



**DONA IL TUO
TEMPO CON NOI**



Cari volontari Unpli,

sedici è un numero apparentemente come tutti gli altri... ma per il mio Luca è un numero fortunato.

Se avrete la pazienza di leggere questa lettera, scoprirete perché 😊

Luca è arrivato nella nostra famiglia quel giorno indimenticabile di tre anni fa, ma la gioia del suo arrivo ha presto lasciato spazio alla confusione e alla paura, quando è arrivata la **diagnosi di atrofia muscolare spinale**. È stato un colpo durissimo.

I medici hanno provato a rassicurarci dicendo che per questa malattia esiste una terapia che non "dovrebbe" far manifestare alcun sintomo, e quindi Luca sarebbe potuto crescere e **diventare grande come gli altri bambini**. Nonostante le incognite, la speranza si è riaccesa nel nostro cuore.

A **sedici** giorni dalla nascita Luca ha ricevuto la prima infusione di Spinraza, la terapia che finora ha bloccato i sintomi della sua malattia. A **sedici** mesi ha iniziato a camminare, e da quel momento, ogni **sedici** settimane va al Centro Nemo di Roma per fare l'infusione del farmaco che gli ha cambiato la vita. **Ora capite perché sedici è il suo numero fortunato!**

Il mio pensiero va ai medici che ci hanno aiutato, ma anche a tutte le famiglie che **ancora vivono nel buio** aspettando una diagnosi. **Possiamo fare qualcosa di grande per loro.**

Il 6 e 7 maggio potete attivarvi con la vostra sezione per distribuire i Cuori di biscotto in piazza, oppure all'interno della vostra sede o tra i vostri parenti e amici per sostenere la ricerca di Fondazione Telethon sulle malattie genetiche rare. Ogni singola azione che potrete fare sarà fondamentale per dare speranza a tutte le famiglie che aspettano una cura in grado di cambiare il loro futuro.

Aiutiamo tanti bambini a trovare il loro numero fortunato ❤️

Vi aspettiamo!

Barbara



PARTECIPA ALLA CAMPAGNA DI PRIMAVERA

COME? Distribuendo i Cuori di biscotto a fronte di una donazione minima di **15 euro**. Puoi coinvolgere altri volontari: sarà necessario individuare un Responsabile dell'iniziativa, che sarà il nostro riferimento organizzativo.

PUOI DISTRIBUIRE IL CUORE DI BISCOTTO:

■ organizzando un punto di raccolta

DOVE: nella tua città, nella piazza che preferisci, seguendo le indicazioni del nostro ufficio volontari.

QUANDO: sabato 6 e domenica 7 maggio.

Puoi scegliere in quali giornate aderire secondo la tua disponibilità.

■ oppure tra amici, parenti e conoscenti.

Coinvolgi tutti i tuoi conoscenti, ogni singolo contributo è fondamentale e fa la differenza!

Nel vademecum, che verrà inviato dopo che aderirete all'iniziativa, troverai alcuni nostri suggerimenti per distribuire in modo facile e divertente i Cuori di biscotto.

ECCO TUTTE LE INFORMAZIONI UTILI:

1. Prima dell'evento, verrà spedito il materiale necessario allo svolgimento della raccolta fondi.

In particolare:

Kit prodotti solidali:

- **60 Cuori di biscotto** nelle varianti arance di Sicilia, con gocce di cioccolato e con farina integrale da consegnare a fronte di un contributo minimo di 15 euro;
- **10 Cuoricini di biscotto** una scatola con all'interno 5 monoporzioni di Cuoricini di biscotto al cacao da distribuire a fronte di un contributo minimo di 6 euro;
- **60 adesivi** con logo Unpli per personalizzare le buste di carta;
- **60 cartoline** a doppio logo Unpli e Fondazione Telethon;
- **60 buste di carta** in cui riporre le scatole di Cuori di biscotto richieste dai donatori;
- **80 ricevute numerate** per ogni donazione va consegnata una ricevuta compilata in ogni sua parte. La ricevuta non è valida ai fini fiscali;

Kit allestimento per il punto di raccolta:

- **3 fratini** che saranno la vostra divisa;
- **Manifesti e locandine a doppio logo Unpli e Fondazione Telethon 50x70 cm** che possono essere utilizzate sia per promuovere la raccolta, affiggendole nelle vicinanze (senza violare le normative sulle affissioni) che per vivacizzare il punto di raccolta;
- **1 tovaglia** Telethon;
- **1 bollettino postale preintestato** a Fondazione Telethon sul quale il responsabile del punto di raccolta dovrà versare la raccolta entro il **27 maggio 2023**;
- **1 cavaliere** con un qr code per la donazione tramite Clickpay.

2. La produzione e la spedizione dei materiali è interamente a carico di Fondazione Telethon.

3. Saremo a tua disposizione per aiutarti a risolvere le necessità, anche in merito alla richiesta di occupazione del suolo pubblico per il punto di raccolta in piazza.

4. Invieremo al Responsabile dell'iniziativa il vademecum con tutti i dettagli organizzativi.

5. Il responsabile dovrà versare i fondi raccolti alla Fondazione Telethon, tramite bollettino o bonifico postale entro il **27 maggio 2023**.

6. Al termine della campagna, concorderemo la gestione dei materiali eventualmente avanzati col Responsabile dell'iniziativa nei tempi più brevi possibili.