolo ci viene dalle famiglie, che dicono che la vita dei loro figli non è determinata dalla disabilità, ma dalle opportunità che essi incontrano. E incontrare o no la Lega del Filo d'Oro determina vite diverse». Crescere quindi, ma crescere "come"? «Crescere mantenendo elevati gli standard dei servizi erogati», ha confermato Marchesi: «questo comporta la necessità di disporre di personale sempre preparato e quindi di insistere sulla formazione e l'aggiornamento continuo, far affidamento anche su consulenze esterne qualificate, promuovere collaborazioni tecnico scientifiche e scambi, mettere a disposizione il patrimonio di conoscenze acquisite, essere sempre più in rete con i servizi del territorio». Ecco quindi che il bilancio dell'anno passato diventa subito il programma per il futuro. ●

Il conto economico

Il valore dei sostenitori

La raccolta fondi cresce del 3% ed è decisiva per finanziare l'attività istituzionale. Con più utenti, i costi segnano un +5%

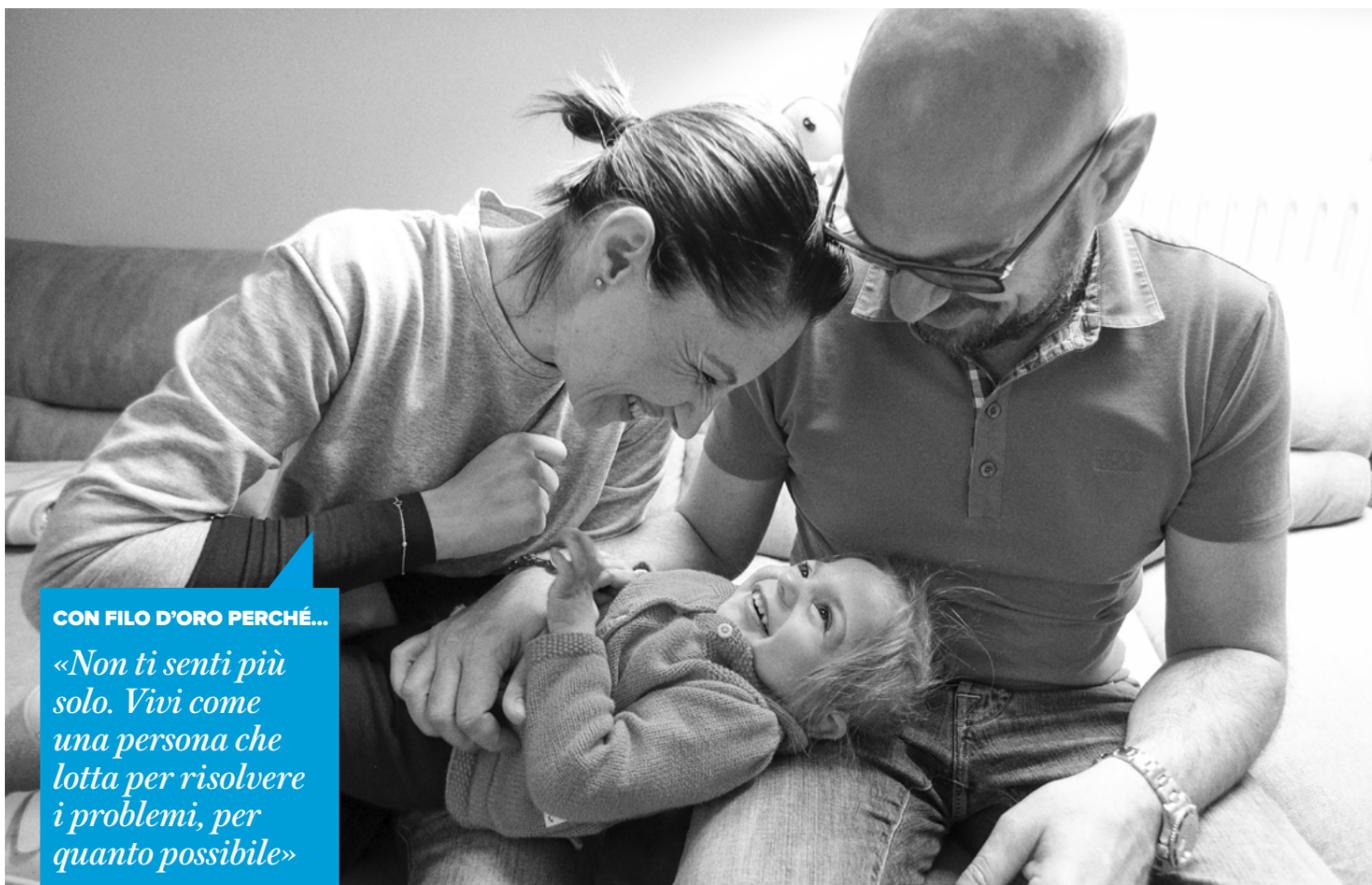
Anche per il 2017 il bilancio della Lega del Filo d'Oro conferma la netta prevalenza dei contributi privati sulle entrate pubbliche, con la Comunicazione e Raccolta fondi che da sola genera oltre il 65% delle risorse. I ricavi di questa area hanno visto un incremento complessivo del 3% rispetto all'esercizio precedente, derivante in particolare dai risultati positivi delle liberalità e offerte (+2%), delle offerte finalizzate, del 5 per mille e delle donazioni in vita. Eredità e lasciti si confermano una delle fonti più importanti di finanziamento, rap-

presentando il 34% dei ricavi della Comunicazione e Raccolta fondi. Sempre significativo l'apporto del 5 per mille: il contributo erogato nel luglio 2017 (relativo alle dichiarazioni dei redditi fatte nel 2015) è frutto della scelta in favore della "Lega" espressa da 140.726 contribuenti, il 3% in più dell'anno prima.

I dati sono stati presentati da Rossano Bartoli, Segretario Generale della Lega del Filo d'Oro, nella sua relazione sulla gestione di esercizio 2017. I costi dell'attività istituzionale hanno segnato un +5% rispetto al 2016. L'incremento

è dovuto al maggior costo di servizi (+8%) e personale (+2%) e all'onere di accantonamento relativo alla voce "rischi su crediti" per fatture emesse sino a tutto il 2013 per prestazioni erogate dal Centro di Riabilitazione di Osimo. Le prime due voci sono collegate alla maggiore attività e al modello operativo della "Lega", che mette accanto agli utenti un numero di professionisti molto superiore agli standard. Sulle altre voci di costo si segnala «un soddisfacente contenimento, frutto del perseguimento di obiettivi di efficienza della gestione». Il bilancio anche quest'anno è stato certificato dalla società PriceWaterhouseCoopers ed è consultabile integralmente sul sito www.legadelfilodoro.it. È inoltre in elaborazione il Bilancio Sociale. ●

CONTO ECONOMICO 2017	
ATTIVITÀ ISTITUZIONALE	
A) RICAVI	
1) Trasferimenti e convenzioni	14.130.995,85
5) Altri ricavi	1.469.255,45
di cui Ricavi connessi	44.414,83
Totale ricavi	15.600.251,30
B) COSTI	
6) Costi per beni di consumo	960.702,04
7) Costi per servizi	7.706.069,66
8) Costi per godimento di beni di terzi	458.867,34
9) Costo del personale	
a) Salari e stipendi	13.782.737,87
b) Oneri sociali	3.521.863,10
c) Trattamento fine rapporto	996.262,34
10) Ammortamenti e svalutazioni	2.504.613,84
12) Accantonamenti per rischi	3.852.940,03
13) Altri accantonamenti	20.648,09
14) Oneri diversi di gestione	431.895,65
di cui Costi connessi	0,01
Totale costi	34.236.599,96
PERDITA ISTITUZIONALE (a)	-18.636.348,66
COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI	
C) RICAVI	
1) Liberalità ed offerte	19.721.612,01
2) Eredità e lasciti testamentari	9.982.422,29
3) Altri ricavi	163.416,22
Totale ricavi	29.867.450,52
D) COSTI	
6) Costi per beni di consumo	8.620,72
7) Costi per servizi	7.990.063,90
8) Costi per godimento di beni di terzi	100.626,38
9) Costo del personale	
a) Salari e stipendi	728.087,63
b) Oneri sociali	198.870,78
c) Trattamento fine rapporto	59.599,70
10) Ammortamenti e svalutazioni	3.142,12
12) Accantonamenti per rischi	688.596,00
14) Oneri diversi di gestione	168.403,67
Totale costi	9.946.010,90
DISPONIBILITÀ DI COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI (b)	+19.921.439,62
DISPONIBILITÀ LORDA (a-b)	1.285.090,96
E) Proventi ed oneri finanziari	393.697,45
DISPONIBILITÀ ANTE IMPOSTE	+891.393,51
G) Imposte e tasse	434.144,20
DISPONIBILITÀ	+457.249,31
DESTINAZIONE DISPONIBILITÀ DELL'ESERCIZIO	
Capitale dell'associazione	0,00
Fondo di dotazione dell'ente	457.249,31
DISPONIBILITÀ FINALE	0,00


CON FILO D'ORO PERCHÉ...

«Non ti senti più solo. Vivi come una persona che lotta per risolvere i problemi, per quanto possibile»


Porto Recanati (MC)

Sveva è unica al mondo, ma rari non significa soli

Ha quattro anni e la sindrome di Charge. «Non aspettatevi nulla», avevano detto i medici. Invece Sveva già cammina. «Con la Lega del Filo d'Oro siamo sul sentiero giusto», spiegano i genitori

Le statistiche epidemiologiche dicono che un bambino su 10mila nasce con la sindrome di Charge. «Io però non ne avevo mai visto uno. Quando arriva la diagnosi di una malattia rara ti senti solo, ti chiedi tanti "perché", rischi anche di vivere un po' come un perseguitato dalla natura... Capire di non essere soli è fondamentale»: Gianluca è il papà di Sveva, una bimba bellissima che ha appena compiuto quattro anni. Sveva ha la sindrome di Charge, una malattia genetica rara che comporta deficit di vista e di udito, problemi al cuore, respiratori e motori. Il tutto in un mix imprevedibile e variabile: in Sveva ad esempio la Charge si è manifestata con una forma lieve. Essere rari però non significa essere soli: questa scoperta ha dato a Sveva, papà Gianluca e mamma Mascia il coraggio di guardare la vita in modo positivo.

Il luogo in cui hanno capito di non essere soli è la Lega del Filo d'Oro. «Abbiamo fatto il primo trattamento a termine nel novembre 2016, Sveva aveva due anni e mezzo. Siamo tornati a ottobre 2017 e da gennaio 2018 due pomeriggi alla settimana, dopo l'asilo, Sveva va alla "Lega" per fare logopedia, musicoterapia e fisioterapia, mentre altri due pomeriggi sono le operatrici della "Lega" a venire a casa

nostra per fare riabilitazione educativa», racconta Gianluca. «Noi abbiamo modellato la nostra vita su Sveva, mi sono licenziato e ho avviato un'attività in proprio, mia moglie lavora con me... ma avere persone competenti come le educatrici della "Lega" che seguono Sveva con questa frequenza, che giocano con lei, che la educano, che la aiutano a crescere dal punto di vista relazionale, è una fortuna eccezionale».

Cinque secondi di felicità

Ma torniamo a prima che Sveva nascesse. Al giorno in cui mamma Mascia e papà Gianluca, che avevano atteso quella figlia per cinque anni, avevano fissato l'amniocentesi: all'appuntamento non ci andranno mai. «Mascia di noi due era la più decisa. Non avremmo abortito, l'esito dell'esame non avrebbe cambiato questa scelta: era la nostra bambina e basta», ricorda Gianluca. Sveva nasce ad Ancona nel giugno 2014 e pesa solo 1.700 grammi. «Ogni giorno c'era un problema nuovo. Non potevi dire "affronto questa cosa e poi è fatta": era un continuo, non sapevi mai cos'altro poteva ancora venire fuori. Affrontavamo un problema, vivevamo cinque secondi di felicità e poi con la testa eravamo già dentro il problema successivo», ricorda Gianluca. Sveva non

respira, non mangia, ha le coane chiuse, cioè è nata senza i buchi nel naso. A due settimane la trasportano in elicottero a Vicenza per aprire le coane, dopo aver già subito un intervento al cuore e prima di mettere la Peg per l'alimentazione. Sveva resta in ospedale tre mesi e mezzo e quando finalmente va a casa, una forte crisi respiratoria la riporta in Pronto soccorso. Si scopre che ha una occlusione

della laringe: l'aria passa da una fessura grande come uno spillo. «Non sappiamo come si sia salvata, poteva morire da un momento all'altro», dicono i medici del Meyer di Firenze quando la visitano.

Prima di tutto è una bambina

I primi mesi di Sveva sono costellati di problemi di salute e di sopravvivenza. Papà Gianluca aveva letto subito in internet che il punto di riferimento italiano per la sindrome di Charge si trovava a pochi chilometri da casa loro, a Osimo, alla Lega del Filo d'Oro, ma «prima di pensare alla riabilitazione c'erano da sistemare cose fondamentali come il respirare. La nostra parola chiave è "priorità", devi affrontare i problemi uno per volta, cominciando dal più grande. Si va avanti solo così. Devo dire che mia moglie è straordinaria, è lei la forza della nostra famiglia, trova il lato positivo anche dove non c'è».

Della Lega del Filo d'Oro «ci è piaciuto subito l'approccio: Sveva non era un caso clinico, ma una bambina con dei problemi che andavano affrontati. Qui hanno una grandissima esperienza sulla sindrome di Charge, ma guardano ogni bambino in modo diverso. In pochissimo tempo sono riusciti a conoscere nostra figlia in maniera profonda, perché la os-

Sorrisi. Coccole, esercizi, viaggi... si fa tutto con il sorriso



Educazione

L'apprendimento passa dal gioco

Per i bambini come Sveva giocare è una palestra quotidiana, che offre stimoli riabilitativi ed educativi senza la noia dell'esercizio da fare. Perciò il gioco è un tassello fondamentale del metodo sviluppato alla Lega del Filo d'Oro, che sia una pallina, un gioco sonoro o un tappeto elastico. Il momento del gioco dà agli educatori preziose informazioni sul bambino ed è l'occasione per entrare più facilmente in contatto con lui e con le sue emozioni.



servano e ci coinvolgono come genitori».

Sveva oggi - così la definisce papà - è una «piccola peste»: è minuta come una bimba di due anni ma gira per casa come un fulmine in sella al suo triciclo. Ha tolto la Peg e la tracheostomia, mangia e respira da sola. Se e quanto ci senta è ancora un mistero, ma cammina anche se nessuno ci avrebbe mai scommesso. Mamma Mascia è convinta che prima o poi imparerà anche a parlare. Intanto alla Lega del Filo d'Oro ha iniziato a lavorare sull'attenzione: «prima le persone erano solo un ostacolo verso il suo sguardo perso nell'ignoto, ora invece interagisce, guarda, cerca gli altri bambini, li abbraccia, ha una sua amica del cuore», racconta il padre. Fa dei giochi ad incastro, inserisce le forme nel posto giusto, distingue i colori. Ha un peluche inseparabile, il pesce Dory, e qualche giorno fa, a Lourdes, lo tendeva verso il fiume come a dire «quello è il posto suo». «Sulla comunicazione c'è ancora tanto lavoro da fare, Sveva non indica, ti prende le mani e le porta sull'oggetto che vuole. Però sta migliorando, prima non ti guardava in faccia, adesso sì. Tutti i passaggi per lei sono rallentati, ma ci avevano detto che non ci dovevamo aspettare niente e invece... abbiamo imboccato il sentiero giusto». •

Giornata del sostenitore

Porte aperte nei centri per entrare in contatto

Si è svolto in maggio il tradizionale appuntamento che apre i centri della Lega del Filo d'Oro ad amici e sostenitori. Oltre 750 i partecipanti

Una parola, mille sfumature. «Contatto» è stata la parola-chiave dell'XI Giornata del Sostenitore 2018, che il 25 e 26 maggio ha portato oltre 750 sostenitori a conoscere da vicino la realtà delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e l'attività della Lega del Filo d'Oro. Contatto è relazione, apertura, incontro. È la possibilità di esplorare il mondo, trovando altri sensi rispetto alla vista e all'udito. È comunicare con gli altri, che ogni volta ha la forza di un miracolo. È il legame fra i sostenitori e l'Associazione, per essere sempre più vicini.

Nella prima parte del 2018, il «contatto» è stato messo a tema in vari modi e la Giornata del Sostenitore è stata quindi l'occasione per proporre un'esperienza diretta che facesse sperimentare l'idea veicolata con l'hashtag #uncontattochevale. Ognuno dei cinque centri coinvolti - per la prima volta c'è stata l'opportunità di visitare il nuovo Centro Nazionale di Osimo - ha proposto un'attività differente: c'è chi ha visto come funziona la barra braille che permette ai non vedenti di usare il computer, chi ha seguito una seduta di musicoterapia e scoperto che si può sentire la musica anche attraverso le vibrazioni e chi ha capito che preparare il pane nella cucina didattica nel nuovo Centro è in realtà uno straordinario esercizio di autonomia. La testimonianza finale



Cucina didattica. Sophia all'opera, fra i sostenitori ammirati

quest'anno è stata affidata a persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali seguite dai servizi territoriali, per sottolineare il forte contatto che esiste fra la Lega del Filo d'Oro e il territorio. Il dono per tutti i partecipanti alla Giornata del Sostenitore è stato un puzzle con un cartoncino personalizzato, realizzato a mano dagli ospiti dei vari servizi. Il messaggio? «Grazie, perché il nostro contatto con il mondo siete voi». •

Napoli

Una mostra per l'artista Arbore, un saluto speciale allo «zio» Renzo



«Lasciate ogni tristezza voi che entrate»: è l'invito che campeggiava all'ingresso della mostra *Neapolitan Memories and Songs by Renzo Arbore and his tv shows and absolute inutilities*. La sede territoriale di Napoli della Lega del Filo d'Oro non poteva mancare a questa celebrazione della carriera dello «zio Renzo», testimonial dell'Associazione fin dal 1989. Stefania, Antonio, Flavio, Rosaria e Danilo, insieme a volontari e operatori, hanno scoperto così quanto Arbore abbia innovato la televisione italiana e quanto si sia speso per portare sotto i riflettori i bisogni delle persone con sordocità. Un juke box ha suscitato la curiosità dei più giovani e Antonio ha spiegato che cosa esso ha significato negli anni '50. Alla fine che dire? Dodici fogli e dodici lettere per un grande «Ciao zio Renzo». •

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 contribuisce 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 Raccolta Fondi **071.7231763**
bomboniere@legadelfilodoro.it oppure visita il sito momenti.legadelfilodoro.it e ordina online.



lega del filo d'oro

5 PER MILLE



Basta una firma per aprire un contatto col mondo

Neri Marcoré, testimonial della Lega del Filo d'Oro insieme a Renzo Arbore, è tornato a farci visita. Da Osimo ha lanciato un appello agli italiani, chiedendo di scegliere la "Lega" come destinataria del loro 5 per mille, in dichiarazione dei redditi. Ecco le sue parole: «Ogni giorno alla Lega del Filo d'Oro si lavora con passione e amore per restituire un contatto con il mondo a chi non vede e non sente, un contatto fatto dalle persone per le persone. Questo è possibile grazie alla generosità di moltissima gente, ma non vogliamo fermarci. Si vorrebbe dare speranza a tante più famiglie, con percorsi di riabilitazione personalizzati per i loro figli. Puoi essere tu a restituire un contatto con il mondo a tutti loro. Dona il tuo 5 per mille, un gesto semplice e gratuito che fa la differenza». Per destinare il 5 per mille alla Lega del Filo d'Oro basta mettere la propria firma nella casella delle onlus e indicare il codice fiscale 80003150424.

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. Società Benefit

Sara De Carli (redazione),
Sergio De Marini (coordinamento)
Antonio Mola (progetto grafico)

Fotografie
Settimio Benedusi, Filippo Ronchitelli, Sauro Strappato,
Nicolas Tarantino e Archivio Lega del Filo d'Oro

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

Questo numero è stato chiuso in redazione il 4 giugno 2018 ed è stato tirato in 327.000 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

Questo notiziario usufruisce di contributi pubblici.

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 Direttore Comunicazione e Sviluppo (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

Responsabilità Sociale d'Impresa

L'impresa di successo è quella che punta sulla responsabilità sociale

Avere un ruolo attivo sul versante della CSR è fondamentale. Le proposte della Lega del Filo d'Oro per il volontariato d'impresa

La Responsabilità Sociale d'Impresa (in inglese CSR, Corporate Social Responsibility), è la capacità delle imprese di conciliare gli obiettivi economici con l'attenzione all'ambiente e al sociale, dando un contributo alla comunità, al territorio e a tutti i portatori di interessi, dipendenti in primis. Secondo indagini recenti l'80% delle imprese italiane con oltre 80/100 dipendenti è impegnata in iniziative di Responsabilità Sociale d'Impresa, ma anche le realtà più piccole sono protagoniste di questo nuovo modo di essere impresa. La sostenibilità è diventata una precisa scelta strategica e questo trend avrà un'ulteriore accelerazione su spinta dei Millennials, i nati tra la fine degli anni '80 e il 2000, molto più sensibili al tema sia come consumatori sia come lavoratori. Avere un ruolo attivo sul fronte della CSR è quindi sempre più importante.

Una delle forme in cui la Responsabilità Sociale d'Impresa si declina è il volontariato d'impresa, che la Lega del Filo d'Oro propone. I dipendenti dell'azienda possono trascorrere una o più giornate come volontari in un Centro residenziale o territoriale, scoprendo da vicino la realtà della persona sordocieca e pluriminorata psicosensoriale, seguendo le attività educativo-riabilitative, affiancando gli utenti nei laboratori (di cucina, per cesti in midollino, di assemblaggio...) e sperimentando nel "pranzo al buio" cosa significa non vedere e non sentire. Un'altra modalità prevede che sia un referente della Lega del Filo d'Oro ad andare in azienda, presentando gli aspetti salienti



Case history

COME FARE

Ubi Banca, Janssen, Pramerica, Marsh, Cisco: sono alcune realtà che hanno già realizzato esperienze di volontariato aziendale con la Lega del Filo d'Oro. I manager italiani ed europei della Janssen, farmaceutica del gruppo Johnson&Johnson, ad esempio hanno ideato e realizzato giocattoli per bambini sordociechi. Per mettere a punto la proposta di volontariato d'impresa scrivete a corporate@legadelfilodoro.it

della sordocità e dell'approccio metodologico della "Lega" con interventi versatili, legati anche alla mission dell'azienda: i dipendenti potranno dare il loro contributo attivo.

I punti di forza del volontariato aziendale? Migliora la motivazione del personale, valorizza abilità e competenze che abitualmente non trovano spazio al lavoro, rafforza l'empatia, fa squadra: è un'occasione di crescita per le persone, la prima ricchezza di ogni azienda. Per la Lega del Filo d'Oro invece è un modo per sensibilizzare sulla pluriminorazione psicosensoriale e per creare partnership a sostegno di progetti specifici. E poi chissà, qualche "volontario per un giorno" - è già accaduto - potrebbe anche innamorarsi e restare... ●

PARLA CON ME



Un grande bottone per comunicare e fare piccole scelte

Uno switch è un grande pulsante colorato. Schiacciandolo con un movimento semplice, si attiva una musica, una luce, un gioco. Così anche la persona con pluriminorazione grave riesce a scegliere in autonomia l'attività che preferisce. Collegato a un comunicatore, lo switch permette invece di esprimere un bisogno o un desiderio: "ho fame". Tutto ciò favorisce l'apprendimento del concetto di causa/effetto, base di abilità più complesse. Così la tecnologia, che migliora la vita di tutti, per le persone con disabilità complesse rende possibili cose impensabili.

VISTI DA VICINO



CON FILO D'ORO PERCHÉ...

«In tanti anni non ha mai avuto alcun dubbio che il mio contributo potesse essere mal speso»

Il sostenitore Pier Giorgio Spotorno

Da vent'anni al vostro fianco, ma sono io a ringraziarvi

Per la Giornata del Sostenitore 2018, Pier Giorgio Spotorno - che da vent'anni sostiene la Lega del Filo d'Oro - ha visitato per la prima volta il Centro di Osimo, insieme alla moglie Gabriella. 74 anni, pensionato, da Genova è approdato a Roma cinquant'anni fa per lavoro.

Come ha conosciuto la "Lega"? Grazie a Renzo Arbore: l'esistenza di bambini sordociechi ci colpì, fu spontaneo dare un supporto. Era il 1998. In tutto questo tempo abbiamo conosciuto meglio la "Lega" e compreso che non si limita a dare assistenza ma ha l'obiettivo di rendere le persone più autonome: è questo che apprezco.

Come è cambiato negli anni il suo stare accanto alla "Lega"? Da qualche anno faccio un versamento mensile, ho pensato fosse meglio perché l'Associazione le spese le ha lungo tutto l'anno. Poi ci sono le "occasioni particolari": a

settembre festeggeremo 50 anni di matrimonio e abbiamo già avvisato che invece dei regali gradiremmo donazioni alla Lega del Filo d'Oro. Alla "Lega" dico «non ringraziatemi, sono io che devo ringraziare voi».

Ha partecipato alla Giornata del Sostenitore: com'è andata? Essere lì è un'altra cosa: è stato commovente. Mi ha colpito la tenerezza con cui gli operatori stanno vicini a questi ragazzi, c'è un "di più" rispetto alla professionalità. Abbiamo visitato diversi laboratori, chi faceva il pane, chi i cestini, ho apprezzato l'utilizzo di tutti i ritrovati della tecnologia moderna ma con soluzioni ad hoc, semplici ma geniali.

Cosa pensa del nuovo Centro nazionale? L'ho trovato estremamente funzionale e molto bello, che non è una cosa da poco. Soprattutto dà la sensazione di non essere pensato per risolvere un problema di oggi, ma di essere proiettato verso il futuro. ●

SI PUÒ FARE

Pier Giorgio ha scelto di sostenere la Lega del Filo d'Oro con un versamento periodico: diventare un donatore regolare significa restare vicino alle persone sordocieche ogni giorno dell'anno. Si può fare con domiciliazione bancaria o con una donazione continuativa con carta di credito. È possibile modificare o revocare la propria adesione in ogni momento.

Per informazioni donatore.regolare@legadelfilodoro.it
Tel. 071.7231763

BUONE IDEE



Musica

Una pedana sensoriale dono del Soroptimist Club di Ancona

Una pedana sensoriale su cui i bambini potranno distendersi per imparare a sentire la musica con il corpo, riconoscendo i suoni dalla loro vibrazione. Un dispositivo che migliora l'armonia nei movimenti, la capacità di ascolto e di partecipazione, con benefici sul linguaggio e la comunicazione. Il dono è del Soroptimist Club di Ancona ed è stato inaugurato il 23 maggio durante un evento sociale organizzato dalla Presidente Annamaria Perdon proprio al nuovo Centro Nazionale, cui hanno partecipato anche Patrizia Salmoiraghi e Maria Antonietta Lupi, rispettivamente presidente e vicepresidente nazionale del Club Soroptimist, che da 30 anni sostiene la "Lega" con vari suoi services.

Amicizie

Quella formula giusta che non invecchia mai

Dura dal lontano 2010 il legame che unisce Forza cantate bimbi e la Lega del Filo d'Oro. Si tratta di una manifestazione canora per bambini che si svolge a Roma, giunta quest'anno alla 19esima edizione, nata proprio con la volontà di far divertire i più piccoli e insieme di raccogliere fondi a sostegno di associazioni impegnate con bambini meno fortunati. Storica anche la vicinanza alla Lega del Filo d'Oro di un gruppo di amici di Merate, in provincia di Lecco, che promuovono l'Associazione nei tanti mercatini della zona, raccogliendo fondi e facendo conoscere la "Lega". Due esempi per dire che una buona idea si può fare e anche rifare.

Armonia

Due strumenti nuovi per la musicoterapia

Fare musica fa bene: ne sono convinti gli artisti, musicisti e tecnici dell'associazione musicale Nova onlus di Dragoni, in provincia di Caserta. Hanno così donato alla Lega del Filo d'Oro uno xilofono e un set "resonator bar" (un altro strumento a percussione), per sostenere l'attività di musicoterapia proposta alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Gli strumenti sono stati consegnati di persona da alcuni componenti dell'associazione in visita a Osimo.

Valutazione d'impatto

Un euro investito, ne genera due

L'indagine SROI quantifica in modo oggettivo il valore prodotto dalla sede di Osimo

Che valore genera la Lega del Filo d'Oro per i suoi utenti, per le famiglie, per i suoi professionisti che crescono grazie alla formazione, per tutto il territorio in cui la "Lega" si trova, tramite posti di lavoro creati, forniture di beni e servizi, attivazione sociale? Per ogni euro investito nella Lega del Filo d'Oro, essa genera per la società un ritorno di 1,93 euro. È quanto emerge dalla valutazione d'impatto realizzata da Clodia Vurro (professore associato di economia e gestione delle imprese presso l'Università degli Studi di Milano) e da Stefano Romito, dotorando, in collaborazione con Vita SpA. Attraverso

la metodologia SROI-Social Return on Investment, si è quantificato e dato un valore economico a tutto ciò che la sede di Osimo della Lega del Filo d'Oro ha prodotto nel triennio 2014-2016, compresi gli outcome intangibili. Nel dettaglio, nel 2016 la Lega del Filo d'Oro ha generato un valore sociale di circa 1 milione di euro per le famiglie, di 1,2 milioni di euro per operatori e volontari e di ben 16,5 milioni per il territorio, con 193 posti di lavoro ogni anno in media che senza la "Lega" nelle Marche non ci sarebbero stati. L'indagine SROI proseguirà su Osimo anche per il 2017 e si estenderà alle sedi di Lesmo e Molfetta. ●

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

Tel. 071.7231763
eventi@legadelfilodoro.it

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

Numero Verde
800.904450

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



Ora dopo ora un piccolo rito che regala tranquillità

La cestineria, il laboratorio di cartapesta, il pranzo, il computer... nell'orologio oggettuale ogni attività è rappresentata da qualcosa che si può toccare. Per Rossella invece un tappo di spumante, simbolo di festa, indica il giorno del rientro a casa e un bottone i giorni che trascorre alla Lega del Filo d'Oro. Chi non vede e non sente fa molta fatica a misurare il tempo che passa, ma è facile a tutti comprendere che vivere in questo modo disorienta. Trovare una strategia per mettere ordine nelle cose che accadono e poter fare alcune piccole previsioni, permette a tutti di vivere con più tranquillità.

LA POSTA

Non sono un sostenitore, sono un amico

Carissimi,
sono Pietro e sono amico della Lega del Filo d'Oro da otto anni. Sì, avete letto bene: amico. È la prima volta che vi scrivo: non so perché l'ho fatto ma forse il motivo è semplice, l'amore nelle difficoltà. Perché nonostante ora sia disoccupato, non ho disdetto - anzi ho aumentato - la quota per aiutare i miei piccoli amici. Grazie per quello che fate. *Pietro D. mail*

Caro Pietro, siamo noi a ringraziarla. Sostenerci con una donazione regolare ci consente di progettare i nostri interventi dentro un orizzonte più sicuro. Darci certezze in un momento per lei incerto è più che generosità: è amicizia.



lega del filo d'oro

PARLA CON NOI

Se vuoi scriverci una lettera:
**Lega del Filo d'Oro - Via Montecerno, 1
60027 Osimo (AN)**

Altri modi per contattarci:
**TELEFONO 071.72451
FAX 071.717102
E-MAIL info@legadelfilodoro.it
INTERNET www.legadelfilodoro.it**

Seguici su:



Scettici sulle Onlus? Non con la "Lega"

Ho ricevuto l'invito alla Giornata del Sostenitore 2018, purtroppo non potrò partecipare a causa degli impegni di lavoro. In questi tempi di scetticismo imperante verso le Onlus (un po' perché i casi di malagestione esistono, un po' perché fa comodo sposare queste teorie), è gratificante vedere che voi operate con trasparenza, creando con ciò che ricevete strutture, progetti e cose importanti. Complimenti vivissimi. *Osvaldo, mail*

Caro Osvaldo, siamo felici di raccontare le "rinascite" che accadono alla "Lega". Ogni giorno vediamo bambini e adulti fare passi avanti e tutto ciò è reso possibile dal vostro sostegno: raccontare per noi è anche un dovere.

Guardando a voi, amo di più il mio lavoro

Genilissimi,
sono assistente alla comunicazione e all'autonomia. L'anno scorso ho avuto il piacere di conoscere il vostro operato attraverso un incontro di formazione tenuto dalla vostra Nicoletta Marconi: ho adorato ogni istante di quell'incontro, amando ulteriormente il mio lavoro con la disabilità. Queste poche righe per dirvi quanto apprezzo il lavoro che fate! Per quanto mi riguarda,

continuo a sostenervi acquistando dal vostro sito dei piccoli pensieri. *Annalisa, Pesaro*

Cara Annalisa, i nostri operatori cercano di vivere il loro lavoro proprio come lei dice: tenendo insieme professionalità e amore. È un lavoro impegnativo ma entusiasmante. Approfittiamo della sua lettera per ricordare la pagina www.momenti.legadelfilodoro.it, con tante proposte per festeggiare i vostri momenti speciali, dalle classiche bomboniere alle formine per i biscotti ai braccialetti di Cruciani.

90 anni e tanti acciacchi, siete tutti miei nipoti

Sono una nonna di quasi novant'anni, con tanti acciacchi. Vi unisco tutti ai miei nipoti per volervi bene tutti insieme. Partecipo con tutto il cuore alle difficoltà che incontrate ogni giorno.

Anna L., Reggio Emilia

Carissima Anna, bambini e famiglie la ringraziano per il suo affetto.

QUESTO SPAZIO È PIENO DI SUONI, DI COLORI, DI LUCE. DI VITA.

PERCHÉ TI RICORDA CHE UN LASCITO TESTAMENTARIO
A FAVORE DELLE PERSONE SORDOCIECHE TRASFORMA UN TESTAMENTO IN UN GESTO DI VITA.
E, PER LORO, È UN SUSSURRO NEL SILENZIO E UNA LUCE NEL BUIO.

Con il patrocinio e la collaborazione del:



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO



lega del filo d'oro

Desidero ricevere il materiale informativo sui lasciti.

Nome _____

Cognome _____

Indirizzo _____

CAP _____ Città _____ Prov. _____

E-mail _____

Telefono _____

1715TR

Compila questo coupon e spedisilo in busta chiusa a: Lega del Filo d'Oro Onlus - via Montecerno, 1 - 60027 Osimo (AN) o vai sul sito www.lasciti.legadelfilodoro.it - manda una e-mail a lasciti@legadelfilodoro.it o chiama 071-7231763.

Informativa privacy nel box a pagina 6.