

n.200
Giugno 2020

PERIODICO UILDM UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

2000



EDIZIONE STRAORDINARIA
UILDM ai tempi del COVID-19



Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in Abbonamento Postale - DL 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46), art. 1, comma 2, DCB Padova
In caso di mancato recapito, inviare a CMP Padova, per restituzione al mittente previo pagamento dei resi

—
**Marco
Rasconi**
Presidente
Nazionale
UILDM

La nostra realtà è cambiata come quella di tutti in questi mesi. La nostra paura però è diversa: sappiamo bene che non si è trattato di stare a casa per la solita influenza stagionale. Per tutelarci, abbiamo dovuto cambiare le nostre abitudini e rinunciare a parte di quanto avevamo guadagnato: si sono fermati i progetti di Vita indipendente e le attività associative. E poi è successo proprio in primavera, quando sia a livello personale che associativo eravamo abituati a sbucare dalla tana dell'inverno. Anche a livello associativo il lockdown ci ha messo a dura prova, ma dobbiamo rialzarci e **riappropriarci del patrimonio che abbiamo fatto nostro negli anni e farlo di nuovo nostro.**

Per mia natura amo cercare il lato positivo delle cose. Sono convinto che dopo questa esperienza le persone abbiano una capacità di ascolto differente. Mi aspetto che da qui in avanti il mondo si interfacci con noi sempre di più e che lo Stato sociale sia più forte: **il Terzo settore in questa crisi è un punto di forza.** Noi ci impegnamo a raccontare delle storie possibili, offrendo un orientamento alle persone in base alla nostra esperienza nell'affrontare isolamenti e crisi, dall'altra parte chiediamo l'ascolto, la possibilità di raccontare tutto e di intervenire sui problemi che si sono mostrati caldi in questo periodo.

So che possiamo farlo perché durante i mesi a casa vi ho visto, e siete più motivati di sempre.

Come Direzione nazionale abbiamo cercato di essere vicini a tutti. Mi aspettavo che il COVID ci togliesse la forza di agire, invece **UILDM ha fatto sentire la sua voce**, eccome! Ci siamo incontrati virtualmente, tramite il Bar, il supporto psicologico, le iniziative delle Sezioni, del Gruppo Giovani, del movimento di associazioni che ha sostenuto la campagna per i centri NeMO "Distanti ma vicini". Non è banale quello che abbiamo fatto a distanza, le iniziative sul territorio sono state numerosissime, abbiamo portato i giornali alle persone ricoverate, ci siamo fatti carico dei trasporti, **siamo diventati noi stessi risorsa**, ognuno di noi si è inventato qualcosa. E non è finita, dovremo ancora fare tanto, molti dovranno rinunciare alle vacanze. Siamo davvero bravi, dobbiamo dircelo!

Per questo mi sento di dire che rialzeremo la testa ancora una volta e sarà ancora più bello rivederci in faccia, con le cicatrici di battaglia di lottatori veri come siamo noi: pronti per costruire una realtà migliore per tutti. E mi piace scrivere questi pensieri proprio sul **numero 200 di DM**, che ricorda i traguardi passati ma vuole essere anche trampolino per il racconto di traguardi futuri.

Direttore Responsabile
Claudio Arrigoni

Direttore Editoriale
Anna Mannara

Segreteria Scientifica
Massimiliano Filosto

Redazione
Barbara Pianca
Gianni Minasso
Manuel Tartaglia
Manuela Romitelli
Renato La Cara
Riccardo Rutigliano
Valentina Bazzani

Impaginazione
Manuel Rigo
Elena Cazzuffi
Eleonora Cenzone
MediagrafLab

Stampa
Mediagraf S.p.A.
Noventa Padovana (PD)

DM DISTROFIA MUSCOLARE
Periodico a diffusione
nazionale: 20.000 copie.
Organo ufficiale della UILDM,
Ente Giuridico - Odv.
Editore: Direzione Nazionale
Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare.
Sede - Segreteria Nazionale - Direz.
Amministrazione - Redazione:
Via Vergerio, 19/2, - 35126 Padova
tel. 049/8021001, fax 049/757033
direzionenazionale@uildm.it
redazione.dm@uildm.it
c.c.p. 237354 - C.F.: 80007580287
- Reg. al Tribunale di Padova il 31.8.72
n.444 (n.256 Tribun. di Trieste, 18.1.62)
- Iscritto al Registro degli Operatori
di Comunicazione (ROC, n. 153)
- Associato all'USPI (Unione Stampa
Periodica Italiana).

EDIZIONE STRAORDINARIA

1 — Editoriale
Marco Rasconi

2 — Sommario
& colophon

4 — Primo piano
La nostra vita durante la pandemia
Renato La Cara

6 — Campagne
Non fermateci
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

7 → *Leggi&Norme* → *Carlo Giacobini*

10 — Campagne
#distantimavicini
Renato La Cara

12 — L'iniziativa
Abbiamo annullato la D-Stanza!
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

14 → *Psicologia neuromuscolare* → *Gruppo Psicologi UILDM*

16 — Servizio civile
Il servizio a distanza
Valentina Bazzani

17 — Speciale Sezioni
Le Sezioni non si sono isolate
Alessandra Piva, Chiara Santato e Manuel Tartaglia

24 → *Fundraising = spirito di adattamento*
→ *Francesco Grauso*

25 — Le linee guida
Rimaniamo cauti
Barbara Pianca

28 — L'intervista
Valentina Youtuber
Manuela Romitelli

29 → *Oltre il giardino* → *Riccardo Rutigliano*

30 — L'intervista
Lavatevi le mani
Manuela Romitelli

31 — La lettera
Coronavirus, beccati questo!
Gianni Minasso

*La composizione
di copertina è stata
possibile grazie alla
collaborazione di
Alessandra Piva,
Mara Levorato e
Luciano Lo Bianco*

SOMMARIO

32 ⇒ *Satira* ⇒ *Il Mio Distrofico* ⇒ *Gianni Minasso*

34 — Speciale DM 200

Barbara Pianca, Enrico Lombardi, Claudio Arrigoni

PANORAMA

39 — Il fenomeno sociale

Abilismo: l'“ismo” meno riconosciuto

Francesca Arcadu

41 ⇒ *Donne* ⇒ *Gruppo Donne UILDM*

42 — Sport

Fig e Cip, è intesa

Renato La Cara

43 ⇒ *Wheelchair Hockey* ⇒ *Anna Rossi*

MONDO UILDM

44 — L'Accordo

UILDM e Avis, un dono senza barriere

Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

45 — 5 x Mille

Costruiamo il futuro

Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

46 — Progetti

I due progetti nazionali UILDM

Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

47 — Campagna di primavera

È di nuovo Campagna di Primavera

Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

48 — Giornata Nazionale

Un grande ritorno per essere ancora più forti

Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

49 — Vita indipendente

Le varie forme dell'assistenza

Manuel Tartaglia

50 — Vita indipendente

Ti insegno ad assistermi

Manuel Tartaglia

51 ⇒ *Giovani parlano di giovani*

⇒ *Gruppo Giovani UILDM*

52 — Bando UILDM & Raggi X

Trani / Vicenza

Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

54 — Il blog

#vadoaviveredasolo

Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

55 — Territorio

Nasce UILDM Montecatini

Valentina Bazzani

56 — Persone

Affettuosi ricordi

SCIENZA & MEDICINA

57 — CMS UILDM

La nuova compagine

Clara Chiuso

60 — Ortesi

La scelta del tutore

Barbara Pianca

CULTURA & MEDIA

61 — Documentari

Tutto il mio folle amore

Manuela Romitelli

STORIE STRA-ORDINARIE

62 — Essere papà

Manuela Romitelli

LA NOSTRA VITA DURANTE LA PANDEMIA

Questi mesi di emergenza come sono stati vissuti dalla popolazione delle persone con disabilità? Con una grande resilienza e con la capacità di offrire sostegno agli altri. Non sono mancate però alcune difficoltà.

**Renato
La Cara**

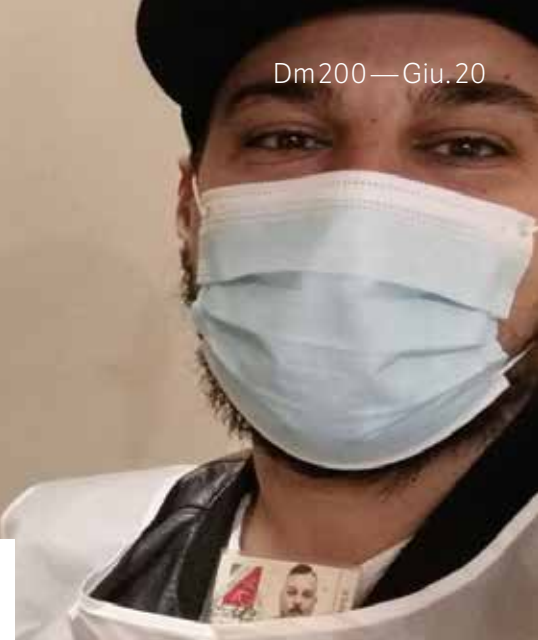
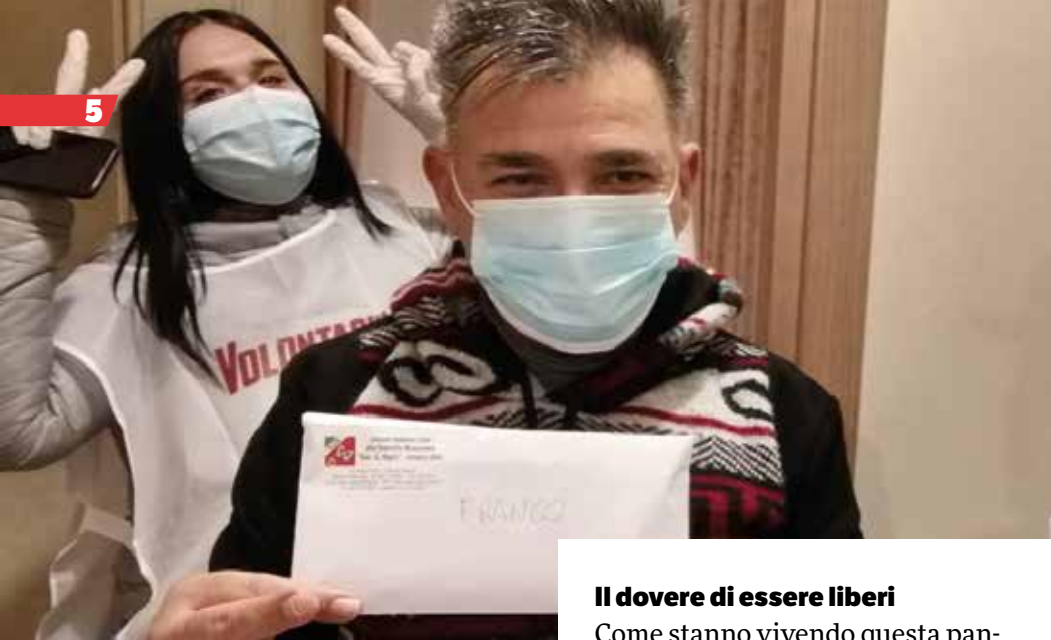
La crisi causata dal Sars-Cov-2 ha dimostrato la resilienza delle persone con disabilità e delle loro famiglie, oltre che il fondamentale attivismo delle associazioni di fronte alla pandemia e l'importanza massima del volontariato che offre sollievo e beneficio a soggetti che vivono in condizioni molto difficili. L'emergenza ha anche evidenziato l'estrema fragilità del sistema socio-assistenziale e sanitario falcidiato da anni di tagli da parte dei diversi governi che si sono avvicinati alla guida dell'Italia. Cosa è successo durante la pandemia di Covid-19 alle persone disabili? Quali sono le prospettive particolari che si troveranno ad affrontare gli oltre 4 milioni di soggetti non autosufficienti che vivono nel nostro Paese? Sono tanti gli ambiti di interesse, che riguardano le persone disabili, stravolti dalle conseguenze del Coronavirus. In particolare la regressione psichica e fisica di molte

persone non autosufficienti e dei loro familiari in questi ultimi quattro mesi e ancora per i prossimi mesi, considerata la graduale ripresa che comporterà un'assistenza in remoto per lungo tempo, era ed è un punto su cui ci si aspettava e ci si aspetta un'attenzione maggiore da parte delle istituzioni centrali e locali.

Sostenere meglio i caregiver

Le principali Federazioni italiane, FAND e FISH, della seconda UILDM è socio fondatore e da sempre protagonista nelle lotte per difendere i diritti di tutti, hanno più volte rimarcato criticità e gravi problemi non risolti, sia durante i primi mesi del lockdown ma soprattutto dopo la prima fase legata all'emergenza. "Durante la cosiddetta fase 2, quella della ripartenza - sottolineano i presidenti di FAND e FISH, rispettivamente Nazaro Pagano e Vincenzo Falabella - le istituzioni devono fare tutto il possibile per non la-

sciare indietro nessuno, dimostrando fattivamente una massima attenzione proprio a tutti i soggetti più fragili. Il decreto "Rilancio" ha aumentato in parte alcuni Fondi dedicati ma è necessario potenziare molto di più tutti gli strumenti volti a garantire una serie di servizi essenziali, come la cura alla persona, l'assistenza domiciliare, l'inclusione scolastica, l'inserimento nel mondo del lavoro e il sostegno a migliaia di caregiver", aggiungono le Federazioni. "Ogni aspetto che tocca direttamente le persone con disabilità è stato messo a dura prova, ora ci aspettiamo che tutte le criticità vengano affrontate nei tavoli istituzionali insieme alle associazioni. Siamo pronti a fare la nostra parte per migliorare questa situazione delicata e dai risvolti ancora poco chiari. Restiamo in prima linea a difendere i diritti delle persone disabili". Lo afferma il presidente UILDM Marco Rasconi.



Centri diurni per disabili

Anche la questione della riapertura dei Cdd, ma in generale di tutte le strutture semiresidenziali dedicate ai disabili, ha evidenziato drammatiche inadeguatezze, scarsità di progettualità, con l'assenza protratta per mesi di protocolli specifici per garantire la presa in carico in piena sicurezza degli utenti che frequentano i centri, oltre che degli operatori che vi lavorano. Solo a partire da maggio alcune Regioni hanno iniziato a stilare i Piani territoriali regionali per dare indicazioni precise e fornire mascherine, guanti e tute protettive. La situazione è in divenire, con i timori delle famiglie sempre dietro l'angolo, e purtroppo la riapertura sta avvenendo con grande fatica, a rilento e a macchia di leopardo, dimostrando la non omogeneità dei servizi offerti a ciascuna persona. "Siamo molto preoccupati e chiediamo che vengano riaperti i centri solo garantendo la sicurezza totale per circa un milione di persone con disabilità che afferiscono alle strutture. È indispensabile anche effettuare su utenti e operatori test sierologici periodici ed eventuali tamponi. La situazione grave in cui versano molti centri è nota da anni e questa emergenza dovrebbe portare a risposte rapide ed efficaci per risolvere finalmente i diversi problemi che affliggono il settore" afferma il presidente di ANFFAS Roberto Speciale.

Il dovere di essere liberi

Come stanno vivendo questa pandemia i ciechi in Italia? DM lo ha chiesto a Mario Barbuto, presidente dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti. "In un clima di emergenza sanitaria e sociale che ha investito l'Italia e il mondo, la catena di libertà pare volersi interrompere, quegli anelli faticosamente agganciati gli uni agli altri sembrano sgretolarsi sotto il peso della necessità e dell'obbligo a tutelare la salute e la sicurezza delle comunità". Barbuto, inoltre, sottolinea il concetto di distanziamento sociale: "Una pratica da osservare perché intende tutelare salute e sicurezza, nonostante sia del tutto contraddittoria rispetto a quanto abbiamo coltivato per decenni parlando di inclusione sociale". Secondo il presidente UICI per una persona cieca o ipovedente conciliare il termine "distanziamento" con parole come assistenza e accompagnamento avviene davvero complicato. Altra difficoltà riscontrata, continua, è il salire su un mezzo di trasporto pubblico quando i contrassegni indicatori non sono tattili, come pure attendere alle fermate o nelle stazioni, occupando la propria piazzola distanziatrice se questa non è stata tracciata mediante un sistema tattilopiantare rilevabile al tocco del piede. "Compromessi ragionevoli si possono accogliere; isolamento, emarginazione e distanza sociale, no. Oggi come non mai, dunque, abbiamo il dovere di essere liberi" afferma Barbuto.

Mascherine trasparenti per non discriminare le persone sorde

Contattati da DM, Loredana Bava, che collabora con il Pio Istituto Sordi, e Stefano Cattaneo, direttore del centro, spiegano che "l'obbligo delle mascherine aumenta il disagio comunicativo delle persone con disabilità uditive, non solo in contesti sanitari indispensabili per la tutela della propria salute, ma anche nella vita quotidiana". Per tale motivo sono anche molto importanti le iniziative di sensibilizzazione nate da numerose realtà del settore, come la loro Fondazione che sta contribuendo a diffonderle, sulle principali norme comportamentali da adottare in casi di emergenza con persone con disabilità uditiva, nell'attesa di norme comuni. "Grazie ai media che hanno sottolineato i disagi delle persone con disabilità uditiva, persone, piccole-medie aziende e cooperative si sono attivate per la produzione di mascherine trasparenti" concludono.

NELLA FOTO IN ALTO
I volontari di
UILDM Arzano
donano ai soci
le mascherine
della campagna
#distantimavicini
(si veda p. 10)



NON FERMATECI

Chiara Santato
Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Il Forum Nazionale del Terzo Settore, di cui UILDM è socia dal 2018, si è attivato fin dall'inizio dell'emergenza Covid-19 per richiamare l'attenzione del Governo sul lavoro quotidiano dei propri aderenti, senza i quali tanti italiani si sarebbero trovati abbandonati. Per continuare a sottolineare l'essenzialità del mondo del Terzo Settore, il Forum ha creato la campagna di sensibilizzazione #NONFERMATECI. Un messaggio per chiedere, in modo fermo, sostegno per continuare le proprie attività in tutta Italia: la rete del Forum è composta di 87 associazioni, in rappresentanza di oltre 350.000 organizzazioni di volontariato, associazioni di promozione sociale, imprese sociali, per 5 milioni e mezzo di volontari e 850.000 lavoratori. La campagna #NONFERMATECI è stata veicolata soprattutto tramite i canali social del Forum, attraverso immagini rappresentative dei principali settori nei quali operano gli attori del Terzo Settore: educazione, disabilità, sanità, sport, sostenibilità ambientale, povertà, assistenza di persone anziane e fragili in generale.

UILDM con il forum TS

Ogni immagine è accompagnata da una frase simbolica, una testimonianza di chi non vuole mollare soprattutto quando la partita si fa più dura. Perché, come ha spiegato la portavoce del Forum Claudia Fiaschi, c'è un'Italia che non può aspettare: «Il Terzo settore è un comparto della società e dell'economia del quale il nostro Paese non può fare a meno, e che, anche in questo momento difficile, sta dimostrando tutto il suo valore. Gli effetti di questa crisi potranno rendere ancora più debole la nostra società e verranno colpite soprattutto le persone in difficoltà materiale e in marginalità sociale. Si allenteranno i legami e le relazioni sociali e migliaia di associazioni, di imprese sociali, di luoghi di benessere, crescita e socialità, saranno costretti a chiudere se non saranno aiutati a ripartire. Terminata la fase di emergenza il nostro Paese potrà rialzarsi solo se avrà saputo sostenere chi si è sempre occupato di proteggere le persone. È poi importante ricordare che il Terzo settore è anche un tessuto economico che impegna quasi un milione di lavoratori. Per questo con la nostra campagna #NonFermateci chiediamo a Governo e Parlamento aiuti concreti, ora e per la ricostruzione. Perché c'è un'Italia che non può aspettare».

«Abbiamo aderito subito perché “non fermarsi” – spiega Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM – sono parole che rappresentano alla perfezione tutti i nostri soci e volontari, che in questi mesi hanno continuato a lavorare per non abbandonare nessuno. Una telefonata, la consegna di farmaci e della spesa in rete con Protezione civile e Croce Rossa, la distribuzione di mascherine. Piccole e grandi cose che ci hanno permesso di non spezzare il filo che ci lega e che vogliamo rafforzare sempre più».

#NONFERMATECI



PERCHÉ VOGLIAMO CONTINUARE A PRENDERCI CURA DEI VOSTRI BAMBINI
PERCHÉ VOGLIAMO CONTINUARE A PRENDERCI CURA DI CHI HA BISOGNO

PERCHÉ VOGLIAMO CONTINUARE A TENERE APERTI LUOGHI CHE FANNO BENE
PERCHÉ VOGLIAMO CONTINUARE A PRENDERCI CURA DEI NOSTRI ANZIANI

PERCHÉ VOGLIAMO CONTINUARE A TENERE APERTI LUOGHI DOVE GIOCARE
C'È UN'ITALIA CHE NON PUÒ ASPETTARE.



LA PRODUZIONE NORMATIVA ATTORNO ALLA PANDEMIA

di **Carlo Giacobini**
Direttore Centro
per la Documentazione
Legislativa UILDM
e HandyLex

Sono stati mesi molto intensi e drammatici per tutti. Per le persone con disabilità e per le loro famiglie lo sono stati forse anche di più.

Il sistema sanitario, ma anche quello dei servizi sociali, della scuola, del lavoro hanno dimostrato, in modo del tutto evidente, di non essere effettivamente predisposti ad assorbire l'urto di una emergenza di questa entità, debolezza ancora più evidente nel proteggere la parte più fragile della popolazione. La produzione normativa, di vario rango e livello, è stata molto intensa, fissando regole, limitazioni, eccezioni, opportunità, deroghe, tutt'altro che semplici da comprendere e spesso in rapida evoluzione. UILDM ha giocato un ruolo importante, anche attraverso il proprio servizio del Centro per la Documentazione Legislativa e del sito HandyLex.org, nel tentare di rispondere al disorientamento generale in fatto di norme, limiti e agevolazioni introdotte in questi mesi.

L'impatto sulla nostra struttura è stato di notevole entità, anche perché molti servizi cui abitualmente i cittadini si rivolgono hanno sospeso la loro attività. Inoltre, in tre mesi, sono stati emanati almeno tre corposi decreti legge, due convertiti poi in legge, e una serie di decreti ministeriali e di decreti del Presidente del Consiglio dei Ministri non sempre di semplice lettura. A queste disposizioni di rango superiore si sono aggiunte circolari esplicative e norme di rango regionale. Insomma, in tre mesi, si è vista una massa di disposizioni che normalmente si approvano (e metabolizzano) in anni. Ovvio che i cittadini siano rimasti disorientati e abbiano cercato sostegno.

Ma nell'emergenza COVID, al di là dei rischi reali per la salute o i contagi subiti, quali sono stati i fattori pratici che maggiormente hanno impattato sulle persone con disabilità e sulle loro famiglie?

Le decine di esperienze raccolte sono varie ma ricorrenti. La prima difficoltà è quella che deriva dalla chiusura delle scuole e dei centri diurni. Ciò ha scaricato sulle famiglie una maggiorata incombenza pedagogica e assistenziale, ancora più severa quando i figli normalmente contavano su un sostegno o aiuto materiale. A questo si aggiungano in molti casi

le necessità, anche di adulti, connesse per esempio ai mancati cicli riabilitativi o a visite controllo, con danni che non riusciamo ancora a quantificare. L'ulteriore motivo di disagio è stato il sisma che si è abbattuto sull'assistenza personale, pur in modalità differenti a seconda dell'età, delle condizioni, della presenza o meno di una badante o di un assistente personale. Sono aspetti che il Legislatore solo marginalmente è riuscito a intuire e a confortare.

L'altro grande tema è quello della conciliazione dell'attività lavorativa con le condizioni personali. Durante la prima fase COVID che cosa è accaduto? Alcune attività hanno chiuso i battenti e posto tutti i dipendenti in Cassa integrazione. Alcune aziende e amministrazioni hanno proseguito la loro attività e lo hanno fatto in presenza o in *smart working* (che per le persone con disabilità dovrebbe essere un diritto) o, ancora, ricorrendo a parziale Cassa integrazione. Insomma, situazioni miste, in cui a molti lavoratori è stato richiesto di proseguire l'ordinaria attività. Per alcuni, questa prosecuzione poteva rappresentare un rischio, una difficoltà o entrambi: persone con disabilità, loro familiari, genitori di minori.





Quali sono state le risposte normative? Le troviamo principalmente nel decreto legge 18 del 17 marzo 2020, il cosiddetto decreto “Cura Italia” e poi, in parte modificate e prorogate, nel successivo decreto 34/2020 chiamato decreto “Rilancio”.

ESTENSIONE DEI PERMESSI 104/1992

Il decreto “Cura Italia” prima e “Rilancio” poi hanno previsto l'aumento dei giorni di permesso lavorativo (ex articolo 33, legge 104/1992) a chi assiste un familiare con grave certificata disabilità o al lavoratore con grave disabilità, prevedendo 12 giorni in più per il primo periodo (marzo, aprile) e altri 12 giorni per i due mesi successivi. Vi sono stati alcuni problemi applicativi, poi specificati da INPS e dal Ministero della pubblica amministrazione con proprie circolari.

I permessi spettano sia a dipendenti pubblici che privati, sia ai lavoratori che assistono un familiare con grave disabilità che al lavoratore che ne fruisce per se stesso in quanto disabile. Sono cumulabili in capo allo stesso lavoratore quando ne fruisce per più familiari.

Sono state poste alcune limitazioni: se il lavoratore è in Cassa integrazione parziale (alcuni giorni, parte del mese o dei mesi), il numero di permessi viene riparametrato e quindi corrisponde a “meno giorni”. Sono state però ammesse forme di compatibilità con altri congedi (parentali, biennali retribuiti, congedi Covid). Come i permessi ordinari della legge 104/1992, anche quelli aggiuntivi sono interamente retribuiti e coperti da contribuzione previdenziale.

IL CONGEDO COVID 19

Il cosiddetto Congedo COVID 19 è una forma di agevolazione lavorativa pensata per supportare i genitori di figli minori rimasti a casa da scuola. Il nuovo congedo è riservato ai genitori per i figli di età fino ai 12 anni (senza limite di età se con disabilità) e retribuito al 50%. Spetta sia ai dipendenti pubblici che privati. Il congedo è riconosciuto alternativamente a entrambi i genitori, per un totale complessivo di 30 giorni entro fine luglio, ed è subordinato alla condizione che nel nucleo familiare non vi sia altro genitore beneficiario di Cassa integrazione o comunque non occupato.

In alternativa a questo congedo, ai lavoratori dipendenti del settore privato, a quelli iscritti alla Gestione separata e agli autonomi viene riconosciuto un **bonus** fino a 1200 euro per attività di baby sitting e/o per la frequenza a centri estivi o servizi integrativi per l'infanzia.

Una forma simile di bonus è riservata anche a buona parte dei lavoratori dipendenti del settore sanitario, pubblico e privato e del personale del comparto sicurezza, difesa e soccorso pubblico. In questo caso il bonus arriva a 2 mila euro.

ASSENZE EQUIPARATE A “RICOVERO OSPEDALIERO”

Più complessa e sofferta l'ulteriore agevolazione riservata in questo caso ai lavoratori con disabilità. Il testo originale dell'articolo 26 del “Cura Italia” prevedeva che ai lavoratori dipendenti pubblici e privati con disabilità gravi nonché ai lavoratori in possesso di certificazione attestante una condizione di rischio derivante da immunode-

pressione o da esiti da patologie oncologiche o dallo svolgimento di relative terapie salvavita venisse riconosciuto fino a fine aprile lo status di ricovero ospedaliero sulle assenze effettuate.

Le ambiguità e i coni d'ombra di quel testo hanno comportato la **mancata applicazione** di quel diritto **per la quasi totalità dei potenziali interessati** che non hanno potuto godere di quel beneficio. E questo nonostante il decreto sia stato approvato il 17 marzo, sia stato modificato e convertito in legge e vi siano state numerose sollecitazioni.

Al momento in cui scriviamo né la Presidenza del Consiglio dei Ministri, né il Ministero della Salute, né il Ministro per la Pubblica Amministrazione o quello del Lavoro, né tantomeno INPS hanno fornito indicazioni operative e applicative. Nemmeno il più recente decreto “Rilancio” ha chiarito nulla, non trovando nemmeno modo di precisare se questo periodo di astensione venga conteggiato ai fini del periodo di comporta, e cioè di quel periodo di tempo in cui viene conservato il posto di lavoro anche se si è in malattia.

IL REDDITO DI EMERGENZA

Negli intenti del Governo il Reddito di emergenza (Rem) è uno strumento straordinario di sostegno economico ai nuclei familiari che si affianca, in via del tutto temporanea, al Reddito di cittadinanza. Il Reddito di emergenza, oltre ad essere **incompatibile** con il **Reddito di cittadinanza**, non può essere erogato se nel nucleo vi sono persone che percepiscono

una pensione diretta o indiretta (escluso l'assegno di invalidità ex legge 222). Ricordiamo che fra quelle indirette c'è anche la **pensione di reversibilità**, qualsiasi sia l'importo.

Le altre condizioni per ottenere il Rem: residenza in Italia, verificata con riferimento al componente richiedente il beneficio; reddito familiare inferiore al Rem spettante, **patrimonio mobiliare familiare 2019 inferiore a 10 mila euro**, accresciuto di 5 mila euro per ogni componente successivo al primo, fino a un massimo di 20 mila euro. Quest'ultima cifra è accresciuta di 5 mila euro nel caso nel nucleo vi sia una persona con disabilità grave o non autosufficienza. **L'ISEE** deve comunque essere **inferiore a 15 mila euro**. Inoltre, oltre a tutte queste condizioni, nel mese di aprile non si deve aver superato una determinata soglia di reddito estremamente bassa. Il meccanismo, o meglio il parametro per calcolare la soglia di questo "reddito" è (più o meno) quello previsto dal Reddito di cittadinanza ed è lo stesso che serve anche per calcolare l'importo del Reddito emergenza (che va da 400 a 880 euro).

La base è **400 euro**. Va moltiplicata per 1 per il primo componente del nucleo familiare, indicatore che è incrementato di 0,4 per ogni ulteriore componente di minore età, fino a un massimo di 2. O 2,1 nel caso in cui nel nucleo familiare siano presenti componenti in condizione di disabilità grave o di non autosufficienza, come definite ai fini dell'ISEE. (Più sopra abbiamo scritto che è "più o meno" il sistema del reddito di cittadinanza, perché

li è previsto che l'aliquota per i nuclei con persone con disabilità sia il 2,2 e non il 2,1 come in questo caso). Sembra di intendere dal testo che, se nel nucleo è presente una persona con disabilità grave, il reddito di emergenza può arrivare anche più in alto di 800 euro (400 x 2,1=840). Per ottenere un Reddito di emergenza di **840 euro** è necessario che nel nucleo ci sia almeno un adulto con tre minori e ci sia un disabile grave o un non autosufficiente. Oltre a tutte le altre condizioni (ISEE, patrimonio, reddito di aprile basso e le altre incompatibilità). Altro esempio, due adulti: il limite reddituale di aprile è **400 euro** e l'importo pure (fermi restando gli altri limiti ISEE e patrimoniali). Il Reddito di emergenza, che va richiesto a INPS entro giugno, è pari a due mensilità.

L'AUMENTO DEI FONDI

Nel decreto "Rilancio" è stato previsto l'aumento di due Fondi ben noti a chi si occupa di disabilità. Sono il **Fondo per le non autosufficienze** (FNA) e il **Fondo per il cosiddetto dopo di noi** (legge 112/2016).

Il FNA viene incrementato di 90 milioni per il 2020 con il vincolo di 20 milioni (dei 90 previsti) alla realizzazione di progetti per la vita indipendente.

L'aumento di **20 milioni** per il **Fondo per il "dopo di noi"** è invece destinato alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare e quindi per potenziare i percorsi di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine o per la deistituzionalizzazione, gli interventi di supporto alla domiciliarità e i programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di

sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile.

PROROGA DEI PIANI TERAPEUTICI

Nell'ultimo decreto ("Rilancio"), c'è una novità positiva che riguarda alcune persone con disabilità che hanno maggiori necessità sanitarie. I piani terapeutici che includono la fornitura di ausili, dispositivi monouso e altri dispositivi protettivi (previsti dal decreto sui LEA del 2017) per incontinenza, stomie e alimentazione speciale, laringectomizzati, per la prevenzione e trattamento delle lesioni cutanee, per patologie respiratorie e altri prodotti correlati a qualsivoglia ospedalizzazione a domicilio, in scadenza durante lo stato di emergenza, sono prorogati per ulteriori 90 giorni. Il decreto richiama anche le Regioni, affinché adottino procedure accelerate ai fini delle prime autorizzazioni dei nuovi piani terapeutici.

Cosa accadrà nella Fase 2 e nella Fase 3? I timori da parte delle persone con disabilità e delle loro famiglie sono piuttosto ampi e partono proprio dai quei con i d'ombra che si sono vissuti nella prima fase: tornare a scuola in sicurezza con garanzia di sostegno e di trasporto; tornare a lavorare con la giusta serenità e al sicuro da rischi; riprendere la propria vita di relazione con una garanzia di mobilità. E, infine, ritrovare garanzia di assistenza personale, che poi è uno dei principali requisiti della Vita indipendente.

#DISTANTIMAVICINI

La campagna per NeMO

I Centri NeMO hanno continuato, pur nella difficoltà, le proprie attività anche durante la quarantena e sono stati sostenuti da UILDM insieme ad Aisla e Famiglie SMA grazie alla campagna #distantimavicini.

Renato La Cara

L'emergenza Sars-Cov-2, tra le varie cose, ha cambiato profondamente anche le prassi di cura consolidate da anni e le relative modalità di assistenza ai pazienti. Questa pandemia, nonostante tutto, non ha interrotto le attività dei Centri NeMO, dimostrando una fortissima resilienza e qualità dei servizi offerti da queste strutture cliniche. "La nostra comunità di persone con malattie neuromuscolari non è stata ferma e si è stretta intorno ai NeMO. Grazie anche al sostegno della campagna #distantimavicini, attivata da UILDM, AISLA e Famiglie SMA, i Centri hanno continuato a rimanere al fianco di tutti anche a distanza" dice Alberto Fontana, presidente del Centro clinico NeMO e consigliere nazionale UILDM.

LA CAMPAGNA #DISTANTIMAVICINI: CONSEGNALE 16MILA MASCHERINE IN TUTTA ITALIA

Grazie al progetto realizzato dalle tre associazioni sono state consegnate in tutta Italia 16mila mascherine chirurgiche e distribuite alle famiglie dai volontari UILDM, dispositivi di sicurezza che si sono aggiunti alle 5mila mascherine già date in Campania in un primo momento. Per UILDM il coordinamento centrale per lo smistamento e la distribuzione alle varie realtà locali è stato organizzato dalla Sezione di Milano, presieduta da Riccardo Rutigliano. "Abbiamo spedito per posta circa 3mila mascherine in base alle richieste ricevute dalle nostre Sezioni" spiega la segretaria della sede milanese, Silvia Poltronieri. Un risultato ottenuto grazie alla cam-

pagna di raccolti fondi #distantimavicini (<https://distantimavicini.aisla.it/>) che AISLA, Famiglie SMA e UILDM hanno lanciato il 23 marzo e che termina a metà giugno, raccogliendo al 5 giugno oltre 227 mila euro.

LE SOLUZIONI PER CONTINUARE L'ASSISTENZA DURANTE LA PANDEMIA

Sono diverse le iniziative a distanza messe in campo. Innanzitutto è stato attivato un numero verde 800 21 22 49 per gli ambulatori di psicologia e psicoterapia effettuati dai quattro Centri NeMO di Milano, Arenzano, Roma e Messina. È stato potenziato il Nurse coaching per garantire la continuità di cura, dall'accoglienza al reparto fino al rientro a casa. Questa figura dedicata è importante per formare e seguire a distanza i caregivers e i famigliari in tutti gli aspetti dell'assistenza personale, oltre che supportare il coordinamento dei servizi territoriali. Il numero telefonico, che prima del Covid-19 era attivo nei giorni feriali dalle 9 alle 19, è stato esteso anche nei giorni festivi. Poi, oltre al recapito telefonico dell'accettazione attivo in ogni sede, gli utenti seguiti possono rivolgersi direttamente agli operatori da remoto per un monitoraggio costante dello stato di salute. Inoltre, ad esempio nel NeMO di Roma, sono stati attivati ambulatori in videochiamata per dare continuità ed efficacia all'assistenza dei pazienti adulti, in particolare seguendo gli aspetti relativi al benessere respiratorio. Il NeMO Sud, in aggiunta, ha attivato tutorial con specifici esercizi di riabilitazione motoria da fare a casa oltre a videofabe animate per i più piccoli.





“Il virus ci ha scoperti fragili e ci sta costringendo a rivedere le priorità e le certezze sulle quali fino a ora abbiamo strutturato il nostro agire”. Fontana è convinto che la pandemia abbia modificato il nostro modo di lavorare, andare a scuola, sono cambiate le relazioni, la gestione del tempo libero, il modo di accedere alle cure. “È vero – afferma – la crisi ha fatto anche emergere tutti i limiti del nostro vivere e chi ne sta pagando il prezzo più alto sono le categorie più deboli dal punto di vista sociale: penso non solo alle persone con disabilità, ma anche ai bambini e agli anziani. Ecco perché – continua – questo tempo deve diventare un’opportunità per ripensare il nostro sistema di welfare: in queste settimane il Terzo settore ha dato prova di esserci e di avere la capacità di offrire le risorse necessarie per rispondere al bisogno di assistenza”.

NUMERI DELLE PRESTAZIONI OFFERTE

Per avere un’idea del grande lavoro fatto dal team dei Centri, Fontana ci racconta che in due mesi sono stati effettuati oltre 500 ambulatori psicologici, 866 chiamate al servizio di Nurse coach e 3.672 consulti clinici a distanza. “Sappiamo che le nostre patologie non possono aspettare e oggi dobbiamo continuare a mettere in campo tutte le misure per garantire risposte efficaci: ecco perché – spiega – dobbiamo cogliere la sfida di questo tempo, perché diventi in primo luogo un’opportunità per ripensare anche ai percorsi di cura e di inclusione sociale”.



L’AMPLIAMENTO DEL NEMO CON L’APERTURA DI 4 NUOVE SEDI

“Nelle scorse settimane purtroppo abbiamo dovuto sospendere anche i lavori dei nuovi centri, ma appena c’è stata data la possibilità siamo ripartiti e stiamo lavorando con tanta energia per portare a termine innanzitutto le sedi di NeMO Napoli, Trento e Brescia, tra luglio e ottobre, e a seguire la sede di Ancona”. Secondo Fontana “l’apertura di altri Centri rappresenta una priorità, perché ciò significa raddoppiare i numeri della presa in carico e dare concretezza al progetto di prossimità sui territori a cui teniamo moltissimo”. Con le ulteriori 4 strutture ci saranno altri 65 posti letto, che si aggiungono ai 68 oggi già a disposizione, arrivando a prendere in carico ogni anno almeno 8mila bambini e adulti in Italia. Fontana conclude dicendo che “nuovi centri significano riduzione dei tempi di attesa e più possibilità di accesso ai nuovi trattamenti di cura per molte più persone. È un sogno che si realizza e che mi fa dire che ne vale la pena, nonostante la fatica, con la consapevolezza che stiamo affrontando una sfida importantissima”.



#DISTANTIMAVICINI

ABBIAMO ANNULLATO LA D-STANZA!

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Durante la quarantena UILDM è restata in contatto con i soci attraverso i canali social della Direzione nazionale, creando degli appuntamenti virtuali per raccontare la propria quotidianità ma anche l'impegno che tante Sezioni hanno messo in campo per far fronte all'emergenza.

BAR
VIRTUALE
UILDM

UN APPUNTAMENTO PER STARE PIÙ VICINI,
ANCHE SE SIAMO LONTANI!



Tra le cose buone che il periodo di isolamento sociale ci ha lasciato c'è sicuramente

il fatto che la famiglia UILDM non si è arresa alle difficoltà dettate dal momento. La Direzione nazionale ha voluto infatti da subito costruire degli strumenti che potessero tenere compagnia alle tante persone chiuse in casa, sfruttando le opportunità date dalla tecnologia.

Grazie ai canali social della Direzione nazionale è stato infatti possibile creare degli appuntamenti virtuali per raccontare la propria quotidianità ma anche l'impegno che tante Sezioni hanno messo in campo per far fronte all'emergenza.

Il Bar Virtuale ha dato appuntamento ogni giovedì alle 18, una sorta di aperitivo per mantenersi in contatto e cercare insieme una nuova gestione del tempo. Questo appuntamento ha visto partecipare circa 30 persone ogni settimana da tutta Italia, alcune anche non appartenenti al mondo UILDM. Il tratto distintivo degli appuntamenti social è stata proprio

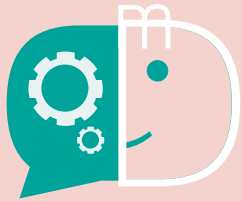


l'apertura a tutti, perché potessero essere utili a più persone possibili. L'altro strumento è stato "D-STANZA": questo il nome dato alle dirette Instagram che, con un gioco di parole, hanno voluto annullare la distanza tra i partecipanti. In questo format pensato per i social hanno trovato spazio in particolare le Sezioni, rappresentate dai propri presidenti. Grazie a "D-STANZA" è stato possibile girare letteralmente tutta l'Italia, dalla Sicilia al Piemonte, dal Veneto alla Campania. I volontari hanno raccontato non solo di se stessi ma anche delle attività a sostegno dei propri territori come la consegna di farmaci a domicilio, i punti di ascolto psicologico, anche una semplice cartolina d'auguri di compleanno per tenere vicine persone purtroppo lontane. Questo raccontarsi in digitale è stata un'occasione preziosa per rivedersi e continuare a sognare per il futuro, pensando già a tutte le cose da fare al termine dell'emergenza. La carica e l'energia arrivate durante le dirette è stata travolgente!

Questo appuntamento social è stato ancora più ricco grazie alla disponibilità di alcuni speaker d'eccezione che, di volta in volta, si sono alternati nei tre giorni destinati alle dirette: Manuèl Tartaglia di Radio Finestraperta, web-radio di UILDM Lazio; Francesca Arcadu del Gruppo Donne UILDM; Michele Adamo, consigliere nazionale e il presidente nazionale Marco Rasconi. Le dirette Instagram sono state un esperimento che, grazie alla bellissima partecipazione del pubblico, continuerà anche al termine dell'emergenza.

Anche il Gruppo Donne UILDM si è attivato e tramite la propria pagina Facebook ha costruito un ricco calendario di dirette che hanno preso il nome di "Una stanza tutta per noi". Tanti appuntamenti che hanno visto il Gruppo dialogare con professionisti di diversi campi, attiviste, artiste e sportive, un panel che con il passare del tempo è cresciuto con passione e dedizione.





SUPPORTO PSICOLOGICO DURANTE LA QUARANTENA

**di Alessia
D'Agostino**

per il Gruppo
Psicologi
UILDM

In una situazione tanto critica e caratterizzata da paura e incertezza per il domani, UILDM ha cercato di offrire il proprio contributo sia favorendo azioni strumentali sia prendendosi cura della salute psicologica della propria comunità, attraverso molteplici interventi e strumenti tra i più riconosciuti ed efficaci in questo campo, proposti in relazione all'evolversi dell'emergenza.

Sono state 13 le Sezioni UILDM che si sono attivate da subito per garantire ai propri utenti un supporto psicologico efficace e la continuità dell'assistenza, con modalità a distanza e supporti informatici: molti interventi professionali già presenti in sede, infatti, come i colloqui di sostegno individuale o familiare, quelli di parent training o le sedute di psicoterapia sono proseguite in diversa modalità (ascolto telefonico e in videochiamata).

Inoltre, molte Sezioni hanno attivato nuovi servizi, come un monitoraggio telefonico specifico, colloqui diagnostici con nuovi pazienti per una corretta presa in carico e, nelle sedi di Torino, Genova e Bologna,

un percorso di sostegno di gruppo online finalizzato alla condivisione emotiva, alla gestione della salute personale o dei propri figli e del nuovo adattamento.

Tra le problematiche riferite, l'angoscia per il futuro, la paura di contrarre il virus e di subire ulteriori compromissioni dello stato di salute, gli attacchi di panico dovuti alla sensazione di non aver controllo sugli eventi e di vivere in un tempo "sospeso". Le emozioni, invece, emerse prepotentemente, sono state malinconia, noia, ansia ma anche frustrazione legata alla gestione pratica della quotidianità, alle difficoltà con gli assistenti personali, spesso a una nuova gestione "autarchica" dei pazienti da parte dei familiari, costretti a rinunciare a professionisti esterni e a svolgere diverse funzioni (fisioterapista, insegnante, educatore) attingendo a nuove parti di sé e inseguendo nuovi equilibri.

Sebbene non fosse semplice affrontare questi temi, perché strettamente legati al vissuto personale e alla storia pregressa di ciascuno, l'ascolto competente ed empatico dei vari psicologi ha contribuito a promuovere una maggiore consapevolezza, una buona capacità di resilienza e di accettazione della situazione e ha arginato il senso di isolamento e di abbandono.

Nelle diverse Sezioni, da marzo a maggio, sono stati realizzati dai 20 ai 200 interventi psicologici, rivolti ai propri soci e pazienti; in alcune realtà, come Chioggia, sono stati messi a disposizione di tutti coloro che ne hanno fatto richiesta (utenti di altre associazioni presenti nel territorio), a conferma del fatto che UILDM si colloca all'interno di una rete di solidarietà e collaborazione preziosa. Proprio il senso di comunità e di rete, centrale nella filosofia UILDM, e la volontà di supportare le Sezioni prive di uno psicologo di riferimento, hanno dato vita, ad aprile, alla creazione del Punto d'Ascolto Nazionale, per stare accanto a pazienti, soci e alle loro famiglie e permettere loro di usufruire gratuitamente di un sostegno emotivo a distanza (telefonico e/o videoweb). Nato dall'impegno del Gruppo Psicologi UILDM, che volontariamente ha deciso di offrire il proprio tempo e le proprie competenze, è stata una grande conferma per il gruppo stesso, che ha accolto la proposta progettuale all'unanimità, confermando lo straordinario senso di colleganza che unisce gli psicologi UILDM di tutta Italia nel fronteggiare al meglio sfide sociali e sanitarie complesse come questa e che confidiamo possa costituire una risorsa e un modello vincente anche per il futuro.



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



Un lascito a UILDM PER NOI SEI IMPORTANTE

CI SONO GESTI CHE DANNO SENSO ALLA VITA

Fare testamento è un atto di amore e di condivisione, uno strumento che permette di avere la certezza che le proprie volontà vengano rispettate.

Con un lascito a **UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare** sostieni i servizi che migliorano la qualità di vita di chi ha una distrofia muscolare.

Destina una parte del tuo patrimonio a UILDM e ai suoi progetti.

➔ Vai su lasciti.uildm.org per tutti i dettagli,
oppure chiamaci.
Contiamo sul TUO gesto!

Tel. 049-8021001
lasciti.uildm.org



IL SERVIZIO A DISTANZA

O nel rispetto delle misure di sicurezza

“C’era già in atto un cambiamento: l’attuazione della riforma del Terzo settore e l’introduzione del Servizio civile universale - spiega Massimiliano Patrizi, coordinatore responsabile del Servizio civile nazionale - i programmi di intervento sono basati su obiettivi definiti da una programmazione annuale e triennale approvata dallo Stato. Questo implica anche la collaborazione e la sinergia con altri enti per la realizzazione dei progetti”.

QUAL È STATO LO SCENARIO IN QUESTI MESI DI EMERGENZA?

Inizialmente c’è stata una certa flessibilità e alcuni enti hanno potuto pianificare parte delle loro attività sul campo e da remoto; successivamente, in ottemperanza alle restrizioni da parte del Governo, c’è stato il blocco per tutti. Gli unici enti che hanno potuto proseguire sono stati quelli legati alle attività del Sistema sanitario nazionale, come la Protezione civile e la Croce rossa - circa 2 mila volontari su 25 mila.

E NEL CASO DEI VOLONTARI DEL SERVIZIO CIVILE UILDM?

Una recente normativa ha riattivato i progetti, tenendo conto delle restrizioni previste dall’Organizzazione mondiale della sanità e dal Sistema sanitario nazionale. Per quanto riguarda la situazione UILDM, i nostri progetti prevedevano per il 90% un servizio di assistenza alla persona a domicilio e accompagnamenti per le diverse attività. In entrambi i casi si tratta di una vicinanza fisica che non è coerente con le linee guida dei decreti. Il metro di sicurezza è impossibile da garantire, in alcuni casi c’è il contatto fisico. Non era possibile in

questi termini pensare a una ripartenza. La circolare del Dipartimento del 4 aprile ci ha permesso di rimodulare le attività, pensando a una sorta di welfare leggero. Continueremo a supportare le persone con disabilità che rischiano di pagare il prezzo più alto per il disagio che stiamo vivendo.

QUALI ATTIVITÀ SONO CONSENTITE?

Le attività che svolgeranno i nostri volontari saranno realizzate in parte da remoto, in parte sul campo, compatibilmente con la disponibilità dei dispositivi di protezione individuale (DPI). Un esempio potrebbero essere le consegne a domicilio, le commissioni varie, l’acquisto di farmaci, lo scambio di materiali con i medici di base, il pagamento delle bollette in posta e in banca. Da remoto invece si procederà con un supporto a distanza di ascolto telefonico e di sostegno e consulenza (per esempio servizi on line, interventi di alfabetizzazione informatica, supporto a studenti con disabilità).

COME VEDE QUESTA RIVOLUZIONE?

Credo che questo tipo di servizi sia in linea con le aspettative e le finalità delle attività rivolte ai nostri soci. Prima di procedere con la ripresa abbiamo avuto due interventi formativi a cui hanno partecipato i referenti del Servizio civile delle diverse Sezioni e i volontari: uno con la Commissione Medico-Scientifica, e l’altro più pratico, i cui argomenti andavano dalla registrazione delle presenze all’organizzazione pratica con un pre-triage per i volontari, le persone con disabilità e le loro famiglie. Tale formazione continuerà a distanza e, dove possibile, dal vivo. Il monitoraggio delle attività è costante e ovviamente in continua evoluzione, sulla base delle disposizioni nazionali.

In relazione all'emergenza Covid-19 si è realizzata una rivoluzione nell'organizzazione del Servizio civile nazionale: una nuova modalità di realizzazione dei progetti in corso, in coerenza con i decreti del Presidente del Consiglio che si sono succeduti da marzo.

**a cura di
Valentina
Bazzani**

LE SEZIONI NON SI SONO ISOLATE

E hanno continuato a supportare i soci e tutta la comunità

a cura di Alessandra Piva, Chiara Santato e Manuel Tartaglia

Siamo stati in casa per proteggere la fragilità della comunità neuromuscolare, ma non abbiamo smesso di muoverci!

UILDM OMEGNA

Divisi dall'emergenza ma vicini

“Grazie alle videochiamate e ad altri strumenti siamo sempre in contatto tra noi”, racconta Andrea Vigna, presidente della Sezione. “A breve lanceremo anche un ‘bar virtuale’, un appuntamento sul nostro profilo Instagram, due volte a settimana alle ore 18:00”.

Ma non solo. In queste settimane l'ospedale di Omegna è stato riaperto per diventare ospedale Covid. La Sezione si è subito attivata con una raccolta fondi e ha donato

1.000 euro per dotare gli operatori sanitari di mascherine e camici. “Abbiamo anche creato un piccolo fondo per acquistare i quotidiani che vengono distribuiti ai degenzi dell'ospedale”. Per sostenere i soci nella vita quotidiana UILDM Omegna ha attivato un servizio di supporto psicologico, ed è a disposizione per la spesa, consegna farmaci e assistenza domiciliare nell'emergenza.

Per saperne di più scrivere a uildmnb@libero.it

UILDM CHIVASSO

Chivasso solidale

È attivo un servizio di supporto telefonico con la psicologa che presta servizio in Sezione. Inoltre il giovedì sera sulla piattaforma Skype i soci si incontrano per scambiare quattro chiacchiere. È stata anche attivata una raccolta fondi per dotare l'ospedale di Chivasso di visiere, camici e altro materiale che il personale sanitario utilizza quotidianamente.

Dalla metà di maggio è partito il progetto “Spesa solidale Chivasso 2020”, promosso da UILDM, Caritas, Croce Rossa con il patrocinio del Comune di Chivasso. Un benefattore della Sezione ha messo a disposizione un locale nel centro della città. Si tratterà di raccogliere alimenti e altri generi di prima necessità che verranno distribuiti alle famiglie.

Per maggiori informazioni scrivere a duttoreno@gmail.com o chiamare il 340 0989116

Durante l'emergenza le Sezioni UILDM in tutta Italia hanno continuato a lavorare, aiutando migliaia di famiglie in difficoltà, in collaborazione con le associazioni del territorio. In questa pagine presentiamo alcune delle iniziative promosse dal mese di marzo in poi. Di queste, e di molte altre, abbiamo raccontato in questi mesi sul sito uildm.org e sui nostri canali social.

UILDM PAVIA

Raccontarsi per allontanare la noia

UILDM Pavia per stare accanto ai propri soci e amici ha pensato a tre appuntamenti settimanali per tenersi compagnia.

Si inizia il lunedì alle 18:00 con “Ridiamo insieme”, piccoli video postati sulla pagina Facebook dell’associazione con battute e barzellette. Il mercoledì alle 15:30 è il momento dedicato alle conversazioni con “Facciamo 4 chiacchiere”. Chiude la settimana l’appuntamento del sabato alle 18:00 con “Scriviamo insieme”, un gioco in cui i partecipanti devono usare la propria fantasia per costruire insieme una storia.

“I soci di UILDM Pavia hanno imparato a convivere con questa situazione – spiega Fabio Pirastu, presidente della Sezione – ma c’è anche bisogno di tenere il morale alto. Questi momenti di gioco e svago li abbiamo pensati per stare insieme e allontanare un po’ la noia”.

UILDM GENOVA

Con voi, per voi

“Le attività del nostro Sportello Famiglia – dichiara Martina Cella, assistente sociale della Sezione UILDM di Genova – sono state rimodulate adattandole alle disposizioni che ci sono state date. La Casa famiglia, realtà della Sezione per i progetti di autonomia e Vita Indipendente, continua le sue attività. In questo momento c’è un numero ristretto di volontari, che supporta gli operatori e gli ospiti della Casa. È stato attivato un Servizio di supporto emotivo e

psicologico attraverso uno o più colloqui con la nostra psicologa, attraverso telefono e videochiamata”.

La Sezione ha anche avviato un’attività di Telefono Amico, un servizio di prevenzione dell’isolamento sociale. All’interno della Sezione è presente anche uno sportello di ascolto e raccolta di esigenze di tipo pratico, legate per esempio alla spesa, farmaci e malfunzionamenti domestici.

Per maggiori informazioni chiamare lo 010 5955405 dal lunedì al venerdì (ore 10:00-17:00)

UILDM VERSILIA

Un abbraccio dalla Versilia

All’inizio di marzo la comunità di Camaiore, in provincia di Lucca, è stata colpita da un lutto che ha coinvolto anche UILDM Versilia. Larysa Smolyak, 49enne di origine ucraina con sclerosi multipla, che frequentava la Sezione per le sedute di fisioterapia, è stata uccisa dal figlio Andriy dopo una lite.

In collaborazione con l’associazione “Casa delle Donne” di Viareggio, la Sezione ha deciso di contribuire al rim-

patrio della salma in Ucraina. “Si tratta di un momento di emergenza – spiega Gilberto Dati, presidente di UILDM Versilia – ma il senso di solidarietà non è venuto meno. Conoscevamo la situazione economica della famiglia, e così abbiamo deciso di aiutarli. Quando abbiamo saputo della morte di Larysa mi hanno chiamato in tanti per contribuire, anche volontari del Servizio civile che sono stati con noi qualche anno fa”.

UILDM MONTECATINI

Montecatini presente!

Appena nata ma già pienamente operativa e impegnata per sostenere la comunità più fragile. Stiamo parlando della Sezione UILDM di Montecatini Terme, provincia di Pistoia, che tra le prime azioni messe in campo ha scelto la donazione di mascherine mediche al reparto di terapia intensiva dell'ospedale di Pescia. I volontari della Sezione hanno pensato anche ai bambini, distribuendo alcune mascherine anche al distretto sanitario della Valdinievole perché raggiungano i pediatri di zona.

La Sezione inoltre ha messo a disposizione un saturimetro con registrazione notturna e una bilancia, che può essere portata nel proprio domicilio e dove la persona può pesarsi con la carrozzina. Tra le iniziative già intraprese c'è la sensibilizzazione del territorio, con l'invio alle strutture sanitarie di una rivista specializzata sulle malattie neuromuscolari affinché vengano conosciute maggiormente e meglio comprese.

UILDM PESARO-URBINO

Non perdiamoci di vista

“Venerdì 17 aprile abbiamo consegnato le mascherine che la Direzione nazionale UILDM ci ha mandato nelle case delle 10 persone con malattia neuromuscolare che fanno riferimento alla nostra Sezione di Pesaro-Urbino. È un modo per sentirci vicini in un momento in cui le precauzioni sanitarie richiedono il distanziamento” racconta Bruno Premilcuore, presidente della Sezione.


“Per continuare a tenerci in contatto ci telefoniamo. Abbiamo ripreso a utilizzare anche i mezzi di comunicazione più tradizionali, come la posta: inviamo un biglietto, una lettera di auguri a tutti i nostri soci che compiono gli anni in queste settimane. Un saluto, un semplice ‘come stai’ o un ‘buon compleanno’ danno sapore alle nostre giornate”.

UILDM PISA

Volontari per l'emergenza

Enzo Marcheschi, consigliere nazionale UILDM e socio di UILDM Pisa, racconta l'impegno che la Sezione e le realtà associative del territorio stanno mettendo per dare sostegno alle famiglie più fragili.

“Riceviamo davvero molte chiamate. Dalle 8:30 alle 20:00, anche il sabato e la domenica, in collaborazione con la Società della Salute della zona Pisana, raccoglie-



mo le telefonate che arrivano al numero verde del Comune. Una volta raccolta la chiamata, viene indirizzata alle associazioni di protezione civile, che si attivano in base alla richiesta.

Ora stanno emergendo i problemi economici di chi non ha nemmeno il denaro per fare la spesa. E la difficoltà delle fasce più a rischio, come gli anziani che devono ritirare la pensione, ma anche i senza fissa dimora”.

Il numero verde attivato dal Comune di Pisa: 800 086540

UILDM SASSARI

Sempre in prima linea

“In città sono numerose le famiglie che a causa dell'emergenza COVID-19 si trovano in grandi difficoltà economiche”. A raccontarlo è Gigliola Serra, presidente della Sezione UILDM di Sassari.

“Il nostro Consiglio direttivo ha deciso di donare una parte delle entrate del 5x1000 relativo al 2018. Si tratta di 600 euro che abbiamo deciso di distribuire a due associazioni di volontariato sociale attive su questo fronte nella città di Sassari: l'Emporio della solidarietà e la Casa della fraterna solidarietà, con cui normalmente collaboriamo durante l'anno”.

Il resto della cifra viene utilizzato per i lavori di manutenzione della casa vacanze di Platamona, per l'organizzazione di vacanze accessibili.

Per qualsiasi necessità chiamare il 335 824 9431

o scrivere a uildmsassari@tiscali.it

UILDM ANCONA

Lo gioco da casa

Per combattere la noia e tenere alto il morale, UILDM Ancona ha programmato l'appuntamento settimanale “Io gioco da casa”. Ogni lunedì alle 16:00 sulla piattaforma GoToMeeting i volontari della Sezione organizzano giochi di vario tipo per sorridere e tenersi compagnia. Ogni lunedì partecipa sempre qualche persona in più, tanto che è stato necessario dividersi in squadre. Per giocare, il link di invito è disponibile sulla pagina Facebook della Sezione.

UILDM LAZIORaccolta fondi per assistere
in sicurezza

Con l'hashtag #nonlaviamocenelemani è partita la raccolta fondi su gf.me/u/xwsrig per l'acquisto di dispositivi di protezione individuale. I dispositivi permetteranno ai volontari della Sezione Laziale della UILDM di prestare assistenza in sicurezza alle persone con disabilità del territorio.

UILDM PESCARA-CHIETI

Volontà e tecnologia per rimanere vicini

Anche UILDM Pescara-Chieti ha riattivato il proprio progetto di Servizio civile, cercando nuove modalità per mettere in contatto i volontari con i soci della Sezione. Con chi può utilizzare cellulari o PC, i ragazzi si stanno attivando per seguire lo sviluppo del giornale della Sezione, oltre a tenere compagnia e a essere di supporto con lo studio.

L'emergenza COVID-19 ha bloccato alcune importanti attività della Sezione, come il trofeo Squillamantis, che vedeva correre insieme persone con disabilità e non, con l'obiettivo di raccogliere fondi per sostituire il vecchio mezzo di trasporto della Sezione: "Abbiamo spostato la data al 31 luglio - spiega Silvano Console, presidente della Sezione - sperando che l'emergenza rientri. Ma le donazioni possono continuare comunque e alcuni lo hanno già fatto".

UILDM CASERTA

Distanti ma insieme

La Sezione ha attivato un servizio di spesa a domicilio e di consegna dei farmaci.

Maria Antonietta Cimmino, responsabile della progettazione della Sezione, spiega: "Grazie alla disponibilità di venti volontari UILDM che hanno risposto prontamente al nostro appello, siamo in grado di offrire il nostro servizio ai soci UILDM in tutta la provincia di Caserta".

Il servizio di spesa e consegna dei farmaci a domicilio è attivo tutti i giorni dalle 8:30 alle 13:30 contattando questi numeri: **392 4616066 oppure 389 2691104**.

La Sezione ha anche attivato un punto di ascolto psicologico. *Per usufruirne, scrivere a antonia.marcello@gmail.com*

UILDM ARZANO

Un cuore grande contro il virus

Tutto nasce grazie alla generosità di Siag Caffè, azienda del territorio che ha risposto alla chiamata di Nino D'Angelo, ambasciatore della campagna #Distantimavicini, a sostegno dei Centri Clinici NeMO in Italia. I volontari della Sezione UILDM, insieme al loro presidente Salvatore Leonardo, hanno iniziato a consegnare

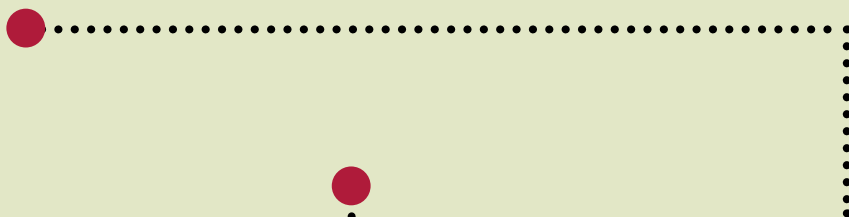
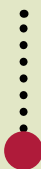
le mascherine, donate anche all'ospedale Monaldi di Napoli, dove sorgerà il nuovo NeMO Napoli e inviate ai Centri NeMO di tutta Italia.

Ecco i numeri da contattare per ricevere il kit di mascherine: Sezione UILDM di Arzano (Napoli) - 334 1087619 per le famiglie del territorio del Comune di Napoli e di Caserta; Sede AISLA - 335 5901868 per le famiglie del territorio dei Comuni di Salerno, Avellino e Benevento.

UILDM LECCO

Un compleanno e tante idee per Lecco

“In questo tempo di emergenza – racconta Gerry Fontana, presidente della Sezione UILDM di Lecco – i nostri giovani si tengono in contatto virtualmente con videocchiamate e giochi da tavolo. La nostra Sezione nel periodo pasquale si è impegnata a distribuire 1.400 colombe agli operatori sanitari dell’Ospedale degli Alpini di Bergamo, del Policlinico di Milano, di quello di Lecco e Mercate, ai volontari del soccorso e della Protezione civile. È stato bello perché le colombe sono andate alle persone che in questo momento si spendono senza sosta per noi e per la nostra salute”.

**UILDM MILANO**

Insieme con #Italiakiama

Un servizio che unisce assistenza digitale e “fisica” per permettere a chi è difficoltà di fare la spesa. Si tratta di #Italiakiama e ha visto la collaborazione del Comune di Milano con molti altri attori, tra cui la Sezione UILDM di Milano.

Chiamando il numero 02 02 02 si ottiene un link da usare sulla piattaforma dedicata di Supermercato24 per fare la spesa online: a quel punto un volontario chiama gli utenti per portare a termine l’ordine. La spesa viene poi effettuata fisicamente da volontari UILDM, che la consegnano a domicilio con i mezzi messi a disposizione da Kia Motors.

#Italiakiama è attivo dal lunedì al sabato, grazie all’impegno di circa 30 volontari attivi su turni.

UILDM LEGNANO

Legnano non si ferma

“La Sezione ha attivato alcuni servizi per dare supporto alle necessità dei cittadini - racconta Luciano Lo Bianco, il presidente di UILDM Legnano - Consegna di spesa e farmaci a domicilio, accompagnamento a fare la spesa, trasporto per visite mediche e terapie non posticipabili”. La Sezione ha messo a disposizione i due appartamenti utilizzati per i progetti di Vita Indipendente come base per le attività della Croce Rossa Italiana e della Protezione Civile.

Altri progetti in atto? “Con la Compagnia teatrale dei Gelosi, stiamo preparando storie e poesie, che successivamente andranno online. Inoltre, sta partendo un progetto per la sensibilizzazione sulla donazione di sangue”.

Per informazioni: mail uildm.legnano@gmail.com, cell. 338 8850456.



FAI UNA DONAZIONE IN MEMORIA PER UILDM

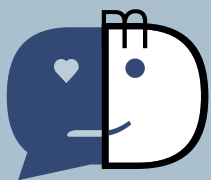


**Ricordare una persona cara è un modo per continuare ad amarla.
Con una donazione in memoria il tuo amore continua
ad aiutare chi ha una **distrofia** muscolare.**



In seguito alla tua donazione, UILDM invierà ai familiari una pergamena cartacea personalizzata, per informarli del tuo bellissimo gesto di amore e di solidarietà.

Fai la tua donazione in memoria su donaora.uildm.org o con il **bollettino postale** che hai trovato insieme al DM. Ricorda poi di scrivere una mail a fundraising@uildm.it con i dati necessari per poter spedire la pergamena.



di **Francesco Grauso**
Fundraiser UILDM

= SPIRITO DI ADATTAMENTO

Da febbraio scorso l'Italia è stata sconvolta da un'emergenza sanitaria che si è trasformata in pandemia. Tutti i settori del vivere sono stati influenzati da questa situazione inedita e ci siamo ritrovati chiusi in casa, con la paura di uscire.

Inevitabilmente siamo stati spinti a rivedere le attività pianificate, portandoci verso una **fase di incertezza** e anche di disorientamento. Anche il fundraising non ha fatto eccezione, anzi è stato uno dei primi ambiti interessati.

Come succede spesso nei periodi di emergenze e di grandi calamità, si attivano i fundraiser che amo definire "*di cuore e di pancia*". Quelli che percependo il bisogno di fare qualcosa di concreto scendono in prima linea per portare aiuti lì dove il bisogno è nato, in modo violento e inaspettato, come in caso di terremoto o alluvione.

Ma questi due mesi hanno visto una particolarità che mai prima d'ora si era realizzata: una vera e propria **esplosione di raccolte fondi digitali**. Da uno studio fatto da Italia Non Profit (italianonprofit.it/risorse/guide/dati-solidarieta-coronavirus) sono stati raccolti oltre 650 milioni di euro per sostenere ospedali ed enti non profit. Si tratta di numeri importanti e di un attivismo cittadino senza precedenti al punto che il Governo, con il De-

creto Cura Italia, ha permesso agli ospedali di poter ricevere e gestire le somme raccolte in questi mesi. Elemento totalmente nuovo nella normativa italiana.

Questa emergenza ha spinto tutti noi anche a una riflessione dedicata da **uno scenario nuovo**, che è destinato a durare per un po'. Tutti i piani di raccolta fondi costruiti all'inizio dell'anno o meglio, alla fine dello scorso anno, sono completamente saltati. Non più raccolte di piazza, non più eventi di massa, non più cene di beneficenza.

E a tutto questo si aggiunge un ulteriore elemento che potrebbe spingere le associazioni a fare un passo indietro nella promozione delle attività di raccolta fondi. La paura di non trovare un "*pubblico*" ricettivo alla loro richiesta di sostegno, perchè già sollecitato dalle tante raccolte contro il Covid 19.

Questi sono tutti fattori che devono spingere il fundraiser e l'associazione a tirare fuori un grande spirito di adattamento. È necessario prendere coscienza del contesto che ci circonda e delle mutate condizioni strategiche e di operatività. Allo stesso tempo non possiamo snaturare **l'identità della nostra realtà associativa**. Non possiamo riconvertire la nostra azione sociale, come hanno fatto molte aziende che da un giorno all'altro si sono messe a produrre mascherine.

Cosa succede quindi nel rapporto con i nostri donatori?

La nostra identità associativa deve rimanere salda, anche perchè ogni azione sociale, nasce per dare risposta a un bisogno e l'arrivo dell'emergenza sanitaria non ha annullato questo bisogno, ma l'ha accentuato.

Non spaventiamoci di chiedere!

Chi ha donato negli anni continuerà a farlo, se siamo stati bravi a coltivare con loro una relazione duratura e basata sulla fiducia.

Le nostre raccolte fondi, a differenza di quelle nate per gli ospedali, non hanno come fondamento l'emergenza del momento, ma sono il risultato di anni di relazione e di azione sociale. E sono il risultato di un lavoro di fiducia, fatto di resoconti, di progetti concreti, di aggiornamenti continui e di risultati tangibili. Ora più che mai è necessario continuare su questa strada, cambiando le modalità di fare raccolta, ma mai le motivazioni alla base.

Parte integrante della rubrica è la relazione che si instaura con i lettori.

Se hai un argomento che vuoi approfondire scrivimi a fundraising@uidm.it

Insieme costruiamo uno strumento utile a chi vuole far crescere la propria associazione.

RIMANIAMO CAUTI

—
**a cura di
Barbara Pianca**

In queste pagine presentiamo le Linee Guida messe a punto dalla Commissione Medico-Scientifica UILDM rispetto al Sars-Cov-2, rilanciate anche sul sito del Ministero della Salute. Prima della loro lettura vi proponiamo un'intervista al direttore scientifico del nostro giornale, il neurologo Massimiliano Filosto, vicepresidente della CMS UILDM. Per due mesi ha lavorato nel reparto Neuro-Covid istituito presso l'ASST Spedale civile di Brescia e lancia un messaggio a tutti: non abbassiamo la guardia, continuiamo a rispettare le misure di sicurezza pur tornando, per quanto possibile, alla vita sociale.

COS'È IL REPARTO NEURO-COVID?

È un reparto isolato che accoglie i pazienti neurologici che, avendo contratto il virus, sono stati colpiti prevalentemente da ictus cerebrali, malattie infiammatorie dell'encefalo ed encefalopatie. Di solito arrivano dal Pronto Soccorso. Oggi sappiamo che la malattia ha effetti diretti ed indiretti anche sul sistema nervoso, provoca trombosi dei vasi cerebrali e cardiaci e questo comporta ictus e infarti del miocardio rispettivamente. Ci sono 15 posti letto, sempre pieni. L'afflusso ha cominciato a diminuire a maggio, per fortuna, ma non si è ancora arrestato.

COM'ERA LA SITUAZIONE NEL MOMENTO PIÙ DIFFICILE?

Ad aprile in pronto soccorso sostavano decine di pazienti in attesa di essere ricoverati, ma non avevamo posto. Ora il reparto non è più così pieno e non ci sono più così frequentemente persone in attesa. Prima ancora, a marzo, i malati a volte non facevano nemmeno in tempo a entrare in reparto, morivano prima e andavano in camera mortuaria senza che i parenti potessero vederli per settimane. È stato terribile. Nessuno sapeva con certezza cosa fare. Poi, lavorando con gli infettivologi, gli internisti, gli pneumologi, i rianimatori, abbiamo messo a punto dei protocolli e siamo diventati più capaci di intervenire e sostenere le funzioni vitali di questi pazienti.

COSA VUOI DIRE AI LETTORI DI DM?

Ancora oggi tanti non si rendono conto della gravità della situazione, forse perché non l'hanno vissuta in prima persona. Rispettate le misure di sicurezza, per voi e per gli altri. La classe medica è molto provata e un ritorno indietro sarebbe difficile da sostenere. Le persone con disabilità si sono mostrate responsabili, non è infatti rivolto a loro il mio monito, anche se l'indicazione a rispettare le misure, nonostante la situazione sia in netto miglioramento, vale per tutti e soprattutto per i più fragili.

CISONO CASI DI PERSONE CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI CHE HANNO CONTRATTO IL VIRUS?

Non lo sappiamo. Tra i miei pazienti solo alcune persone affette da SLA (sclerosi laterale amiotrofica). L'AIM (Associazione Italiana Miologia) sta distribuendo dei questionari per valutare l'impatto dell'epidemia nei pazienti con malattia neuromuscolare.

RACCOMANDAZIONI COVID-19 E MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Corona Virus Disease 2019 (COVID-19) è una nuova malattia causata da un nuovo coronavirus, noto come SARS-CoV-2.

I sintomi sono variabili ma in genere comprendono febbre, tosse, sintomi respiratori, diarrea, riduzione della capacità di sentire gli odori e della sensazione del gusto. La gravità varia da lieve a severa e il virus può portare a polmonite, sindrome da distress respiratorio acuto e, in una minoranza di casi al decesso.

Non esistono terapie specifiche per il trattamento di questo virus e nessun vaccino per prevenire l'infezione in questo momento, ma sono stati elaborati protocolli per trattare i casi più gravi.

Non esistono attualmente dati su come il virus SARS-CoV-2 possa contagiare maggiormente persone con patologie neuromuscolari.

Non è nota una predisposizione per i pazienti neuromuscolari a contrarre il virus ma, visto che la maggior parte di loro presenta problematiche respiratorie, esiste la preoccupazione che qualora contraessero l'infezione possano sviluppare forme severe o con complicanze.

I centri dedicati alla presa in carico di pazienti con patologie neuromuscolari, nell'ottica di ridurre i rischi di contagio, stanno limitando gli accessi programmati, ma restano a disposizione per la risoluzione di problematiche urgenti e non rimandabili in regime di ricovero.

INDICAZIONI MINISTERIALI GENERALI

Rispettare accuratamente le indicazioni ministeriali:

- stare in casa;
- lavarsi frequentemente le mani con acqua tiepida e sapone (per almeno 20 secondi) o con un massaggio alle mani con una soluzione alcoolica al 60%;
- evitare di toccare gli occhi, il naso e la bocca se non si hanno le mani pulite;
- mantenere una distanza di almeno 1 metro tra le persone, in particolare quelli che tossiscono e starnutiscono;
- disinfettare le superfici, le maniglie delle porte, i mouse del computer e gli schermi touch;
- quando si tossisce e si starnutisce, coprire la bocca e il naso con un fazzoletto o con il gomito flesso;
- evitare il contatto con persone che presentino sintomi respiratori anche modesti.

INDICAZIONI SPECIFICHE PER PAZIENTI CON PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI

- Evitare il più possibile contatti con persone esterne al nucleo familiare. Se possibile i caregivers dovrebbero essere interni al nucleo familiare;
- assicurarsi di disporre di un'adeguata fornitura di farmaci e di attrezzature di supporto ventilatorio per un periodo di isolamento prolungato (almeno 1 mese). A tal proposito si segnala che la validità dei piani terapeutici già sottoscritti dai medici specialisti e che risultano in scadenza nei mesi di marzo e aprile sarà estesa di 90 giorni a partire dal momento della scadenza;
- la consegna dei farmaci a domicilio può essere richiesta sia alle singole farmacie (se dispongono di tale servizio) sia al seguente numero verde messo a disposizione dalla Croce Rossa Internazionale, Federfarma e Assofarm 800 065 510.

● Ventilazione non-invasiva (NIV), invasiva e macchina per la tosse

La ventilazione non invasiva, invasiva o l'utilizzo della macchina per la tosse non influiscono sulla probabilità di essere contagiati dal virus ed il loro utilizzo deve quindi essere continuato.

Si consiglia particolare cura nella pulizia e disinfezione della maschera ed un più frequente ricambio dei consumabili (filtri umidificatori/antibatterici, in modo da limitare formazione di condensa).

Nei pazienti in ventilazione per via tracheostomica, in caso di programmata sostituzione della cannula tracheale si consiglia, in accordo con il centro di riferimento, di verificare l'opportunità di eseguire la sostituzione a domicilio con personale qualificato o in alternativa, di posticipare l'appuntamento programmato in caso di stabilità clinica.

● Steroidi

L'assunzione degli steroidi alle dosi consigliate per i pazienti con Distrofia Muscolare di Duchenne non deve essere interrotta poiché il loro utilizzo non è un fattore di rischio. Gli steroidi non devono mai essere interrotti improvvisamente.

● Terapie che richiedono procedure ospedaliere (Spinraza, Myozyne, Immunoglobuline) e trials terapeutici sperimentali

Questi trattamenti in genere non devono essere interrotti. Si consiglia di consultare centro di riferimento che somministra il farmaco. La somministrazione di immunoglobuline per via endovena può essere sostituita dalla via sottocutanea ogni volta che è possibile.

• ACE inibitori e bloccanti del recettore per l'angiotensina (ARB)

Non esistono evidenze cliniche o scientifiche che suggeriscano una correlazione tra l'impiego di farmaci anti-ipertensivi e il peggioramento del decorso della malattia da COVID-19.

Quindi, in base alle conoscenze attuali, si raccomanda di non modificare le terapie in atto e di rivolgersi al proprio medico curante per qualsiasi dubbio.

• Piridostigmina o 3,4 Diaminopiridina

Non vi sono prove scientifiche che suggeriscano che terapie sintomatiche come la piridostigmina o la 3,4 Diaminopiridina aumentino il rischio di infezione e non dovrebbero essere interrotte a meno che non vi siano altre ragioni cliniche per farlo.

• Immunosoppressori

I farmaci immunosoppressori utilizzati nelle malattie muscolari infiammatorie, nella miastenia gravis e nelle malattie dei nervi periferici non devono essere interrotti se non in circostanze specifiche sentito lo specialista in malattie neuromuscolari di riferimento.

• Farmaci anti infiammatori non steroidei (es. ibuprofene)

Attualmente non ci sono evidenze scientifiche che stabiliscano una correlazione tra l'impiego di ibuprofene e il peggioramento del decorso della malattia da COVID-19. Quindi, in base alle conoscenze attuali, si raccomanda di non modificare le terapie in atto e di rivolgersi al proprio medico curante per qualsiasi dubbio.

• Farmaci per curare malattie croniche

I farmaci per la cura delle patologie croniche non vanno sospesi salvo diversa indicazione del medico curante.

• Vaccini anti-influenzale e antipneumococcico

Il vaccino contro l'influenza stagionale non è efficace contro il virus che determina la malattia COVID-19. Il vaccino antipneumococcico previene la polmonite da pneumococco, ma attualmente non esistono evidenze che abbia un ruolo nella prevenzione dell'infezione da nuovo coronavirus.

• Fisioterapia

Devono essere sospese le sedute di fisioterapia ambulatoriali, mentre si suggerisce di proseguire a domicilio

utilizzando idonee misure di sicurezza (es. guanti e mascherina), con eventuale aiuto del caregiver, un programma di esercizi fornito e monitorato dai terapisti per il mantenimento di tale attività, eventualmente anche in modalità da remoto.

Priorità dovrebbe essere data alla ginnastica respiratoria, alle mobilizzazioni e ai cambi di postura durante la giornata, allo stretching ove possibile usando gli ausili e ortesi disponibili, secondo indicazioni e modalità stabilite dal terapeuta e/o medico di riferimento.

Vanno inoltre limitate le pratiche che generano droplets allo stretto necessario (quali ad esempio aerosol, tracheo-aspirazioni).

Possono essere proseguiti anche trattamenti logopedici o di supporto psicologico, eventualmente anche in modalità da remoto secondo le indicazioni dei terapisti e/o del medico di riferimento.

• Alimentazione e vitamine

Non ci sono evidenze che particolari alimenti o complessi vitaminici possano influire modificare e contrastare qualsiasi virus.

Assumere frequentemente frutta e verdura per il giusto apporto di vitamine e minerali.

Continuare assunzione di vitamina D.

Siti governativi

www.governo.it/it/approfondimento/coronavirus-la-normativa/14252
www.salute.gov.it/nuovocoronavirus
www.iss.it/coronavirus
www.epicentro.iss.it/coronavirus/faq

Altri siti

www.worldmusclesociety.org
www.mda.org
www.parentproject.it
www.worldsduchenne.org
www.curesma.org
www.pompediseaseneews.org
www.umdf.org

VALENTINA YOUTUBER

Perché l'arte è salvifica

—
Manuela Romitelli



Due giornaliste della nostra redazione conversano tra loro: Manuela Romitelli intervista Valentina Bazzani a proposito della sua iniziativa nata ai tempi del coronavirus, un modo per reagire rilanciando con la creatività.

Il suo bel viso è incorniciato dai boccoli biondi, che le cadono fin sopra le spalle. Ha sempre un sorriso luminoso per tutti e una parola di positività, quella vera, quella genuina. Lei è la nostra Valentina Bazzani, 34 anni, residente nella provincia di Verona. Convive con la CMT, una patologia neuromuscolare che non le ha impedito di vivere a tutto sprint. Fa parte della nostra redazione ma qui la intervistiamo nei panni di giornalista intraprendente che, ai tempi dell'isolamento, si è lanciata in una nuova iniziativa.

COME STAI VIVENDO LA QUARANTENA?

È dal 20 febbraio che sono in casa, perché già ai primi casi di COVID-19 in Veneto, a causa della particolarità della mia situazione, i medici che mi seguono mi hanno invitata a usare la massima prudenza. Questa emergenza mi spaventa e credo sia assolutamente necessario rispettare le ordinanze e il distanziamento sociale. In questo periodo quindi ho dovuto sospendere qualsiasi tipo di contatto al di fuori del mio nucleo familiare: fidanzato, parenti, colleghi, amici. Con Andrea ci stiamo vedendo solo con le videochiamate, quindi la nostalgia c'è, ma sappiamo entrambi anche che non c'è altro modo per proteggerci e proteggere le nostre famiglie.

HAI AVUTO MOMENTI DI TRISTEZZA?

I giorni grigi non sono mancati ma, proprio in quei momenti, ho cercato di pensare a chi stava soffrendo veramente in qualche ospedale e a chi era costretto a lavorare in qualche corsia, dando il massimo per sconfiggere questa emergenza. Alla fine a noi è stato chiesto solamente di rimanere in casa: certo, per alcuni può essere impegnativo, ma non siamo stati chiamati sul fronte. Ho cercato di gestire la situazione cercando stimoli anche nella quotidianità e non ho mai smesso di truccarmi: il make-up è la mia passione da sempre! Con la mia famiglia abbiamo cercato di convivere nel rispetto degli spazi e della privacy di ciascuno ma anche condividendo momenti piacevoli, come cucinare insieme e guardare un bel film.

E MENTRE STAVI A CASA TI È VENUTA UN'IDEA, CREARE LA RUBRICA "QUATTRO CHIACCHIERE CON...". CENE PUOI PARLARE?

Credo fortemente nel potere salvifico dell'arte. Da questa convinzione ho aperto un canale Youtube ed è nata la rubrica "Quattro chiacchiere con...", uno spazio in cui intervisto artisti che ammiro da sempre. Credo che ognuno abbia qualcosa di unico da donare al mondo e quando lo esprime ci regala un messaggio positivo. Tramite gli artisti desidero offrire uno spiraglio di bellezza che faccia sognare le persone obbligate a rimanere in casa. Un modo per contrastare le brutte notizie, senza mancare di rispetto a chi ha vissuto e vive questo dramma. È un lavoro che mi sta tenendo molto impegnata tra la ricerca dei contatti, lo studio del personaggio, il montaggio, e spero che possa crescere nel tempo. Per vedere le mie interviste basta andare sul mio canale YouTube.

I nomi

Ecco alcuni degli artisti intervistati:

Giovanni Allevi (compositore), Massimiliano Bruno (regista), Stefano Fresi (attore), Andrea Bosca (attore), Lillo (attore e umorista), Michela Andreozzi (attrice), Emmanuele Aita (attore), Gabriella Martinelli (cantautrice), Anna Dalton (attrice), Francesca Ragone (coach di bellezza), Manuela Rana (fotografa), Antonella Ferrari (attrice), Nicola Cipriani (chitarrista), Fabrizio Voghera (performer).

<http://shorturl.at/jruZ8>





CARA VECCHIA TERRA

OLTRE IL GIARDINO

*La rubrica che non
parla di disabilità*

—
di Riccardo Rutigliano

Rieccoci qui, nonostante o proprio a dispetto del coronavirus, a guardarci intorno. Perché, se non vogliamo perdere il senso delle proporzioni, non dobbiamo mai smettere di cercare di guardare “oltre il giardino”. E dunque, cosa ci aspetta oltre il giardino, dopo due mesi di confinamento tra le mura domestiche dovuto alla pandemia? Che mondo troveremo là fuori quando sarà nuovamente possibile percorrerlo in lungo e in largo, con tutte le cautele e le protezioni del caso? Certo, quando leggerete queste mie riflessioni avremo ripreso già da un po’ a circolare più o meno liberamente, ma forse non sarà ancora passato il senso di spaesamento che sono certo ci coglierà in quel momento. Perché di tutte le categorie che hanno dovuto ottemperare agli obblighi imposti dal lockdown, noi persone con disabilità siamo state di sicuro quella più “ligia al dovere”. Dovere che era poi quello di restare a casa, per evitare di subire il contagio o di contribuire a diffonderlo. Così, a buon titolo possiamo essere considerati una specie di esploratori spaziali, catapultati in un mondo “altro”, un pianeta simile al nostro mondo di origine, eppure diverso. Un pianeta che ha città, monti, laghi, pianure proprio come la nostra cara vecchia Terra. Simili, molto simili ai nostri, ma con delle differenze che magari all’inizio ci sfuggono, non riusciamo a inquadrare, ma che più ci addentriamo in questo mondo nuovo e più si svelano ai nostri sensi. L’aria innanzitutto: stiamo girovagando in città con la nostra carrozzina già da un po’ ma ancora non ci è capitato di tossire o di asciugarci gli occhi, che sono asciutti e non ci bruciano. E poi c’è il paesaggio urbano, così uguale e così diverso rispetto a quello a cui siamo abituati. Vediamo infatti diversi assembramenti,

ma non di uomini. Sono animali. Già: alcuni cervi stanno brucando nei giardinetti, mentre pavoni fanno la ruota attraversando la strada e due volpi si rincorrono sui tetti di un condominio. Siamo nel frattempo arrivati a un fiume che scorre vicino a quella che sembra una fabbrica, eppure anche qui c’è qualcosa che non va. L’acqua del fiume è priva di schiuma in superficie e limpida, trasparente come nel nostro mondo ormai neanche i torrenti di alta montagna. In questo mondo poi, ce ne rendiamo conto solo ora, c’è un gran silenzio... una quiete che non viene interrotta dal suono di clacson, motori, sirene. Eppure anche questo mondo, come il nostro, sembra abitato da esseri umani. Lo testimoniano le case, gli uffici, le piazze. Ma dove sono dunque i nostri simili, su questo pianeta? Proprio quando cominciamo a pensare che la civiltà che ha prodotto tutto questo si sia in qualche modo estinta, forse chissà, colta del tutto impreparata da una catastrofe improvvisa, ecco che spuntano fuori i primi esemplari della razza che abita questo pianeta. In effetti sono proprio simili a noi umani, salvo che indossano mascherine e guanti in lattice. Notiamo anche un’altra differenza: questi esseri umani si sfuggono tra loro e se proprio sono costretti a riunirsi, lo fanno separati da schermi trasparenti. Così, in definitiva, questo è proprio il pianeta Terra. Una Terra dove, in assenza dell’uomo, la natura ha provato a riprendere spazio. E dove l’uomo, dopo un periodo di immobilità totale, sta ora cercando pian piano di tornare a vivere, modificando le sue abitudini sociali e le sue attività industriali, commerciali, agricole. Ma riuscirà davvero a cambiare i suoi stili di vita? O non tornerà in breve tempo a tutte le sue peggiori pratiche? L’uomo è sopravvissuto al virus. Il mondo sopravviverà all’uomo?

LAVATEVI LE MANI

Salvatore Leonardo e la sua squadra di Napoli

Manuela Romitelli

Di amo qui spazio a un presidente di Sezione che non si è fermato, è rimasto in strada ad aiutare la sua Sezione, esponendosi ogni giorno al rischio del contagio, pur protetto dall'osservanza delle misure di sicurezza. Grazie, Salvatore, a nome di tutta l'associazione UILDM!



Visto il periodo che stiamo vivendo, molte attività sono state sospese e, naturalmente, anche i servizi assistenziali per le persone con disabilità. Per molte famiglie è stato massacrante rinunciare alle terapie, all'assistenza, a quelle poche cose che alleviano la fatica quotidiana di quanti hanno un familiare con disabilità più o meno grave. La quarantena imposta dal Governo è stata difficile per tutti, ma molto più intollerabile per queste famiglie. Tuttavia non tutti si sono fermati, ci sono state realtà che hanno continuato - pur con i dovuti accorgimenti - a svolgere le proprie attività. A questo proposito abbiamo voluto sentire la voce di Salvatore Leonardo, 55 anni, residente ad Arzano e attuale presidente della Sezione UILDM di Napoli.

QUANDO È STATO ELETTO PRESIDENTE?

Nel 2016.

COME È STATA LA SUA QUARANTENA?

La quarantena per me è stata un momento di riflessione. Sono riuscito a organizzarmi sul territorio, in modo che i soci e le persone bisognose non si lasciassero andare. Abbiamo avuto molti alti e bassi, come penso un po' tutti. Non ho mollato e ho continuato a svolgere la mia attività. Questo mi ha aiutato molto a livello psicologico, tanto che quando rientravo a casa mi sentivo gratificato e con la voglia di ripartire più forte di prima.

HA AVUTO PROBLEMI CON LE TERAPIE?

No, nessun problema, ma questo perché sono seguito dai medici dell'Ospedale Monaldi di Napoli, mi hanno in cura.

COME VI SIETE ORGANIZZATI CON LA SEZIONE?

I nostri soci, come ho già detto, non li abbiamo mai abbandonati, grazie anche ad alcuni volontari che da anni ci supportano. Abbiamo distribuito pacchi solidali, mascherine (circa 5mila) sia per i soci bisognosi che per le altre famiglie. Invece, in occasione della Pasqua, i volontari del Servizio civile hanno preparato dei lavoretti per i nostri ragazzi e siamo riusciti a consegnarli porta a porta.

IN CHE MODO AVETE AFFRONTATO L'EMERGENZA SANITARIA?

Abbiamo usato le protezioni di sicurezza come prima cosa, poi abbiamo sanificato sia la nostra sede che i pulmini. Ci siamo muniti di mascherine e guanti usa e getta. Tutto questo per cercare di proteggere noi stessi e gli altri, come disposto dal Governo.

COSA VUOLE DIRE A CHI CI LEGGE?

Innanzitutto di continuare a restare a casa e di uscire solamente quando finalmente potremo essere sicuri che la curva del contagio sia a zero. Inoltre consiglio di essere assistiti sempre dalla stessa persona e di lavare spesso le mani.

CORONAVIRUS, BECCATI QUESTO!



Una lettera al Covid-19

—
**Gianni
Minasso**

Il 6 marzo il nostro volontario di UILDM Torino, Gianni Minasso, autore della rubrica "Il Mio Distrofico", nel suo stile scanzonato scriveva una lettera al Coronavirus, diffusa sui media nazionali.

Caro Corona virus o Covid-19 o Sars-CoV-2 o come cavolo ti chiami, per fortuna non ci conosciamo di persona e allora mi presento subito. Io sono uno dei tanti malati di distrofia muscolare, uno di quei disabili in carrozzina che UILDM (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare) difende e cerca di guarire, e la mia grave patologia è di sicuro meno racchia di te. Detto ciò, ammetto che stai davvero combinando un bel casino in tutto il mondo, ma anche se la tua sorte è già segnata, voglio scriverti lo stesso un paio di cosette. Certo che ti sei messo proprio d'impegno nel far traballare certezze e nell'offuscare la nostra mollezza da occidentali! Con una sapiente regia alla Hitchcock, stai facendo leva sulla globalizzazione e approfitti delle sue lacune per diffondere ansia con i Tg. Sembri quasi invulnerabile, eppure siediti un istante e apri bene le orecchie.

Mi spiace per te, ma non mi fai paura: nonostante la debolezza dei miei muscoli, so di essere più forte di te. I problemi respiratori non sono solo il mio pane quotidiano ma anche quello di tanti altri miei compagni di sventura. Per noi un colpo di tosse, un banale raffreddore sono stati da sempre l'anticamera della strizza. Cosa ci vuoi fare, siamo abituati.

Adesso per colpa tua questa è diventata la condizione di tutti ma, come noi distrofici abbiamo imparato a convivere e a lottare contro questa forma di imponderabilità, anche il resto della popolazione può e soprattutto deve reagire, con coraggio e razionalità. Ci troviamo impantanati in un periodo difficile, in cui riusciamo con difficoltà a governare le incertezze che ci attanagliano. Però il tempo continua a macinare i suoi giorni e la capacità di adattarci, unita all'orgoglio, ci aiuterà a non chinare il capo. Quindi eccomi qui, insieme a madama distrofia, alla mia famiglia, ai miei amici di UILDM e a tutte le persone volenterose, per gridare che siamo pronti a fronteggiarti e a sconfiggerti. Siamo sulle tue tracce e hai le ore contate.

Ho un solo rammarico: una volta sceso nella tomba, non potrai mai conoscere le ragioni della tua morte. Al di là dei lutti e dei guai che stai causando, hai rinvigorito il talento dei più bravi tra di noi e ci farai diventare migliori. Hai risvegliato il nostro assopito spirito di fratellanza. Senza volerlo, beccati questo, stai facendo nascere una società più sensibile e solidale.

Addio Corona virus, a mai più rivederci!

IL MIO DISTROFICO

VIAGGIARE di Gianni Minasso INFORMATI

Per quel che può valere la credenza nella numerologia, il duecentesimo numero di DM resta comunque un bel traguardo. Spiace solo il doverlo festeggiare in frangenti così problematici. Infatti, al momento in cui scriviamo, la lotta al Coronavirus prosegue in tutto il mondo e i suoi esiti appaiono ancora incerti come la pulizia di un bagno per disabili nell'autogrill. A questo punto, assodato che ridere può costituire un valido aiuto nelle situazioni stressanti (e noi distrofichetti ne sappiamo qualcosa), gli estensori di questa rubrica hanno pensato di dedicare un po' di spazio al Covid-19, un flagello peggiore della sabbia per le carrozzine manuali. Così, in piena Fase 2, detti estensori si sono divertiti a estrarre dal sito del Ministero della Salute il quinto punto "Cosa posso fare per proteggermi?" della "Prevenzione e trattamento", applicando poi questa manciata di consigli ai malati neuromuscolari. Comunque voi continuate a stare all'erta e... buon compleanno DM!

Mantieniti informato sulla diffusione della pandemia e adotta le successive misure di protezione personale

Sì, informato, troppa grazia! Basta considerare la giungla dei decreti ministeriali, le millanta autocertificazioni, la spada di Damocle delle conferenze stampa targate Protezione civile, il ginepraio delle statistiche (asintomatici, attualmente positivi, isolamenti domiciliari, tamponi, test, sub-intensive, trend settimanali, tassi di letalità, R con zero eccetera), gli istrionici governatori regionali, gli ansiogeni tiggì, gli invadenti social, le fake news e gli imperdibili "strumenti" di UILDM nazionale (Bar virtuale, D-stanza, documenti della Commissione medica, colloqui con gli psicologi eccetera)...

1 → Resta a casa, esci solo per esigenze lavorative, motivi di salute e necessità

Certo, state tranquilli, noi sposati con la distrofia saremo ligi nell'evitare di portare a spasso la nostra dolce metà. Del resto siamo abituati da una vita ad ascoltare i consigli di chi ci invita a restare confinati al nostro domicilio. Come, chi sarebbero costoro? Facile: i da noi "sorpasati" nelle code al supermercato, i frustrati cercatori di parcheggio senza contrassegno, gli impazienti passeggeri degli autobus in attesa del nostro incarozzamento et similia. Esempiare la preveggenza dei Ladri di carrozzelle, che già anni fa cantavano in Distrofichetto: "Sei malato, 'n te se pò guardà, perciò a casa devi restà [...]. C'hai una buona pensioncina, resta a casa in carrozzina".

2 → Lavati spesso le mani

L'autoigiene di chi possiede un verbale d'invalidità è in genere molto difficoltosa e perciò scarsamente abituale. In parole povere: è già un dramma fare la doccia una volta alla settimana (rischi, fatica e freddo), figuratevi lavarsi le mani ogni mezz'ora. Meglio invitare a cena il Coronavirus.

3 → Evita il contatto ravvicinato con persone che soffrono di infezioni respiratorie acute

Raccomandarlo è come voler sfondare una porta aperta per chi, come noi "mio" e poi "distrofici" senza speranza, ha sempre bandito anche i semplici raffreddati manco fossero tutti Hannibal Lecter.

4 → Evita abbracci e strette di mano

Non si può negare un certo sex appeal presente nel corredo di noi accucciati in carrozzina e quindi, sarà pure per captatio benevolentiae, sono sempre parecchi i normodotati che ci si avvicinano. Ergo, dobbiamo dimostrare fermezza nello scansare i baci degli impietositi di turno, siano essi ragazzi/e del Servizio civile, volontari bacucchi o zie munite di porri pelosi.

5 → **Nei contatti sociali mantieni una distanza interpersonale di almeno un metro**

Per aderire a questa norma sarà sufficiente mantenere un'andatura zigzagante della sedia a rotelle e, insieme alla vista delle nostre temibili ruote schiaccia-calli, i cento centimetri sufficienti per osservare questo precetto saranno anche di più.

6 → **Starnutisci e/o tossisci in un fazzoletto di carta monouso e gettalo immediatamente, poi lavati bene le mani con acqua e sapone o con soluzione idroalcolica e asciugale accuratamente**

Signore e signori, buonanotte. La popolazione distrofica, per ovvi motivi di fiacchezza muscolare, vanta una lunga tradizione nello strozzamento in culla dei suoi starnuti, quindi non sussistono rischi di sorta (fa poi ridere l'arzigogolo di starnutire nell'incavo del gomito: impossibile, al massimo riusciamo a farlo sulla pancia). Quanto poi alla tosse, no grazie, usiamo già l'in-exsufflator.

7 → **Evita l'uso promiscuo di bottiglie e bicchieri**

Bella questa. Per gente come noi, condannata a vita alle variopinte cannuce (usate anche per, orrore!, tracannare i bicchieri di birra), risulta una presa per i fondelli 'sto "uso promiscuo". Bah, meno male che non hanno parlato dei cannoni di maria!

8 → **Non toccarti occhi, naso e bocca con le mani**

Superfluo. Con i nostri deboli muscoletti (vedi gli starnuti) non riusciamo neppure a peccare contro il sesto comandamento toccandoci ben altro che occhi, naso e bocca...

9 → **Non prendere farmaci antivirali e antibiotici, a meno che siano prescritti dal medico**

Ormai da secoli ci lanciamo senza paura nei medicinali estremi come, ad esempio, Cortisone e Spinraza. Quindi sapete quanto ce ne può fregare di un qualsiasi *Cosovir* o *Cosocillina*!

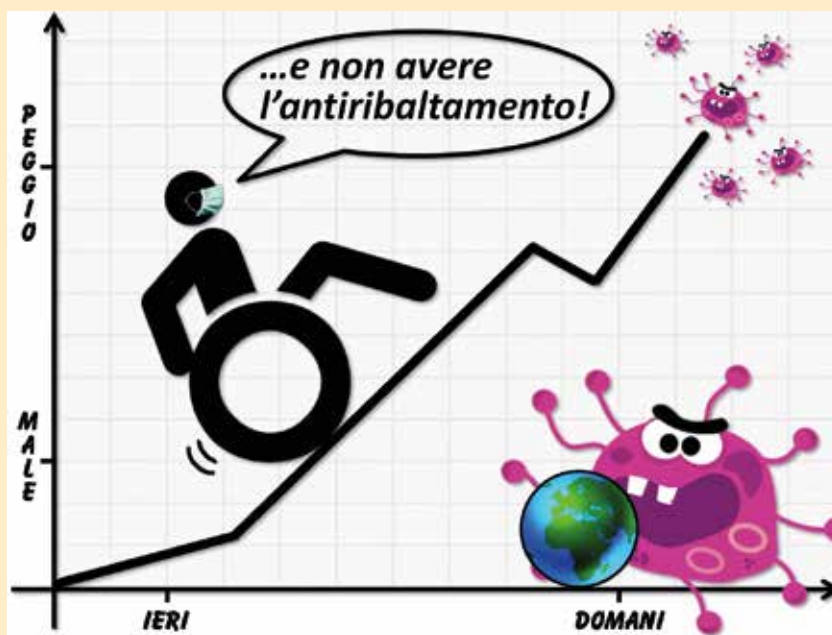
10 → **Pulisci le superfici con disinfettanti a base di cloro o alcol**

Difficile. Magari sarebbe anche giusto fare un po' di pulizia, ma lo sporco tenace e la polvere neolitica sedimentati su computer e mezzi attrezzati delle nostre italiche sezioni sono in grado di resistere all'attacco congiunto di tre sottomarini nucleari. A cosa servirebbe un semplice strofinaccio umido?

11 → **Usa la mascherina nei contesti pubblici, lavorativi e, quando è il caso, anche in quelli domiciliari considerati a rischio**

Mission impossible. Infatti è perfettamente inutile tentar di spiegar alla nostra badante extracomunitaria come ci deve correttamente sistemare la mascherina sul grugno. Da anni non capisce neppure come prepararci due spaghi al pomodoro come dio comanda, immaginarsi coi dpi...

Post scriptum. Lo slogan più gettonato di questi tempi è stato "Andrà tutto bene". Sì, certo. Come quando, con le stesse parole, ci hanno consegnato la diagnosi di distrofia muscolare progressiva. E poi sappiamo benissimo com'è andata a finire!





200

*Il concept presentato da
Manuel Rigo e Paola Dus
di Mediagraffab nel 2014*

—
**a cura di
Barbara
Pianca**

LA LUNGA STORIA DI DM

*con la collaborazione
di Mara Levorato*

*In queste pagine esploro-
riamo uno degli strumen-
ti più antichi di UILDM.*

*DM infatti è nato per
volontà del fondatore
dell'Associazione, Fede-
rico Milcovich, e quello
che tenete in mano è il
duecentesimo numero.*

*Ripercorriamone
insieme la storia
riavvolgendo il
nastro all'indietro.*

DM 2020, verso la commistione digitale

Il giornale che coordino dal 2013 prova a stare al passo con la velocità dei tempi moderni. È stato aggiornato nella sua veste grafica affinché la forma rispecchi l'autorevolezza dei contenuti, di interesse non solo per il pubblico interno. Seguendo l'ormai consolidato processo di professionalizzazione delle figure che lavorano nel non profit, molte sue pagine sono scritte da alcuni giovani soci giornalisti: Manuela Romitelli, Manuel Tartaglia, Valentina Bazzani e Renato La Cara. Quanto alla sua funzione, non potendo ambire al racconto dell'attualità, in questo sostituito dal sito web e dai social, si propone come luogo di approfondimento grazie agli Speciali, suggeriti da Franco Bompreszi nell'ultimo anno da direttore responsabile prima della sua morte, e come uno dei mezzi per diffondere i messaggi del fundraising. Ancora, DM oggi dedica molte pagine ai contenuti associativi perché sempre più numerose sono le attività della Direzione nazionale, lasciando però spazio anche alle Sezioni analizzate ai Raggi X e alle voci dei singoli

e dei gruppi associativi che parlano attraverso le rubriche, divenute talmente numerose che appaiono a rotazione. Recente è l'ultima sezione del giornale, dedicata alle storie straordinarie, voluta fortemente dal presidente Marco Rasconi per dare voce all'immenso patrimonio narrativo delle persone che insieme fanno l'Associazione. Quanto alla periodicità, nel tempo DM da trimestrale è diventato quadrimestrale e ora avete in mano il primo numero che ne testimonia la nuova semestralità. UILDM non rinuncia allo strumento con cui è nata e che è importante per chi non usufruisce degli altri ormai numerosi strumenti a disposizione online. Nel frattempo, però, si è avventurata nella strada della tecnologia che ha dimostrato tutta la sua importanza nei recenti mesi dell'isolamento: l'Associazione, come sapete, ha messo a punto una App proprietaria, che presto scaricherete sui vostri smartphone, per navigare in modo dinamico tra le pagine di DM e trovare aggiornamenti frequenti che la rivista cartacea non può garantire.



DA SINISTRA, LA REDAZIONE:

Manuela Romitelli, giornalista autrice del blog *Zeropositivo.net*

Manuel Tartaglia, giornalista caporedattore di *FinestrAperta*

Renato La Cara, giornalista de *Ilfattoquotidiano.it*

Valentina Bazzani, giornalista autrice della videorubrica

“Quattro chiacchiere con...”



La veste grafica di DM curata da Satiz TPM

1992-2013, il coordinamento di Stefano Borgato

Da DM 108 al 181, oltre 70 numeri sono stati redatti sotto il coordinamento di Stefano Borgato, laureato in Storia contemporanea a Venezia.

Quali caratteristiche ha avuto il giornale sotto la tua guida?

Ho iniziato la mia attività proponendo un cambio della grafica, appoggiandoci alla cooperativa padovana Gulliver, e la divisione dei contenuti in tre grandi settori: gli argomenti sociali, le opinioni e i temi medico-scientifici. Cambiammo nome al giornale, che si chiamava Distrofia Muscolare, e da bianco e nero mettemmo la copertina a colori e l'interno con il rosso e il nero. Nel 2003 avremmo cambiato di nuovo la grafica, appoggiandoci a Satiz di Milano e introducendo il colore. Con gli argomenti sociali informavamo in modo ampio sulle malattie neuromuscolari, allargando l'orizzonte a temi sociali comuni con altre persone con disabilità. I temi medico-scientifici venivano presentati con il filtro della redazione, in modo da renderli comprensibili per tutti. Quanto alle testimonianze dirette, il tentativo è stato quello di far parlare molto e direttamente le persone con disabilità. Prima lo facevano solo i medici e i presidenti di associazione.



Altro elemento caratterizzante i tuoi anni è stata l'introduzione delle Grandi Vignette.

Abbiamo iniziato con Bruno Bozzetto e Altan, grazie a un contatto di UILDM Bergamo. Per la maggior parte le collaborazioni sono state gratuite. Volevamo trattare i temi più pesanti con il sorriso. Alcune vignette hanno anticipato i tempi, come Staino che ha disegnato un uomo in carrozzina con un pappagallo sul braccio: "Io portatore di handicap? Veramente è un pappagallo": senza saperlo ha anticipato tutti i discorsi sul linguaggio della disabilità. Anche le pagine di satira di Gianni Minasso rispondono allo stesso tentativo di sorridere.

Chi scriveva nel giornale?

Non avevamo collaboratori fissi fino a che non siete arrivate tu e Crizia Narduzzo. Avevo creato una rete di fiducia e sono tanti i nomi di chi ha dato sostanza alle pagine di DM, i primi che mi vengono in mente sono Edvige Invernici, Gianni Minasso, Enrico Lombardi, Simona Lancioni, Tino Chiandetti, Gianfranco Bastianello, Roberto Frullini, Francesco Miotto, Liana Garini, Tiziana Treccani, Carlo Giacobini ha sempre curato la parte legislativa.

Chi erano i direttori?

Per tutti gli anni della mia attività, Franco Bomprezzi, che tra il '98 e il 2001 è stato anche presidente nazionale. Enrico Lombardi invece era il direttore editoriale, e anche lui è stato presidente nazionale dal 2001 al 2004.



Cari ventenni di oggi

—
**Enrico
Lombardi**

Penso che in casa mia (sia quella di origine sia quella attuale) non sia mai mancata una copia di DM. Certo, una volta il nome era diverso, per non parlare del formato. Però c'è sempre stata. Da bambino guardavo con un po' di diffidenza quello strano giornale senza colori. Ritenevo fosse una cosa da grandi. Verso la metà degli Anni 80 invece ho cominciato a sfogliarlo e a leggere ogni sua parte. Tutto, tranne gli articoli che riguardavano la ricerca medico-scientifica. Probabilmente, la mia era una sorta di negazione. Leggevo con grande interesse gli articoli di Franco Bompreszi, Roberto Bressanello, Edvige Invernici, Gabriella Rossi e tanti altri. Da ognuno c'era da imparare qualcosa. Sempre.

Enrico Lombardi
Presidente UILDM 2001-2004
Direttore editoriale di DM 1998-2001 e 2004-2010

Poi decisi di fare il grande passo. Provare a cimentarmi anch'io con la scrittura. Avevo circa 20 anni. I miei primi articoli era ironici e dissacranti. Oggi si direbbe politicamente scorretti. E in effetti devo dire che suscitavano sempre reazioni opposte. C'era chi li apprezzava (per fortuna la maggior parte dei lettori) e chi invece magari si sentiva offeso. Io credo che dietro quel cinismo che ostentavo in realtà ci fosse un bel po' di ansia, di disagio e anche di rabbia. Del resto ero poco più che un adolescente che iniziava a fare i conti con la sua disabilità. Non c'è dubbio che proprio attraverso DM mi sono avvicinato all'associazione fino a farne parte nelle sue varie componenti. Ma soprattutto attraverso il dibattito, il confronto con gli altri (sempre stimolato con grande abilità da Stefano Borgato) sulle pagine del giornale, sono riuscito a maturare e a diventare la persona che sono. Mi piace pensare che da qualche parte, anche oggi, ci sia un ragazzino impaurito che decide di sfogliare per la prima volta quello strano giornale chiamato DM.

Arrigoni ricorda

Bompreszi

—
**Claudio
Arrigoni**

Direttore
responsabile
di DM

Cera Franco che sapeva sparigliare e sapeva quando farlo. Ti guardava e diceva: "Ma perché non parliamo d'amore?" E allora le riunioni o le chiacchierate oppure le riflessioni tornavano a prendere la giusta via. Quella che non ha mai smesso di indicarci, anche oggi, a più di cinque anni dalla sua morte che mai è stata scomparsa. Franco Bompreszi, giornalista. Perché questo era. Nel senso più pieno del termine. La sua osteogenesi imperfetta è stata uno dei suoi punti di forza, ma non era la sua vita. Franco non si è mai lasciato fagocitare dalla sua condizione. Era avanti, oltre il suo tempo. Ogni giorno lo capiamo una volta di più. Abbiamo avuto la fortuna di averlo vicino sempre. Come presidente dal 1998 al 2001 e come direttore (un onore aver preso il timone da lui, amico di una vita) di questa rivista, che aveva fatto diventare un piccolo grande gioiello, fino alla sua morte, in uno dei luoghi che amava e aveva contribuito

a far nascere e crescere, il Centro NeMO a Milano. Era il maestro dell'incontro. Con lui era facile la condivisione.

È stato il più importante e lucido giornalista in materia di disabilità del nostro Paese. Un punto di riferimento. Quello che lui scriveva o diceva era sempre da tenere presente. Ipse dixit, lo ha detto Franco. E anche ora, quando abbiamo bisogno di riflettere viene da pensare: ma Franco cosa avrebbe fatto? Sempre e per sempre la nostra guida. Perché grazie a lui e a quel che insegnava e viveva sappiamo guardare e affrontare la nostra fragilità.



Franco Bompreszi
Presidente UILDM
1998-2014
Direttore
responsabile
di DM 1983-2014

XXVII MANIFESTAZIONI NAZIONALI U.I.L.D.M.



SENIGALLIA, 10 - 13 maggio 1990

*Paolo Poggi, oggi
docente di lettere al
liceo scientifico di
Montebelluna (TV)*



Paolo Poggi e gli Anni 80

Paolo Poggi ha conosciuto UILDM tramite il Servizio civile prestato tra l'82 e l'83 nella Sezione padovana. Nel 1986 Milcovich gli propose di coordinare DM e lo fece fino al 1992, quando ebbe il ruolo come professore di lettere.

L'86 fu anche l'anno in cui Roberto Bressanello diventava presidente UILDM.

E direttore del giornale. Con lui abbiamo dato una svolta alla rivista, arricchendola di contenuti che andavano oltre il semplice bollettino d'informazione. Siamo passati dalle 8 pagine iniziali a modello tabloid a una rivista maneggevole con 32 pagine.

Quali erano le linee editoriali dell'epoca?

Raccontare la persona con disabilità artefice del proprio destino. Forte in questo senso fu l'influenza di Bressanello che affrontò per la prima volta in Italia il tema della Vita indipendente. Poiché il 1981 era stato l'Anno dell'Handicappato e le persone con disabilità e le loro associazioni avevano avuto per la prima volta grande visibilità, volevamo fare in modo che gli effetti di quell'anno, ancora duraturi nell'86, ci

*Nel 1990 DM promuove
la campagna pubblicitaria
dell'agenzia Armando Testa*

permettessero di promuovere il nuovo modo di guardare alla disabilità, tanto più che nel 1987 ci fu una campagna di grande risonanza contro le barriere architettoniche. Bressanello, laureato in Economia e Commercio, teneva al marketing e prese al volo l'occasione offerta dalla famosa agenzia pubblicitaria Armando Testa che preparò per noi la campagna della famiglia di plastilina, di cui molto si scrisse nel giornale. Inoltre, anche grazie ai contatti ottenuti attraverso i primi anni di Telethon, arrivato in Italia nell'88, ci promuovemmo anche attraverso le interviste a personaggi famosi come Rosanna Benzi, Pierangelo Bertoli e i giornalisti Gianni Minà e Gianni Vasino. Contemporaneamente, ci occupavamo del territorio sia parlando alle Sezioni che parlando delle Sezioni, ma anche di Europa con la nascita di Eamda, l'arrivo di Telethon dalla Francia e del wheelchair hockey.

Chi scriveva nel giornale?

Creammo una redazione a distanza con collaboratori fissi (Antonio Ceron, Puccio Maccione, Tino Chiandetti, Edvige Invernici, Lina Chiaffoni, il Comitato Lombardo e poi la pittrice Tina Portelli che ci regalò alcune copertine, la psicologa Graziella Nugnes che curò una rubrica, Liana Garini che per un periodo affrontò il tema della sessualità. E ce ne sarebbero molti altri). Dividemmo i compiti, io gestivo la redazione sociale ma c'era anche quella legislativa seguita da Carlo Giacobini e quella scientifica curata in collaborazione con il professor Gian Antonio Danieli. Lì da una parte comunicammo i primi progressi della ricerca genetica, con la scoperta nel 1986 della distrofina, ponendo grande attenzione a non generare false speranze, dall'altra seguivamo i progressi di tutti i centri di ricerca che miravano a ottenere dei finanziamenti e per questo ambivano a venire valorizzati dalla nostra rivista.

Le origini di DM

Federico Milcovich fondò UILM nel 1961. Fin da subito volle il notiziario Distrofia Muscolare. “Serviva per restare in contatto con le famiglie” ricorda Poggi “e far sapere loro che non erano sole. Prima di Internet il giornale era l'unico modo per restare aggiornati e da tutta Italia molti soci aspettavano con impazienza di ricevere il bollettino trimestrale. Milcovich ebbe fin dall'inizio un'idea molto chiara del ruolo sociale dell'Associazione e il notiziario era uno dei modi per assolverlo. Pur sapendo che aveva dei costi, per lui era indispensabile”. “D'altro canto, con il notiziario si inviava il bollettino per la donazione che era il principale strumento per la raccolta fondi” completa Borgato.

Quanto agli argomenti del notiziario negli Anni 60 e 70, oltre alle relazioni annuali dei consiglieri nazionali, come ricorda Borgato, il focus principale era medico-scientifico. “Milcovich fondò UILDM” prosegue Poggi “per trovare una risposta scientifica alle cause della malattia e delle terapie. Prima di me, infatti, segreteria di redazione fu una biologa, Viviana Cambissa. Milcovich era convinto dell'importanza dell'informazione e con il giornale combatteva le notizie distorte, perché all'epoca fiorivano i viaggi della speranza, le cure miracolose, le mistificazioni”.

Il primo numero del notiziario. Il primo direttore responsabile fu Edoardo Milkovic

Federico Milcovich



Gloria Giannardi agli inizi del suo lavoro in UILDM

A raccontarci chi c'era prima di Cambissa è Gloria Giannardi, segretaria negli uffici della Direzione nazionale fino al 2010. Iniziò a lavorare al fianco di Milcovich quando aveva solo 19 anni. “All'inizio il notiziario lo faceva lui stesso, io a volte scrivevo sotto sua dettatura. Poi, il primo direttore da me conosciuto fu Renzo Bassani. Ricordo che veniva a Padova a casa di Milcovich, che era la prima sede della Direzione nazionale, per controllare l'impaginazione. Incuteva soggezione ma era una bella persona”. Per la nascita del giornale ma anche per la sua crescita con attenzione ai temi sociali occorre, dunque, ringraziare innanzitutto Federico Milcovich, “Aveva un carattere forte ed era sempre disponibile con chiunque, ho voluto molto bene a questa grande persona. Non ha voluto fare il presidente, nonostante magari fosse il più votato nelle assemblee, e ha invece tenuto per sé la carica di segretario nazionale, dicendo che 'è il segretario che fa le cose'. Mi ha insegnato tanto, quando a 19 anni ho visto la sua carrozzina mi sono messa a piangere perché non sapevo nulla di disabilità. L'unico articolo che ho scritto in DM è stato alla sua morte, nel febbraio dell'88. Glielo devo, è merito suo se ho amato UILDM”. Ti manca il tuo lavoro? “Sì, mi manca. Erano più le ore che trascorrevi in UILDM che a casa, e anche dopo Federico mi sono affezionata agli altri. Non era solo un lavoro per me, mi interessava stare con le persone e ancora oggi mi fanno star bene quando li sento. Ricordo che il periodo più bello per me era quello delle Manifestazioni nazionali perché potevo incontrarli tutti”.





Sono quarant'anni che si riflette sul fenomeno dell'abilismo, ovvero l'atteggiamento discriminatorio nei confronti delle persone con disabilità, ma questo "-ismo" rimane ancora conosciuto da pochi e la sua utilità non è condivisa da tutti.

ABILISMO: L'“-ismo” meno riconosciuto

**Francesca
Arcadu**

Gruppo Donne
UILDM

Il movimento internazionale delle persone con disabilità sin dagli anni '70 si è battuto perché la disabilità non fosse più vista come una tragedia personale fonte di svantaggio o esclusione, ma come una prospettiva di vita e condizione sociale che richiedesse degli interventi di risposta ai bisogni.

Siamo quindi abituati a sentir parlare di battaglie per il riconoscimento del diritto alla mobilità, all'inserimento sociale, a quello lavorativo ma c'è un tema, quando si parla di disabilità, che è ancora troppo sottovalutato o sconosciuto anche negli stessi ambienti associativi: quello dell'abilismo. L'abilismo, dall'inglese “ableism”, indica l'atteggiamento discriminatorio nei confronti delle persone con disabilità, giustificato dalla presenza di limitazioni fisiche o mentali che portano a trattamenti differenti, di svalutazione o esclusione.

Questo termine, che ha iniziato a diffondersi a partire dagli anni '80 soprattutto tra Stati Uniti e Inghilterra, fatica a trovare la sua giusta collocazione insieme a molti altri “-ismi”. Se infatti concetti come razzismo, sessismo e femminismo fanno parte del nostro patrimonio culturale comune e riescono a mobilitare l'opinione pubblica rispetto a discriminazioni che colpiscono determinati gruppi di persone, l'abilismo è relegato ai margini di un dibattito per addetti ai lavori e fatica ad accostarsi agli altri temi. Questo perché, culturalmente, mentre è sempre più assodato che discriminare qualcuno per il colore della pelle o per il suo orientamento sessuale sia sbagliato e profondamente lesivo della sua dignità, riconoscere che una persona venga svalutata o emarginata in quanto persona con disabilità non è così automatico. Vediamo perché, elencando alcuni esempi di comportamento abilista.

Stupirsi perché una persona con disabilità studia, magari ha un diploma o una laurea, ad esempio, è un comportamento abilista nato dal presupposto che la disabilità di per sé privi della possibilità di raggiungere determinati risultati. L'altra faccia della medaglia abilista, viceversa, è quella che fa definire “eroi”, “guerrieri”, “straordinari” tutti i disabili che fanno qualcosa, dall'andare a scuola a coltivare un hobby, da fare sport e vincere una medaglia ad andare a lavoro tutti i giorni. Essere persone con disabilità, secondo la visione abilista, è di per sé una tale tragedia che qualsiasi azione quotidiana si compia, eclatante o meno, è fonte di esaltazione o stupore.

Esistono forme più o meno marcate di abilismo, alcune più evidenti come la mancanza di accesso a luoghi o spazi dovuta alle barriere architettoniche, la segregazione in strutture,



In Italia il dibattito intorno all'abilismo si è sviluppato in modo evidente e diffuso solo negli ultimi anni, grazie al prezioso apporto di **Elena e Maria Chiara Paolini**, sorelle marchigiane che attraverso il loro blog <http://wittywheels.blogspot.com> e i social hanno portato all'attenzione del grande pubblico il tema della discriminazione abilista in modo preciso e costante, nato dalla loro esperienza di persone con disabilità e

dal loro percorso di studi.

Le sorelle Paolini hanno stilato una sorta di vera e propria "piramide abilista", elencando i comportamenti che vanno da quelli meno gravi ma quotidiani e insidiosi a quelli più gravi. In particolare, inoltre, nei loro numerosi scritti in materia analizzano anche il rapporto tra abilismo e altri "-ismi" come il femminismo intersezionale, chiedendosi perché per troppi anni abbiano corso come rette parallele senza intersecarsi e supportarsi a vicenda nelle rispettive rivendicazioni. La sensazione è che la discriminazione verso le persone con disabilità sia spesso sottovalutata o misconosciuta, proprio a causa di forme di abilismo interiorizzato.

Tra gli altri protagonisti della diffusione del tema abbiamo anche **Sofia Righetti**, anche lei attivista per i diritti delle persone con disabilità e autrice di numerosi articoli in merito attraverso il suo sito [www.sofiarighetti.it](http://sofiarighetti.it)

Di abilismo si inizia a parlare anche all'interno dei corsi per giornalisti dedicati alla disabilità, che solo nell'ultimo anno sono aumentati esponenzialmente in tutta Italia, offrendo l'occasione per riflettere su

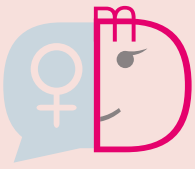
come una visione abilista di chi scrive possa irrimediabilmente condizionare la narrazione di chi si occupa di carta stampata, tv o social. Da questo derivano infatti articoli e servizi strappalacrime in cui le persone con disabilità vengono descritte o come protagoniste di drammi oppure come eroi da ammirare ed elogiare a prescindere. Quello che viene definito come "inspiration porn", espressione coniata dalla attivista disabile australiana **Stella Young** per indicare il fenomeno per cui la vita di una persona disabile è raccontata per ispirare gli altri, va di solito a braccetto con l'abilismo nella cronaca giornalistica legata alla disabilità. È proprio l'abilismo, infatti, che priva la narrazione del giusto equilibrio che inquadri la persona, in primis, poi la disabilità nel suo insieme.

Perché è importante parlare di abilismo, quindi? Perché, essendo il presupposto culturale di approccio alla disabilità, da esso discende tutta la visione e la narrazione di essa. Prendere coscienza di quanto possa essere abilista un atteggiamento apparentemente gentile e carino come quello di chi ammira a prescindere i disabili definendoli tutti "bravissimi" "grandissimi" o "eroi", fa capire quanta strada vada ancora fatta per incorporare la disabilità da tutto il resto. E quanto sia difficile, ma doveroso, liberarsi di schemi mentali per cui il limite fisico corrisponda a un limite di valore personale.



la creazione di percorsi separati, per arrivare a forme più gravi come la violenza psicologica o fisica, l'eugenetica o il genocidio. Tutto questo accade ogni giorno, in ogni parte del mondo, in barba alla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

Ma la forma più strisciante e quotidiana di abilismo è quella legata alla svalutazione, al paternalismo, alla minimizzazione dei bisogni delle persone con disabilità. Tutte forme messe in atto anche da familiari, care giver, medici e operatori che più o meno consapevolmente riversano sulle persone disabili una visione che risente di una cultura ancora troppo improntata alla valutazione del prossimo in base alle abilità fisiche o mentali. Una visione che molti disabili hanno anche interiorizzato, sforzandosi di apparire meno disabili e più "performanti", per essere meglio accettati o apparire più "normali". L'abilismo interiorizzato è difficile da riconoscere e sradicare, perché in qualche modo ci porta a voler essere uguali alla maggior parte delle persone, a emanciparci noi stessi dalla disabilità. Tuttavia riconoscerlo è già il primo passo per affrontarlo.



DONNE

di **Silvia Lisena**

per il **Gruppo Donne UILDM**

UNA STANZA PER ABBATTERE IL DISTANZIAMENTO

È un periodo strano, questo. La pandemia ha ingarbugliato i fili che costituivano la rete del nostro equilibrio, mettendoci a nudo con la più intima fragilità umana. La tecnologia si è profilata all'orizzonte come possibile amica, ma, come accade, non sempre la relazione è partita nel modo giusto, ci è voluto del tempo per ingranare. In fondo, è tutta questione di azionare motori che cerchino di frenare l'assopirsi delle coscienze, delle forze materiali e di quelle sociali. Essere vicini nella lontananza: con questo proposito, un paio di settimane fa, noi componenti del Gruppo Donne UILDM abbiamo abbozzato l'idea di un nuovo primo format da sviluppare attraverso la nostra pagina Facebook. In questi anni, grazie alla nostra attività, abbiamo avuto l'opportunità di entrare in contatto con diverse donne con disabilità che hanno saputo raccontare il loro mondo in una maniera estremamente colorata e coinvolgente: perché non rintracciarne alcune proponendo loro un'intervista informale da fare in diretta? Ci siamo messe subito all'opera raccogliendo consensi, e così è nata "Una stanza tutta per noi", citando parzialmente Virginia Woolf.

Le intervistatrici "ufficiali", al momento, siamo io, Francesca Arcadu e Paola Tricomi, ma capiterà prossimamente che qualcun'altra di noi condurrà alcuni incontri. I nomi delle ospiti? Beh, non posso svelare la sorpresa, ma dico certamente chi abbiamo già avuto il piacere di avere nel format: Marina Cuollo, Simona Spinoglio, Anita Pallara, Laura Boerci, Kia Rouge e altre i cui video possono essere rivisti in differita sulla nostra pagina Facebook. Ma ci saranno anche Maria Chiara ed Elena Paolini, Valentina Bazzani, Chiara Bersani, Giulia Lamarca: anime meravigliose e diverse tra loro, che si raccontano sortendo l'effetto di un raggio di sole in una giornata nuvolosa. Il loro carisma, la loro spontaneità, la loro allegria è un toccasana che serve davvero come contraltare all'incertezza dell'attuale periodo. Interviste ma ancor di più chiacchiere tra amiche, con il bonus della possibilità di interazione da parte degli spettatori, che hanno così l'opportunità di commentare e di rivolgere domande oppure osservazioni. E, grazie al potente mezzo di comunicazione quale Facebook è, le vite di queste donne arrivano proprio a tutti. Anche a chi non conosceva il Gruppo Donne UILDM,

a chi non ha una disabilità, a chi per caso o curiosità si sta ritrovando davanti allo schermo a contemplare due volti sorridenti. Ecco l'arma più efficace per combattere il rischio dell'isolamento maggiore, ossia quello inconscio che può mettere in atto chi è già dominato dalla paura del virus: l'intrattenimento che salva, che fa respirare e, per un attimo, ringraziare quello stesso mondo malato per la presenza costante e ostinata di spiragli di luce nonostante tutto. "Una stanza tutta per noi" andrà avanti ancora per qualche settimana; è possibile consultare il calendario delle interviste restando sintonizzati sulla pagina Facebook dove verranno pubblicati di volta in volta i singoli eventi. I video restano comunque sulla pagina, disponibili anche per chi non riuscisse a seguire le dirette. Non mancate, anche perché questo è solo il trampolino di lancio per molte, molte attività che abbiamo in serbo per voi!

Dm200 — Giu. 20

PANORAMA

Sport

Con la firma del protocollo d'intesa tra Figc e Cip (Comitato Paralimpico), il calcio per persone con disabilità entra a pieno titolo nell'attività della Federcalcio

FIGC E CIP, È INTESA Il calcio ha superato le differenze

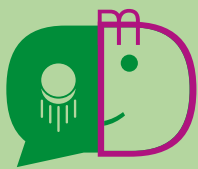
Renato La Cara

Per la prima volta la Federazione Italiana Giuoco Calcio (FIGC) ha deciso di includere al suo interno il football effettuato dalle persone con disabilità. Si tratta di una decisione che rappresenta una novità assoluta, scelta impregiata dai valori di inclusione e accessibilità che rendono ancora più interessante la notizia. È stata così creata all'interno della Federcalcio una nuova Divisione federale dedicata in toto al calcio paralimpico, che già partecipa attivamente ai Giochi Paralimpici nella versione calcio a 5 categoria B1. Questa delibera ufficiale è arrivata attraverso un protocollo d'intesa siglato tra FIGC e Comitato italiano paralimpico (CIP) a ottobre 2019. Non era mai accaduto a livello mondiale che una Federazione professionista di pallone, con calciatori senza disabilità, lo stabilisse nero su bianco.

Una grandissima soddisfazione è stata espressa da Luca Pancalli presidente del CIP: "Sono molto contento di questa scelta innovativa sul panorama sportivo internazionale. Stiamo portando avanti con grande passione e voglia di fare bene il primo passo di una piccola rivoluzione, sportiva in primis ma anche di carattere sociale". Al momento della firma dell'accordo anche il numero uno della Federcalcio Gabriele Gravina ha utilizzato parole significative: "Il calcio è uno solo e il mondo vasto e variegato delle

persone disabili non solo può ma ne deve essere parte integrante a pieno titolo con la stessa dignità e professionalità. Con questa nostra decisione condivisa - ha aggiunto Gravina - vogliamo aprire una nuova pagina di sport per tutti, siamo orgogliosi che questa novità positiva arrivi dall'Italia. Lo sport per sua natura deve essere sempre più inclusivo e aperto senza nessuna discriminazione".

Il protocollo prevede anche la creazione di un Tavolo con le federazioni paralimpiche Fispes, Fispic e Fisdip, per definire linee guida specifiche e proporre nel dettaglio quali saranno le attività calcistiche che verranno trasferite direttamente presso la FIGC. Nonostante l'emergenza causata dal coronavirus il Tavolo è aperto ed è previsto nei prossimi mesi l'inizio a pieno regime delle attività sportive. Secondo quanto ci ha confermato il CIP, negli ultimi anni è stato inoltre implementato molto il movimento del calcio praticato da persone disabili con differenti patologie, in primis persone amputate, non vedenti o con deficit intellettivi. La pandemia di Sars-COV-2 potrebbe rallentare non poco lo sviluppo della nascente Divisione federale calcio paralimpico dentro la FIGC ma il dado è tratto. Ci sono già centinaia di calciatori disabili che sapranno, con il loro entusiasmo e voglia di giocare e vincere, arricchire tutto il movimento sportivo italiano.



WHEELCHAIR HOCKEY

FERMARSÌ PER RIPARTIRE

Lignano Sabbiadoro, 23 febbraio 2020, l'IPCH Euro Star Tournament si sta per concludere. L'Italia del powerchair hockey è in campo a giocare il primo posto contro la Finlandia. Partita frizzante, dinamica e piena di rovesciamenti di fronte, eppure, nell'entusiasmo dei tifosi si percepisce un chiaro velo di preoccupazione per un qualcosa che non si sapeva nemmeno troppo bene cosa fosse, ma che faceva paura. L'Italia conquista il primo posto, confermando che la nuova gestione di Mister Vittadello, pur dovendo ricostruire quasi completamente un gruppo di cui pochissimi sono rimasti dopo la vittoria del Mondiale 2018, promette bene in vista dell'Europeo 2020. Tra la premiazione e i festeggiamenti l'atmosfera viene minata dalle notizie che non avevamo letto, o forse non avevamo voluto leggere o sentire, durante le giornate di gare precedenti. Il giorno dopo, ripartendo alla volta di casa, per quanto non sapessimo ancora bene cosa sarebbe successo, avevamo la sensazione che, forse, quelle sarebbero state le ultime gare di powerchair hockey. Una sensazione diventata poi realtà: i rinvii, le gare annullate prima per qualche giornata, poi per settimane, lo spostamento dell'Europeo a maggio/giugno 2021 hanno portato FIWH a prendere una decisione sofferta e difficilissima, che nessuna Federazione Sportiva, di qualsiasi grado o levatura, avrebbe voluto prendere: annullare la stagione 2019/20. Significa che non ci sarà l'assegnazione di nessun titolo di Campione d'Italia, non ci saranno retrocessioni dalla serie A1 e promozioni dalla serie A2. Significa che viene sospesa anche la Coppa Italia FIWH-UILDMD con la speranza di disputare le Final Four entro dicembre 2020. Nell'anno del 25esimo anniversario della Federazione Italiana Wheelchair Hockey, nell'anno in cui il nome FIWH sarà cambiato in FIPPS (Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport), in cui oltre che scendere in campo con il powerchair hockey saremmo scesi anche con il powerchair football, fermarsi non era davvero previsto o prevedibile, ma era, e continua a essere, la cosa giusta da fare.

di Anna Rossi

Consigliere FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey)

La voglia e la passione però non si sono fermate e si sono trasformate in challenge online e in tante diverse iniziative tra interviste, incontri e tornei online che hanno animato i mesi di lockdown. Lo stop si è trasformato in opportunità, quella di ascoltare il cuore del movimento, di guardare allo specchio una realtà che, accogliendo una nuova disciplina, dovrà necessariamente evolversi e accettare di cambiare pelle e di crescere ancora. Abbiamo l'occasione di raccontare e riscoprire le radici sulle quali la Federazione è stata costruita in 25 anni e ci ha lasciato una legacy e dei valori importanti, fondamentali per permetterci di ripartire e di farlo in modo costruttivo e riconoscente.

Un video del 1994 del primo torneo nazionale di wheelchair hockey, ritrovato negli archivi di UILDM Milano e pubblicato recentemente da FIWH, ha reso evidente quale sia stata l'evoluzione ma anche quale siano e debbano essere, ancora oggi, i valori di base della nostra proposta sportiva: la gioia e la voglia di divertirsi, la volontà di condividere una opportunità e una esperienza, la passione e l'amore per lo sport e per il prossimo. Perché, come ha detto anche il presidente federale Antonio Spinelli citando Jean Giraudoux: "Ci sono epidemie di ogni genere; l'amore per lo sport è un'epidemia di salute".



UILDM e AVIS,

un dono senza barriere

—
Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Un accordo per diffondere la cultura del dono e la realizzazione di progetti di inclusione a favore delle persone con disabilità neuromuscolare. Con questo obiettivo UILDM e AVIS nazionale hanno firmato un protocollo di intesa che impegna le due associazioni a portare avanti percorsi condivisi e a promuovere le rispettive attività.

Il documento è stato firmato a Padova lo scorso 8 febbraio durante il convegno “Senza confini. Il dono tra etica, inclusione e accoglienza”, organizzato da AVIS nell’ambito delle iniziative in programma per il 2020, anno in cui Padova è Capitale europea del volontariato.

“AVIS dona regalando il sangue – dichiara Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM - noi lo facciamo attraverso la progettazione e la vicinanza alle persone con disabilità neuromuscolare. Questo documento, che rinnova una collaborazione che non è mai venuta meno, dimostra che tanto si può fare attraverso le varie forme di solidarietà e di dono e sottolinea più che mai che **donare non è mai abbastanza**, che si può fare sempre di più”.

“Da anni collaboriamo insieme – spiega Gianpietro Briola, presidente di AVIS - perché crediamo che l’impegno di ognuno di noi debba servire per garantire una vita normale a tutti. Ci auguriamo che questo accordo, che ora è stato rinnovato ufficialmente, sia lo strumento per continuare a fare tanta strada insieme a favore della collettività”.

L'accordo mette in evidenza quanto UILDM e AVIS condividano l'importanza del volontariato come strumento per lo sviluppo di una cultura più inclusiva, che mette al centro di tutto la persona.

“Il volontariato è catalizzatore di energie, è un moltiplicatore di possibilità per le persone che incontriamo ogni giorno. È questo il filo che, da sempre, lega le nostre due associazioni. Il nostro intento ora è quello di dare nuova linfa ai progetti che insieme metteremo in campo”, termina il presidente Rasconi.

AVIS nasce nel 1927 ed è oggi la più grande organizzazione di volontariato del sangue italiana che riesce a garantire circa l'80% del fabbisogno nazionale di sangue. La sua azione è dedicata alla promozione della solidarietà, della cittadinanza attiva e di stili di vita sani e corretti. Molti sono gli aspetti in comune con UILDM, a partire dal prezioso lavoro dei volontari per un mondo più inclusivo e aperto alla possibilità di donare qualcosa per gli altri. Le due realtà condividono anche l'impegno per il sostegno alla ricerca sulle malattie genetiche rare.



METTI LA FIRMA AL FUTURO DI VALENTINA

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

La domanda che - forse- ci siamo sentiti rivolgere più spesso in questo periodo è “Come stai?”.

Una forma più gentile e meno diretta di “Sei felice?”. Come si fa essere felici lontani dalla propria famiglia, dagli amici? Come si fa a essere felici con la paura di perdere il lavoro?

Oltre al distanziamento sociale e alle mascherine, il coronavirus ci ha imposto nuove regole anche per essere felici. Ma qual è l'essenza della felicità? È l'attesa di vedere realizzati i propri sogni. Lo scrittore Jules Renard lo ha espresso con un paragone molto efficace: “Se si costruisse la casa della felicità, la stanza più grande sarebbe la sala d'attesa”.

Felicità è progettare. Costruire. Felicità è conquista. Sognare il proprio futuro.

Il futuro di persone come Valentina, che quest'anno rappresenta tutta l'associazione nella campagna dedicata al 5x1000.

Valentina è una ragazza come tante altre, ama la musica e andare ai concerti. Vuole che questa passione diventi un lavoro e sta studiando per realizzare il suo sogno. Nonostante la malattia. Questo è il motivo che quest'anno rende particolare l'appuntamento con il 5x1000.

Grazie alla tua firma, possiamo continuare a lottare per la felicità delle persone con distrofia muscolare. Scegliere di destinare il tuo 5x1000 a UILDM ci permette di informare con chiarezza sui temi legati alla disabilità come la Vita indipendente, l'abbattimento di barriere

architettoniche, il riconoscimento del diritto allo studio e al lavoro. Grazie al tuo sostegno organizziamo momenti di aggiornamento sulla ricerca scientifica, che nel corso del tempo ha migliorato sensibilmente la qualità della vita di chi ha una distrofia muscolare. Grazie alla tua scelta, garantiamo l'azione sociale di oltre 200 volontari del Servizio Civile Universale che aiutano a costruire comunità in grado di guardare alla disabilità come una ricchezza. Perché siamo noi a definire cos'è un limite. Devolvere il tuo 5x1000 a UILDM è facile.

Quando vai dal commercialista, ricorda di portare con te il codice fiscale di UILDM 80007580287 e indicarlo come destinazione dell'Irpef. Il tuo 5x1000 è importante perché fa la differenza per Valentina e per ogni persona con una malattia neuromuscolare.

Metti la firma al futuro di Valentina. Dona il tuo 5x1000 a UILDM.

PS: Per vedere il video di Valentina, passa sulla nostra pagina Facebook e condividilo con i tuoi amici. Aiutaci a passare parola, sei il nostro miglior ambasciatore!



**Il 5x1000 a UILDM.
Facile, utile, importante.**

C.F. 80007580287

5x1000.uildm.org

I due progetti nazionali UILDM: l'impegno non si ferma



Eleonora Ponzio

Ufficio
Fundraising e
Progettazione
UILDM

L'emergenza sanitaria che ha investito il nostro paese e che ci ha costretti ad una quarantena forzata per oltre due mesi ha inciso fortemente anche sulle attività progettuali di UILDM. La sospensione delle iniziative progettuali, come da nota direttoriale del 28.02.2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, rientra nel quadro delle misure di contrasto e contenimento del virus COVID-19 che hanno poi determinato il lockdown nazionale. Due i progetti interessati.

“A scuola di inclusione: giocando si impara”, finanziato attraverso l'avviso 01/2018 emesso nel novembre 2018, è stato sospeso nella fase iniziale delle attività. L'obiettivo principale è quello di promuovere l'inclusione all'interno del contesto scolastico per contribuire a formare menti aperte nei più giovani, che saranno i cittadini di domani; inoltre, si propone di riqualificare alcune aree verdi pubbliche dotandole di giochi accessibili e fruibili anche per i bambini e ragazzi con disabilità. Dal 24 al 28 febbraio 2020 si sono svolti i primi interventi di sensibilizzazione nelle scuole primarie e secondarie, ma l'emergere della crisi sanitaria e la temporanea chiusura degli istituti scolastici impongono per il futuro una rimodulazione delle azioni progettuali. In questo senso UILDM – e le Sezioni partner di Genova, Napoli e Venezia si stanno adoperando per ideare modalità di lavoro alternative e compatibili con gli obiettivi del progetto.

È stato sospeso anche **“PLUS: per un lavoro utile e sociale. Progetto di inclusione socio lavorativa per le persone con disabilità”**, finanziato con l'avviso 1/2017 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ed arrivato ormai alla sua fase conclusiva. I destinatari delle azioni progettuali hanno portato a termine i percorsi di formazione teorica e pratica mentre attendono di ultimare il periodo di inserimento lavorativo e di gestione dello sportello. Entrambi questi interventi, per cui era stata richiesta e ottenuta l'autorizzazione alla proroga dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, sono stati sospesi e si concluderanno compatibilmente all'evoluzione del quadro sanitario nazionale. Ha subito una temporanea sospensione anche l'attività di formazione finale rivolta ai destinatari del progetto e parimenti dovrà essere rivista l'organizzazione del seminario di chiusura. Una soluzione parrebbe essere quella di svolgere l'incontro in modalità digitale, per evitare assembramenti e consentire ai partecipanti, in primis destinatari, tutor e volontari di condividere i risultati e i traguardi raggiunti all'interno del progetto.

Lo stesso Presidente Nazionale UILDM Marco Rasconi lancia un segnale positivo per la prosecuzione delle attività progettuali: «È vero, l'emergenza ci ha cambiato, ma l'impegno di UILDM non si è mai fermato, anzi, ne esce rafforzato. E una volta superate le difficoltà contingenti, gli obiettivi di progetto saranno raggiunti nell'interesse primario dei loro destinatari».

È di nuovo Campagna di Primavera

Torna la Campagna di Primavera Telethon-UILDM.
In una veste tutta nuova.

PASSAPAROLA!

Cerca i Cuori di Biscotto nella Sezione UILDM più vicina a casa tua. Distribuiscili tra gli amici, i parenti e i colleghi: un dono prezioso che alimenta la ricerca, vero patrimonio collettivo.



Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

modi diversi perché la ricerca scientifica fa bene alla vita delle persone”, dichiara Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM.

L'emergenza di questi mesi non ha fermato l'impegno contro le malattie genetiche rare, anzi ha dimostrato, più che mai, che c'è bisogno del contributo di tutti.

Per dare risposte concrete a chi convive con una malattia genetica, dal 20 maggio è tornata la Campagna di Primavera promossa da Fondazione Telethon insieme a UILDM.

Sono tante le novità 2020 a partire da un sito dedicato <https://attivati.telethon.it/> attraverso il quale sarà possibile dare la propria disponibilità come volontario e ordinare le scatole di Cuori di biscotto, il dolce gadget che fa tanto bene alla ricerca. Sarà una campagna più lunga, fino a fine luglio, che lavorerà sul passaparola e sul contatto personale con amici e conoscenti.

Per il terzo anno consecutivo sulle 46.000 scatole dei Cuori di biscotto compariranno i loghi di Fondazione Telethon e UILDM a sottolineare **l'impegno condiviso nella lotta contro le malattie rare.** Prodotti dalla storica pasticceria genovese Grondona, i Cuori di biscotto saranno disponibili nella gustosa versione frolla.

“Da sempre UILDM e Fondazione Telethon lavorano per **fare la differenza e** migliorare la qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari. Il 2020 è un anno importante perché ci uniamo a Telethon per festeggiare i 30 anni di vita, rinnovando insieme la promessa di trovare una cura. Nonostante le criticità di questo periodo, i volontari delle nostre Sezioni UILDM si sono attivati per raccontare in mille

Con i Cuori di biscotto Telethon UILDM darai una mano alla ricerca scientifica

e potrai sostenere le attività delle 65 Sezioni UILDM, che in questi mesi di emergenza non si sono mai fermate.

Ci aiuterai a finanziare i **progetti di ricerca sulle malattie neuromuscolari.** Tanta strada è stata fatta negli ultimi 30 anni, ma con il tuo contributo possiamo fare ancora di più.

Con il tuo aiuto potremo supportare i **servizi delle nostre Sezioni** che si impegnano a stare accanto alle persone con una disabilità neuromuscolare e alle loro famiglie.

Con la Campagna di Primavera 2020 vogliamo ripartire da quello che ci è mancato: l'incontro, lo scambio, l'abbraccio, anche a distanza. I Cuori di biscotto rappresentano proprio l'incontro più bello, quello tra la dolcezza del gusto e l'amore per la vita.



Un grande ritorno per essere ancora più forti

—
**Francesco
Grauso**
Ufficio
Fundraising e
Progettazione
UILDM

Stiamo vivendo un momento storico difficile per molte nostre Sezioni, perché lo scenario nazionale è cambiato e siamo stati catapultati in una situazione che per molti dei nostri beneficiari, soci, volontari e amici è stata ed è di serio pericolo dal punto di vista sanitario e di sicurezza personale.

La paura è legata anche al **futuro di UILDM** come associazione perché siamo consapevoli che tutto ciò ha e avrà delle ripercussioni considerevoli dal punto di vista economico e sociale. Oggi la sostenibilità dei servizi di assistenza sanitari, sociali e riabilitativi che UILDM realizza per le persone con distrofia muscolare in Italia è a rischio.

I bisogni quotidiani della nostra comunità e le richieste di supporto che quotidianamente pervengono presso le nostre 65 Sezioni dislocate sul territorio nazionale raccontano di situazioni di gravi difficoltà nell'accesso alle terapie, del blocco delle attività riabilitative, e soprattutto dell'impossibilità di avere cure a domicilio.

Ma tutto ciò non ci ha messo all'angolo. Perché per noi di UILDM le difficoltà, i limiti, le avversità sono occasioni per diventare più forti. Siamo pronti, come facciamo da 60 anni, a tornare in prima linea e a gridare che vogliamo continuare a essere ciò che siamo: il punto di riferimento per la disabilità e per il sostegno delle persone con distrofia muscolare.

Ed è per questo che abbiamo deciso di schierare il nostro cavallo di battaglia, che in passato ci ha permesso di fondare i Centri Clinici NeMO, di promuovere il diritto alla mobilità, allo studio, al lavoro e al gioco delle persone con disabilità: **la Giornata Nazionale UILDM.**

Torneremo in campo dal 5 al 11 ottobre 2020, con un nuovo gadget e un nuovo approccio alla raccolta fondi. Ma sempre con la nostra forza e le nostre motivazioni, le stesse che in questi mesi ci hanno permesso di non fermarci e ci hanno spinto a trovare mille modi per stare vicino alle persone, per non farle sentire sole in questa situazione.

Non possiamo e non vogliamo stare fermi, e insieme potremmo continuare a mettere la persona al centro. Il tuo supporto e il tuo sostegno diventano di importanza vitale per il futuro della nostra associazione, per quello delle nostre Sezioni locali e per tutte le persone con malattie neuromuscolari. **Resta al nostro fianco, vogliamo continuare.**

LE VARIE FORME DELL'ASSI- STENZA

Marta Migliosi, giovane consigliera nazionale UILDM con delega sulla Vita indipendente, riflette sui tre tipi di assistenza delle persone con disabilità e sottolinea i vantaggi della figura dell'assistente personale.

—
**Manuel
Tartaglia**

“Il concetto rivoluzionario che sorregge l'idea di Vita indipendente – spiega Marta Migliosi, consigliera nazionale UILDM con delega su questo tema – sta nel fatto che i nostri limiti non sono causati dalla disabilità ma dalla società che non ci mette in condizione di essere cittadini indipendenti”.

Strumento fondamentale per l'autonomia delle persone con disabilità è l'assistenza. Le abbiamo chiesto se condivide questa considerazione e ci ha risposto: “Non del tutto. Questo è un servizio che normalmente dovremmo ricevere e di cui giustamente ci lamentiamo quando non ci viene erogato, ma c'è di più. L'assistenza è importante; senza di essa non vivremmo. Ma andrebbe considerata come uno strumento per il godimento di un diritto, il pezzo di un puzzle, tanto quanto il contesto abitativo, familiare, sociale, sanitario, eccetera. Al centro rimangono i desideri di ogni persona disabile”.

Lo strumento dell'assistenza può essere espletato da tre figure distinte. La prima è **l'assistente domiciliare**, un professionista assunto da un ente erogatore, che svolge un servizio dato in appalto dal Servizio sanitario o dal Comune di residenza della persona con disabilità. Il suo lavoro spesso si svolge nel domicilio di quest'ultima, a circa 18 euro l'ora. Il limite dell'assistente domiciliare sta nella flessibilità: “Se, per esempio, viene da me dalle 7:30 alle 9 – spiega Marta Migliosi – non posso permettermi di alzarmi alle 10. In questo caso il mio diritto assistenziale pesa più di quello alla mia libertà e autodeterminazione”.

La seconda figura è quella dell'assistente personale: un **dipendente diretto** della persona disabile che ne può scegliere età, sesso, qualifiche, mansioni, luogo di lavoro e retribuzione nel rispetto dei contratti nazionali. “Senza di loro – chiarisce la consigliera – noi persone con una grave disabilità motoria vivremmo in residenze apposite, a un costo di circa 6 mila-8 mila euro al mese, in parte pagati dallo Stato. Invece, un assistente personale che copre un bisogno di ventiquattr'ore su ventiquattro, ha un costo totale di circa 2 mila-3 mila euro, in pochissima parte coperti: una scelta che non tutti possono compiere, ma sicuramente più sostenibile. Eppure il primo è un diritto che nessuno mai negherà, mentre il secondo è ancora suscettibile a compromessi e favori”.

La terza figura è quella del **caregiver familiare**, nella maggior parte dei casi un parente della persona con disabilità. C'è una proposta di legge che mira a riconoscere con una forma di retribuzione e contribuzione questo lavoro. A tal proposito Migliosi è categorica: “Proposte come questa rappresentano un ripensamento sui diritti naturali di ogni cittadino. Invece di discutere sul fatto che sia giusto o no riconoscere quella del caregiver come una professione, dovremmo chiederci cosa spinge un familiare ad assumersi il ruolo di prestatore di cura e se la società possa fare qualcosa per evitarlo”.



TI INSEGNANO AD ASSISTERTI

—
**Manuel
Tartaglia**

Simona Spinoglio, educatrice e counselor per Famiglie Sma, ci spiega il ruolo centrale che riveste l'assistenza – e dunque l'assistente – nella vita di una persona con disabilità.

Quello dell'assistente personale è un impiego che richiede sensibilità, pazienza e abnegazione. È un mestiere complesso perché mette a stretto contatto due individui, ognuno con le proprie peculiarità e ognuno con le proprie esigenze. È un lavoro in cui è necessario che si crei un clima di fiducia e collaborazione.

Ben vengano, dunque, corsi come quello organizzato da Famiglie Sma in collaborazione con UILDM, volti a formare assistenti personali che dovranno prendersi cura di persone con patologie neuromuscolari.

Simona Spinoglio, educatrice e counselor presso Famiglie Sma, ci spiega il ruolo centrale che riveste l'assistenza – e dunque l'assistente – nella vita di una persona con disabilità: "L'assistenza è fondamentale per le persone come noi, che



presentato alla Fondazione Roche, vincendone il bando.

Il corso consiste in una formazione che durerà un mese e mezzo e che si sviluppa su tre fronti. Il primo è quello teorico in cui terapisti, medici e infermieri insegnano ai partecipanti cosa sono, che effetti producono e come vengono gestite la Sma e le malattie neuromuscolari. Il secondo è relativo all'aspetto relazionale e psicologico, perché un assistente preparato deve possedere la consapevolezza dei propri confini e delle modalità corrette con cui relazionarsi con un adulto con una malattia neuromuscolare. Il terzo fronte, infine, è rappresentato dal tirocinio pratico, che verrà effettuato in parte nella **Sezione UILDM di Milano**, in parte nei domicili delle persone con disabilità che vorranno affiancare il proprio assistente ai tirocinanti e in parte nelle altre realtà del territorio. "Il progetto prevede la possibilità di usufruire di un appartamento accessibile per le persone che vogliono provare la Vita Indipendente – aggiunge Simona Spinoglio – prova che può durare solo un giorno oppure una settimana o un mese. L'idea è quella di coinvolgere persone non soltanto della Lombardia ma anche delle regioni limitrofe e, in futuro, di riproporlo in altre parti d'Italia".

Previsto inizialmente per l'estate del 2020, il corso è stato rimandato a causa dell'attuale emergenza sanitaria.

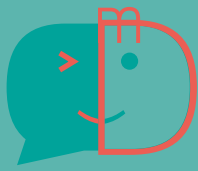
Nel frattempo, chi fosse interessato ad avere più informazioni può scrivere all'indirizzo e-mail vita indipendente@famiglie sma.org.



hanno una disabilità come l'atrofia muscolare spinale o la distrofia muscolare. Queste patologie ci pongono dei limiti ma solo dal punto di vista fisico. In realtà siamo persone con la possibilità e la voglia di prendere la nostra vita in mano. Per fare questo, però, abbiamo bisogno di qualcuno che ci aiuti, che supporti la nostra indipendenza e autodeterminazione diventando le nostre gambe e le nostre braccia".

È proprio partendo da questi presupposti che in Famiglie Sma si è sentita l'esigenza di sviluppare un progetto per la formazione di assistenti personali di persone con la Sma e, più in generale, con malattie neuromuscolari, che è stato

In alto a dx Spinoglio nel giorno della premiazione del bando Roche.



GIOVANI PARLANO

VITA
INDIPENDENTE
NON SIGNIFICA
SOLO “VADO A VIVERE DA SOLO”

DI GIOVANI

Gruppo Giovani
UILDM

Vita indipendente. Due parole che racchiudono al loro interno tante sfaccettature. Ma cosa vogliono dire veramente?

Vita indipendente è libertà. È una condizione della vita alla quale le persone devono tendere e che riguarda tutti, non solo le persone con disabilità.

La vita indipendente è anche un diritto, come sancito dall'articolo 19 della convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, all'interno del quale viene riconosciuto il diritto alle persone con disabilità ad essere incluse in maniera piena e partecipe in ogni contesto nella società. Ogni giovane sogna una vita indipendente, centrata su di sé, sulle proprie possibilità, sui propri orizzonti. Vita indipendente non significa soltanto “*vado a vivere da solo*”, soprattutto se si convive con un costante e necessario bisogno di aiuto. Con questo termine racchiudiamo tante tematiche, dalla vita di tutti i giorni, agli studi, sino al lavoro, gli spostamenti e il proprio tempo libero.

Il Gruppo Giovani UILDM ha deciso di intraprendere un percorso di formazione, ricerca e sperimentazione per padroneggiare meglio questo tema difficile. Il progetto ha preso vita con il nome “*Si fa presto a dire vita indipendente*” e avrà una durata stimata di 3 anni, a partire da maggio 2020.

Il riferimento del Gruppo Giovani sarà la consigliera Nazionale **Marta Migliosi**, membro attivo del gruppo. Le abbiamo fatto alcune domande.

Come nasce il Gruppo Giovani UILDM?

M: Riprende vita da un percorso nato ormai 3 anni fa. Mi è stato chiesto di entrare nel Consiglio nazionale per concretizzare il “cambio generazionale”, un vero e proprio processo in itinere che ha avuto inizio con la mia elezione. Il passo successivo è quello di mettere gli stessi giovani a capo del gruppo portandoli a pensare ai

giovani UILDM e questa, dal punto di vista associativo, è sicuramente una bella conquista.”

Parlaci del progetto “Si fa presto a dire vita indipendente”.

M: Il progetto parte dall'assemblea nazionale di Lignano Sabbiadoro 2019, dove il Gruppo Giovani ha deciso di porre la propria attenzione sulla tematica dell'essere protagonista della propria storia. Siamo 12 ragazzi: ognuno nel proprio ruolo e ambito decide e organizza la progettazione della Vita indipendente, con l'aiuto di Olivia Osio, progettista sociale di UILDM Bergamo. Abbiamo scritto il progetto e ora ci troviamo nella sua fase iniziale, che abbiamo organizzato in due livelli: il primo è più tecnico e corrisponde alla formazione sul diritto alla Vita indipendente. Avviene attraverso gli incontri con vari esperti che hanno già affrontato il tema. Il secondo ha a che fare con l'esperienza: raccoglieremo e racconteremo le storie, i sogni e le prospettive di giovani adulti che vogliono fare Vita indipendente. Le due attività vanno di pari passo: da una parte ci formiamo, dall'altra raccontiamo esperienze dirette.

Come si svolgerà la fase formativa?

M: Approfondiremo il tema in modo condiviso, frontale e trasversale in modo che ogni giovane si senta libero di domandare e riflettere. Ci sarà una calendarizzazione degli incontri formativi a cui potersi collegare. Successivamente, attraverso l'esperienza dei ragazzi del Gruppo Giovani delle Sezioni, si avvieranno vere e proprie sperimentazioni come weekend in autonomia, vacanze o gruppi di lavoro, per andare fuori dal proprio contesto abitativo.

Vita indipendente. Un sogno per tutti i giovani e, lasciatecelo dire, un sogno anche per noi.

Con il *Bando nazionale UILDM 2017* a sostegno delle attività locali sono stati finanziati 22 progetti, 8 presentati da più Sezioni insieme. Un risultato che mette in luce la capacità di fare rete tra realtà vicine nel territorio (DM 194 p.35).

—
a cura di
Alessandra Piva
per Ufficio Fundraising
e Progettazione UILDM

UILDM TRANI

ASCOLTARE SENZA BARRIERE

Le famiglie delle persone con disabilità molto spesso si ritrovano sole nell'affrontare le problematiche quotidiane legate alla gestione e all'assistenza di un familiare con disabilità. La rete territoriale socio-sanitaria pubblica fatica a supportare il disagio psicologico e sociale che nasce dal lavoro di cura.

Il progetto, pertanto, nasce per dare sostegno e ascolto alle famiglie, attraverso la nascita di gruppi di auto - mutuo - aiuto

e di uno sportello online per accogliere bisogni, richieste e fornire supporto a caregiver e familiari. A questi si aggiunge la realizzazione di un blog per la diffusione di approfondimenti sul tema della disabilità. I servizi sono stati offerti da una psicologa - psicoterapeuta, un assistente sociale e dai volontari del Servizio Civile. Il progetto è stato attuato nell'intero territorio della provincia di Barletta - Andria - Trani.



Luogo: Trani



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

- 16 persone con disabilità e loro familiari tra i 50 e i 70 anni
- Le famiglie che si sono rivolte allo sportello online per chiedere informazioni



Obiettivi raggiunti

- Sostenere le situazioni di fragilità presenti nelle persone che assistono i familiari con disabilità, attraverso colloqui di sostegno psicologico
- Rispondere alle esigenze di informazione sui temi legati alla disabilità
- Promuovere il benessere dell'intero nucleo familiare



Sviluppo progetto

- Promozione di un gruppo di auto - mutuo - aiuto
- Nascita di uno sportello informativo e di supporto online
- Campagna di sensibilizzazione sul territorio sulla disabilità



Valore complessivo del progetto

14.000 euro

—
Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 4.000 euro

UILDM VICENZA

RIABILITAZIONE E SERVIZIO DI TRASPORTO PER PAZIENTI NEUROMUSCOLARI

UILDM Vicenza da alcuni anni ha messo in atto un progetto riabilitativo per assicurare ai pazienti con distrofia e altre malattie neuromuscolari della provincia cicli di terapia in acqua o di fisioterapia a domicilio o in centri riabilitativi, a seconda della gravità e delle esigenze del paziente. Tutto ciò serve a potenziare l'attività residua, contrastare l'aggravamento delle condizioni e prevenire le complicanze legate alle patologie neuromuscolari.

La necessità di offrire un percorso riabilitativo nasce dalla lettura dei bisogni nel territorio. Sono poche, infatti, le strutture in grado di offrire sedute di idrokinesiterapia e in questo caso i costi sono sempre a carico dell'utente. Per quanto riguarda la fisioterapia le strutture convenzionate assicurano un solo ciclo all'anno. Nel 2018 il progetto ha permesso di offrire a 17 soci UILDM della Sezione oltre 300 sedute di terapia.



Luogo: Vicenza



Durata: 9 mesi (aprile - dicembre 2018)



Destinatari raggiunti

- 17 persone con disabilità neuromuscolare



Obiettivi raggiunti

- Assicurare ai pazienti con malattie neuromuscolari cicli di terapia in acqua o di fisioterapia a domicilio o in centri specializzati
- Potenziare l'attività residua, contrastare l'aggravamento delle condizioni e prevenire le complicanze legate alle patologie neuromuscolari



Sviluppo progetto

Nel 2018 sono state offerte oltre 300 sedute di riabilitazione



Valore complessivo del progetto

10.694 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 5.000 euro



#VADOAVIVEREDASOLO, IL BLOG SULLA VITA INDIPENDENTE

Lanciato il 3 dicembre 2019 in occasione della Giornata internazionale dei diritti delle persone con disabilità, **#vadoaviveredasolo** è un blog dove raccontiamo storie di autonomia e di Vita indipendente

—
Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Ci piace pensare a questo blog come a una scatola degli attrezzi da cui “pescare” esperienze, idee, spunti utili. Il tema? La Vita indipendente in tutte le sue sfaccettature. Su **vadoaviveredasolo.uildm.org** parliamo di lavoro, studio, famiglia e del desiderio delle persone con disabilità di decidere per sé e la propria vita.

«La Vita indipendente è un tema centrale per UILDM – sottolinea il presidente nazionale Marco Rasconi. - Significa affrontare il “durante noi” e il “dopo di noi”, **lavorando sul quotidiano della persona con disabilità e non solo sull'emergenza**. #vadoaviveredasolo è uno spazio per tutti, un capitale di conoscenze, competenze e buone prassi che UILDM produce».

LE STORIE

Stefano

La Vita indipendente di **Stefano** comincia dopo diversi tentativi e coincide con l'inizio del suo attuale lavoro. «È costruire la mia vita e i miei progetti senza dovermi sentire in obbligo verso coloro che mi assistono».

Elisa

Per **Elisa** qualcosa di nuovo inizia grazie ai volontari e ai residenti della casa-famiglia di UILDM Genova. «Qui c'è vita, movimento. Fino a ieri mi sentivo un'acrobata senza rete, ma ora sento che la mia libertà è sempre più vicina».

Riccardo

Vita indipendente per **Riccardo** è stato andare oltre le proprie necessità per far nascere a Milano un progetto più grande, a disposizione di tutti.

Adriana

«Io sono un datore di lavoro vero e proprio perché da parte mia c'è un investimento per assumere gli assistenti personali. Non sono un peso per la società, ma un soggetto attivo», racconta **Adriana**.

Giuseppe

Per **Giuseppe** è stata una scelta quasi “obbligata”, ma accompagnata da una forte consapevolezza. «Il senso della vita è poter scegliere e autodeterminarsi. L'assistente personale è uno strumento che mi permette di agire».

Marta

«Un percorso di Vita indipendente porta inevitabilmente a un cambio di ruolo e non è facile “guardarsi” in modo nuovo», ricorda **Marta** che ha raggiunto l'autonomia spinta da un bisogno personale. Ora si impegna per far sì che altri giovani come lei possano crescere e mettersi alla prova.

Raccontaci la tua storia!

La tua esperienza può essere utile a qualcun altro.

- Hai realizzato un progetto di Vita indipendente?
- Sei andato a vivere da solo?
- Ti sei trasferito per studio o per lavoro in un'altra città?
- Vivi in famiglia ma vuoi essere autonomo e decidere come organizzare la tua vita?

Compila il form su vadoaviveredasolo.uildm.org
o scrivi a: uildmcomunicazione@uildm.it

Nasce UILDM Montecatini

Grazie a Fabrizia e Simona



In un periodo così difficile si assiste anche al coraggio rivoluzionario di chi crede in un futuro migliore. Il 26 febbraio è nata la Sezione UILDM di Montecatini Terme, in provincia di Pistoia.

—
**Valentina
Bazzani**

L'idea di aprire la Sezione è nata da Fabrizia e Simona Miniati, due sorelle che hanno voluto operare concretamente sul territorio per fare divulgazione sulla distrofia muscolare. Fabrizia, 51 anni, ha una distrofia miotonica di Steinert ed è la presidente della Sezione. Dalla manifestazione dei primi sintomi, all'arrivo della diagnosi, alla convivenza stessa con la malattia, ha vissuto un continuo peregrinare tra ospedali, medici poco preparati e burocrazia inutile. "Dopo aver cambiato diverse strutture, è stato fondamentale l'incontro con il Centro NeMO di Milano, in cui abbiamo trovato conoscenza e preparazione. Ecco perché il nostro motto è "La forza di NeMO". Le strutture sanitarie non sono ancora preparate a questo tipo di approccio, nemmeno per l'attività di prevenzione, per questo è necessaria una continua attività di sensibilizzazione" spiega la sorella Simona. In questi mesi la Sezione ha lavorato inviando alle strutture sanitarie e alle istituzioni della zona una rivista specializzata sulle malattie neuromuscolari e facendo girare un volantino informativo negli studi medici e nelle farmacie, affinché si faccia luce su queste malattie.

Tra le altre attività, la Sezione ha già messo a disposizione degli strumenti utili ai soci: un saturimetro con registrazione notturna dei parametri e una bilancia, che può essere portata a casa, per pesarsi con la sedia a rotelle. Un'altra novità che arriverà a settembre sarà un furgone, donato da parte di un socio, per il trasporto delle persone con disabilità. Appena sarà finita questa emergenza ci sarà l'inaugurazione ufficiale della Sezione e la collocazione in uno spazio più grande, che stanno attendendo dopo un confronto con il sindaco di Montecatini.

"Nel momento in cui nasce una nuova famiglia UILDM siamo molto contenti - dichiara Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM -; più siamo e più riusciamo a raggiungere altre persone, rispondendo alle esigenze dei territori. La disponibilità delle sorelle Miniati, che hanno messo in piedi questa nuova realtà, è straordinaria. La loro iniziativa implica impegno, costanza e disponibilità: è un volontariato molto spinto il nostro. Loro conoscevano già i Centri NeMO e ci hanno già sostenuti in altre occasioni. Quindi auguro loro un buon lavoro e condivido la mia gioia!".

In questo numero di DM ricordiamo tutte le persone che se ne sono andate per colpa del **Covid-19**. Alcune infatti toccano da vicino le nostre Sezioni e i nostri soci e stringiamo in un virtuale abbraccio i loro cari. Come ci ricorda il Presidente della Sezione di Legnano, Luciano Lo Bianco, in questo particolare momento è importante non lasciare solo nessuno, perché oltre al rischio del contagio vi è il pericolo di non riuscire a cogliere il dramma dell'isolamento e della solitudine.

Vogliamo ricordare con voi alcune persone che purtroppo sono mancate in questi mesi.

“Ciao Matías, rimani con noi, in noi”. UILDM Romagna e UILDM Forlì salutano così il giovane **Matias Tabanelli**, scomparso improvvisamente a 28 anni lo scorso novembre. A febbraio ancora la Romagna è stata colpita da un'altra perdita, quella del socio di UILDM Ravenna **Simone Sassi**, dopo 43 anni vissuti fianco a fianco con la Duchenne: “Quarantatre anni vissuti fianco a fianco con la Duchenne, ha lottato come un leone per cercare di tenerla a bada senza rinunciare alle piccole cose della vita, rifiutando sempre la tracheostomia per poter continuare a far sentire la sua voce e il suo pensiero. Ora ti sei dovuto arrendere ma la battaglia continuerà. Ciao Simone, fai buon viaggio e da lassù aiutaci, ne abbiamo un immenso bisogno”.

Nel mese di marzo ci sono stati purtroppo altri lutti. Le nostre condoglianze vanno alla Sezione UILDM di Arzano (NA) e del suo presidente Salvatore Leonardo per la scomparsa di suo fratello **Armando Leonardo** e alla Sezione UILDM di Chivasso (TO) per la perdita della cara **mamma del presidente Renato Dutto**. Verso la fine di marzo, inoltre, sono mancati **Elis Lugli**, socio della Sezione di Modena, e **Ezio Bassetto**, socio della Sezione di Venezia. Elis ed Ezio si sono sempre spesi con passione per UILDM: Elis si è impegnato in molte attività associative e nella raccolta fondi a sostegno di Telethon, Ezio come tesoriere dell'associazione veneziana.

Ad aprile UILDM Legnano ha dovuto salutare **Giuseppe Pagani**, da sempre volontario e utente della Sezione e a maggio UILDM Torino ha salutato **Primo Malmesi**, padre di Filomena, consigliera della Sezione e presidentessa dell'A.S.D. Magic Torino-UILDM. A giugno, infine, un altro lutto ha colpito UILDM Ravenna, essendo mancato **il padre di Aristide Savelli**, presidente della Sezione e coordinatore regionale dell'Emilia-Romagna.

Riceviamo infine la richiesta di pubblicare un caro ricordo. “La Sezione UILDM di Brescia desidera ricordare l'Amico e Socio **Luca Duina**, scomparso prematuramente il 3 agosto 2017 a soli 24 anni. Desideriamo ricordarlo come lo definisce la mamma Laura, un ragazzo speciale e libero di volare. Luca ha frequentato il Liceo Artistico Olivieri di Brescia, dove ha imparato a mescolare colori, disegnare e dipingere con grande talento. Amante della meteorologia, disegnava nuvole, tornado e le sue adorate montagne; elementi della natura che gli permettevano di volare e sentirsi libero. I suoi lavori sono stati esposti per lungo tempo presso il liceo Olivieri, in una mostra organizzata in suo ricordo e intitolata “Libero di Volare”. Ragazzo umile, dal cuore d'oro e sempre riconoscente, capace di dare forza a tutta la sua famiglia; Luca ha lasciato un vuoto incalcolabile nella vita dei genitori, della sorella Elisa e dei suoi due cagnolini. A tutti noi, della Sezione UILDM di Brescia, piace pensarlo a spasso tra le montagne, vicino alle nuvole... libero di volare”.



AFFETTUOSI RICORDI

Si è rinnovata la Commissione Medico-Scientifica UILDM.

Sotto la guida di Claudio Bruno, sarà il riferimento per UILDM nel prossimo triennio. In queste pagine li conosciamo, o reincontriamo, uno a uno.

LA NUOVA COMPAGINE



—
a cura di
Clara Chiuso

— Claudio Bruno

Presidente CMS UILDM – Responsabile Centro di Miologia Traslazionale e Sperimentale, IRCCS Istituto Giannina Gaslini – Genova



Lavoro di squadra e responsabilità, informazione e formazione, territorio e capillarità. Queste le parole chiave che hanno caratterizzato l'insediamento

della nuova CMS per il triennio 2020-2022, di cui ho l'onore di essere presidente. Sul solco di quanto portato avanti dal gruppo che ci ha preceduti, questi sono gli obiettivi che abbiamo individuato e che ci hanno ispirati.

Si dice che “nei primi cento giorni” si imposta e si mette alla prova il programma futuro. Il 4 maggio, giorno della fine del lockdown, dell'esperienza che ognuno di noi ha vissuto e della quale per sempre porterà con sé ricordi e sensazioni, erano passati proprio 100 giorni dal nostro primo incontro. In questo periodo abbiamo cercato di metterci a disposizione, consapevoli del fatto che la necessità di sapere ed essere indirizzati sarebbe stata intensa. Con senso di responsabilità, abbiamo tentato di svolgere un ruolo di interpretazione e guida. Abbiamo così iniziato un lavoro di squadra, seppure a distanza. Sono nati webinar dedicati ai nostri soci, nell'auspicio di portare un'informazione, il più possibile

adeguata, sulla situazione che stavamo vivendo.

A questo si è associata la formazione; ci siamo rivolti ai fisioterapisti, sempre con i webinar, e agli splendidi ragazzi del Servizio civile UILDM. Attraverso di loro, abbiamo tentato di portare il nostro supporto.

Mi preme riaffermare che proprio quelli con cui abbiamo iniziato saranno i nostri intenti futuri. In prima istanza ritengo che il procedere con un lavoro di squadra sia irrinunciabile. Come sempre, il coinvolgimento di diverse figure professionali e punti di vista differenti porta un indispensabile arricchimento, conferendo pluralità al lavoro e rendendolo più agevole per ciascuno.

Proseguiremo nel tentativo di diffondere un'informazione sempre aggiornata, insieme a essa sarà mantenuta la formazione delle figure professionali in campo e dei volontari. Questi due punti rappresentano i capisaldi della nuova CSM. In particolar modo ci teniamo che esse giungano in modo capillare. Infine, ma non da ultimo, continueremo a essere presenti sul territorio, grazie ai nostri volontari, che saranno i nostri testimoni nelle singole realtà. Spero di cuore che da tutti i soci giunga sempre un riscontro attento sul nostro lavoro così da poterlo mettere a punto.



Massimiliano Filosto

Vicepresidente CMS – Dipartimento di Scienze Neurologiche e della Visione, U.O. Neurologia, ASST “Spedali Civili” di Brescia e Responsabile Centro per lo Studio delle Malattie Neuromuscolari – Brescia



In questo secondo mandato, intendo proseguire l'attività di ottimizzazione degli standard assistenziali e la presa in carico globale, l'impegno a favore della sperimentazione e di

nuove terapie e la promozione di eventi divulgativi. Un costante e attivo confronto con i pazienti sarà motivo di stimolo per ulteriori confronti e proposte di lavoro e di studio.

Fabrizio Rao

Vicepresidente CMS – Pneumologo presso il Centro Clinico NeMO – Milano e Arenzano

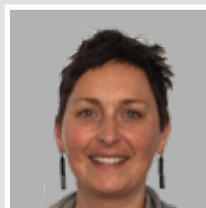


Durante il primo mandato ho conosciuto e lavorato con colleghi di elevata professionalità con i quali si è instaurato un ottimo rapporto personale che ha consentito di portare avanti

buone progettualità. Sono sicuro che la nuova Commissione riuscirà a proseguire sulla stessa linea con una proficua integrazione tra vecchi e nuovi componenti per affrontare le nuove sfide.

Elena Mazzone

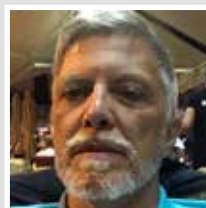
Fisioterapista e formatrice internazionale in trial terapeutici nella SMA e nella Distrofia di Duchenne – Roma



Gli obiettivi che intendo raggiungere durante il mio mandato sono i seguenti: creazione momenti di incontro sulla riabilitazione neuromotoria; implementazione sul territorio

delle linee guida riguardo la presa in carico riabilitativa motoria e la mappatura dei servizi erogati a livello territoriale nell'ambito delle diverse specializzazioni riabilitative (respiratorio, occupazionale, neuromotorio, logopedico).

Vincenzo Nigro Professore di Genetica all'Università della Campania “L. Vanvitelli” e Ricercatore TIGEM – Napoli



Il mio impegno è quello di rendere più accessibile la genetica delle distrofie muscolari e delle altre malattie neuromuscolari, generando informazioni sicure per le famiglie che oggi navigano incerte per il web. Inoltre, intendo rafforzare

la consulenza genetica per le coppie e la diagnosi genetica precoce.

Fabrizio Racca

Direttore Dipartimento Anestesia e Rianimazione Generale, Azienda Ospedaliera – Alessandria



Durante il triennio intendo portare a termine il compito che mi è stato assegnato dalla nuova Commissione, inerente la gestione delle emergenze a domicilio ed in ospedale nei

pazienti affetti da malattia neuro-muscolare. Uno dei possibili sviluppi di questo mandato potrebbe essere la creazione di una “Emergency Card”.

Elena Carraro

Medico Fisiatra presso Centro Clinico NeMO
– Milano



Collaborare all'interno della Commissione Medico Scientifica di UILDM sarà un'ottima occasione di crescita professionale e umana, per rafforzare le reti di cura e supporto

dei nostri pazienti e per potenziare il lavoro già avviato con la precedente CMS sull'esercizio fisico e la riabilitazione.

Federica Ricci

Neuropsichiatria Infantile, Città della Salute e della Scienza, referente per attività riabilitative neuropsichiatriche infantili – Torino



In questo triennio con UILDM e la CMS vorrei contribuire alla costruzione invisibile di collegamenti tra centri di eccellenza e servizi territoriali, percorsi per la cronicità e

per le acuzie, affinché i pazienti affetti da malattie neuromuscolari e le loro famiglie diventino visibili, e possano sperimentare integrazione e partecipazione, ognuno nella propria unicità.

Cristina Sancricca

Neurofisiopatologia Policlinico Universitario A. Gemelli e Responsabile area adulti UILDM Lazio – Roma



Far parte della CMS UILDM, in collaborazione con i colleghi più esperti nelle patologie neuromuscolari, rappresenta per me un'opportunità di crescita lavorativa e umana

e una preziosa occasione per sviluppare nuove iniziative a supporto dei nostri pazienti, come la prosecuzione del progetto sulla riabilitazione a cui ho avuto la possibilità di contribuire.



Antonio Trabacca

Direttore Unità per le Disabilità gravi dell'età Evolutiva e Giovane Adulta (Neurologia dello Sviluppo e Neuroriabilitazione), I.R.C.S.S. E. Medea – Brindisi



Sono un neurologo dell'età evolutiva, dirigo l'IRCCS Medea di Brindisi, è con grande piacere ed onore che ho accettato la nomina a Membro della Commissione

Medico-Scientifica della UILDM con l'obiettivo, di contribuire a renderla, ancora di più di quanto già non sia, un punto di riferimento, nazionale e non solo, nel campo delle Distrofie Muscolari, per pazienti, famiglie e professionisti.

Andrea Vianello

Direttore UOC Fisiopatologia Respiratoria AOU di Padova e Professore di Pneumologia Università di Padova – Padova



Il mio impegno nel corso del prossimo triennio sarà dedicato a consolidare la conoscenza dei problemi respiratori nei portatori di malattie neuro-muscolari e

nei loro care-giver. Sono convinto che la completa condivisione delle informazioni ci permetterà di superare al meglio qualsiasi difficoltà si presentasse.



LA SCELTA DI UN TUTORE

**Barbara
Pianca**

A oggi i requisiti e obiettivi riabilitativi riguardo l'utilizzo di ausili e ortesi sono disponibili all'interno dei documenti sugli Standard di cura per la distrofia muscolare di Duchenne e per l'atrofia muscolare spinale, che ne sottolineano l'importanza all'interno dei progetti riabilitativi. Ci sono diverse tipologie di tutori ed è importante attuare una scelta informata per soddisfare le esigenze del singolo caso. Ne abbiamo parlato con la fisioterapista Elena Mazzone, della Commissione Medico-Scientifica UILDM.

Quanto è importante l'utilizzo di un tutore per una persona con malattia neuromuscolare?

I tutori permettono di sopperire alla ridotta forza muscolare nel mantenere un'adeguata postura e favorire diversi obiettivi riabilitativi, come nel caso della stazione eretta importante per la salute ossea e muscolare, o nel favorire in alcuni casi la deambulazione riducendo il sovraccarico e l'affaticamento.

Che caratteristiche deve avere per assolvere alla sua funzione?

I tutori devono essere confezionati su misura con materiali leggeri e confortevoli prendendo in considerazione le specifiche caratteristiche muscolari ed articolari, l'utilizzo statico diurno o notturno con obiettivi di gestione delle retrazioni piuttosto che l'utilizzo dinamico come supporto alle funzioni muscolari deficitarie.

Per conoscere meglio le caratteristiche dei tutori oggi a disposizione nel mercato, abbiamo contattato ITOP SpA, una delle aziende con specifica esperienza in campo riabilitativo neuromuscolare con 6 brevetti depositati e a numerose pubblicazioni scientifiche in collaborazione con università, IRCCS ed enti di ricerca, oltre che un laboratorio di *Gait Analysis*

per la valutazione quantitativa della funzione dei propri dispositivi o per l'ottimizzazione degli stessi. Abbiamo posto alcune domande al loro direttore tecnico di Produzione e Ricerca & Sviluppo, l'ingegnere biomeccanico Guerrino Rosellini, docente alle università Tor Vergata e Sacro Cuore di Roma.

Come si realizza un tutore leggero?

Oggi si utilizzano materiali innovativi, come la fibra di carbonio e le leghe leggere. Noi produciamo in questo modo i tutori degli arti inferiori specifici per bambini e adolescenti con atrofia muscolare spinale o distrofia muscolare di Duchenne o di Becker.

Come si realizza, invece, un tutore confortevole?

Anche in questo caso è importante la scelta dei materiali. Per scegliere un busto, per esempio, occorre verificarne la traspirabilità ma anche la dinamicità variabile, per non limitare l'atto respiratorio senza trascurare la funzione. D'altra parte, in presenza di deformità strutturate del rachide, occorre anche una rigidità, ma localizzata. Nel nostro caso abbiamo optato per l'accoppiamento ragionato di materiali a bassa densità, come la schiuma di polietilene, con strutture esoscheletriche in carbonio. Inoltre, negli ultimi anni l'azienda sta investendo nello sviluppo di ortesi realizzate con tessuti elastici hi-tech che offrono proprietà meccaniche variabili da zona a zona e adatti per la distrofia facio-scapolo-omeroale.

Come si scelgono una carrozzina o un tutore?

Naturalmente bisogna valutarlo e provarlo coinvolgendo personale esperto, che facilitino la ricerca della soluzione che meglio risponde ai bisogni della persona. Questo discorso vale per la ricerca delle carrozzine, dei tutori, ma anche per configurare i comandi a favore dell'autonomia nella mobilità.



TUTTO IL MIO FOLLE AMORE

UN PADRE, UN FIGLIO, UN VIAGGIO



“Tutto il mio folle amore”, per la regia di Gabriele Salvatores, racconta la storia di un ragazzo con autismo che, dopo varie circostanze, conosce il suo vero padre e insieme vivono una nuova avventura che li porterà a conoscere il mondo, il loro mondo.

Vincent è un ragazzo di 16 anni che vive con la madre e il marito della madre, che ha deciso di adottarlo prendendosene cura. Mario lo coccola, gli legge Edgar Allan Poe per farlo calmare, gli racconta storie fantastiche che prendono forma con i suoi travestimenti da lupo indiano sotto improbabili tende costruite con il lenzuolo. Mario gli vuole bene, come se fosse suo figlio.

Una sera arriva Willy, il padre naturale di Vincent, non l'aveva mai conosciuto e non sapeva nulla di lui, nemmeno del suo autismo. Sapeva soltanto di avere un figlio e di volerlo conoscere. Willy è un cantante, viene chiamato il “Modugno della Dalmazia”, e la sua dimora è in giro per il mondo.

Quella sera, mentre discute con Elena e Mario, appare Vincent che subito si aggrappa a lui chiamandolo Willipoi. Il giorno dopo, Willy parte per dei concerti fuori dall'Italia e, durante il viaggio, si accorge di Vincent che si

era nascosto nel suo furgone e, senza pensarci troppo, decide di portarlo con sé. Da quel momento i due imparano a conoscersi e a volersi bene. I loro mondi, apparentemente molto distanti, diventano sempre più vicini.

Un giorno arrivano a casa di un amico e Vincent trova un computer dove inizia a battere sui tasti. Il padre lo vede e si avvicina, con grande stupore si accorge che riesce finalmente a comunicare, quindi prova a fargli delle domande che trovano risposta. “Vincent ha paura delle parole”, “Vincent è bloccato”, “Vincent vuole bene a Willipoi”, e da lì tutta una serie di frasi che lo mettono in connessione col mondo esterno.

Il film è uscito in Italia a ottobre del 2019. Nel cast troviamo Claudio Santamaria nel ruolo di Willy, il padre naturale del ragazzo; Valeria Golino nel ruolo di Elena, la madre; Diego Abatantuono nel ruolo di Mario, marito di Elena e padre adottivo di Vincent; infine Giulio Prenna, nel ruolo di Vincent, attore esordiente che Salvatores ha fortemente voluto. Il film è ispirato al romanzo “Se ti abbraccio non aver paura” di Fulvio Ervas, che racconta la vera storia di Andrea e Franco Antonello, rispettivamente figlio e padre. Ha avuto una candidatura al David di Donatello.

Affronta con leggerezza il tema della disabilità, senza pietismi né un pizzico di retorica. Quasi due ore di spensieratezza, risate e riflessione, con un finale per nulla scontato. Viene affrontata anche la sessualità, in modo divertente e originale. Ci sono i cieli stellati, le melodie e una malattia presa di petto, ingredienti necessari per dire “no” alla tristezza.

ESSERE PAPÀ

TRE STORIE D'AMORE

Francesco e Mattia Abbate, Massimiliano e Francesco Venturi, Fabio Pirastu e Andrea Gatu: tre relazioni tra padri e figli. In mezzo c'è la disabilità, affrontata con amore.

—
Manuela Romitelli

Quando c'è una disabilità tutto cambia, la famiglia va in mille pezzi per poi trovare un posto nel nuovo ingranaggio. La malattia si trasforma in una trappola finché non si trova l'inghippo per uscirne più forti. “Vostro figlio ha una malattia neuromuscolare, non potrà camminare, avrà bisogno di aiuto per lavarsi, vestirsi, mangiare e per tutte le sue esigenze quotidiane. Non esiste cura e ci si dovrà convivere per sempre”: quanti padri e quante madri hanno sentito queste parole? Quanti genitori, ancora oggi, magari anche in questo preciso momento, stanno ascoltando queste parole come fosse un eco lontana? Vogliamo raccontarvi tre storie di padri e figli, vogliamo dare voce a tre famiglie che ce l'hanno fatta, sì, che hanno sconfitto la malattia neuromuscolare, ma non perché c'è stata la cura, no, ma perché hanno trovato la strada per essere più forti.

1 — La prima storia che vogliamo farvi conoscere è quella di Francesco e Mattia Abbate.

Francesco è il papà di Mattia, un ragazzo di 31 anni che convive con la distrofia muscolare di Duchenne. Mattia gioca a powerchair hockey dal 2008 e collabora con Repubblica Milano dove cura la rubrica “Ci vuole abilità”, trattando temi sulla disabilità. Per diversi anni Mattia e la sua famiglia hanno girato l'Europa in camper, alla scoperta delle bellezze artistiche e culturali delle città. Un'esperienza che li ha resi ancora più uniti e forti. “Mio padre mi ha insegnato che bisogna sempre portare avanti le cose, che la mia situazione non è un'attenuante per non portarle a termine. Non sono mai stato trattato come una persona con disabilità”.



Francesco è un insegnante di sostegno e per lui suo figlio è un ragazzo come tanti altri. “Io vedo un figlio che, tra le altre cose, si muove in carrozzina. Per me è Mattia e basta”.

In questo periodo del coronavirus Mattia e la sua famiglia devono prestare maggiore attenzione, questo perché la sua patologia non gli permette di prendere nemmeno un banale raffreddore, figuriamoci il Covid. “Attualmente siamo tutti a casa: io e mia moglie, la nonna e mio figlio Gabriele (fratello di Mattia) che adesso lavora da casa. Ogni tanto mi viene rabbia perché la gente banalizza quanto sta capitando, non mette in atto le precauzioni che sono richieste in questi casi. Molti non si accorgono della fortuna di essere sani e avere tante possibilità” dice Francesco.



2 — La seconda storia che vogliamo raccontare è quella di Massimiliano e Francesco Venturi.

Massimiliano e sua moglie Claudia hanno due figli, Francesco e Gloria. Francesco ha 20 anni e convive con la distrofia muscolare di Duchenne. Per loro UILDM è stata fondamentale, precisamente la Sezione di Ancona, dove Massimiliano ha conosciuto altri padri con figli con malattie neuromuscolari e da loro ha tratto nuove forze, nuove consapevolezze, nuove energie. “Mi hanno mostrato che il mondo non stava per finire, che c’era molto altro da vivere e di cui essere felici. Quando non sai cosa ti sta succedendo, il confronto tra padri è fondamentale. È stato come uscire da un pozzo lungo, nero, di cui non vedi la fine”. Con queste parole Massimiliano ci fa capire quanto sia importante la condivisione con chi vive una situazione simile alla propria. Sembra una cosa scontata, ma non lo è affatto. Davvero nessuno può comprendere meglio ciò che si prova, ciò che si vive, gli abissi e gli arcobaleni della propria vita.

Grazie a UILDM non solo Massimiliano ha trovato il suo posto di luce negli abissi della malattia del figlio, ma anche Francesco ha potuto conoscere una nuova realtà, quella dello sport, quella del powerchair hockey che lo porta tutte le settimane ad allenarsi e a giocare le partite (questo prima dell’emergenza sanitaria da coronavirus). Lo sport non è servito solamente a uscire di casa, dalla sua zona protetta, ma anche per trovare la sua indipendenza, il suo posto nel mondo, come si suol dire.

STORIE STRA— ORDINARIE

3 — La terza e ultima storia (non per importanza) che vogliamo portare alla vostra attenzione è quella di Fabio Pirastu e sua figlia adottiva Andra Gatu.

Una storia che ha una sua particolarità, che conosceremo da qui in avanti. Molti di voi conosceranno già Fabio, l’attuale presidente della Sezione UILDM di Pavia. Finora abbiamo evidenziato i figli con disabilità e i loro padri, questa, invece, è la volta di un padre con disabilità e sua figlia. Fabio convive con la SMA. Andando oltre alle difficoltà che una malattia neuromuscolare crea, è riuscito a fare della propria vita un bel capolavoro. Ma andiamo per gradi per capire meglio la sua storia.

Fabio incontra Laura e insieme danno vita a una bellissima storia d’amore, decidono di illuminare la strada da percorrere e lungo il percorso Fabio conosce Andra, la figlia di Laura. Andra è originaria della Romania e, quando arrivò in Italia, non conosceva né la lingua né aveva mai avuto a che fare con la disabilità, ma la sua vicinanza a Fabio è stata del tutto naturale. Andra ha 22 anni, studia all’università e partecipa alle attività della Sezione UILDM di Pavia. “Andra mi ha regalato del tempo per me stesso. Cose semplici come fare una passeggiata. Da piccola si arrampicava sulla carrozzina per darmi un bacio. Forse alcuni papà devono imparare che ci sono lati positivi anche quando si parla di disabilità, oltre agli aspetti pratici bisogna prendersi del tempo per conoscersi” dice Fabio. E qui concludiamo il racconto delle nostre storie.

Abbiamo voluto dare risalto alla figura del padre, che molto spesso diamo per scontato. Padre e figli, e tra loro la malattia neuromuscolare. Come dimostrano i protagonisti delle storie che vi abbiamo presentato, tutto può cambiare colore, basta prendere il pennello giusto e dare spazio alla fantasia. E solo allora sarà possibile dire che la realtà può superare la fantasia alla grande.





L'emergenza coronavirus ci impone oggi di pensare al domani.
Le distrofie muscolari sono patologie complesse, che richiedono una presa in carico a 360° della persona.
In questa complessità è coinvolta anche la famiglia di chi ha una distrofia.
I servizi che garantiamo non possono fermarsi. Ecco perché oggi più che mai abbiamo bisogno di te.

Sostieni la parte più fragile delle nostre comunità contro il coronavirus.

**Il tuo aiuto oggi per chi ha una distrofia muscolare
ci aiuta a costruire questo domani:**



16.400 ore
di riabilitazione



4.500 consulenze
in ambito medico



650.000 km
di trasporto

I beneficiari dei servizi offerti da UILDM
sono 30.000 persone
con disabilità neuromuscolare
che ogni giorno
hanno bisogno di trasporto,
assistenza e riabilitazione.

BONIFICO BANCARIO
a favore di Unione Italiana Lotta
alla Distrofia Muscolare Direz. Nazionale
IBAN IT21 K030 6909 6061 0000 0102 145

CONTO CORRENTE
CCP n. 237354 a favore di Unione Italiana
Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale

DONAZIONI ONLINE
su donaora.uildm.org

5x1000
codice fiscale 80007580287



Presidente: Marco Rasconi - Milano
Vicepresidente: Stefania Pedroni - Modena
Tesoriere: Antonella Vigna - Omegna
Segretario: Maurizio Conte - Martina Franca
Altri Consiglieri: Michele Adamo, Alberto Fontana, Anna Mannara, Enzo Marcheschi, Marta Migliosi
Collegio dei Proviviri: Liana Garini, Massimo Focacci, Ugo Lessio
Revisore legale dei Conti: Modestino Iannotta

Ente Giuridico senza finalità di lucro.
 Decreto Presidente della Repubblica n. 391 del 1.5.1970 pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 159 del 26-6-1970.

SEGRETERIA NAZIONALE:

Via Vergerio, 19, 35126 Padova
Tel. 049/8021001 - 757361
Web: www.uildm.org
E-mail: direzionenazionale@uildm.it
c.c.p. 237354 C.F. 30007580287

Riferimenti: Mara Levorato e Clara Chiuseo

UFFICIO COMUNICAZIONE

Sede: Segreteria Nazionale UILDM
E-mail: uildmcomunicazione@uildm.it
Riferimento: Alessandra Piva e Chiara Santato

UFFICIO FUNDRAISING E PROGETTAZIONE

Sede: Segreteria Nazionale UILDM
E-mail: fundraising@uildm.it
Riferimento: Francesco Grauso e Eleonora Ponzo

UFFICIO CONTABILITÀ

Sede: Segreteria Nazionale UILDM
E-mail: cristianoventona@uildm.it
Riferimento: Cristiana Noventa

REDAZIONE DM

Sede: Segreteria Nazionale UILDM
E-mail: redazione.dm@uildm.it
Riferimento: Barbara Pianca

CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA

Sede: Piazzetta Modin 4/3 - 35129 Padova
Fax 049/889553797
E-mail: cdl@handylex.org
Web: www.handylex.org

UFFICIO DI RAPPRESENTANZA DIREZIONE NAZIONALE

Sede: Via Prospero Santacroce, 5 - 00167 Roma

COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

Sede: Segreteria Nazionale UILDM
E-mail: commissionemedica@uildm.it
Presidente: Claudio Bruno
Coordinamento: Clara Chiuseo

CENTRO COORDINAMENTO TELETHON ASSOCIAZIONI MALATTIE GENETICHE

Sede: Via Vergerio, 19 - 35126 Padova
Tel. 06/44015365 - Fax 06/44163665
E-mail: binaghirosanna@gmail.com
Responsabile: Rosanna Binaghi

EUROPEAN ALLIANCE OF MUSCULAR DYSTROPHY ASSOCIATIONS (EAMDA)

Segreteria: c/o Muscular Dystrophy Group-Malta - 4, Gzira Road, Gzira GZR 04, Malta
Tel. 00356/21/346688 - Fax 00356/21/318024
E-mail: info@eamda.eu

ABRUZZO

PESCARA-CHIETI "Federico Milcovich"
Sede: Via Pietro Nenni, 5 - 65129 Pescara
Tel. 085/52207 - 338/8225728 - Fax 085/52207
E-mail: uildmpe@hotmail.com
c.c.p. 14046650
Presidente legale rappr.: Silvano Console

TERAMO

Sede: Via Flavio Gioia, 1 - 64026 Roseto degli Abruzzi (TE)
Tel. 085/8992103 - 339/8605205 - Fax 085/8992103
E-mail: doriana.chiodi@tin.it
Presidente legale rappr.: Doriana Chiodi De Ascentiis

CALABRIA

CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)
Sede: Contrada Servagno (c/o Giovanni Sestito) 88064 Chiaravalle Centrale (CZ)
Tel. e Fax 0967/92195
E-mail: g.ses@libero.it
Presidente legale rappr.: Giovanni Sestito

CITTAANOVA (RC)

Sede: Via Dante, 1 - 89022 Cittanova (RC)
Tel. 338/4250999
E-mail: cittanovauildm@libero.it
Orario: martedì e giovedì 16-19
Presidente legale rappr.: Daniele Tranfo

MONTALTO UFFUGO (CS)

Sede: Via Manna, 78 (c/o Pietro Madeo) 87066 Longobucco (CS)
Tel. 0983/72262; 339/8816984
E-mail: piermadeo@libero.it
Presidente legale rappr.: Pietro Madeo

SIDERNO e Territorio Locride (RC)

Sede: Via Amendola, 97 - 89048 Siderno (RC)
Tel. e Fax 0964/343397
Cell. 328/2238243
E-mail: congius@libero.it
Presidente legale rappr.: Giuseppe Congiusta

CAMPANIA

Coordinatore regionale: Marilena Prisco
E-mail: priscomarilena@gmail.com

CASERTA "R. Marsiglia"

Sede: via Ponte Carolino, 351 - 81024 Maddaloni (CE)
Tel. 0823/256454
E-mail: uildmcaserta@libero.it
c.c.p. 12054813
Presidente legale rappr.: Antonella Golino

CASTELLAMMARE DI STABIA (NA)

Sede: Via Regina Margherita, 58 - 80053 Castellammare di Stabia (NA)
Tel. 081/8727455
E-mail: uildm.castellammaredistabia@gmail.com
c.c.p. 38042800
Presidente legale rappr.: Leopoldo Di Maio

CICCIANO (NA)

Sede: Corso Garibaldi, 35 - 80033 Cicciano (NA)
Tel. 333/4287941
E-mail: uildmccicciano@hotmail.it
Presidente legale rappr.: Benito De Luca

NAPOLI

Sede: Via Enrico Fermi (Città dei Ragazzi) 80022 Arzano (NA)
Tel. e fax: 081/7313628
E-mail: uildm.napoli@libero.it
Orario: lunedì-venerdì 14.30-19
Presidente legale rappr.: Salvatore Leonardo

Sede distaccata di Ischia e Procida

Sede: Via Vincenzo Gemitto 28, Ischia Porto
Referente: Raffaele Brischetto
Tel. 333/9235758

OTTAVIANO (NA)

Sede: Via L. Carbone, 1 - Largo Falcone e Borsellino 80040 San Gennareello di Ottaviano, Ottaviano (NA)
Cell. 373/5138274
E-mail: uildm.sezione.di.ottaviano@live.it
Presidente legale rappr.: Francesco Prisco

SALERNO

Sede legale e amministrativa: Via Giovanni Negri, 5 - 84126 Salerno
Sede operativa: Via Pio XI, 5 - 84122 Salerno
Tel. e Fax 089/2582245
E-mail: retesolidale@libero.it
c.c.p. 10187847
Presidente legale rappr.: Elvira Rizzo

SAVIANO (NA)

Sede: Via Gianturco-Parco San Giovanni, 10 (c/o Ciccone) - 80039 Saviano (NA)
Tel. 081/5110482 - Fax 081/5110013
E-mail: uildmsaviano@alice.it
c.c.p. 33769803
Presidente legale rappr.: Francesca Pardo

EMILIA ROMAGNA

Coordinatore regionale: Aristide Savelli
E-mail: arsavelli@libero.it

BOLOGNA "Carlo e Innocente Leoni"

Sede: Via S. Leonardo, 24-28 - 40125 Bologna
Tel. 051/266013-231130 - Fax 051/231130
E-mail: uildmbo@libero.it - info@uildmbo.org
Orario: da lunedì a venerdì 9.30 - 15.30
Presidente legale rappr.: Alice Greco

FORLÌ

Sede legale: Via Orceoli, 15 - 47100 Forlì
Tel. 320/9627426 (Fulvia Marani)
E-mail: uildmfc@gmail.it
Presidente legale rappr.: Luisa Clara D'Amico

MODENA "Enzo e Dino Ferrari"

Sede: Via IV novembre 40/b - 41123 Modena
Tel. 059/334423 - Fax 059/251579
E-mail: uildmmo@comune.modena.it
c.c.p. 10887412
Presidente legale rappr.: Franca Barbieri

RAVENNA "Mario Spik"

Sede: Via A. Sansovino, 57, 48124 Ravenna
Cell. 328/2695538 - Fax 0544/406458
E-mail: uildmra@libero.it
Presidente legale rappr.: Aristide Savelli

REGGIO EMILIA

Sede: Via Gorizia, 49, c/o Villa Ottavi 42100 Reggio Emilia
E-mail: toto00@libero.it
Orario: mercoledì 16-18
c.c.p. 11370426
Presidente legale rappr.: Antonio Di Pasqua

RIMINI

Sede: c/o Casa delle Associazioni "G. Bracconi" Via Covignano, 238 - 47923 Rimini
Tel. e Fax 0541/612075
E-mail: uildm.rimini@virgilio.it
c.c.p. 77004364
Presidente legale rappr.: Mira Battarria

SALSOMAGGIORE (Parma)

PARMA "Paolo Bertellini"
Sede: Piazza Brugnola, 3 43039 Salsomaggiore (PR)
Tel. e Fax 0524/578256
E-mail: uildm.parma@gmail.com
Orario: lun-merc-sab ore 10-12
c.c.p. 12996435
Presidente legale rappr.: Benito Ianelli

FRIULI VENEZIA GIULIA

GORIZIA

Sede: Via Garzarolli, 131 - 34170 Gorizia
Tel. 393/0138531 - Fax 0481/21117
E-mail: uildmgo@hotmail.it
Presidente legale rappr.: Alessandra Ferletti

PORDENONE

Sede: Viale del Parco, 1 - 33074 Villadott di Fontanafredda (PN)
Tel. 0434/569888
E-mail: segreteria@uildmpn.it
c.c.p. 11802592
Orario: lunedì-venerdì 8.30-17
Presidente legale rappr.: Luigi Querini

UDINE

Sede: Via Diaz, 60 - 33100 Udine
Tel. e Fax 0432/510261
E-mail: segreteria@uildmudine.org
Orario: lunedì-venerdì, 9-13; mercoledì, 14-18
c.c.p. 12763330
Presidente legale rappr.: Daniela Campigotto

LAZIO

ROMA "Giulia Testore"

Sede: Via Prospero Santacroce, 5 - 00167 Roma
Tel. 06/6604881 - Fax 06/66048873
E-mail: presidenza@uildmlazio.org
c.c.p. 37289006
Presidente legale rappr.: Marcello Tomassetti

LIGURIA

ALBENGA "Tonino e Amedeo Pareto" -

Sede: Palazzo Oddo, via Roma, 66 - 17031 Albenga (SV)
Tel. e Fax 0182/50555
E-mail: uildm.albenga@gmail.com
Presidente legale rappr.: Marco Rosati

GENOVA "A. Rasconi"

Sede: Via delle Brigate Partigiane, 14/2, scala sinistra - 16129 Genova
Tel. e Fax 010/5955405
E-mail: info@uildmge.it
Presidente legale rappr.: Ornella Occhiuto

IMPERIA

Sede: Via Artallo, 119 (c/o Elio Franciosi) 18100 Imperia
Tel. 371/1989855 (Elio Franciosi)
E-mail: uildm.imperia@libero.it
Presidente legale rappr.: Elio Franciosi

LOMBARDIA

Coordinatore regionale: Riccardo Rutigliano
E-mail: crl.uildm@gmail.com

BAREGGIO (MI) "Gerry Sangalli"
Sede: Via Marietti, 13 - 20010 Bareggio (MI)
Tel. e fax 02/9028260
E-mail: uildmbareggio@libero.it
Orario: da lun. a ven. 14.30-17.30
Presidente legale rappr.: Michela Grande

BERGAMO
Sede: Via Leonardo da Vinci, 9 - 24123 Bergamo
Tel. e Fax 035/343315
E-mail: presidenza@distrofia.net
c.c.p. 15126246
Presidente legale rappr.: Danilo Bettani

BRESCIA
Sede: Via Corfù, 55 - 25124 Brescia
Tel.030/2423538 - Fax 030/2423267
E-mail: uildmbrescia@gmail.com
Orario: L 10-13; m e g 9-12; me 15-18; v 9-13
Presidente legale rappr.: Claudia Caliri

COMO
Sede: Via Maiocchi, 4 - 22100 Como-Lora
Tel. e Fax 031/542940
E-mail: segreteria@uildmcomo.org
c.c.p. 13380225
Presidente legale rappr.: Gabriella Meroni

LECCO
Sede legale: Via della Pace, 10 (c/o Gerolamo Fontana) - 23804 Monte Marengo (LC)
Sede operativa: Via Mazzini, 15 - 23801 Calozio (LC)
Tel. 0341/603164-338/1208697
E-mail: uildm.lecco@alice.it
Presidente legale rappr.: Gerolamo Fontana

LEGNANO (MI)
Sede: Via Colli di Sant'Erasmo, 29
20025 Legnano (MI)
Tel. e Fax 0331/544112
E-mail: uildm.legnano@gmail.com
Orario: da lunedì a venerdì 14.30 - 18.30
c.c.p. 44995207
Presidente legale rappr.: Luciano Lo Bianco

MANTOVA "Vittorio Novellini"
Sede: Piazza Cesare Mozzarelli, 18
46100 Mantova
Tel. 342/5891072 e 340/0933802
E-mail: uildm.aisla.mn@alice.it
Orario: lun-merc-ven 14.30-18.30
Presidente legale rappr.: Abel Corigliani

MILANO "Guido Boria"
Sede: Via Lampedusa, 11/a - 20141 Milano
Tel. 02/36684950
E-mail: segreteria@uildmilano.it
c.c.p. 17352204
Presidente legale rappr.: Riccardo Rutigliano

MONZA (MB) "Giovanni Bergna"
Sede: Via della Guerrina, 60 - 20052 Monza (MB)
Tel. 039/2847241 - **Cell.** 366/6167573
E-mail: uildm@uildmonza.it
Presidente legale rappr.: Gabriella Rossi

PAVIA
Sede: Via Oberdan, 19 - 27100 Pavia
Tel. e Fax 0382/538572
E-mail: info@uildmpavia.it
c.c.p. 10741270
Presidente legale rappr.: Fabio Pirastu

SONDRIO
Sede: Via Gavazzoni, 54 - 23018 Talamona (SO)
Tel. e Fax 338/5020285
Orario: mar. e giov. 14.30-16.30, sab. 10-12
E-mail: uildm.sondrio@gmail.com
Presidente legale rappr.: Stefano Della Nave

VARESE
Sede: Vicolo Cadorna, 19 (passo carraio Via Toti,
5) - 21050 Gorla Maggiore (VA)
Tel. e Fax 0331/615833
E-mail: sezione@uildm-varese.it
Presidente legale rappr.: Rosalia Chendi

MARCHE

ANCONA
Sede: Via Bufalini, 3 - 60023
Colleamarino di Ancona (AN)
Tel. e Fax 071/887255
Pec: uildman@uildmancona.it
c.c.p. 11558608
Presidente legale rappr.: Simone Giangiacomi

PESARO-URBINO "Roberto Portoni"
Sede: Via Fratelli Cervi, 1 - 61022
Cappone di Colbordolo (PU)
Tel. 0721/495264; 333/3923134
E-mail: uildmpesarourbino@alice.it
Presidente legale rappr.: Bruno Premilcuore

PIEMONTE
Coordinatore regionale: Claudio De Zotti
E-mail: dezotticlaudio@libero.it

CHIVASSO "Paolo Otelli" e zona 39
Sede: Via Paleologi, 2 - 10034 Chivasso (TO)
Tel. 011/9187101 (c/o Renato Dutto)
E-mail: duttorenato@gmail.com
c.c.p. 22191100
Presidente legale rappr.: Renato Dutto

OMEGNA (VB)
Sede: Via Zanella, 5 - 28887 Omegna (VB)
Tel. e Fax 0323/862249
E-mail: uildm vb@libero.it
Orario: lunedì-venerdì 15-18
c.c.p. 15323280
Presidente legale rappr.: Andrea Vigna

TORINO
Sede: Via Cimabue, 2 - 10137 Torino
Tel. 011/7770034 - **Fax** 011/7719379
E-mail: uildm.torino@libero.it
c.c.p. 15613102
Presidente legale rappr.: Giacinto Santagata

PUGLIA

BARI
Sede: Via Gimma, 198/202 (c/o Nicola Leone)
70122 Bari
Tel. 080/5248455 - **Cell.** 349/0667860
E-mail: uildm.bari@tiscali.it
c.c.p. 18720706
Presidente legale rappr.: Emma Leone

MARTINA FRANCA (Taranto)
e **BRINDISI** - "Valerio Cappelli"
Sede: Via de' Gracchi, 28 (c/o Famiglia Cappelli) -
72100 Brindisi
Tel. e Fax 0831/525098
E-mail: uildm.martinafranca@alice.it
Segreteria di Martina Franca: Via Spirito
Santo, 9/a, int. 1, 74015 Martina Franca (c/o
Michele Carrieri)
E-mail: michele.carrieri0@alice.it
Presidente legale rappr.: Adolfo Franco Cappelli

TRANI (BA)
Sede: Via Goffredo, 28 - 76125 Trani (BA)
Recapito postale: c/o Gennaro Palmieri, Via
Parenzo, 18, 76125 Trani (BA) - **Tel.** 0883/954668
- 0883/486978 (c/o Palmieri) - 347/6656126
Fax 0883/954668-0883/486978 (c/o Palmieri)
E-mail: uildmtrani@gmail.com
Presidente legale rappr.: Gennaro Palmieri

SARDEGNA

SASSARI "Andrea Cau"
Sede: Via Pozzomaggiore, 14 - 07100 Sassari
Tel. 335/8249431 (presidente)
E-mail: uildmsassari@tiscali.it
Orario: da lunedì a venerdì previo
appuntamento telefonico
c.c.p. 10037075
Presidente legale rappr.: Gliola Serra

SICILIA

CATANIA
Sede: Via E. Bellia, 340 (c/o Lombardo) -
95047 Paternò (CT)
Tel. 095/852008 **Fax** 095/850210
E-mail: uildm.catania@tiscali.it
Presidente leg. rappr.: Salvatore Andrea Lombardo

MAZARA DEL VALLO (TP)
Sede: Via Madonie, 1/A - 91026 Mazara del Vallo (TP)
Tel. e Fax 0923/1855014
E-mail: uildmmazara@hotmail.it
Presidente legale rappr.: Giovanna Tramonte

PALERMO
Sede: Piazza dei Quartieri, 6 - 90146 Palermo
Tel. e Fax 091/6885422
E-mail: uildmpalermo@libero.it
c.c.p. 14246904
Presidente legale rappr.: Giovanni D'Aiuto

TOSCANA

AREZZO
Sede: via Ugo Foscolo, 19 - 52100 Arezzo
Tel. 335/6175000
E-mail: uildm.arezzo@virgilio.it
c.c.p. 10548527
Presidente legale rappr.: Adriana Grotto

FIRENZE
Sede: Via San Jacopo al Girone, 6/a - 50014
Girone-Fiesole (FI)
Tel. e Fax 055/690970
E-mail: uildmfirenze@hotmail.com
c.c.p. 10669505
Presidente legale rappr.: Anna Rontini

MONTECATINI TERME
"La forza di Nemo"
Sede: Via Manin, 22 - 51016 Montecatini Terme (PT)
Tel. 366/4300469
E-mail: segreteria@laforzadinemo.com
Presidente legale rappr.: Fabrizia Miniatì

PISA
Sede: Via De Amicis, 116 (c/o Marcheschi)
56010 Arena Metato (PI)
Tel. e Fax 050/810102
E-mail: uildm.pisa@tiscalinet.it
c.c.p. 10238566
Presidente legale rappr.: Vilma Lupi

SCANDICCI e PRATO "Pieri Viviano"
Sede: Via Pisana, 36/b - 50018 Scandicci (FI)
Tel. 055/753934
E-mail: uildm.scandicci@gmail.com
c.c.p. 24711509
Presidente legale rappr.: Silvano Scarpi

VERSILIA (LU) "Andrea Pierotti"
Sede: Via del Marzocco, 86
55045 Pietrasanta (LU)
Tel. e Fax 0584/72153
E-mail: info@uildmversilia.org
Presidente legale rappr.: Gilberto Dati

TRENTINO ALTO ADIGE

BOLZANO "Davide Toso e Marco
Zancanella"
Sede: Via Bari, 16/a - 39100 Bolzano
Tel. e Fax 0471/920909
E-mail: uildm.bz@gmail.com
Orario: lun., mar. e gio. 10-14; mer. e ven. 10-17
c.c.p. 11157393
Presidente legale rappr.: Stefano Minozzi

VENETO

CHIOGGIA (VE)
Sede: via del Boschetto 6/h - 30015 Chioggia (VE)
Tel. 328/9220382 (Riccardina Boscolo)
346/3055937-346/3056270
E-mail: uildmchioggia@yahoo.it
c.c.p. 1000755965
Presidente legale rappr.: Riccardina Boscolo

PADOVA
Sede: c/o Ospedale dei Colli - Via dei Colli, 4
35143 Padova
Tel. 049/624885-720220 - **Fax** 049/720220
E-mail: uildm.pd@gmail.com
c.c.p. 11145356
Presidente legale rappr.: Damiano Zampieri

ROVIGO
Sede: Piazzale Soccorso, 4, 45100 Rovigo
Tel. 333/8770361
E-mail: angiolettamasiero@gmail.com
c.c.p. 12848453
Presidente legale rappr.: Angioletta Masiero

TREVISO
Sede: Via Bressa, 8 - 31100 Treviso
Tel. e Fax 0422/580028
E-mail: uildmtreviso@gmail.com
c.c.p. 16043317
Presidente legale rappr.: Eddy Bontempo

VENEZIA
Sede legale: Santa Croce, Fondamenta Tolentini,
180/a - 30135 Venezia
Sede operativa e recapito postale: Centro
Medico Sociale UILDM, Via Orsini, 11 - 30175
Marghera Venezia (VE)
Tel. 041/935778 - **Fax** 041/5382218
E-mail: uildmve@uildmve.it
c.c.p. 15928302
Presidente legale rappr.: Matteo Pagano

VERONA
Sede: Via Aeroporto Berardi, 51 - 37139
Chievo di Verona
Tel. 045/8101650-8101655 - **Fax** 045/8101655
E-mail: uildm.verona@libero.it
Orario: tutti i giorni, escluso il sabato 8.30-
13.30, 15-17.30
Presidente legale rappr.: Davide Tamellini

VICENZA
Sede: c/o Ospedale di Vicenza - Via Rodolfi, 37 -
36100 Vicenza
Tel. e Fax 0444/752537
E-mail: uildmvicenza@associazionisanbortolo.it
Orario: giovedì, 15-18
Presidente legale rappr.: Annamaria Busatta

Il 5x1000 a UILDM Facile, utile, importante

Questo è il nostro codice fiscale **80007580287**



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

Scopri come utilizziamo il tuo 5x1000 su 5x1000.uildm.org

seguici anche su

