

«La solidarietà non è soggetta alle tendenze della moda»

35 anni fa è nata una straordinaria comunità solidale avente come scopo il miglioramento della riabilitazione e del reinserimento delle persone mielose: l'Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici. Oggi questa comunità può contare su circa 1.7 milioni di membri e non ha perso nulla né del suo spirito originale né della sua forza di attrazione.

Testo: Roland Spengler | Foto: Walter Eggenberger/Archivio FSP

Una cosa è certa: senza l'Unione dei sostenitori (UdS) della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP), rispettivamente senza i contributi dei suoi membri, i progressi nel campo della riabilitazione e del reinserimento dei mielosi nel nostro Paese si sarebbero fatti attendere molto più a lungo. Nessuno lo sa meglio di Heinz Frei, che è in carrozzella dal 1978 e che nel 2006 è stato eletto presidente dell'Unione dei sostenitori. «È impressionante quanto è avvenuto in un periodo di tempo relativamente breve. Il trattamento medico-terapeutico è enormemente migliorato, così come l'accettazione delle persone mielose in seno alla società e con ciò anche il loro reinserimento. Lo dobbiamo da un lato alla scienza e alla ricerca, ma soprattutto alla solidarietà e al costante, instancabile sostegno della popolazione se si è riusciti a rimuovere una buona parte degli ostacoli disseminati sulla strada».

Aiutare gli altri – provvedere a se stessi

All'inizio di una storia di successo ci sono stati un medico risoluto e determinato e un'idea elettrizzante. Nel 1978, tre anni dopo la costituzione della FSP, Guido A. Zäch diede vita all'Unione dei sostenitori. Erano due le motivazioni alla base di questa iniziativa: sostenere quanto più ampiamente possibile l'attività della FSP e creare una solida base finanziaria

per la riabilitazione globale delle persone con lesione midollare. Secondo l'idea di Zäch, i membri non dovevano tuttavia solo versare quote e aiutare così gli altri, ma ricevere – qualora il destino avesse riservato loro una sorte analoga a quella delle persone che così generosamente aiutavano – una controprestazione. Nacque così il contributo di sostegno, rivelatosi fin dall'inizio un potente fattore di sensibilizzazione e partecipazione.

Molti i giovani colpiti

Finora sono stati versati complessivamente circa 63 milioni di franchi sotto forma di contributi di sostegno a circa 500 sostenitori colpiti da una para o tetraplegia conseguente a un infortunio. Le uscite annue a questo scopo sono soggette ad oscillazioni; le statistiche tuttavia confermano che negli ultimi anni al CSP di Nottwil il totale dei pazienti con lesione midollare dovuta a un infortunio non è mediamente diminuito. E confermano pure che in questo segmento vi sono moltissimi giovani ai quali viene diagnosticata spesso la tetraplegia. «Proprio a qualcuno che è, per così dire, all'inizio della vita, una grave lesione alla colonna vertebrale o al midollo spinale con conseguenze irreversibili sconvolge in modo drammatico la sua esistenza. In una situazione così difficile e apparentemente disperata, è molto importante l'aiuto immediato di

200'000 franchi che spetta ad ogni membro in caso di para o tetraplegia dovuta a infortunio che implichi una dipendenza permanente dalla sedia a rotelle,» sottolinea Heinz Frei.

Impiegare nuovi strumenti

Vi sono anche diverse attività, adattate alle specifiche esigenze di adolescenti e giovani, attuate dalla FSP e da altre organizzazioni facenti parte del Gruppo Svizzero Paraplegici (GSP). Corsi, conferenze, visite guidate, etc. servono a sensibilizzare i partecipanti su temi quali le particolari esigenze delle persone in carrozzella, la prevenzione e l'importanza della previdenza personale per attutire le conseguenze nel peggiore dei casi. «Il nostro obiettivo è di mantenere l'attuale effettivo di membri e d'incrementarlo nel medio termine.» Per raggiungere questo obiettivo si seguono due tipi di orientamento. Da un lato un'attenta, continua assistenza degli attuali membri, assicurando un servizio in grado di rispondere rapidamente alle loro richieste. Dall'altro lato è estremamente importante convincere le generazioni successive del senso e dello scopo di un'istituzione di pubblica utilità per le persone mielose. Per realizzare tutto questo si punta, oltre che sulla pubblicità classica con cartelloni e inserzioni, soprattutto su moderne piattaforme e canali di comunicazione. Alcune attività online che

Sensibilizzazione. Durante visite guidate, corsi e giornate delle porte aperte i sostenitori si fanno un'idea precisa di come vengono impiegate le quote dei sostenitori e le offerte.



vengono incontro alle specifiche richieste dei giovani sono già disponibili, altre sono in fase di sviluppo.

Aprirsi a tutta la Svizzera

La sempre più agguerrita concorrenza per ottenere delle donazioni richiede inoltre misure atte a valorizzare il potenziale generalmente inattivo. Si sta facendo riferimento ad alcune aree del Paese la cui popolazione è numericamente sottorappresentata nell'elenco dei membri. È il caso del Ticino e della Romandia, dove vi sono quindi delle possibilità di crescita. Così

Heinz Frei: «La Fondazione svizzera per paraplegici dispone di un'eccellente immagine e nella Svizzera tedesca è un marchio ben consolidato. Puntiamo allo stesso obiettivo anche nelle altre regioni linguistiche, accrescendo la nostra presenza pubblica, concludendo partnership e sviluppando attività aggiuntive su altri livelli.» Come e in quale entità è attualmente in fase di discussione. Un altro importante gruppo target sono le imprese, alle quali viene offerta la possibilità di iscrivere i collaboratori collettivamente quali membri e grandi donatori.

Finanziamento di molte prestazioni

Le quote dei membri – che oscillano tra i 60 e i 65 milioni di franchi all'anno – sono destinate allo specifico scopo della Fondazione. Vengono impiegate sia per il versamento dei contributi di sostegno ai sostenitori infortunati, sia per il mantenimento della rete di prestazioni, unica nel suo genere, del Gruppo Svizzero Paraplegici (GSP) per le persone mielose. Tra queste rientrano la cura della fase acuta e la riabilitazione al CSP di Nottwil; l'aiuto diretto alle persone colpite (contributi per l'adattamento di veicoli, abitazioni e posti di lavoro, acquisto



Frequentemente coinvolti. Comparativamente, i giovani sono spesso vittime di una lesione midollare a seguito di un infortunio.

Cinque tra gli 1.7 milioni

Levin Jordi, nato il 24 ottobre 2012, è uno dei più giovani membri dell'Unione dei sostenitori (UdS). Abita con i suoi fratelli maggiori Joel e Julien e i suoi genitori a Märstetten TG. Anche suo padre Patrick ha aderito presto all'UdS, seguendo in questo quanto fatto prima di lui dai suoi genitori. Lui e sua moglie Cornelia hanno deciso subito dopo le nozze, come se fosse la cosa più ovvia da fare, di aderire insieme all'Unione dei sostenitori. Dal 2006, ad intervalli regolari di tre anni, si sono aggiunti anche i figli. Per i Jordi's vi sono parecchi, buoni motivi per farne parte: «Pensiamo sia un atto responsabile e doveroso sostenere la Fondazione svizzera per paraplegici. Perché le persone che da un secondo all'altro vengono colpite da un destino così crudele e sono costrette ad affrontare tanti problemi hanno realmente bisogno dell'aiuto di tali istituzioni. Speriamo naturalmente che nessuno di noi debba mai ricorrere a questo aiuto. Ma è di conforto sapere che nel malaugurato caso succedesse qualcosa, avremo sempre al nostro fianco un partner competente.»



Per convinzione. Cornelia e Patrick Jordi con i loro figli Joel, Levin e Julien (da sinistra).

Un'associazione unica nel suo genere

L'Unione dei sostenitori (UdS) della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) è un'associazione unica nel suo genere, diretta da un Comitato esecutivo composto da 9 persone: Heinz Frei (Presidente), Barbara Moser Blanc, Vreni Stöckli, Hans Jürg Deutsch, Daniel Joggi, Hans Georg Koch, Peter Landis, Pius Segmüller, Stephan Zimmermann. Ha la sua sede a Nottwil, dove lavorano 15 dipendenti a tempo fisso nei settori marketing e fundraising e nell'assistenza ai membri.

A fine 2012, la UdS contava 1.7 milioni di membri ripartiti su 900'000 economie domestiche in Svizzera e all'estero. Il che significa che il 20% degli abitanti della Svizzera ne fanno parte. Dal 1978 l'evoluzione è avvenuta dapprima ad ondate e poi in modo più regolare e continuativo. Già nel primo anno dopo la sua costituzione, l'associazione poteva contare su oltre 50'000 economie domestiche. Nel 1991 si superò la soglia di 500'000 e nel 2006 quella delle 800'000 unità domestiche.

Il contributo di sostegno immediato per i membri colpiti da una para o tetraplegia dovuta ad un infortunio che implica una dipendenza permanente dalla sedia a rotelle è stato introdotto nel 1979. A quell'epoca l'importo versato era di 100'000 franchi. Nel 1992 venne aumentato a 150'000; dal 2008 è stato portato a 200'000 franchi. Parallelamente sono aumentate moderatamente anche le quote versate dai membri.

Per maggiori informazioni

Unione dei sostenitori
Guido A. Zäch Strasse 6
6207 Nottwil
Telefono 041 939 62 62
sps@paraplegie.ch, www.paraplegie.ch

«Un aiuto immediato è di grande valore. Soprattutto per i giovani.»

di mezzi ausiliari, formazione e perfezionamento) da parte della FSP; prestazioni di servizio per il reinserimento da parte dell'Associazione svizzera dei paraplegici (ASP) e l'attività della Ricerca svizzera per paraplegici (RSP).

Garantito un utilizzo efficace

«Il passato ha dimostrato che la solidarietà non è soggetta alle tendenze della moda,» afferma Heinz Frei. Questo è tranquillizzante perché l'Unione dei sostenitori continua ad essere necessaria quale pilastro portante di un'istituzione di pubblica utilità, mentre il GSP si trova nel suo insieme confrontato con parecchie sfide e incertezze. È difficile stimare quali effetti potranno avere alla fine i cambiamenti in corso nella politica sanitaria e sociale e in altri campi. «Perciò,» assicura il Presidente della UdS, «facciamo particolare attenzione all'utilizzo efficace e mirato dei mezzi che ci vengono affidati. Determinante è lo scopo della Fondazione: assolvere il mandato di un trattamento competente e altamente specialistico di tutte le persone mielose e l'assistenza fino alla fine della loro vita. Qui non possono esserci tagli.»

A pieno ritmo. Nel Contact Center di Nottwil, negli orari di punta arrivano quotidianamente fino a 1000 telefonate e ancora più e-mail.



Non rinunciare al movimento.

Perché il movimento è vita!

Chiamaci per una consulenza o un allenamento di prova a casa tua.

Tel. 044 872 97 79

PROMEFA AG
Kasernenstrasse 3A
8184 Bachenbülach

Tel. 044 872 97 79
promefa@promefa.ch
www.promefa.ch



PROMEFA®