

Roma, settembre 2014

Caro volontario,

mi chiamo Ivana e **sono la mamma di Domenico**. Il mio bambino ha quattro anni ed è appassionato di tecnologia, è un vero mago dell'iPad. **Quando hanno diagnosticato la sua malattia, ci hanno avvertiti che non avrebbe mai camminato**, né avrebbe avuto molta forza nelle braccia. Che non ce l'avrebbe fatta a sollevare un giocattolo normalmente. Ma l'iPad ormai è quasi una parte di lui.

Domenico è di luglio, è nato nella luce e nel caldo. Alla prima visita il pediatra ha notato che c'era qualcosa che non andava; **sono seguiti esami, controlli, biopsie, fino alla diagnosi: distrofia muscolare da deficit di merosina**. Ho ascoltato quelle parole, le ho viste proiettate nel futuro di un bambino di pochi mesi. Del mio bambino. Che non avrebbe camminato, né corso, né maneggiato facilmente nessun giocattolo. **Mai**.

All'inizio, mi sono persa. Ho rischiato di crollare. **Mi ha salvata Domenico**, perché io ho un figlio da accudire, da crescere. **Per un bambino così non ci si arrende, ma si lotta. Ogni giorno**. Non solo restando accanto a lui, dandogli tutto l'amore che c'è. Ma anche raccogliendo fondi, sensibilizzando le persone sull'importanza della ricerca sulle malattie genetiche. Sull'importanza di Domenico. **La ricerca è importante perché Domenico è importante, e non solo per me, per tutti. Per tutti i bambini malati, per tutti i genitori che li amano. Per**

**tutti i volontari che scendono in piazza per donarci il loro amore e il loro sostegno**. Che fermano le persone, spiegano, raccolgono fondi.

Tu Domenico non lo conosci, ma ogni volta che riesci a raccogliere una somma per la ricerca, lo stai facendo anche per lui.

Per tutto questo, grazie. Per quello che farai il 13 e 14 dicembre, grazie di cuore. Continuiamo a combattere questa battaglia insieme.

*Ivana, mamma di Domenico*





SE DESIDERATE ANCHE VOI DIVENTARE VOLONTARI TELETHON E PARTECIPARE ALLA GRANDE CAMPAGNA PIAZZE TELETHON DISTRIBUENDO IL CUORE DI CIOCCOLATO FONDENTE O AL LATTE, ECCO TUTTE LE INFORMAZIONI UTILI:

## MODALITÀ ORGANIZZATIVE

Vi chiediamo di allestire uno o più punti di raccolta fondi nella vostra città per distribuire i cuori di cioccolato e le sciarpe Telethon a fronte di una donazione minima di 10 euro. Sarete voi a scegliere dove realizzare le postazioni. Per ogni punto di raccolta sarà necessario individuare un "responsabile di piazza", che sarà il nostro riferimento organizzativo.

1) La manifestazione si svolgerà nei giorni 13 e 14 dicembre 2014. I volontari potranno scegliere in quali delle giornate aderire alla manifestazione, in base alla propria disponibilità. Il Responsabile del punto di raccolta comunicherà il più presto possibile a Telethon dove e quando intende organizzare il punto di raccolta.

2) La nostra sede operativa sarà a vostra disposizione per eventuali necessità, anche in merito all'eventuale richiesta di occupazione del suolo pubblico.

3) Circa un mese prima della manifestazione verrà inviato ad ogni responsabile di piazza un vademecum che spiegherà nei dettagli tutti gli aspetti organizzativi.

4) Qualche giorno prima della manifestazione, verrà spedito il materiale necessario allo svolgimento della raccolta fondi. In particolare:

- il materiale complementare (blocchetti di ricevute, depliant informativi, fratini, palloncini, tovaglia e altri materiali di allestimento);
- i cuori di cioccolato da 210g (disponibili nelle varianti al latte e fondente) da distribuire a fronte di una donazione minima di 10 euro;
- le sciarpe da distribuire a fronte di una donazione minima di 10 euro ciascuna.

La produzione e la spedizione di tali materiali è interamente a carico di Telethon.

5) Nei giorni successivi alla manifestazione sarà necessario versare alla Fondazione Telethon i fondi raccolti tramite bonifico bancario o postale.

6) La gestione dei materiali eventualmente avanzati verrà concordata caso per caso dal responsabile di piazza direttamente con la sede operativa al termine dell'iniziativa.

**La nostra Segreteria Volontari è a vostra disposizione per qualsiasi chiarimento sulla manifestazione ai seguenti contatti: [volontari@telethon.it](mailto:volontari@telethon.it); tel. 06 44015758; fax 06 44015513.**