



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
Onlus

Comunicato stampa

LA SIFDA DI UILDM: IN UN VIDEO IL RACCONTO DI UN FUNERALE FUORI DAL COMUNE

L'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare lancia il video promozionale della campagna lasciti solidali per sostenere le attività dell'associazione.

Uno strumento per raccontare la morte con irriverenza e ironia.

Milano, 4 marzo 2019 – A chi non capita di vedere un carro funebre e immediatamente toccare ferro, fare le corna o semplicemente “toccarsi”? Sono gesti che si fanno senza neppure rendersene conto per scacciare un po' di ansie e paure. È quello che succede nel video della campagna lasciti promossa dall'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM) e realizzato dal regista Aldo Bisacco, visibile da oggi su lasciti.uildm.org.

Un carro funebre circola per le vie di Arquà Petrarca, un affascinante borgo medievale sui Colli Euganei in provincia di Padova, suscitando in alcuni le più classiche delle reazioni scaramantiche, gesti ancora molto diffusi nel nostro Paese, che consentono a UILDM di chiedere agli spettatori di compiere il gesto giusto, quello che vale: fare un lascito.

“In questo modo vogliamo trasmettere il concetto che la morte non è la fine di tutto, ma può invece rappresentare un nuovo inizio per qualcun altro”, spiega Marco Rasconi, presidente nazionale di UILDM. “Volevamo raccontare la morte in modo diverso” continua. “Diciamo la verità, in Italia la morte è un tabù, si evita sempre di parlarne, fa paura, lascia un senso di impotenza e vuoto. Abbiamo scelto la chiave ironica per comunicare un delicatissimo argomento: osare, stupire, divertire e uscire dagli schemi più classici e più collaudati, per sperimentare strade nuove e provocare reazioni forti, decise e in grado di stampare il messaggio nella mente e nei cuori delle persone”.

“La prima reazione al video è il sorriso, l'ironia” spiega il regista nonché socio UILDM di Padova, Aldo Bisacco, “ed era proprio questo il nostro obiettivo: riuscire a sciogliere la tensione che l'argomento crea per guardare con altri occhi e con leggerezza un video che promuove il lascito testamentario come strumento di sostegno all'attività dell'associazione e come forma di tutela dei propri beni. Nella seconda parte invitiamo ad andare oltre le superstizioni, sappiamo bene che la morte non può essere controllata, ciò che invece possiamo fare è scegliere ora come vivere. Fare un lascito significa proprio questo, scegliere di essere maturi e consapevoli.”

Il video è uno dei passi fondamentali della **campagna lasciti “Per noi sei importante”** promossa da UILDM per invitare le persone a lasciare nel proprio testamento un dono per l'associazione, contribuendo a migliorare la qualità di vita di chi ha una distrofia muscolare. **L'obiettivo della campagna è costruire una maggiore cultura sul tema del lascito e della morte**, cercando rispettivamente di viverli il primo come uno strumento di tutela, la seconda come un momento che va vissuto e non negato. Il tutto con un approccio nuovo e creativo. UILDM, per prima, ha scelto di utilizzare uno stile comunicativo leggero e ironico per affrontare un argomento delicato quale è la morte. Il video ci induce a riflettere con garbata ironia, strappandoci anche un sorriso, sull'importanza di fare un lascito, un gesto che aiuterà l'associazione a migliorare la vita di chi ha una distrofia muscolare, testimoniando che il nostro impegno può proseguire anche oltre la nostra vita.

La campagna lasciti “Per noi sei è importante”

La campagna, con il patrocinio e la collaborazione del Consiglio nazionale del Notariato, vede tra i suoi strumenti principali un sito dedicato: lasciti.uildm.org, dove si potrà scaricare la guida ai lasciti UILDM, trovare informazioni su come fare testamento solidale e su cosa l'associazione può realizzare grazie a un lascito attraverso testimonianze di soci e professionisti.

Da sempre UILDM, presente sul territorio italiano con oltre 60 sezioni locali e 3.000 volontari, si impegna a migliorare la qualità della vita delle persone con distrofie muscolari con tante azioni concrete: il sostegno alle famiglie con servizi fondamentali come trasporto e assistenza, la promozione di momenti di socializzazione, gli interventi per eliminare barriere architettoniche e culturali, la



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
Onlus

divulgazione della conoscenza della malattia. Lavora ogni giorno per promuovere la ricerca scientifica sulle distrofie e sulle patologie neuromuscolari ed è tra i fondatori, insieme ad altre associazioni, dei centri clinici Nemo, centri ad alta specializzazione nella gestione delle malattie neuromuscolari.

Ecco alcuni esempi di cosa è possibile realizzare grazie a un lascito testamentario:

- con 5.000 € si può dotare un'area giochi di una giostra inclusiva per i bambini con disabilità
- con 20.000 € si può rendere una spiaggia inclusiva per le persone con disabilità
- con 35.000 € si può acquistare un furgone attrezzato al trasporto di persone con disabilità, importantissimo per la mobilità.

Le distrofie muscolari

Le distrofie e le altre malattie neuromuscolari sono circa 200 patologie ereditarie di origine genetica caratterizzate dalla progressiva degenerazione e dall'indebolimento dei muscoli volontari. A seconda delle forme, possono colpire sia uomini che donne e manifestarsi in momenti diversi della vita, con differenti livelli di gravità. In Italia colpiscono 40.000 persone; di queste, circa 20.000 soffrono di distrofia muscolare. Attualmente non esiste una cura per queste malattie che permetta di arrivare a una guarigione, nonostante vi siano numerosi studi e sperimentazioni cliniche in corso.

I dati sui lasciti testamentari

Dall'ultima indagine sinottica di Gfk Italia, realizzata per conto di Comitato Testamento solidale, quella dei testamenti solidali è una tendenza che negli ultimi anni si è diffusa in maniera crescente anche in Italia. Gli ultracinquantenni che hanno già fatto, o sono orientati a fare, un lascito solidale sono infatti circa 1,3 milioni di persone, pari al 5% della popolazione over 50. E se a questi si aggiunge un ulteriore 8% che prenderà probabilmente in considerazione l'idea di sostenere una organizzazione non profit attraverso un lascito testamentario, la platea di Italiani ultracinquantenni propensi al testamento solidale supera i 3,3 milioni di persone, mezzo milione (il 15%) in più rispetto al 2016. Non solo, secondo uno studio dell'Osservatorio Fondazione Cariplo, il valore delle donazioni passerà dai 105 miliardi di euro rilevati nel 2009 ai 129 miliardi di euro previsti entro il 2030.

UILDM nasce nel 1961 con l'obiettivo di promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità, attraverso l'abbattimento di ogni tipo di barriera, e sostenere la ricerca scientifica e l'informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari. Ha una presenza capillare sul territorio grazie alle 66 Sezioni locali, i 3.000 volontari e i 10.000 soci, che sono punto di riferimento per circa 30.000 persone. UILDM svolge un importante lavoro in ambito sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, gestendo anche centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie.