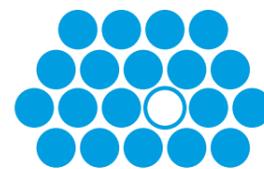


# TRILLI NELL'AZZURRO

DAL 1964, LA VOCE DI CHI NON VEDE E NON SENTE


**lega del filo d'oro**

**#EroiOgniGiorno**  
Un SMS per loro al 45514

A PAGINA 4

**CARI AMICI**

di Rossano Bartoli

**Incontri istituzionali  
per far conoscere  
la sordocecità**

Nell'ambito degli incontri istituzionali, l'8 gennaio 2019 una delegazione della Lega del Filo d'Oro è stata accolta a Palazzo Madama dalla Presidente del Senato Maria Elisabetta Alberti Casellati. Questi momenti di incontro e confronto con le massime figure istituzionali del nostro Paese sono importanti per instaurare una collaborazione con le Istituzioni, al fine di migliorare la vita di tante persone che hanno bisogno di aiuto. Far conoscere le problematiche di chi vive la sordocecità o la pluriminorazione psicosensoriale e le criticità che la legislazione presenta, sono la premessa per arrivare ad una soluzione. Sono in crescita infatti i bisogni espressi dalle persone con problemi di sordocecità o di pluriminorazione psicosensoriale, fra cui tantissime con una malattia rara: richiedono competenze specifiche, risorse, servizi concreti.

Mentre andiamo in stampa con questo numero di *Trilli*, stanno partendo in tutte le nostre sedi, in otto regioni d'Italia, i corsi per formare nuovi volontari. Anche nel 2018 abbiamo avuto la soddisfazione di nuovi volontari, che si sono affiancati a quelli già attivi: la loro presenza per noi è molto preziosa sia perché ci permette di aumentare le proposte di socializzazione sia per l'amicizia che donano alle persone che seguiamo.

Da ultimo, vorrei fare un appello alla vostra generosità: da qualche mese la Lega del Filo d'Oro ha un numero solidale permanente, il 45514, attraverso cui è possibile lungo tutto l'anno fare una donazione con un SMS o una telefonata da numero fisso. In questi giorni abbiamo in corso una campagna dedicata ai nostri piccoli "eroi", per realizzare l'aula sensoriale del Centro Nazionale. Chiamate o mandate un SMS al 45514.



LA STORIA

**Alice e le chiavi  
per una vita  
di meraviglie**

A PAGINA 4

PRIMO PIANO

## Cresce il nostro impegno sulle malattie rare

*In dieci anni gli utenti del Centro Diagnostico con una malattia rara sono passati dal 33% al 50%.*

*I risvolti delle malattie sono diversi caso per caso*

**Le malattie rare** sono patologie difficili da gestire. Sono complesse in sé, con risvolti diversi caso per caso, spesso hanno come corollario anche la poca collaborazione delle persone che ne sono colpite. «Tante volte ho sentito frasi come "non mi ascolta, non riesco a farmi capire, non so cosa fare...". Invece con tutti i bambini si può lavorare», afferma con convinzione Patrizia Ceccarani, Direttore Tecnico Scientifico della Lega del Filo d'Oro, «però è necessario avere un approccio specifico non solo per ciascuna patologia ma anche per ogni bambino, perché ognuno ha le sue caratteristiche e il suo carattere». Fra gli utenti del Centro Diagnostico dell'Associazione, ormai uno su due ha una malattia rara. Nel 2018 a Osimo sono state seguite 95 persone per una valutazioni psicodiagnostica o per interventi precoci: la causa della minorazione sensoriale era nel 50% dei casi una malattia rara, nel 25% la prematurità e nel restante 25% altre patologie. Dieci anni fa le malattie rare riguardavano soltanto il 33% degli utenti.

Secondo la rete Orphanet, in Italia i malati rari sono più di 2milioni, di cui il 70% sono in età pediatrica, con 19mila nuovi casi l'anno. L'approccio della Lega del Filo d'Oro è lo stesso



*Agostino ha la sindrome di Charge e i primi otto mesi della sua vita li ha trascorsi in ospedale. Alla Lega del Filo d'Oro hanno iniziato a trattarlo come un bambino e non come un malato*

di sempre: osservazione, individuazione delle potenzialità, accompagnamento. «Al Centro Diagnostico supportiamo i famigliari per aiutarli a sentirsi capaci di gestire un figlio che nei primi mesi di vita magari non hanno potuto nemmeno prendere in braccio. Si parla di un contatto che non c'è stato, ma che è necessario recuperare», spiega la fisioterapista Francesca Graziosi. «Per esempio se un bambino ha difficoltà a guardarmi in faccia, gli propongo di osservarmi attraverso uno specchio».

A PAGINA 3

## IL NUOVO CENTRO NAZIONALE



## Nella stanza sensoriale stimoli per crescere

La prima esperienza della vita, per tutti, è l'ingresso nel mondo sensoriale: per chi non vede e non sente questa tappa deve essere accompagnata. Alla Lega del Filo d'Oro si punta molto sulla stimolazione multisensoriale: il prendere confidenza con il mondo esterno è la premessa, poi si passa a una valutazione funzionale che individua i canali privilegiati attraverso cui un bambino interagisce con il mondo e partendo da quelli lo si guida nella crescita cognitiva e comunicativa. Stimoli luminosi, contrasti cromatici, strumenti musicali, oggetti che danno sensazioni tattili diverse... la stanza sensoriale viene allestita su misura per ognuno. Vale anche per gli adulti: non sono rare le valutazioni sensoriali su persone over55 che devono riprogettare la vita dopo una disabilità sensoriale acquisita. Con un SMS solidale al numero 45514 si può sostenere l'ampliamento della strumentazione necessaria per la valutazione e la stimolazione sensoriale.



## Palestre, piscine e mensa: due palazzine al tetto

Il cantiere del secondo lotto del nuovo Centro Nazionale procede secondo cronoprogramma. Due palazzine sono quasi giunte al tetto. La prima è destinata alle attività di fisioterapia e idroterapia: a un livello ci saranno le palestre, all'altro le piscine, di cui una pensata appositamente per i bambini. Il secondo edificio accoglierà le cucine, la mensa e la lavanderia: sarà il centro di tutti i servizi accessori per le attività degli ospiti e delle loro famiglie. Si stanno definendo i dettagli per la suddivisione degli spazi interni e si lavora alla progettazione degli arredi, un passaggio particolarmente importante per la necessità di soluzioni personalizzate.

PER SAPERNE DI PIÙ

[www.centro.legadelfilodoro.it](http://www.centro.legadelfilodoro.it)

## PASSIONE & METODO | Gerri Cappello



## Quando sono al lavoro il cuore mi si riempie di gioia

«Il mio compito è far sì che tutti possano svolgere quelle attività quotidiane che noi diamo per scontate, come lavarsi i denti o vestirsi. Tutti possono riuscire ad avere una certa autonomia, se c'è il giusto aiuto e supporto»: Gerri Cappello ha 35 anni ed è un operatore sociosanitario (OSS) del Centro di Termini Imerese. Ha iniziato a lavorare qui nel luglio 2010 e quando si è sposato, due anni dopo, le partecipazioni le ha fatte con la "Lega". Grazie agli OSS, ciascuna delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali ospiti del Centro di Termini Imerese ha qualcuno accanto, 24 ore al giorno: «iniziamo la giornata insieme a loro al risveglio e restiamo con loro anche la notte. Siamo di supporto agli educatori per svolgere le autonomie mattutine e nella colazione, poi seguiamo i ragazzi nelle attività di mantenimento che

hanno già acquisito, come vestirsi, rifare il letto, prendere gli abiti puliti e sistemarli nell'armadio... Li accompagniamo alle attività educative o riabilitative, oppure in uscite esterne: una passeggiata, un caffè al bar, la spesa al supermercato, al mare... È bellissimo perché i nostri ragazzi si

godono questi momenti a 360 gradi.

La notte facciamo sorveglianza e non ce n'è una uguale all'altra», racconta Gerri.

Il suo, ci tiene a precisare, «è un lavoro che si deve fare con il cuore. Loro mi insegnano tanto, ogni giorno torno a casa con il cuore pieno di gioia, soddisfatto». E racconta di

Andrea, che tutte le volte che Gerri arriva per il turno di notte, si alza dal letto per dargli il bacio della buonanotte. E non manca mai di fargli gli auguri, nel giorno del suo compleanno. «Sono attenzioni che non ti aspetti, ma che ti gratificano e danno soddisfazione».

“

*Qui tutto viene fatto per il ragazzo e ogni decisione viene presa insieme, da tutta l'équipe: questo dà ottimi risultati*

## TECNOLOGIA AMICA

### Il digitale per tutti Click4all, "su misura" creativo

Una mela, un tessuto, un pupazetto di plastilina... qualsiasi materiale conduttivo può diventare il punto di attivazione di una musica, di un familiare che dice "bravo!", di un'attività piacevole. Click4all risponde ai movimenti intenzionali più semplici, lasciando ampio spazio alla personalizzazione, anche a casa: delle banane ad esempio possono diventare uno xilofono. A Osimo Asia lo usa per la fisioterapia: la musica suona fintanto che lei resta in piedi alla spalliera. Gli obiettivi? Incentivare i movimenti intenzionali e la capacità di scelta.



PRIMO PIANO

# Non è mai troppo tardi per intervenire su un malato raro

*L'importanza di seguire tutti: dai neonati agli anziani che perdono vista e udito per sindromi rare*

Fra i piccolissimi utenti della Lega del Filo d'Oro, molti detestano essere spogliati per il bagnetto, che così diventa un momento critico. Lo fanno perché nella loro esperienza - fra tubi e interventi chirurgici subiti - esser toccati equivale a provare dolore. Allora perché non iniziare a fare il bagno avvolgendo il bambino in un telo? È solo un esempio che fa ben intuire com'è la vita quotidiana di una famiglia alle prese con una malattia rara e del supporto concreto che la Lega del Filo d'Oro può dare, per migliorare la qualità della vita. La parola d'ordine è «proviamo». Insieme, per trovare un'armonia.

## Non solo bambini

Fatta la valutazione, il Centro Diagnostico affianca le persone con malattie rare anche nell'impostazione del trattamento da realizzare una volta rientrati a casa. Qui dentro d'altronde c'è un'esperienza specifica difficile da trovare sul territorio: «Spesso i fisioterapisti mi telefonano per avere suggerimenti, a volte li cerchiamo noi per uno scambio



La fisioterapista Francesca Graziosi al lavoro con il piccolo Agostino, con sindrome di Charge

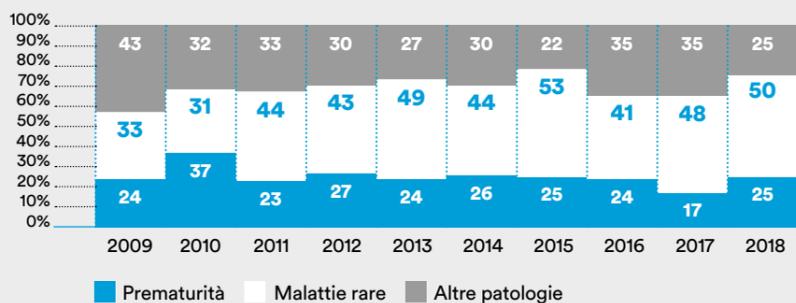
di informazioni», spiega Francesca. L'obiettivo a cui si lavora è quello di fare sempre più rete, cominciando dai pediatri di base: sensibilizzare un numero sempre maggiore di professionisti aiuterà a comprendere la

grande specializzazione della Lega del Filo d'Oro e a quel punto, forse, diminuiranno anche le difficoltà che le famiglie ad oggi incontrano per ottenere le autorizzazioni al ricovero.

Per quanto nelle malattie rare siano cruciali una diagnosi e una presa in carico precoci, questo argomento non riguarda solo i bambini. Nella sindrome di Usher ad esempio i problemi di vista e udito aumentano progressivamente e non è raro che alla Lega del Filo d'Oro arrivino adulti in cerca di nuove chance comunicative. «Ho da poco fatto la valutazione funzionale di un signore sui 55 anni, che sta spontaneamente sviluppando la sensibilità tattile per compensare le crescenti difficoltà visive», racconta Daniela Raimondi, psicologa e case manager del Centro Diagnostico. Che bello sapere che in qualsiasi momento della vita, con il supporto della Lega del Filo d'Oro, ci può essere una rinascita.

## Dieci anni al Centro Diagnostico

Le malattie rare sono sempre più spesso la causa delle disabilità pasicosensoriali che portano a rivolgersi alla Lega del Filo d'Oro. Nel 2018 l'età media dei 95 utenti trattati è stata di 10,5 anni



INCONTRI ISTITUZIONALI

## Arriva in Senato la voce delle persone sordocieche

*Una delegazione della Lega del Filo d'Oro è stata ricevuta a Palazzo Madama, trovando grande disponibilità*

L'inclusione delle persone con disabilità passa anche da un contesto istituzionale che conosca la realtà della sordocità e della plurimonorazione pasicosensoriale e sappia come si vive oggi in Italia con questa disabilità specifica.

L'8 gennaio 2019 una delegazione della Lega del Filo d'Oro è stata accolta a Palazzo Madama dalla Presidente del Senato Maria Elisabetta Alberti Casellati. Rossano Bartoli, Presidente dell'Associazione, Rosa Francioli, Presidente del Comitato dei familiari e Francesco Mercurio, Presidente del Comitato delle persone sordocieche, accompagnato da



Rossano Bartoli con la Presidente del Senato Maria Elisabetta Alberti Casellati

Erika Marra, Referente dei Volontari hanno portato le istanze delle persone sordocieche e delle loro famiglie,

a cominciare dall'urgenza di migliorare e dare piena attuazione alla legge 107 (che riconosce la sordocità come disabilità specifica) e di superare le attuali difficoltà ad ottenere le impegnative di ricovero nei Centri della Lega del Filo d'Oro.

«Ringraziamo la Presidente del Senato per l'attenzione e la sensibilità. Auspichiamo che questo possa essere un ulteriore passo nella direzione di una collaborazione con le istituzioni che porti benefici concreti nella vita delle persone sordocieche e delle loro famiglie, spesso sole nell'affrontare la disabilità», ha dichiarato Rossano Bartoli.

IL TESTIMONE

## MonitoRARE: il percorso dopo la diagnosi

Una parola importante, parlando di malattie rare, è "monitoRARE". In medicina è un termine molto usato ma per le malattie rare è particolarmente vero perché queste patologie necessitano di sorveglianza continua. Una malattia si definisce rara quando ha una prevalenza inferiore a una data soglia, che l'Italia ha fissato in 5 persone su 10mila: questo fa capire la difficoltà della diagnosi. A volte mi capita di incontrare pazienti con le indagini genetiche ancora in corso, anche se devo dire che pure quando la malattia ha un nome, i suoi risvolti cambiano da persona a persona: centrali quindi restano sempre l'ascolto e l'individuazione dei bisogni dell'utente, presenti e futuri. Due cose reputo fondamentali per un medico che lavora con le malattie rare. La prima è un'informazione corretta, completa, veritiera e consapevole. Maggiore è l'informazione, sia del medico sia del paziente, meglio entrambi affrontano il percorso. La seconda è la centralità del paziente, per una presa in carico che non può essere mai solo sanitaria ma deve essere sempre anche psicologica e sociale. Il nostro lavoro, in altre parole, non termina con la diagnosi: il "dopo" è il percorso da fare insieme. Il mio compito come medico della Lega del Filo d'Oro è informarmi, ascoltare e rispondere ai bisogni, garantendo un sostegno psicologico e globale.

*Roberta Luconi,  
medico del Centro Nazionale*



LA STORIA

## Cerchiamo le chiavi per aprire il mondo ad Alice

*Alice ha venti mesi e la Sindrome di Charge: ha già avviato il suo percorso grazie a un intervento precoce alla Lega del Filo d'Oro*

**A**lla Lega del Filo d'Oro, Luisa e Fulvio hanno telefonato appena una settimana dopo essere usciti dall'ospedale. Alice aveva soltanto quaranta giorni, ma loro già avevano capito che a Osimo «dovevamo andarci per forza». Ironia della sorte, il nonno di Luisa era un sostenitore della "Lega".

Alice è nata nel maggio 2017 e in questi giorni insieme alla mamma e alla nonna è al Centro Nazionale della Lega del Filo d'Oro per le sue prime tre settimane di trattamento precoce. Ha la sindrome di Charge, una malattia rara per cui la Lega del Filo d'Oro è punto di riferimento in Europa, che comporta problemi di vista, udito, difetti cardiaci e ritardi di crescita. «Ci aspettiamo che lei faccia un bel salto in avanti. È bello vederla mettersi in gioco in contesti nuovi, affrontare tante "prime volte": qui ci stanno facendo vedere un'altra Alice», afferma mamma Luisa.

«Siamo venuti proprio per questo», le fa eco papà Fulvio: «noi abbiamo intuito che Alice ha delle potenzialità, ma sappiamo che perché possa migliorare, non bastano l'amore e le attenzioni di cui noi la riempiamo. Lei ha bisogno di professionisti che sanno quel che c'è da fare, che aprano delle porte in maniera

che lei possa varcare le soglie di nuovi mondi. Finora lei è sempre riuscita a sorprenderci».

### L'amore non basta

Luisa e Fulvio sono di Milano, lei ha 39 anni e fa la consulente legale, lui di anni ne ha 44 e ha una carrozzeria. Alice



è la loro prima figlia. A due settimane dalla sua nascita, avevano già in mano la diagnosi della sindrome di Charge. «Per carattere io cerco di avere tutto sotto controllo e l'impatto con una diagnosi del genere, totalmente inaspettata, è stato duro», ammette Luisa. «Sei catapultata in un mondo fatto di preoccupazioni, da un lato c'è la gioia per la nascita della bambina e dall'altro lo sconforto nel sentire i medici fare l'elenco di tutto ciò che tua figlia non potrà fare. Se guardi la cosa nell'insieme impazzisci». L'approccio che Luisa e Fulvio hanno scelto è stato

«pragmatico». Fulvio lo descrive così: «Questa sindrome l'ho sempre vista come "scomponibile", cercando di affrontare un problema alla volta: l'intervento al cuore, i problemi di udito... Un consiglio che mi sento di dare ad altri genitori è che prima ci si muove, meglio è. Perdere tempo a negare la realtà è inutile, serve darsi da fare. Noi siamo arrivati a professionisti in gamba non perché siamo stati fortunati ma perché li abbiamo cercati, senza mollare mai... Per l'impianto cocleare, che ci apprestiamo a fare, abbiamo girato mezza Italia. Certo sarebbe tutto più semplice se invece di dover andare per tentativi qualcuno ti indirizzasse... Invece la sensazione più forte, dopo una diagnosi di malattia rara, è la solitudine, con la paura di fare la cosa sbagliata e che il tuo errore impatti in modo irreversibile sul percorso di tua figlia».

### Non saremo le sue stampelle

Alice indossa le protesi acustiche da quando ha tre mesi, avverte dei suoni ma ancora non parla. Sulla vista invece risponde bene: «Anche in questo momento ha dei libretti in mano, è così concentrata che sembra stia leggendo il Sole24Ore», sorride la mamma. Pur non sentendo, Alice ama ballare le canzoncine dello Zecchino d'Oro e ha "inventato" dei segni convenzionali per far capire ciò che vuole: «l'obiettivo adesso è darle più strumenti comunicativi, tra cui i segni, per farsi capire. Alice ha un carattere molto caparbio, a volte anche imperativo, per noi è una bella sfida educativa perché siamo consapevoli di dover

### LA CAMPAGNA #EroiOgniGiorno

SMS  
solidale  
45514

Mascherarsi da eroe per un giorno piace a tutti, ma i bambini seguiti dalla Lega del Filo d'Oro sono eroi tutto l'anno. Ogni giorno si impegnano per superare i loro limiti. Noi li aiutiamo a scoprire le loro potenzialità. Chiama o manda un SMS al 45514 per essere al nostro fianco in questa impresa straordinaria.





PASSI AVANTI

## Camminare è un traguardo vicino

Da lunedì mattina a venerdì sera: papà Fulvio è stato lontano da Alice appena cinque giorni e già la vede cambiata. «Dopo questi primi giorni a Osimo l'ho trovata più determinata, con una forza di volontà più marcata e con una maggiore capacità di esprimersi», racconta. Basta un esempio: «finora, quando io non capivo cosa lei mi stava chiedendo e le porgevo l'oggetto sbagliato, lei lo spostava per dirmi che non era quello, adesso lo lancia via», ride il papà. Alice ha anche più equilibrio: se prima camminava tenuta per mano, adesso basta una sola mano sulla schiena e lei va... «È buffa perché accelera emozionata, senza controllare la velocità, e alla fine cade. Alla lunga credo che questa testardaggine le servirà: Alice spinge, sa quello che vuole, se dobbiamo arrivare a 5, lei fa sempre 6». Sembra anche quasi pronta a mangiare da sola, «adesso lei cerca di imboccare te con il suo cucchiaino, manca poco. Siamo molto contenti di essere stati chiamati qui alla Lega del Filo d'Oro, non vedevamo l'ora e dopo una settimana le aspettative sono rispettate».

essere la sua guida e non la sua stampella. Da questo punto di vista è Alice a dare la forza a noi», dice Luisa.

Dopo l'intervento al cuore, essere riusciti a portare Alice alla Lega del Filo d'Oro è per mamma Luisa e papà Fulvio «una felicità estrema». Anche se «fino all'ultimo abbiamo avuto la preoccupazione che l'autorizzazione della Asl arrivasse... Ma ora siamo qui, dove tutti sono concentrati su quello che Alice può fare, non su quello che non riesce a fare. Eravamo sicuri che qui sarebbe stato diverso e che ci avrebbero dato le chiavi per aprire quelle porte che noi, con Alice, non siamo ancora stati in grado di aprire».

*Nelle foto: Alice durante l'intervento precoce a Osimo, dove ha scoperto gli occhiali da sole che da allora non mancano tra i suoi giochi. In basso, al mare con mamma e papà*

TUTTE LE SEDI

# Ogni nuovo volontario è indispensabile e prezioso

*Tra febbraio e aprile, in otto Regioni, si svolge il corso di formazione per diventare volontari della Lega del Filo d'Oro*

**A**nche quest'anno, tra febbraio e aprile, tutte le otto sedi della Lega del Filo d'Oro promuovono il corso base di formazione per nuovi volontari. Negli ultimi anni il numero di volontari della Lega del Filo d'Oro è cresciuto costantemente (nel 2018 sono stati 676) ed è aumentato anche il numero di ore messe a disposizione da ciascuno: ogni nuovo volontario tuttavia è indispensabile e prezioso. Il volontariato per la Lega del Filo d'Oro è una risorsa insostituibile: da un lato perché molte attività - dai soggiorni estivi alle uscite ricreative, dai week end di sollievo alle coccole della buonanotte - si basano sulla loro presenza, ma soprattutto perché proprio i volontari possono vivere con le persone sordocieche e con pluriminorazione psicosensoriale una relazione spontanea di amicizia. Il corso di formazione è indispensabile per acquisire le conoscenze necessarie per entrare in relazione con chi non vede e non sente (ad esempio per la comunicazione, l'orientamento e la mobilità), ma anche per conoscere meglio la Lega del Filo d'Oro: sono infatti tanti i



modi in cui si può essere di supporto all'Associazione, per esempio in attività di sensibilizzazione e raccolta fondi o nel favorire la costruzione di una rete con altre realtà del proprio territorio.

➔ FATELO ANCHE VOI

INFO: Settore Attività associative e Volontariato  
071. 7245302 o aav@legadelfilodoro.it

OSIMO

## Le quattro stagioni vissute nell'orto



Non si tratta di semplici gite. Il contatto con la natura è un elemento ricorrente dei percorsi educativi e riabilitativi della Lega del Filo d'Oro, poiché valorizza il tatto, l'odorato e il gusto. Una quindicina di ospiti adulti del Centro di Riabilitazione di Osimo, divisi in tre gruppi, nel 2019 osserveranno come un ambiente si trasforma nel corso dell'anno, visitando l'Azienda Agricola Lupini di Ostra in ciascuna stagione. La tappa invernale è partita dalla raccolta di ortaggi ed erbe aromatiche e si è conclusa con un apprezzatissimo pranzo, che prevedeva anche un risotto al radicchio cucinato con il raccolto mattutino: la più forte restituzione dell'esperienza fatta. Tornare nello stesso luogo in una stagione diversa, faciliterà la rielaborazione del vissuto.

MOLFETTA

## Le Grotte di Castellana verso l'accessibilità

Una goccia d'acqua in testa, l'eco, l'esperienza eccezionale di muoversi a 30 metri di profondità, nelle viscere della terra... A dicembre, per la prima volta, le Grotte di Castellana si sono aperte al turismo accessibile e sei utenti sordociechi seguiti dal servizio territoriale di Molfetta, anche con disabilità motorie, accompagnati da una guida e da un interprete LIS, hanno scoperto le meraviglie di queste grotte. Al termine della visita, il gruppo della Lega del Filo d'Oro e il personale delle Grotte si sono incontrati per ragionare di come migliorare l'accessibilità di questo luogo incantevole, per rendere i beni culturali fruibili anche alle persone con disabilità.



## 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 SpA  
CC bancario n. 000001014852  
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](http://donazioni.legadelfilodoro.it)
-  **DONAZIONI PERIODICHE**  
con Carta di credito o c.c. bancario  
Telefona al numero verde 800.90.44.50  
o vai su:  
[adottaunmondodisi.legadelfilodoro.it](http://adottaunmondodisi.legadelfilodoro.it)

### FARE UNA DONAZIONE ALLA LEGA DEL FILO D'ORO È DAVVERO CONVENIENTE

In base all'art. 83 del DLgs 117/17, sia le persone che le aziende possono dedurre le erogazioni fino al 10% del reddito dichiarato. Per maggiori informazioni, consultare il nostro sito: [www.legadelfilodoro.it](http://www.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 Linguetta, 3 - 60027 Osimo (AN)  
tel. 071.72451 - fax 071.717102 - c/c postale 358606

**Direttore editoriale e 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 SpA in liq. Società Benefit  
Sara De Carli (redazione), Sergio De Marini (coordinamento),  
Antonio Mola (progetto grafico)

**Fotografie** - Gianluca Moscoloni, Cristiana Rubbio,  
Nicolas Tarantino e Archivio Lega del Filo d'Oro

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

Questo numero è stato chiuso in redazione il 31 gennaio 2019 ed è stato tirato in 315.000 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 personali sono trattati, con modalità elettroniche e cartacee, dalla Lega del Filo d'Oro (Titolare del trattamento) per l'espletamento di tutte le operazioni connesse alle donazioni, per la promozione di iniziative e progetti dell'associazione e per l'invio della newsletter, con opportuna personalizzazione in funzione a interessi e preferenze dell'interessato senza produrre effetti giuridici sullo stesso. I dati sono trattati da nostro personale interno autorizzato e da soggetti esterni appositamente nominati Responsabili del trattamento e coinvolti in attività dirette e strumentali (società di servizi e consulenza, istituti di credito). Il conferimento dei dati è facoltativo. I dati sono trattati sulla base del consenso.

I dati sono conservati fino alla revoca del consenso che potrà essere richiesta in ogni momento. Per esercitare i diritti di cui agli art. 15-21 del Regolamento Europeo 679/2016 (accesso ai dati, rettifica, cancellazione, limitazione o opposizione al trattamento) può scrivere a Lega del Filo d'Oro Onlus Via Linguetta 3, 60027 Osimo (AN) o all'indirizzo e-mail [info@legadelfilodoro.it](mailto:info@legadelfilodoro.it). I dati di contatto del Responsabile della protezione dei dati: n. telefono 071/72451, e-mail: [rp@legadelfilodoro.it](mailto:rp@legadelfilodoro.it)

Nel caso in cui ritenga che il trattamento di dati che lo riguardano violi il Regolamento UE 679/2016, potrà proporre reclamo all'Autorità Garante per la protezione dei dati personali.



Questo periodico è associato alla Unione Stampa Periodica Italiana

## RACCOLTA FONDI

# Lasciare un segno di sé con il testamento solidale

*Un gesto di solidarietà e responsabilità, che aiuta la Lega del Filo d'Oro a progettare il futuro*

In Italia 1,3 milioni di ultracinquantenni hanno già fatto, o sono orientati a fare, un lascito solidale. Aggiungendo quanti si dicono disponibili a prendere in considerazione l'idea, gli italiani propensi a questa forma di solidarietà sono il 13% (dati Gfk Italia): un bel cambiamento se si pensa che nel 2013 gli over55 favorevoli erano solo il 2%. Fare testamento e prevedere anche un lascito solidale non è un tema che riguarda soltanto chi ha ingenti patrimoni: è piuttosto un programmare la propria vita nel lungo termine, un "fare ordine" per evitare possibili liti, un dare spazio al legittimo desiderio di lasciare traccia di sé, esercitare la possibilità di scegliere chi beneficerà di ciò che siamo riusciti a costruire (in assenza di testamento e di eredi, dopo 10 anni tutto va allo Stato). Coinvolgere i figli, i cui diritti sono sempre tutelati, può trasformare una scelta personale in una storia di famiglia.

Destinare una parte dei propri beni alle persone sordocieche di oggi e di domani significa trasformare le loro vite, accendere una luce nel buio in cui vivono e riempirlo di colori. La prima a citare la Lega del Filo d'Oro in un testamento fu la signora Maria Cristina nel 1970 e oggi i lasciti rappresentano per l'Associazione una delle sue principali forme di sostegno. Il Centro di Lesmo e quello di Modena, la piscina per l'idroterapia e il parco esterno del Centro di Molfetta piuttosto che



## COME FARE

### I nostri esperti al vostro fianco

*Chi ha già fatto un lascito solidale afferma che il confronto con i nostri professionisti li ha aiutati a trovare una soluzione personalizzata, di cui sono soddisfatti. Chiamando il nuovo numero verde, gratuito e dedicato, è possibile chiedere la guida ai lasciti o di essere ricontattati da un esperto, per dare un futuro luminoso a chi vive nel buio e nel silenzio.*

## INFO

[lasciti.legadelfilodoro.it](http://lasciti.legadelfilodoro.it)  
Numero verde: 800969600

la piscina e la mensa del Centro di Termini Imerese, nascono tutti da lasciti. Anche il nuovo Centro Nazionale di Osimo sta crescendo grazie a quanti hanno ricordato la "Lega" nelle loro ultime volontà. «Le nostre dimensioni rendono necessaria una progettualità pluriennale e i testamenti solidali ci aiutano a programmare le attività. Le risorse si traducono in servizi con standard qualitativi elevati per le persone con sordocecità e pluriminorazioni psicosensoriali, ma anche in nuovi Centri e Sedi, per essere presenti in sempre più regioni e dare risposte a più persone», ricorda Rossano Bartoli, Presidente dell'Ente. Il sorriso di chi, attraverso la Lega del Filo d'Oro, ogni giorno migliora la sua qualità di vita, è il "grazie" più bello, che resta per sempre.

## INDUSTRIA DOLCIARIA GIAMMARINI

### Una Pasqua di dolcezza

Al latte e fondente, con nuove sorprese create appositamente per l'Associazione. Dopo l'esperienza pilota dell'anno scorso, anche nel 2019 sarà possibile festeggiare la Pasqua con dolcezza, accanto alla Lega del Filo d'Oro. L'industria dolciaria Giammarini, di San Benedetto del Tronto (Ap), realizzerà un uovo di cioccolata a sostegno delle tante attività della Lega del Filo d'Oro. Le uova (300 grammi) arriveranno in tutta Italia attraverso molti supermercati della grande distribuzione e la Giammarini donerà alla "Lega" una parte del ricavato. Sul collarino dell'uovo ci sarà il viso sorridente di Sofia, che invita tutti a scoprire la gioia di aiutare lei e gli altri bambini ad uscire dal buio e dal silenzio. In più, un comodo promemoria per il 5 per mille.



## FONDAZIONE BNL

### Con i due nuovi automezzi, l'inclusione mette la marcia

Assicurare la mobilità delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali seguite dalla Lega del Filo d'Oro di Osimo in ambito domiciliare, affinché possano partecipare ai servizi educativo-riabilitativi che si svolgono all'interno del Centro dell'Associazione: questo l'obiettivo del progetto "Reti di Auto-nomia" sostenuto nel 2018 dalla Fondazione BNL. L'intervento prevede l'acquisto di due veicoli modificati e allestiti per il trasporto di disabili, che permetteranno di incrementare e di facilitare le quotidiane attività degli utenti della Lega del Filo d'Oro. Sempre più spesso infatti alla sordocecità e alle pluriminorazioni psicosensoriali si aggiungono anche difficoltà motorie e in questo senso gli automezzi attrezzati diventano indispensabili per realizzare concretamente il progetto d'inclusione.

VISTI DA VICINO | Francesco Marchesi

## Sorridono alla vita: così mi hanno conquistato



*Socio dal 1992, consigliere dal 1996 al 2011, poi Presidente fino all'ottobre 2018, oggi continua a garantire il suo contributo all'interno del Consiglio di Amministrazione: l'ingegner Francesco Marchesi può raccontare la Lega del Filo d'Oro molto più che da vicino*

### A quando risale il suo primo incontro con la "Lega"?

Alla metà anni '90, io ero un manager della farmaceutica Angelini e tramite l'Associazione industriali venni in contatto con Rossano Bartoli. Si iniziava allora a parlare di certificazioni di qualità e insieme ragionammo proprio dell'utilità di fare

“  
La "Lega" è unica per la professionalità di chi ci lavora e insieme perché qui si sorride sempre: c'è una leggerezza insospettabile

analisi dei processi anche in una non profit, come poi è stato: la certificazione di qualità è diventata un punto di forza della "Lega".

### E poi?

È successo a me quello che capita a tanti: quando ti avvicini alla Lega del Filo d'Oro "ti scotti", nel senso che basta frequentarla pochi giorni per non lasciarla più. Sono persone straordinarie, nonostante la disabilità sono capaci di vivere bene, con una leggerezza insospettabile da fuori, e di dare moltissimo. Sono qui da tanti anni non per altruismo ma per egoismo: ciò che ricevo, umanamente, è molto di più quello che ho dato.

### Sotto la sua presidenza la Lega del Filo d'Oro ha aperto nuove sedi e avviato la costruzione del nuovo Centro Nazionale, un progetto enorme...

Lo sforzo, condiviso da tutto il Consiglio, puntava a garantire una qualità ancora superiore al servizio della Lega del Filo d'Oro, in particolare per il Centro Diagnostico perché intervenire in quella fase significa tratteggiare al meglio la strada da percorrere. Volevamo anche fare di più: offrire più posti a Osimo ed essere maggiormente presenti sul territorio, poiché il bisogno è ancora molto ampio... Siamo consapevoli che il nuovo Centro Nazionale è un obiettivo ambizioso: dobbiamo dire grazie alle tante persone che ci vogliono bene e che non ci stanno facendo mancare il segno del loro aiuto.

### Su cosa si potrebbe lavorare ancora?

Sulla ricerca scientifica, da valorizzare: la Lega del Filo d'Oro anche da questo punto di vista è un modello. E sull'internazionalizzazione: abbiamo da poco avviato un progetto negli USA.

## UN'OPPORTUNITÀ DA COGLIERE

# 5 per mille, una firma per scrivere il futuro

*Come sostenere la Lega del Filo d'Oro attraverso la dichiarazione dei redditi*

**Dal 2006 come contribuenti** abbiamo la possibilità di devolvere una piccola percentuale delle nostre tasse (il 5 per mille dell'Irperf) a sostegno di enti che svolgono attività socialmente rilevanti. Il meccanismo è simile a quello dell'8 per mille, ma si tratta di due cose differenti ed è possibile aderire ad entrambe. Non è una donazione: lo Stato ci consente di indirizzare una quota delle nostre tasse (che pagheremmo comunque) dove riteniamo siano più utili, indicando una realtà specifica con tanto di nome e cognome e... codice fiscale.

È questo tutto ciò che serve per destinare il 5 per mille alla Lega del Filo d'Oro: basta inserire in dichiarazione dei redditi, nella casella delle Onlus,

il codice fiscale 80003150424 e mettere la nostra firma. Un gesto semplice, che a noi non costa nulla, ma che vale moltissimo.

In questi anni, grazie al 5 per mille, la Lega del Filo d'Oro ha aperto nuove sedi, garantendo al contempo l'elevato standard di qualità di sempre. Il 5 per mille nel 2019 continuerà a sostenere la crescita dell'Associazione, con l'apertura di nuove sedi e con il completamento della costruzione del nuovo Centro Nazionale di Osimo.

### → DA RICORDARE

Il CF della Lega del Filo d'Oro: 80003150424

## MUSICA



## Impegno e divertimento a tempo di rock: la musica può fare... solidarietà

"QUT! Il filo che ci lega": questo il titolo del concerto organizzato ad Ancona il 29 dicembre dalla Onlus "La musica può fare" in cui suona anche il nostro Tecnico degli ausili Paolo De Cecco. Ad aprire il concerto è stato un video con gli attori sordociechi e pluriminorati psicosensoriali del laboratorio teatrale della Lega del Filo d'Oro, per sottolineare la comune passione per la creatività come dimensione importante della vita di tutti. L'incasso della serata sosterrà i laboratori teatrali che la "Lega" realizza nelle sue sedi. Il gruppo, nato alla fine degli anni '70 per supportare progetti di solidarietà, è disponibile a replicare l'iniziativa in favore della Lega del Filo d'Oro anche in altre città.

Per contattarli: [www.lamusicapuofare.it](http://www.lamusicapuofare.it)

## SCUOLA

## Il mercatino dei bimbi: piccole mani, grandi cuori

I bambini della Scuola dell'Infanzia dell'Istituto comprensivo Leonardo da Vinci - Comes D. M. di Portici (Na) hanno voluto destinare alla Lega del Filo d'Oro quanto raccolto in occasione del mercatino di Natale con i semplici lavoretti da loro realizzati. L'idea è della maestra Raffaella Andreatta, che in passato ha avuto due alunne seguite dall'Associazione: «ho visto come la Lega del Filo d'Oro lavora, perciò ho proposto ai colleghi e alle famiglie dei bambini di sostenerla».

## SPORT

## Gran finale benefico dalle bocciofile marchigiane

È un appuntamento che si ripete da 26 anni: il mondo delle bocce marchigiane dedica il giorno dell'Epifania alla solidarietà con la tradizionale gara pro Lega del Filo d'Oro, destinataria di parte dell'incasso raccolto. La finale è stata ospitata dalla bocciofila Sacra Famiglia di Osimo e i partecipanti sono stati premiati con cestini di vimini realizzati dagli ospiti della "Lega".

### → FATELO ANCHE VOI

PER ORGANIZZARE EVENTI A SOSTEGNO DELLA LEGA DEL FILO D'ORO, contattare l'Ufficio Raccolta Fondi: Tel. 071.7231763 - [eventi@legadelfilodoro.it](mailto:eventi@legadelfilodoro.it)

## PER CONTATTARCI

SE VUOI SCRIVERCI  
UNA LETTERA:  
Lega del Filo d'Oro - Via Linguetta, 3  
60027 Osimo (AN)

ALTRI MODI  
PER COMUNICARE CON NOI:

TELEFONO 071.72451  
FAX 071.717102  
E-MAIL [info@legadelfilodoro.it](mailto:info@legadelfilodoro.it)  
INTERNET [www.legadelfilodoro.it](http://www.legadelfilodoro.it)

SEGUICI SU:



lega del filo d'oro

## PARLA CON ME

## LisT

## Una t in più, per chi non vede

Le persone non udenti comunicano per lo più attraverso la Lingua italiana dei segni (Lis): le mani si muovono nell'aria, disegnando dei gesti precisi. Pensate che quasi ogni parola ha il suo gesto corrispondente! Per chi già conosce la Lis e successivamente si ritrova a perdere anche la vista, magari per una malattia degenerativa, l'evoluzione naturale della comunicazione è la LisT, ovvero la Lingua dei segni tattile. In questo caso le mani di chi "ascolta" si appoggiano delicatamente sulle mani di chi "parla", quasi ad avvolgerle. Le posizioni delle mani ovviamente si invertono quando chi ascoltava vuole rispondere.



## LE VOSTRE LETTERE

## Il senso della vita è tendere la nostra mano

Queste poche righe vogliono accompagnare la nostra visita di oggi presso di voi. Credo fermamente che sia necessario far crescere i nostri figli con la convinzione che tendere la mano con un sorriso sia il modo per dare senso alla vita, anzi sia il senso della vita. Confidiamo che questi giocattoli che vi abbiamo donato oggi possano strappare un sorriso in più ai fanciulli che seguite. Grazie per avercelo concesso.  
*Cinzia con Luna e Viola, Osimo*

Grazie per i vostri doni. Spesso ai bimbi con disabilità vengono proposte molte attività riabilitative, dimenticando che il gioco è un canale privilegiato per l'apprendimento. Tutti i bambini imparano giocando, perché per loro il gioco è tutto: perciò i nostri percorsi lo prevedono sempre.

## Tutta la classe con Anna, che bell'abbraccio

Sono un vostro sostenitore e lo scorso Natale ho ricevuto un regalo gradito: una T-shirt con il logo dell'Associazione e la foto della classe di Anna, con tutti i compagni che si stringono attorno a lei, l'allieva veramente speciale, e a sua madre. Desidero far sentire a tutto il gruppo il mio ringraziamento più affettuoso per questo esempio di amore

fraterno ed assicurare che il mio sostegno alla Lega del Filo d'Oro continuerà finché potrò.  
*Giancarlo, Brindisi*

*Caro Giancarlo, siamo convinti che l'inclusione scolastica sia il primo mattone per costruire una società migliore. Anna per i suoi compagni non è una bambina diversa... è semplicemente Anna e le vogliamo bene così com'è.*

## Per i traguardi non c'è limite d'età

Sono un sostenitore della più che pregevole attività che la Lega del Filo d'Oro svolge nei confronti dei bambini pluriminorati psicosensoriali. È encomiabile il lavoro compiuto ogni giorno dal personale e dai volontari, che

donano se stessi con amore per comprendere le difficoltà che i bambini vivono, al fine di elaborare i percorsi più idonei per ciascuno. Il mio pensiero va al personale, con l'augurio che con l'amorevole dedizione di sempre si possano raggiungere i traguardi tanto attesi, che soddisfino i bambini, i loro genitori e gli operatori.  
*Generoso, Comacchio (FE)*

*Caro Generoso, qui alla Lega del Filo d'Oro vediamo ogni giorno piccole grandi conquiste, frutto del coraggio dei nostri ospiti e utenti e del costante impegno di tutti i nostri professionisti. La cosa più bella è che non ci sono limiti di età per raggiungere un nuovo traguardo: Francesco ha iniziato a parlare a 37 anni, Andrea ha masticato per la prima volta a 11 anni... Sono soddisfazioni enormi, possibili grazie anche al vostro aiuto.*

## il gesto più bello

per celebrare un giorno pieno di gioia



Novità

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 a sostenere l'Associazione che aiuta i bambini e gli adulti sordociechi e pluriminorati psicosensoriali.



Per maggiori informazioni contatta il nostro ufficio Raccolta Fondi **071 72 31 763** [bomboniere@legadelfilodoro.it](mailto:bomboniere@legadelfilodoro.it) oppure visita il sito [momenti.legadelfilodoro.it](http://momenti.legadelfilodoro.it) e ordina online



## Saper essere: una scuola di umanità

Cari ragazze e ragazzi, un pensiero per voi, meno fortunati, ma che avete accanto ad aiutarvi persone straordinarie, alle quali facciamo i nostri complimenti! Continuate così! Grazie per la vostra umanità.

*Teresa, Martina, Elisa e Stefano, Pisa*

*Carissimi, grazie per aver sottolineato ed apprezzato lo spessore umano di chi opera alla Lega del Filo d'Oro. Per noi è molto importante mantenere vivo l'amore accanto alla competenza professionale e ripetiamo sempre che "saper fare", "saper fare" e "saper essere" vanno di pari passo. Come avete letto anche nella bella testimonianza del nostro ex Presidente, noi tutti siamo consapevoli che lavorare al fianco delle persone sordocieche è un grandissimo arricchimento sul piano umano.*