

UILDM

PERIODICO UILDM
UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE

n. 207
Dicembre 2023

PRIMO PIANO E SPECIALE

Dai pregiudizi alla
ricerca di alleanze

NATALE

UILDM per i diritti di tutti





DIREZIONE NAZIONALE

Presidente: Marco Rasconi - Milano
Vicepresidente: Stefania Pedroni - Modena
Tesoriere: Maurizio Conte - Martina Franca
Segretario: Michele Adamo - Lazio
Altri Consiglieri: Giuseppina De Vito, Carlo Fiori, Anna Mannara, Marta Migliosi, Massimiliano Venturi
Collegio dei Provvisori: Damiano Zampieri, Matteo Pagano, Riccardo Rutigliano
Organo di controllo:

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.
 Iscritto al Registro Unico del Terzo Settore dal 7.11.2022.

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.** 80007580287
Riferimenti: Anna Aufiero e Mattia Ramina

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 Luca Petrella

UFFICIO CONTABILITÀ

Sede: Segreteria Nazionale UILDM
E-mail: cristianovent@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: Via Guidubaldo del Monte, 61 - 00197 Roma
E-mail: handylex@fishonlus.it
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: commissione medica@uildm.it

Presidente: Claudio Bruno
Coordinamento: Anna Aufiero

EUROPEAN ALLIANCE OF MUSCULAR DYSTROPHY ASSOCIATIONS (EAMDA)

Linhartova 1, SI-1000 Ljubljana, SLOVENIA

Tel. +38614720556 - **Fax** +38614328142
E-mail: info@eamda.eu

SEZIONI LOCALI UILDM

ABRUZZO

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

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

CITTANOVA (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 - 329/1842429
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. Marseglia"

Sede: Via G. B. Novelli, 1 - 81025 Marcianise (CE)
Tel. 0823/256454 - 321144
E-mail: uildm.casertaadv@gmail.com
c.c.p. 12054813
Presidente legale rappr.: Pasquale Campanile

CICCIANO (NA)

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

NAPOLI

Sede: Via Volpicelli angolo via Tavernola 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 Gennarello di Ottaviano, Ottaviano (NA)
Tel. e Fax 081/3655909
E-mail: uildm.sezione.diottaviano@live.it
Presidente legale rappr.: Marilena Prisco

SALERNO

Sede legale e amministrativa: Via Giovanni Negri, 5 - 84126 Salerno
Sede operativa: Via Pio XI, 5 - 84125 Salerno
Tel. e Fax 089/2582245
E-mail: retesolidale@libero.it
c.c.p. 10187847
Presidente legale rappr.: Elvira Rizzo

SAVIANO (NA)

Sede legale: via Gianturco Parco San Giovanni, 36 - 80039 Saviano (NA)
Sede operat.: via Mazzini, 17 - 80039 Saviano (NA)
Tel. 081/19254812
e-mail: uildmsaviano@gmail.com
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: info@uildmbo.org
Orario: da lunedì a venerdì 9.30 - 15.30
Presidente legale rappr.: Alice Greco

FORLÌ

Sede legale: viale Domenico Bolognesi, 19 47121 Forlì
Tel. 320/9627426 (Fulvia Marani)
E-mail: uildmfc@gmail.com
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: info@uildmmodena.it
c.c.p. 10887412
Presidente legale rappr.: Franca Barbieri

RAVENNA "Mario Spik"

Sede: Via Agro Pontino, 13/a c/o CSV Volontà Romagna - 48121 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
Cell. 371/4222772
E-mail: uildm.re@gmail.com
Orario: mercoledì 16-18
c.c.p. 11370426.
Presidente legale rappr.: Antonio Di Pasqua

RIMINI

Sede: 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 Battarra

SALSOMAGGIORE (Parma)

e PARMA "Paolo Bertellini"
Sede: Piazza Brugnola, 3 43039 Salsomaggiore (PR)
Tel. 347/7020406 - 335/8243283
E-mail: uildm.parma@gmail.com
Orario: lun-merc-sab ore 10-12
c.c.p. 12996435
Presidente legale rappr.: Pietro Zazzera

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 Villadolt 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. e Fax 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.: Michael Ferrante

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: Piazza Ulisse Calvi, 5 - 18100 Imperia
Tel. 333/5328808
E-mail: uildm.imperia@libero.it
Presidente legale rappr.: Mirko Ferranti

LOMBARDIA

Coordinatore regionale: Sebastian Turla
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

—
Marco Rasconi
Presidente nazionale UILDM

Caro lettore, cara lettrice
Anche questo 2023 sta per concludersi e sono felice di poterlo fare raccontandoti dei progetti UILDM. Perché progetto significa, letteralmente, “gettare avanti” e quindi immaginare ciò che sarà, avere le energie per non smettere di lottare. A settembre si è concluso **“Welfare 4.0”, progetto che ha visto capofila Fish, con UILDM e Ledha in qualità di partner.**

Finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, questo percorso iniziato a novembre 2021, si è concretizzato in:

- Oltre **600 gli iscritti ai due Mooc** (Massive Open Online Courses) presenti sulla piattaforma Federica Web Learning dell’Università Federico II di Napoli;
- Circa **700 i partecipanti ai seminari** “I sorrisi non bastano” sulla comunicazione ed il linguaggio relativo alla disabilità;
- **Un manuale** adottato da alcune delle maggiori Università italiane.

L’obiettivo del progetto “Welfare 4.0” è sempre stato duplice. Da una parte formare gli attori che ogni giorno si esprimono sul tema della disabilità con webinar, seminari e Mooc, dall’altra promuovere una consapevolezza dei diritti alla partecipazione ed autodeterminazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie. In qualità di rappresentante di una associazione come UILDM, sono contento che una realtà come la nostra abbia collaborato per costruire strumenti utili a far crescere le comunità in ottica inclusiva. **L’altro progetto che ha caratterizzato le attività di UILDM da febbraio 2022, anche se al momento in cui scrivo non si è ancora concluso, è “E.RE. – Esistenze Resilienti”,** finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali. Come già si capisce dal nome, al centro c’è l’impegno dei nostri soci e volontari nel dare tutte le opportunità possibili di vivere

una vita alla pari alle persone con distrofia muscolare e alle loro famiglie. Grazie al sostegno di centinaia di donatori, siamo riusciti a raggiungere prima della conclusione i risultati centrali del progetto, migliorandoli:

- Organizzazione di **cinque corsi di formazione in ambito sociale, e tre in ambito medico**, di cui uno doveva essere Ecm (Educazione Continua in Medicina). In questo caso siamo riusciti a realizzare due corsi Ecm anziché uno solo, a riprova del nostro credere sempre nell’importanza della formazione verificata e corretta. In totale sono stati erogati 8 corsi di formazione;
- **Potenziamento dello sportello “UILDM Risponde”,** destinato ai quesiti in ambito medico e sociale, aperto a soci e non per avere informazioni su vari aspetti della vita quotidiana. Siamo riusciti a erogare oltre 700 ore di consulenza, un risultato che ci rende particolarmente orgogliosi vista l’importanza di avere punti di riferimento affidabili;
- **Sostegno del servizio di trasporto attrezzato,** coordinato dalla Direzione Nazionale e attuato dalle Sezioni UILDM in tutta Italia. In questo caso abbiamo distribuito delle carte carburante per aiutare i volontari a far fronte al caro benzina che in tanti casi ha messo a rischio le attività locali. Siamo riusciti a percorrere insieme oltre 500.000 km!

Spero che tu possa associare, come sto facendo io in questo momento, ai numeri e alle parole che stai leggendo anche dei volti. I volti di chi ogni giorno rende UILDM una associazione che vale la pena continuare a sostenere. Ci sono tanti modi per farlo, in questo numero di DM te li raccontiamo. Continua a seguirci!

Buone Feste da UILDM e da me

Direttore Responsabile
Claudio Arrigoni

Direttrice Editoriale
Anna Mannara

Segreteria Scientifica
Massimiliano Filosto

Coordinamento
di Redazione
Barbara Pianca

Redazione
Gianni Minasso
Manuel Tartaglia
Renato La Cara
Valentina Bazzani

Impaginazione
Manuel Rigo
Elena Cazzuffi
Valeria Biasin
Mediagraf Lab

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 - 35126 Padova
Tel. 049/8021001 - 757361
direzionenazionale@uildm.it
redazione.dm@uildm.it
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).

PANORAMA

1 — Editoriale
Marco Rasconi

2 — Sommario
& colophon

4 — Primo piano
L'empatia è la nostra cifra politica
Barbara Pianca

6 — Eventi
Expo Aid 2023
Stefania Pedroni e Michele Adamo

7 — Premi
Vi racconto perché sono felice
Alessandra Piva, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

8 — Telethon
**Fondazione Telethon "insieme" a UILDM
per costruire futuro**
Riccardo Scivoletto e Anna Ambrosini

11 ⇒ *Leggi&Norme* ⇒ *Elisa Marino, Ufficio Legislativo Fish*

13 ⇒ *Lo sport senza limiti* ⇒ *Matteo Gualandris*

14 — Progetti
Anima libera
Manuel Tartaglia

MONDO UILDM

16 — Giornata Nazionale
Se non sono di tutti, chiamateli privilegi
Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM



18 — Progetti
Ci facciamo in quattro per le malattie neuromuscolari
Alessandra Piva, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

20 — Campagne
Una carezza di solidarietà
Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

21 ⇒ *Fundraising = investimento* ⇒ *Francesco Grauso*

SOMMARIO

22 — Progetti

L'inclusione è una questione di stile

Alessandra Piva, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

25 ⇒ *Giovani parlano di giovani* ⇒ Gruppo Giovani UILDM

26 — 5x1000

Destinazione cambiamento

Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM



27 — Speciale Intersezioni

Dai pregiudizi alla ricerca di alleanze

Francesca Arcadu e Barbara Pianca

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

34 — Campagne

Ogni barriera è

Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

35 — Iniziative

Covid, long Covid e fragilità

Alessandra Piva, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

36 — Campagne

Da grande

Omnicom PR, Group Italy

38 — Raggi X

Lecco

Renato La Cara

39 — Territorio

Bergamo / Pescara / Lazio / Verona

44 — Persone

Affettuosi ricordi

SCIENZA & MEDICINA

46 — Area pediatrica

La pianificazione delle cure

Sergio Amarri, Paola Ercolano e Susanna Fantini

48 — FSHD

Gli aggiornamenti

Jamshid Arjomand, Massimiliano Filosto, Giulia Ricci e Cristina Sancricca

51 — Genetica e ginecologia

Diagnosi prenatale e pre-impianto

Vincenzo Nigro e Paola Castagna

53 — Bando Telethon-UILDM

Conosciamo i due progetti vincitori

Danila Baldessari

57 — Progetti della CMS UILDM

Facciamo... la riabilitazione

Elena Carraro e Cristina Sancricca

58 — Aim

La 23^{ma} edizione del Congresso Nazionale

Federica Ricci

59 — Aipo

Il Congresso Nazionale della pneumologia italiana

Andrea Vianello

CULTURA & MEDIA

60 — Docufilm

How I'm feeling now

Serena Averara

STORIE STRA-ORDINARIE

61 — **Un documentario dedicato al cielo**

Valentina Bazzani

63 ⇒ *Oltre il giardino* ⇒ *Riccardo Rutigliano*

L'EMPATIA È LA NOSTRA CIFRA POLITICA

GLI ESEMPI (NON ESAUSTIVI) DI UILDM LEGNANO, CHIVASSO E PAVIA

Se intendiamo il termine 'politico' riferendoci a ciò che è afferente alla polis, e cioè alla comunità di cittadini, possiamo affermare che la vocazione politica di UILDM sia protesa all'empatia. Vi presentiamo un Primo Piano sentito, condividendo alcune esperienze virtuose delle nostre Sezioni, in rappresentanza di altre.

—
Barbara Pianca

UILDM Legnano, dopo il terremoto in Marocco di inizio settembre, **ha messo a disposizione il tendone della propria sede all'associazione locale Jasmine**, per permetterle di organizzare un centro di raccolta di indumenti e altri beni primari. Non è la prima volta che la Sezione risponde a bisogni che non sono direttamente quelli dei propri associati. Si era già mobilitata per la Turchia, la Siria e l'Emilia Romagna. "Non siamo sul territorio ma per il territorio, non ci muoviamo per le persone ma con le persone" afferma **il presidente di UILDM Legnano Luciano Lo Bianco**. "Ci aggregiamo attorno ai bisogni per dare una risposta in rete con altre realtà. Ci sosteniamo a vicenda. A parte alcuni servizi che come UILDM offriamo specificamente alle persone con disabilità, incentrati soprattutto sulla qualità della vita e sui diritti, per il resto **siamo attenti a quello che succede vicino e lontano a noi, perché siamo uomini, siamo persone**. Possiamo offrire le nostre sinergie e il nostro know-how, in particolare siamo forti nella logistica, sappiamo comunicare attraverso i media e i social, abbiamo consolidati rapporti con le

istituzioni e con altre realtà sociali del territorio come la Fondazione Ticino Olona e il Wwf".

L'attitudine consolidata di UILDM Legnano ha ispirato questo Primo Piano. "A pochi giorni dal terremoto che lo scorso settembre ha colpito il Marocco — racconta Lo Bianco — e di fronte al rifiuto degli aiuti istituzionali da parte del Marocco nei confronti di alcuni stati europei tra cui anche l'Italia, abbiamo sentito il desiderio di mobilitarci tramite l'associazionismo privato. Ci siamo messi in contatto con un'ente locale di persone marocchine che ci ha manifestato il bisogno di un supporto logistico, in particolare cercavano degli spazi dove raccogliere il materiale da inviare nelle zone colpite dal sisma. A differenza che nel passato, ci siamo occupati solo di questo aspetto, mettendo a disposizione ogni giorno, dalle 9 alle 18, del personale volontario per l'accettazione del materiale, oltre naturalmente ad aver sensibilizzato la nostra rete per le donazioni. In precedenza questo stesso processo ci aveva coinvolto anche nei passaggi successivi, dello smistamento e del trasporto fino

a destinazione”. Il presidente di UILDM Legnano si riferisce alle precedenti raccolte organizzate per **Turchia, Siria ed Emilia Romagna**. “La nostra associazione si è mobilitata tutte le volte con lo stesso impeto, anche se gli esiti sono stati differenti. Infatti, per l’Emilia Romagna non abbiamo raccolto molto, probabilmente perché i punti di raccolta erano per fortuna davvero molti. Per la Siria invece il problema è stato che in quello stato poteva entrare solo la ong Save the children, con cui non siamo riusciti a metterci in contatto, trovandoci quindi a distribuire il raccolto tra altre persone bisognose. Tutte le volte, e cioè per Marocco, Turchia, Siria ed Emilia Romagna, è nostra prassi chiedere un recapito e-mail a ciascun donatore, per rendere conto con trasparenza della destinazione del proprio dono. Per questo anche qui raccontiamo fino in fondo l’esito delle nostre iniziative. **La trasparenza fa parte dei nostri strumenti di successo**”.

“Quanto alla Turchia, in quel caso tutto andò a buon fine. Raccogliemmo davvero molto perché non esistevano altri centri di raccolta non solo nel nostro territorio ma in tutta la regione e oltre. Smistammo il materiale e lo consegnammo all’ambasciatore turco di Milano-Monza, il cui ambasciatore, durante una cerimonia ufficiale nella Sala degli Stemmi, alla presenza anche del nostro presidente nazionale Marco Rasconi e del sindaco, ci volle ringraziare. Fu un momento solenne che per noi ebbe una grande importanza”.

Con questo stesso spirito, **UILDM Chivasso**, appoggiando con entusiasmo l’impegno del suo volontario **Olivier Kopa** che, presidente dell’associazione torinese Anse

(Non solo ebola), ha fondato in Camerun l’associazione Apldm (Association partenaire de lutte a la dystrophie musculaire), ha promosso (e ne sta promuovendo un’altra!) una raccolta di materiali didattici, indumenti e ausili, tra cui alcune carrozzine, per persone con disabilità da inviare in Camerun. La nostra Sezione contribuisce anche al sostegno dell’asilo Jardim Denise dell’isola di Fogo, a Capo Verde, grazie all’impegno di un altro socio volontario, **Danilo Riva Cambrino**. “Ci sentiamo — afferma con orgoglio **il presidente di UILDM Chivasso Renato Dutto** — cittadini del mondo”.

Anche **UILDM Pavia** ha risposto a una emergenza sanitaria, **invitando dall’Ucraina in Italia la famiglia di Dimitri**, un ragazzo con distrofia di Duchenne, allo scoppio della guerra, sostenendo la famiglia e gestendo la presa in carico sia dal punto di vista dell’individuazione di un alloggio accessibile insieme al Comune sia da quello del suo affidamento per le cure sanitarie. Il contributo della Sezione è cominciato con l’organizzazione e il finanziamento del trasporto privato, non offerto da altri enti umanitari perché il ragazzo si trovava al suo domicilio e non in un istituto. “Questa esperienza — ha commentato **il presidente di UILDM Pavia Fabio Pirastu** — mi ha fatto

toccare con mano il fatto che in un conflitto armato le persone con disabilità sono le più penalizzate”. “Quando ti occupi di fragilità, pari opportunità, diritti, qualità della vita delle persone in un settore specifico, nel nostro caso le distrofie e le altre patologie neuromuscolari, — commenta **il presidente nazionale UILDM Marco Rasconi** — stai contribuendo a **rendere il mondo un posto migliore**. Quindi la battaglia non è mai confinata all’interno della tua patologia, è invece una battaglia culturale, civica e sociale che si espande, **allenando la tua capacità empatica e cercando di spingere gli altri ad allenare la propria**. Chi è sensibile per davvero cerca di fare in modo che il mondo sia sensibile a tutte le fragilità e, nelle situazioni di emergenza, non può fare altro che mettersi in moto: **siamo un’associazione di persone e ci occupiamo delle persone**. Durante la pandemia abbiamo attivato alcune reti di sostegno rivolte a tutti i cittadini e non solo i nostri soci. Abbiamo un focus specifico ma non siamo sordi alle emergenze o ad altre situazioni di fragilità. Dovrebbe essere così, un insegnamento da dare a tutti: non pensate solo al vostro orto o a un orto piccolo, pensate al globale. Se tutti facessero così, ciascuno di noi avrebbe una mano a cui aggrapparsi”.



Dm 207 — Dic. 23

PANORAMA

Eventi

Stefania Pedroni

Vice presidente nazionale UILDM

Michele Adamo

Segretario nazionale UILDM

Si è tenuto al Palacongressi di Rimini il 22 e 23 settembre scorsi **EXPO AID 2023 – Io, persona al centro**, il grande evento dedicato al mondo della disabilità e del Terzo settore. UILDM ha partecipato ai vari momenti in programma con i suoi volontari e i suoi rappresentanti. E si è raccontata attraverso uno stand condiviso con AISLA, Famiglie SMA e i Centri Clinici NeMO, realtà che condividono la stessa visione e l'impegno per le malattie neuromuscolari.

Come è andata? Ce lo raccontano Stefania Pedroni, vice presidente nazionale, e Michele Adamo segretario nazionale UILDM.

«Sono stati due giorni intensi a EXPO AID 2023, e non solo per noi portatori di interesse, ma anche per gli organizzatori della manifestazione, in primis la Ministra per le disabilità, Alessandra Locatelli, che si è messa in gioco in prima persona durante tutto l'evento. Si è trattato di un

EXPO AID 2023

Il racconto dell'esperienza

fatto storico, nella sua unicità, in cui per la prima volta il governo ha fatto da cassa di risonanza, dando voce alle persone con disabilità, con un focus sulle competenze e non solo sui problemi. Ci sono stati tantissimi interventi su tematiche molto care alla comunità UILDM e con uno sguardo sempre attento alle possibilità di partecipazione alla vita sociale, politica e civile. Un sostanzioso contributo è arrivato dalla Sezione UILDM di Montecatini Terme con un intervento sulla disfgia che ha riscosso molto interesse da parte della platea. Credo che adesso occorra lavorare per rendere concreti gli stimoli ricevuti in queste giornate, e lo possiamo fare solo insieme, facendo rete con il Ministero e con gli altri enti del Terzo settore.»

— **Stefania Pedroni**

«È stata una bella esperienza. L'idea di fare lo stand con AISLA, Famiglie SMA e i Centri Clinici NeMO è stata una bella intuizione, un'occasione preziosa per condividere spazi e approfondire la conoscenza delle nostre rispettive realtà. Siamo associazioni con bisogni e percorsi comuni, quindi perché non approfittare di occasioni come questa per pianificare sinergie e collaborazioni tra noi. L'evento è stato un successo, abbiamo incontrato tante persone che lavorano nel mondo del Terzo settore, ci siamo scambiati idee e punti di vista. Quello che mi porto a casa è la necessità e l'importanza di continuare a coltivare quell'empatia e quelle relazioni che si sono create, per portarle nelle attività e nelle rivendicazioni dove è necessaria un'unità di intenti.»

— **Michele Adamo**

VI RACCONTO PERCHÉ SONO FELICE

Simone Pedersoli, "l'influencer della felicità", lo scorso giugno ha ricevuto il premio UILDM di MOIGE. Di questo vi abbiamo parlato sul numero 206D di DMDigital, l'app UILDM.

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Simone, parlati di te

Sono un normalissimo ragazzo di 25 anni con una piccola particolarità: sono nato con la SMA di tipo 2, ma non c'è nessun problema, sono un ragazzo felicissimo, super contento di chi sono oggi e sono convinto che Simone senza la SMA non sarebbe Simone.

Grazie a questa visione della vita e della mia malattia riesco a raccontarmi sui social in un modo che piace alle persone. Io racconto la mia normalità, cosa che forse per gli altri ha qualcosa di speciale.

Abito a Sacca, un paesino in Valcamonica in provincia di Brescia dove ci conosciamo tutti. Siamo circondati dalle montagne, che considero parte della mia famiglia perché sono maestose e sono sempre state presenti. La mia famiglia è composta da mamma Florence,

papà Fulvio, mia sorella Sophie, il canarino Gigi e il pappagallo Cica. Al piano superiore abitano i nonni paterni, la nonna Alda e il nonno Ugo che per me sono dei secondi genitori. E poi non posso dimenticare di citare i nonni materni!

Cosa vuoi raccontare con i tuoi video?

Le mie giornate, la mia normalità, voglio mandare un messaggio di positività. Far capire a tutti che anche con una disabilità come la mia si può essere felici e vivere una vita normalissima.

Una parte fondamentale della vita è il sorriso. Il sorriso è contagioso, se incontri qualcuno per strada e gli fai un bel sorriso, quella persona ti sorriderà a sua volta perché i sorrisi portano altri sorrisi.

La stessa cosa vale per la felicità: se tu sei felice anche quelli intorno a te saranno felici. Sui social sono sempre felice e mi farò vedere sempre così, perché è il mio carattere, con la speranza di contagiare di felicità qualcuno.

Hai un grande seguito sui tuoi profili social.

Quale credi sia il motivo?

Non saprei, forse i baffi (ride). Sicuramente è per la carrozzina, e magari la mia normalità che per qualcun altro ha qualcosa di speciale. Poi per la tanta passione che metto in quello che faccio, con video ben curati e preparati, perché anche quello conta!

Perché hai scelto la positività per raccontarti agli altri?

L'ho scelta perché io sono sempre positivo e la mia vita è tutta positiva. È un grande regalo che mi è stato fatto. E soprattutto ho una famiglia fantastica accanto che mi trasmette positività.

Sei stato definito "l'influencer della felicità".

Che cos'è la felicità per te?

La felicità per me è come la positività, devono coesistere. Se sei positivo allora puoi essere anche felice.

Dm 207 — Dic. 23

PANORAMA

Telethon

FONDAZIONE TELETHON “INSIEME” A UILDM PER COSTRUIRE FUTURO

Riccardo Scivoletto

Coordinatore Gestione Volontari e Sviluppo Campagne, Fondazione Telethon ETS

Anna Ambrosini

Neuromuscular Research Program Manager, Fondazione Telethon ETS

Quello di UILDM e Fondazione Telethon in ricerca è un impegno comune, imprescindibile;

in questi oltre 30 anni, con determinazione e costanza, UILDM e Telethon hanno restituito a tutte le persone con una malattia neuromuscolare speranza e qualità di vita e lo hanno fatto “insieme”, sostenendosi l’una con l’altra nelle scelte, nelle decisioni e nell’avvio di nuovi filoni di ricerca.

Ed è proprio **Facciamoli diventare grandi, “insieme”** il claim della Campagna di dicembre 2023 che Fondazione Telethon ha scelto, per rappresentare la forza e il coraggio di un intero ecosistema che ha deciso di investire in ricerca. Al suo interno ci sono le persone con una

malattia genetica rara, le famiglie e i ricercatori, ma anche i donatori e i volontari, le aziende e le istituzioni; questa campagna parla a tutti loro e il tema è la partecipazione collettiva, un valore aggiunto forte e particolarmente sentito; un intero ecosistema che fa sentire la sua forza, tutti insieme, coinvolti e vicini, tutti con un ruolo centrale sempre al fianco del beneficiario.

Questo è quello che emerge se guardiamo il Manifesto Campagna 2023, sono tante braccia, tanti sorrisi per sostenere la ricerca che di fatto ha già dimostrato e continua a dimostrare tutta la sua forza e la sua efficacia per tante persone con una malattia genetica rara e le loro famiglie.

L’Unione Italiana lotta alla distrofia muscolare naturalmente ci sarà, con i suoi volontari, i suoi soci e tutti coloro che vorranno affiancare UILDM in questa 34 ma Maratona; sono tanti i passi avanti compiuti insieme, tanti i risultati concreti raggiunti. In particolare, dal 2001 i fondi raccolti da UILDM sostengono il Bando Clinico Telethon-UILDM che finanzia progetti di ricerca fina-

lizzati al miglioramento della qualità della vita dei pazienti con malattie neuromuscolari.

Il Bando Telethon-UILDM negli anni ha fatto la differenza per la comunità neuromuscolare, con ricadute sullo sviluppo della ricerca clinica e sull’impatto diretto sui pazienti e sulle famiglie. Lavorando insieme nei progetti multicentrici, i clinici italiani hanno affinato una modalità di lavoro in rete, mettendo a sistema la raccolta di dati clinici sempre più accurati per conoscere meglio la storia naturale delle diverse patologie e sviluppare strumenti di valutazione adeguati per i trial clinici. Di questi risultati ha beneficiato anche lo sviluppo della ricerca clinica internazionale, dove il contributo della rete clinica italiana è stato significativo per i trial, soprattutto per la distrofia muscolare di Duchenne (DMD) e l’atrofia muscolare spinale (SMA), consentendo anche ai pazienti italiani l’accesso ai trial clinici e alle terapie non appena rese disponibili dalle aziende. Possiamo davvero dire che sia anche grazie al percorso della ricerca Telethon-UILDM se ci sono ora terapie approvate o in fase avanzata per queste malattie.

FACCIAMOLI DIVENTARE GRANDI INSIEME

SOSTIENICI ANCHE TU SU WWW.TELETHON.IT



Grazie al sostegno di migliaia di persone,
la ricerca sulle malattie genetiche rare potrà offrire
sempre più risposte a molti bambini come Sofia.
Unisciti a noi e sostieni una grande missione.



Inquadra
il QR code
e guarda
il video della
campagna.



FONDAZIONE
telethon

Questi studi hanno inoltre facilitato il percorso diagnostico e cambiato le modalità di presa in cura, mettendo in evidenza l'imprescindibilità di un approccio multidisciplinare. Molto lavoro rimane da fare, affinché questo cambio di paradigma sia effettivamente implementato presso tutti i centri clinici neuromuscolari, non solo dal punto di vista strettamente scientifico, perché per molte patologie non vi sono ancora degli standard di cura ben codificati, ma anche perché a volte la volontà del clinico si scontra con le reali possibilità di sviluppo messe a disposizione dal suo ospedale.

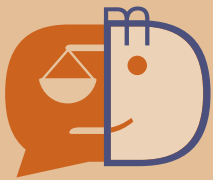
Le tematiche del Bando Telethon-UILDm si sono negli anni affinate per promuovere una ricerca che guardi sempre più ai bisogni dei pazienti. Il focus del nuovo bando in preparazione per il 2024 dà continuità al precedente (*di cui sono raccontati i risultati alle pagine 53 e seguenti di questa edizione di DM, ndr*).

L'obiettivo è stimolare la comunità clinica ad affrontare con una ricerca rigorosa le criticità che riguardano il **paziente adulto con una distrofia**, accendendo una luce su problematiche che hanno un forte impatto sulla quotidianità, laddove una migliore gestione può fare la differenza per la qualità della vita delle persone. Mai come ora la ricerca di Fondazione Telethon è impegnata per offrire risposte concrete e terapie efficaci



per un numero sempre maggiore di malattie e la **ricerca** è strumento fondamentale, per cui non bisogna mai smettere di sostenerla. Fondazione Telethon chiama all'appello tutti, perché solo "insieme" saremo più forti e potremo offrire ancora più speranza e futuro, terapie, diagnosi e qualità di vita. Lo sa bene **UILDm**. I suoi volontari donano tempo e risorse, nella piena consapevolezza del contributo che stanno offrendo al progresso della scienza e al futuro di tante persone. Una ricchezza di valori e di principi che tutti gli anni UILDm porta nelle piazze, nelle comunità, nelle istituzioni locali, raccontando e testimoniando il valo-

re della Ricerca attraverso racconti di vita e storie di impegno civico. Per questo **UILDm** sarà presente nelle piazze, nelle giornate del 10, 16 e 17 dicembre 2023 per distribuire i Cuori di cioccolato. Inoltre, coinvolgerà scuole, istituzioni e mondo del volontariato e lo farà con la forza e la determinazione di sempre, "insieme" a tutti coloro che vorranno esserci e sempre dalla parte della Ricerca. Quello che vediamo crescere ogni giorno è un ecosistema all'interno del quale ciascuno "sente" di dover fare la sua parte, tenendo ben presente una missione e una visione chiare: **facciamoli diventare grandi, insieme.**



LO STRUMENTO DELLA DISABILITY CARD

—
di **Elisa Marino**,
Ufficio Legislativo Fish
(Federazione italiana per il superamento dell'handicap)

La Disability card è uno strumento cruciale nel campo delle politiche sociali e dell'inclusione delle persone con disabilità. Questa tessera, denominata anche "Carta europea della Disabilità", è stata introdotta in otto Paesi dell'Ue per fornire ai cittadini con disabilità accesso a una serie di vantaggi, agevolazioni e servizi specifici. È un documento rilasciato alle persone con disabilità che soddisfano determinati criteri definiti dalla legge. Un documento che fornisce una prova ufficiale del riconoscimento di una persona come individuo con disabilità.

Le specifiche e i benefici associati alla Disability card possono variare da Paese a Paese. Uno degli scopi principali è l'identificazione, in quanto la card fornisce una prova ufficiale del riconoscimento della disabilità di una persona. Questo può essere utile per accedere a servizi e agevolazioni specifiche. Le persone che possiedono la Disability card, infatti, possono avere

accesso a una serie di servizi e agevolazioni, come sconti sui trasporti pubblici, accesso prioritario a servizi pubblici, agevolazioni fiscali, assistenza sanitaria specializzata, e altro ancora, a seconda delle leggi e dei programmi locali. E, ancora, nell'accesso ai parcheggi riservati, ad agevolazioni culturali e ricreative. La validità e i requisiti per ottenere una Disability card possono variare da paese a paese. Spesso, è necessario presentare una documentazione medica o essere valutati da un professionista sanitario per determinare il grado di disabilità e l'adeguatezza per il riconoscimento della Disability card.

IL RUOLO DI FISH

Uno dei risultati più significativi raggiunti da Fish è stato il contributo decisivo nella creazione e implementazione della Disability card in Italia. Questa tessera è il risultato di anni di lavoro congiunto tra Fish, istituzioni governative e altre organizzazioni del terzo settore. Fish ha svolto un ruolo

fondamentale nel plasmare la Disability card come strumento per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità nel paese.

COSA COMPORTA

1. Agevolazioni economiche: la Disability card può consentire l'accesso a sconti su una vasta gamma di servizi e prodotti, tra cui trasporti pubblici, cultura, tempo libero, e molto altro. Questi sconti contribuiscono a ridurre il costo di vita per le persone con disabilità e le loro famiglie.

2. Accesso prioritario: in molti casi, i titolari di Disability card hanno diritto all'accesso prioritario in luoghi pubblici e strutture come musei, parchi divertimenti, e altre attrazioni. Questo garantisce un'esperienza più agevole e piacevole.

3. Assistenza personalizzata: la Disability card può essere utilizzata per richiedere servizi di assistenza personalizzata in situazioni





specifiche, come ad esempio l'accompagnamento all'interno di strutture pubbliche o l'accesso a servizi di assistenza domiciliare.

4. Agevolazioni fiscali:

in alcuni paesi, i titolari di Disability card possono beneficiare di agevolazioni fiscali, riducendo così il loro carico fiscale.

ASPETTI LEGALI

In Italia, la Disability card è regolamentata dalla Legge 104/1992, nota come "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate".

Questa legge riconosce una serie di diritti fondamentali per le persone con disabilità e stabilisce le basi per la creazione della Disability card.

La Legge 104/1992 definisce i criteri per l'ottenimento della Disability card, tra cui il riconoscimento della disabilità e il grado di invalidità. Inoltre, stabilisce che i titolari della Disability card hanno diritto all'accesso prioritario in luoghi pubblici, trasporti agevolati, e altri servizi sociali e sanitari. Oltre alla legge 104/1992, esistono regolamenti regionali che dettagliano ulteriormente l'implementazione della Disability card a livello locale. Questi regolamenti possono variare da regione a regione, ma devono rispettare i principi generali stabiliti dalla legge nazionale.

La Disability card è un importante strumento per promuovere l'inclusione e migliorare la qualità della vita delle per-

sone con disabilità in Italia. Il lavoro svolto da Fish e la regolamentazione legale hanno contribuito a rendere questa tessera una realtà concreta, offrendo sostegno e agevolazioni alle persone con disabilità e alle loro famiglie. Tuttavia, è importante continuare a monitorare e migliorare il sistema per assicurare che le persone con disabilità abbiano accesso a tutte le opportunità e i diritti che meritano nella società.

Strumenti come la Disability card sono importanti per facilitare l'accesso e i servizi per le persone con disabilità in molti paesi. Tuttavia, l'esperienza di utilizzo della Disability card in Italia non è tutta rosa e fiori. Non sono tantissimi i servizi e gli esercizi dove è possibile utilizzarla, come Fish ha più volte evidenziato. A maggior ragione per i cittadini stranieri. Alcune delle possibili difficoltà che possono sorgere includono le differenze nelle leggi e nei regolamenti. Ogni paese ha le proprie leggi e regolamenti in materia di disabilità, quindi le persone con disabilità provenienti da altri paesi potrebbero non essere familiari con le normative italiane. Potrebbero avere difficoltà a comprendere i loro diritti e le agevolazioni disponibili. E, ancora, la barriera linguistica. La lingua potrebbe rappresentare una barriera per i cittadini stranieri. Se non parlano italiano o non hanno accesso a servizi di traduzione, potrebbero avere difficoltà a comunicare con il personale dei servizi pubblici o con i fornito-

ri privati. Tra le altre difficoltà emerse da diverse segnalazioni che giungono alla email dedicata c'è la differenza nella copertura e nei servizi offerti. La Disability card può variare da paese a paese in termini di copertura e di servizi inclusi. I cittadini stranieri potrebbero scoprire che alcune agevolazioni o servizi disponibili nel loro paese d'origine non sono offerti in Italia.

Le procedure per ottenere una Disability card e la sua validità possono variare tra i paesi. Alcuni cittadini stranieri potrebbero non essere a conoscenza delle procedure specifiche in Italia o potrebbero incontrare difficoltà nella richiesta o nella validazione della loro carta. La sensibilizzazione e l'informazione sulle questioni relative alle disabilità possono essere diverse in diversi paesi. Alcuni cittadini stranieri potrebbero trovare che in Italia c'è una diversa cultura o atteggiamento nei confronti delle persone con disabilità, il che potrebbe influenzare la loro esperienza. Per affrontare queste difficoltà, è importante che i cittadini stranieri con la Disability card cerchino informazioni e supporto presso organizzazioni locali, servizi sociali, ambasciate o consolati dei loro paesi d'origine e altri enti che possono fornire assistenza specifica per le persone con disabilità. Inoltre, cercare di informarsi in anticipo sulle leggi, le procedure e i servizi disponibili in Italia può aiutare a semplificare l'uso della Disability card nel paese.



LO SPORT SENZA LIMITI

CONOSCETE IL BASKIN?

Lo sport crea rapporti e regala emozioni, le stesse che vive ogni settimana Alessandro Brena, 31 anni, che abbiamo raggiunto per farci raccontare la sua grande passione.

Ciao Alessandro! Parlaci un po' di te e raccontaci la tua passione per lo sport.

Ciao! Mi chiamo Alessandro e ho 31 anni, dalla nascita ho una tetraparesi spastica e vivo su una carrozzina, ma tutto questo non mi ha impedito di coltivare la mia grande passione per lo sport, in particolare per il calcio. Non l'ho mai praticato, ma da qualche anno scrivo articoli per il quotidiano "Eco di Bergamo" sul campionato provinciale del CSI di Bergamo.

Tanto calcio, quindi.

Sì, ma non solo, ora arriva il bello. Nel 2019 ho avuto la fortuna di scoprire il baskin, il basket inclusivo che permette a tutti di giocare. È uno sport simile al basket tradizionale, con quattro canestri di cui due utilizzati esclusivamente dagli atleti in carrozzina.

Avevi mai praticato uno sport di squadra?

No! Il baskin è il primo sport di squadra che pratico e, grazie al basket inclusivo, ora posso godere di tutti gli aspetti che lo sport può offrire, anche dal punto di vista socio-relazionale: ho infatti capito cosa fossero le gioie per le vittorie, le delusioni per le sconfitte, ma soprattutto ho capito l'importanza dei momenti di condivisione con i miei compagni. Anche solo mangiando una pizza insieme s'instaurano nuove amicizie e nuovi rapporti. Vincere è sempre bello, ma l'aspetto migliore dello sport è l'aggregazione, il fatto di stare bene con gli altri e conoscere sempre nuove persone.

Descrivi con tre parole cosa è il baskin per te.

Ce ne sarebbero mille, ma scelgo: aggregazione, amici-

zia e spirito di competizione.

Inoltre, il baskin è la massima espressività dell'inclusione: come detto, giocano insieme sia persone disabili che non disabili, a differenza di quanto avviene per esempio nel nuoto o in altri sport individuali.

Aggregazione e competizione. C'è altro che lo sport significa per te?

Absolutamente sì. Lo sport è anche una valvola di sfogo a tutte le pressioni della settimana. Attendo sempre i giorni degli allenamenti o delle partite per staccare la spina e concentrarmi solo e soltanto sul baskin. Lo sport è anche un banco di prova, grazie al quale affronto alcune mie difficoltà, come l'essere sotto pressione o il dover prendere decisioni veloci. Il baskin mi ha aiutato a migliorare sotto tanti aspetti della mia vita, anche su questi.

Hai un sogno nel cassetto?

Amo il calcio, quindi un sogno che porto nel cuore è quello di un giorno poterlo praticare. Chissà, magari in futuro si potrà praticare un calcio inclusivo.

A proposito di questo, esiste il powerchair football, non ne hai mai sentito parlare?

Veramente?! No! Non ne ero a conoscenza, cercherò d'informarmi a riguardo e di capire di cosa si tratta, sono sicuro che farà per me!

Grazie ad Alessandro per la sua testimonianza, invitiamo tutti ad informarvi su questi bellissimi sport.





Dm 207 — Dic. 23

PANORAMA

Progetti

Anima libera in barca a vela per stare bene

Questa estate si è avviata la seconda edizione del progetto “Anima Libera”. Questa iniziativa, ideata dal Centro Clinico NeMO Napoli, sta offrendo una straordinaria esperienza in mare ai suoi pazienti con patologie neuromuscolari.

Manuel Tartaglia

La barca a vela di “Anima Libera” è salpata all’inizio dello scorso giugno, coinvolgendo i partecipanti in una gratificante esperienza. L’obiettivo principale del progetto è quello di offrire un sostegno psicologico e riabilitativo ai pazienti, permettendo loro di sperimentare un senso di libertà e di autostima mentre affrontano il vento e le onde del mare in totale sicurezza. L’edizione dell’anno precedente ha dato risultati decisamente soddisfacenti, incoraggiando i promotori a ripetere l’iniziativa con l’intento di affiancare la presa in carico psicologica e riabilitativa dei pazienti

del NeMO a un’esperienza in grado di mettere in luce l’importanza del prendersi cura di sé stessi.

Il Centro Clinico NeMO Napoli, in collaborazione con l’Azienda Ospedaliera dei Colli - Ospedale Monaldi e il Club Nautico della Vela della città, ha reso possibile questa iniziativa straordinaria.

L’analisi dei dati raccolti dalla prima edizione ha mostrato miglioramenti significativi nella qualità della vita dei partecipanti, con una riduzione dell’ansia e un aumento del benessere percepito. Questi risultati positivi hanno motivato l’espansione del progetto, consentendo a un numero maggiore di pazienti di partecipare a questa esperienza.

“Anima Libera” raccoglie la missione dei Centri NeMO e rende concreta quella continuità di cura sulla quale si fonda il nostro modello e non possiamo che ringraziare le istituzioni e gli enti del meraviglioso territorio campano, grazie ai quali il progetto può continuare il suo percorso nel dare risposte sempre nuove ai bisogni complessi di cura di una comunità che da sempre è al nostro fianco. Ed il mare, che è il cuore del NeMO Napoli, non poteva

non essere protagonista del nostro operare”, ha dichiarato Stefano Regondi, direttore generale Centri Clinici NeMO e NEMO Lab.

Il progetto mira a migliorare l’umore, la socializzazione e l’esperienza sensoriale dei partecipanti, consentendo loro di affrontare le sfide della malattia in un ambiente di supporto e di condivisione. Nell’ultima edizione sono stati coinvolti anche bambini con SMA e distrofie muscolari, grazie alla sinergia con l’Azienda Ospedaliera Santobono - Pausilipon. Il riscontro dei partecipanti è assolutamente positivo. Le persone coinvolte affrontano le onde con entusiasmo e divertimento, guidate da istruttori esperti della Federazione Italiana Vela, al fianco del team clinico e dei terapeuti del NeMO Napoli. Non solo, il percorso di uscite in barca a vela contribuisce a creare un legame tra i partecipanti e consolida l’alleanza tra la comunità dei pazienti e le istituzioni locali. Anche per questa seconda edizione, infatti, l’esperienza gode del patrocinio di UILDM, insieme a quello di Famiglie SMA e AISLA. Una sfida, insomma, che si è trasformata in un’opportunità di crescita e cambiamento.

Le pergamene solidali di UILDM



26.06.2018



1.2019



25.01.2023

Moltiplica l'effetto dei tuoi regali

Fai battere il cuore dei tuoi invitati.

Per le tue **occasioni o ricorrenze speciali** (Battesimo, Comunione, Cresima, Matrimonio, Anniversario, Compleanno, Laurea, ecc.) confezioneremo per te le pergamene.

Con le **pergamene solidali UILDM** fai felici loro e aiuti chi ha una distrofia muscolare a costruire una vita come quella di tutti.

Rendi unico il tuo evento.

originali

personalizzate

solidali



fai il tuo ordine su gadgetsolidali.uildm.org

o chiamaci al 3489292780 

Seguici su



SE NON SONO DI TUTTI, CHIAMATELI PRIVILEGI

LA GIORNATA NAZIONALE 2023 È PER I “DIRITTI DI TUTTI”

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

La frase che titola questo breve resoconto della Giornata Nazionale UILDM è di Gino Strada. L'abbiamo scelta perché sintetizza al meglio il motivo per cui le nostre sette giornate sono state caratterizzate dal nome “Diritti di tutti”. La nostra battaglia per l'inclusione sarebbe meno forte se non includesse tutte le categorie sociali che rendono viva la parola “comunità”, e viceversa. Siamo tutti nella stessa barca.



Dal 9 al 15 ottobre i nostri volontari sono scesi in piazza con rinnovato entusiasmo per far conoscere le proprie attività a favore di chi ha una distrofia muscolare, e per raccogliere fondi grazie al Caffè di UILDM.

Ecco i risultati che abbiamo raggiunto a oggi, insieme ai tanti donatori che ci hanno scelto, per sostenere il progetto E.RE. – Esistenze Resilienti:

- Abbiamo organizzato 8 incontri di formazione, 5 di stampo sociale, gli altri 3 in ambito medico-sanitario per un totale di 440 persone coinvolte;

- Abbiamo potenziato lo sportello “UILDM Risponde”, aperto a soci e non, per rispondere alle famiglie in ambito sanitario e sociale ad avere tutta l'assistenza necessaria per avere una vita come quella di tutti. Sono stati 200 i quesiti evasi, per 700 ore di consulenza;
- La Direzione Nazionale ha coordinato e finanziato, in collaborazione con le Sezioni, 46 punti di trasporto attrezzato per persone con disabilità in 16 regioni: insieme abbiamo percorso quasi 500.000 km!



Come cerchiamo di fare ogni anno, la Giornata Nazionale è stata anche l'occasione per allargare la rete delle nostre amicizie e collaborazioni. Abbiamo ricevuto nuovamente il patrocinio dell'Alto Patronato della Repubblica e quello dell'Associazione Nazionale Alpini, che ringraziamo di cuore. Al nostro fianco hanno scelto di esserci ancora tanti personaggi dello spettacolo e dello sport, che tramite i loro canali hanno sensibilizzato chi li segue dell'impegno di UILDM: Filippo Caccamo, Arianna Ciampoli, Laura Formenti, Miguel Gobbo Diaz, Francesca Levi D'Ancona, Andrea Pecile, Luca Ravenna, Eleazaro Rossi, Trio Medusa.



La Giornata Nazionale UILDM è stata la cornice di due belle collaborazioni. La prima: il rinnovo del protocollo di intesa con AVIS - Associazione volontari italiani del sangue; la seconda il nuovo protocollo firmato UNPLI - Unione Nazionale Pro Loco d'Italia.

Ogni euro donato, ogni minuto speso a raccontare e spiegare, ogni persona che ha contribuito ad aiutarci a rendere la vita di chi ha una distrofia come quella di tutti ha la nostra gratitudine. Grazie perché state lottando per il presente ma soprattutto per il futuro di tutti!



IL TRIO PER 3

Giorgio Daviddi, Furio Corsetti e Gabriele Corsi, in arte Trio Medusa, sono ormai tre persone che siamo davvero felici di poter chiamare Amici di UILDM. Sempre disponibili e con il cuore aperto, anche per l'edizione 2023 sono i protagonisti del video che promuove la Giornata Nazionale, grazie ragazzi! Grazie anche alle reti nazionali La7, Discovery, SKY, Mediaset e alle molte tv locali che si sono impegnate a diffondere il nostro video, aiutandoci a farci conoscere.

DIRITTI DI TUTTI

L'edizione di quest'anno del Caffè di UILDM "Diritti di tutti" è stata particolarmente ricca di novità. Il disegno della latta è stato curato da Alberto Madrigal, illustratore e acquarellista che colora le copertine di Zero Calcare. All'interno, oltre al caffè per moka da 250 grammi Chicco D'Oro, anche una confezione di caramelle geles e una di biscotti. Abbiamo cercato di accontentare tutti i palati! È possibile fare l'ordine su giornatanazionale.uildm.org

GRAZIE!

La Giornata Nazionale 2023 è stata resa possibile grazie al sostegno di Sarepta Therapeutics, Vivisol, MedicAir, lo studio legale e tributario Plusiders, e con la sponsorizzazione di Roche. Un ringraziamento particolare va anche all'Associazione Nazionale Carabinieri che si è messa nuovamente a disposizione dei nostri volontari per aiutarci a distribuire il Caffè di UILDM. Grazie di aver scelto UILDM, ci aiutate a fare la differenza!

CI FACCIAMO IN QUATTRO PER LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Continua il percorso di E.RE – Esistenze Resilienti, progetto che ha come obiettivo quello di potenziare le attività legate alla formazione delle persone con disabilità e degli operatori socio-sanitari, i servizi di trasporto attrezzato e di consulenza in ambito medico e sociale.

—
Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

In questi mesi ci siamo impegnati soprattutto a offrire una formazione di qualità, attraverso appuntamenti dedicati alle persone con disabilità, alle famiglie, caregiver e professionisti del mondo sociale e sanitario.

Dopo gli appuntamenti formativi durante le Manifestazioni nazionali UILDM dello scorso maggio, si è svolto il 20 settembre scorso il webinar **“Sulle ali dell’inclusione - Accessibilità di aeroporti e aerei: a che punto siamo”**, con il patrocinio e la collaborazione della Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap. Ospite d’eccezione è stata Alessandra Locatelli, Ministro per le disabilità.

Il focus dell’incontro sono state le esperienze di UILDM, AISLA e Famiglie SMA legate al trasporto aereo delle persone con disabilità gravi e gravissime. Sono state evidenziate le criticità e gli aspetti su cui è importante lavorare, in particolare quelli legati all’imbarco delle carrozzine elettriche, delle batterie, di ausili salvavita, quali per esempio i respiratori: questioni quanto mai essenziali per la comunità neuromuscolare. Le testimonianze dei

Centri Clinici NeMO, Village4all e Cittadinanzattiva hanno dato maggiore forza alla nostra riflessione. Alla tavola rotonda hanno partecipato i rappresentanti di ENAC – Ente Nazionale Aviazione Civile e IATA - International Air Transport Association. L’obiettivo è quello di continuare a sviluppare percorsi e collaborazioni future insieme a FISH e a questi enti, per giungere a creare condizioni di sempre maggiore accessibilità.

Il diritto alla mobilità è infatti un tema “caldo” per UILDM. L’innovazione tecnologica di questi anni e l’avanzamento della ricerca scientifica in ambito medico hanno portato a grandi miglioramenti nella qualità della vita della persona con una malattia neuromuscolare, che desidera muoversi, essere autonoma, poter scegliere dove andare. I motivi sono i più svariati: studio, lavoro, motivi sanitari, ma anche tempo libero, sport, viaggi e vacanze. Come ripetiamo sempre, un mondo più accessibile alle persone con disabilità è un mondo più accessibile per tutti. In questi mesi abbiamo inoltre coinvolto gli operatori sanitari in una formazione specifica sulla presa in



carico riabilitativa delle persone con una malattia neuromuscolare. Sabato 21 ottobre si è tenuto a Pordenone il corso ECM (Educazione Continua in Medicina) **“Facciamo... la riabilitazione motoria nelle distrofie muscolari!”**, promosso dalla Commissione medico-scientifica UILDM.

«A questo primo corso ne seguiranno altri, anche in ambito respiratorio. L'obiettivo infatti è riuscire a stringere sempre di più la relazioni con i territori locali, che sono i primi a conoscere le esigenze non solo dei pazienti ma anche dei professionisti che vi operano. Con questi corsi di formazione intendiamo, inoltre, promuovere la diffusione tra pazienti e operatori sanitari delle “Indicazioni per la presa in carico e la riabilitazione dei pazienti con distrofie neuromuscolari”, due documenti redatti da UILDM che hanno lo scopo di fornire delle raccomandazioni sulla gestione riabilitativa neuromotoria e respiratoria delle distrofie muscolari», dichiarano le responsabili scientifiche del corso, Elena Carraro e Cristina Sancricca. Il webinar e il corso ECM fanno parte dell'offerta formativa del ciclo **E.RE. - IN FORMAZIONE** previsto all'interno del progetto.

Ma E.RE non è solo formazione: è anche sostegno concreto alla mobilità e consulenza in ambito medico e sociale. Continua l'attività di trasporto attrezzato da parte delle Sezioni locali UILDM. Da inizio progetto i mezzi UILDM hanno percorso quasi 500.000 km per assicurare ai nostri soci la possibilità di lavorare, studiare, fare sport, spostarsi per motivi sanitari. In una parola, essere autonomi! E continua l'attività del servizio UILDM Risponde, attraverso le richieste di consulenza che arrivano allo Sportello Sociale e Medico. Ad oggi abbiamo ricevuto 200 quesiti di carattere medico o sociale. Queste sono le attività che da oltre 60 anni raccontano meglio di tante parole chi siamo e la nostra scelta di esserci per le persone con una malattia neuromuscolare. Sempre!

E.RE IN SINTESI:

16 regioni

TRASPORTO ATTREZZATO

46

punti di supporto al trasporto di persone con disabilità

500.000

km percorsi

SPORTELLO UILDM RISPONDE

200

quesiti medici e sociali

FORMAZIONE

3

seminari di presentazione

8

corsi di formazione nell'ambito del ciclo “E.RE. – IN FORMAZIONE”

440

partecipanti ai corsi

UNA CAREZZA DI SOLIDARIETÀ



Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Hai mai pensato a cosa rivela di te un regalo? Tante cose a cui non pensi.

A fare la differenza non è ciò che è avvolto dalla carta o conservato in una scatola: a trasformare tutto è l'emozione che si crea tra te e il destinatario del regalo. Quel calore che senti nel capire che sei nei pensieri di qualcuno, il piacere di pensare qualcosa di speciale per un'altra persona è ciò che rende tutto davvero speciale. Natale è scegliere di rimanere nel cuore delle persone, ricordando che il vero regalo è la loro presenza nella tua vita. E viceversa. È questo che celebriamo ogni 25 dicembre: la fortuna di essere insieme, di poter continuare a progettare qualcosa di unico.

Ecco cosa dovrebbe rispecchiare un regalo di Natale: la gratitudine di poter condividere la propria vita con chi la rende speciale.

Il Caffè di UILDM è la sintesi perfetta per esprimere tutto questo perché il bene che fa è doppio.

Non solo regali un buon caffè, accompagnato da caramelle e biscotti, ma aiuti una associazione a essere sempre più una comunità che rende migliore la vita di chi ha una distrofia muscolare.

Anche quest'anno il Caffè di UILDM ha rinnovato il suo "vestito". Il disegno che trovi sulla latta porta la firma del fumettista e acquerellista Alberto Madrigal: sullo sfondo di un cielo azzurro, persone con e senza disabilità volano portate da un vento invisibile. Quello dell'inclusione, un filo invisibile che tutti insieme siamo chiamati a tessere.

Un caffè alla volta, noi di UILDM siamo convinti che la distrofia non avrà più il volto di un mostro invincibile.

Grazie al tuo sostegno, daremo alle famiglie che ogni giorno convivono con questa malattia strumenti essenziali per vivere come tutti, gli stessi che vuole garantire il progetto "E.RE. - Esistenze Resilienti":

- 1.100.000 km di trasporto con mezzi attrezzati
- 20.000 ore di formazione per persone con disabilità
- 910 ore circa di consulenze in ambito medico-scientifico e/o sociale

Trasforma il Natale in una occasione per costruire un mondo migliore. A te può sembrare un piccolo gesto, per noi significa avere ancora più energia per combattere.

ORDINARE IL CAFFÈ DI UILDM È SEMPLICE!

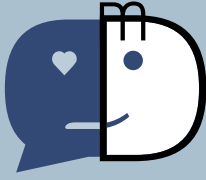
Vai su

regalisolidali.uildm.org

lì trovi tante altre idee-regalo (cartoline di auguri, libri per bambini, portachiavi) per sostenere UILDM e dare un tocco solidale ai tuoi momenti di festa.

P.S.: Vuoi regalare il Caffè di UILDM?

Lo mandiamo direttamente a chi vuoi tu!



—
di Francesco Grauso
 Fundraiser UILDM

FUNDRAISING

=

INVESTIMENTO

“**S**ine pecunia ne cantantur missae”
 ovvero “senza

soldi non si cantano messe”, vecchio proverbio di origine medievale nato in Sicilia che rappresenta perfettamente le due facce del fundraising: c'è bisogno di sostenibilità economica per garantire alle nostre associazioni un futuro e il raggiungimento del loro scopo sociale, ma c'è bisogno di investimento per poter permettere al fundraising di portare risultati e di portarli nel tempo.

La raccolta fondi non si fa in modo gratuito, bisogna allocare un budget del proprio bilancio alle attività, risorse e competenze del fundraising. I costi, o meglio preferisco definirli gli investimenti della raccolta fondi, sono diversi e possono essere raggruppati nelle seguenti voci:

- Il tempo e la professionalità delle risorse umane dedicate;
- Creazione, produzione e distribuzione del materiale promozionale;
- Acquisizione e gestione di un software dedicato alla gestione dei donatori;

- Formazione e aggiornamento dedicati alla raccolta fondi;

- Campagne di fundraising specifiche, la loro promozione e diffusione.

Posso immaginare che tutto ciò possa spaventare e possa creare qualche disagio alla tua piccola organizzazione, ma **non fare investimenti significa condurla inevitabilmente in un circolo vizioso** che non permetterà mai la sua crescita, minando anche la vita stessa dell'organizzazione. Bisogna essere consapevoli che è necessario e vitale allocare il 10-15% del proprio budget annuale a questa tipologia di investimenti. Naturalmente lo step successivo è quello di costruire un piano specifico tale per cui il budget destinato venga usato nel modo più efficiente possibile, pesando le potenzialità dell'organizzazione e il contesto in cui essa opera.

È un'ottima strategia mettere in piedi azioni per abbattere i costi e costruire campagne snelle che con pochissimi soldi permettono di raggiungere ottimi risultati. Ma il gratuito, il budget zero, la voglia di non investire non devono essere presupposti imprescindibili quando costruiamo il nostro piano di raccolta fondi.

Sono ben consapevole che i nostri donatori vogliono che tutto il ricavato sia destinato ai progetti e alle attività, ma sono altrettanto consapevole che è necessario investire. **La soluzione è quella di trovare il giusto equilibrio tra il spendere troppo e non farlo affatto.**

Evitiamo sprechi con azioni che non portano risultati concreti ed evitiamo soprattutto sforzi in strumenti che promettono risultati eccezionali in poco tempo. Evitiamo anche di essere sempre alla ricerca di strumenti nuovi, idee nuove e sperando così che qualcosa funzioni. No! La raccolta fondi non è un'attività di breve periodo, che si improvvisa, non segue le mode: è un insieme di competenze, strumenti, azioni, strategie, pianificazioni, investimenti che necessitano di tempo per essere efficaci.

Concentrati su ciò che già funziona o su ciò che sicuramente potrà portare risultati. Non esistono le scorciatoie, non c'è una bacchetta magica. È necessario tempo, strategia e investimento.

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

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

L'INCLUSIONE È UNA QUESTIONE DI STILE

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Continua il percorso di Diritto all'eleganza, il progetto UILDM che parla di moda e inclusione. Nell'anno scolastico 2022-23 sono state quattro le Sezioni che hanno lavorato sul nostro progetto.



Foto di Riccardo Cornaglia photographer



Foto di Riccardo Cornaglia photographer

CHIVASSO

Il progetto si è concluso con uno shooting fotografico nel parco e gli interni di Palazzo Mazzetti, una splendida dimora signorile del Settecento situata nel centro storico di Asti.

«Il bello di questo progetto è che durante gli incontri abbiamo lavorato, chiacchierato e riso. Elena, la modella, ci ha raccontato come sempre un po' della sua vita, i suoi alti e bassi con la patologia, le sue preferenze in tema di abbigliamento e in quali occasioni avrebbe indossato l'abito che Giulia, laureata in fashion design al Politecnico di Milano, stava preparando per lei. Abbiamo pensato di vestirla con un abbigliamento un po' trasversale: il top e la gonna pantalone da indossare in qualsiasi ora della giornata e per qualsiasi occasione, l'aggiunta della mantellina in rete e con piccolissimi strass, per un abito da indossare in occasioni speciali».



OTTAVIANO

A Poggiomarino, il 12 giugno, si è tenuto l'evento conclusivo "L'altra faccia della moda impossibile nothing" per presentare i risultati dell'edizione 2022-23 del progetto. Hanno collaborato le sezioni Moda dell'ISIS De Medici di Ottaviano e dell'IS Caravaggio di San Gennaro Vesuviano.

SAVIANO

Sabato 20 maggio 2023 i modelli e le modelle della Sezione di Saviano hanno sfilato all'interno dell'evento organizzato dall'Istituto Professionale Montalcini-Ferraris di Marigliano.



VARESE

«Con l'anno accademico 2022-2023 UILDM Varese ha fatto la terza esperienza del progetto Diritto all'eleganza con la Scuola di Moda ACOF di Busto Arsizio (Varese). Con la collaborazione dei professori, si è scelto di fare una sfilata-shooting a Volandia, Museo del Volo a Somma Lombardo (Varese), un ambiente affascinante che ha entusiasmato tutti. Le modelle in carrozzina erano affiancate da studenti e studentesse, con abiti confezionati in modo abbinato»



COMBATTI CON UILDM LA DISTROFIA MUSCOLARE



con 25€

sostieni una seduta
di acquamotricità



con 40€

supporti una consulenza
alle famiglie



con 80€

offri una seduta
di psicoterapia



con 100€

offri una seduta
di riabilitazione

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

Come puoi fare la tua donazione?

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



Seguici su uildm.org



GIOVANI PARLANO DI GIOVANI



LA VITA INDIPENDENTE INIZIA DA NOI

Nella scorsa edizione della nostra rubrica abbiamo presentato il Manifesto per la Vita indipendente a cura del nostro Gruppo Giovani nazionale, raccontando come è nato e i suoi scopi, come è strutturato e perché ci auguriamo venga adottato come strumento utile a singole persone ma anche dalle istituzioni.

In questa edizione della rubrica ci rivolgiamo in particolare ai volontari e ai soci UILDM, primi protagonisti della vita associativa e dunque anche primi interessati a veicolare l'importanza del Manifesto.

Abbiamo chiesto ad Alice Greco, presidente della Sezione di Bologna e giovane attivista del Gruppo Giovani, di raggiungere i propri "colleghi" UILDM, sintetizzando a nome di tutti noi l'anima del Manifesto:

«Come Presidente di un'associazione che si trova in una città così importante come Bologna, dove tutto apparentemente sembra essere molto più inclusivo, invece sembra rivelarsi estremamente difficile e ogni momento della propria vita sembra essere una vera e propria conquista. Ci troviamo a combattere su temi come diritto alla salute, diritto all'istruzione, diritto al lavoro, diritto alla vita indipendente. UILDM da più di sessant'anni si batte per questi diritti, per fortuna c'è stato un cambiamento anche rispetto ai pregiudizi e alla discriminazione delle persone con patologia neuromuscolare. Ma trovo, come persona e come Presidente, ancora troppe barriere da dover eliminare. Barriere che solo attraverso l'ascolto dei bisogni e delle risorse dei giovani si riusciranno ad abbattere. La stessa classe politica formula regole e leggi che non sempre tengono in considerazione i reali bisogni della vita quotidiana. Il Manifesto vuole essere uno strumento per dare forza a far valere i diritti di tutti noi.»

A cura del Gruppo Giovani UILDM

I volontari UILDM, fin dal 1961, sono stati pionieri del cambiamento sociale, prima di tutto all'interno dell'associazione, coordinandola da protagonisti. Essere ambasciatori all'interno delle proprie Sezioni è fondamentale anche oggi, nel 2023, dopo 62 anni: le persone con disabilità sono le prime, spesso, a non mettere a fuoco il proprio bisogno di indipendenza e quindi la propria autodeterminazione. Il Manifesto per la Vita indipendente è frutto di una profonda riflessione personale che vuole diventare bene comune. Al suo interno si trovano i punti da noi ritenuti fondamentali per costruire un Progetto di Vita indipendente, dall'assistente personale, al lavoro, allo studio. Il nostro invito quindi è doppio: ci auguriamo che ogni Presidente di Sezione UILDM legga con attenzione e, con il supporto del Gruppo Giovani, presenti il Manifesto ai propri soci e volontari. L'altro invito è quello che abbiamo già rivolto all'esterno, alle associazioni amiche, alle scuole, all'Amministrazione Pubblica: il Gruppo Giovani UILDM c'è, disponibile ad aiutare a costruire comunità inclusive, che diano a tutti pari opportunità di affermarsi.

Ricordiamo che il Manifesto è uno strumento aperto a tutti e scaricabile gratuitamente a questo link www.uildm.org/manifesto-aperto-sulla-vita-indipendente o cliccando sul QR Code presente in pagina.



Per contattare il Gruppo Giovani UILDM puoi scrivere una mail a gruppogiovani@uildm.it

5X1000 DESTINAZIONE CAMBIAMENTO

**Chiara
Santato**

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Spesso i gesti più semplici sono quelli che notiamo meno. Non fanno rumore, non vestono colori sgargianti, ma sono in grado di trasformare il mondo. Il 5x1000 a UILDM è proprio così.

Un gesto semplice che non costa nulla ma con effetti incredibili perché il 5x1000 è una vera e propria fucina di cambiamento. Grazie alla tua firma possiamo costruire la società del futuro, e noi di UILDM la vogliamo capace di accogliere la diversità come un valore. Come farlo? Avendo cura dei più giovani e di come si formano e informano.

Coinvolgere la parte più giovane della società è l'unica strada che abbiamo per costruire comunità inclusive. Senza l'impegno e l'apporto di ragazze e ragazzi non possiamo sognare né sperare. Senza di loro, siamo destinati a rimanere fermi mentre stare insieme e avere nuove energie serve a crescere e migliorare. Non solo come associazione, ma anche per le comunità nelle quali siamo presenti, e soprattutto per tutte le persone con malattie neuromuscolari.

Grazie al tuo 5x1000 possiamo cambiare, rendere concreti i nostri sogni e le nostre speranze.

La tua firma va a sostenere direttamente i progetti di Servizio Civile Universale, cioè il coinvolgimento attivo di circa 200 giovani che, ogni anno, cambiano la propria vita e quella di chi ha una distrofia muscolare.

L'altro aspetto che curiamo con attenzione grazie al 5x1000 è quello dell'informazione.

Avere punti di riferimento sul piano dell'informazione e dell'aggiornamento per una persona con disabilità e con una malattia rara come la distrofia muscolare, e per la sua famiglia, significa poter vivere meglio perché trova in un unico interlocutore ciò che serve per curarsi e gestire la propria quotidianità.

In UILDM informare in modo corretto e verificato è un vero e proprio mantra fin dalla nascita dell'associazione. Nel 1961, il fondatore Federico Milcovich capì subito che la "colla" capace di tenere insieme persone sparse in tutta Italia era avere un canale di informazione dedicato e autorevole. Così è nata la rivista DM, che oggi due volte l'anno raggiunge 20.000 persone e racconta tutte le più importanti novità in materia sanitaria e di ricerca scientifica, oltre

che aggiornare soci, amici e istituzioni sulle progettualità nazionali e l'impegno a livello locale delle Sezioni UILDM e sugli aggiornamenti normativi in materia di disabilità.

Dal 2019 il respiro della nostra rivista si è allargato, grazie alla app DM Digital. Questo nuovo strumento permette alle persone con distrofia muscolare e in generale a chi ha difficoltà motorie di sfogliare i contenuti della rivista cartacea in totale autonomia. Un aspetto al quale teniamo molto perché la persona, per noi di UILDM, è il perno di tutte le nostre azioni.

Con il tuo 5x1000 possiamo fare in modo che migliaia di persone con distrofia muscolare vengano informate in modo serio e attendibile.

Il tuo 5x1000 è uno strumento che costruisce concretamente inclusione!

Porta dal tuo commercialista il Codice Fiscale di UILDM 80007580287 e firma nell'apposita casella. È una semplice firma che si trasforma e rende migliore le nostre comunità.

Dai pregiudizi alla ricerca di alleanze

—
**A cura di
Francesca Arcadu
e Barbara Pianca**

L'intersezionalità è un concetto fondamentale per comprendere le complesse dinamiche delle discriminazioni. L'identità di una persona riferita a genere, etnia, orientamento sessuale, disabilità, infatti, è interconnessa e influenza le esperienze di discriminazione che essa può subire. Non viviamo la nostra identità in un vuoto isolato, ma piuttosto in un contesto in cui molteplici fattori si intrecciano. Le discriminazioni intersezionali, quindi, si verificano quando una persona è marginalizzata a causa di una combinazione di questi elementi. Riconoscerli è essenziale per comprendere meglio le esperienze complesse vissute e rielaborarle. Questo Speciale esplora l'intersezione tra sfere spesso colpite da pregiudizi a partire dalla disabilità, attraverso le voci di coloro che si trovano ad attraversare più di un confine di discriminazione.

Nel tentativo di sconfiggere l'ingiustizia è essenziale comprendere che, nonostante le diverse identità e orientamenti, il pregiudizio rimane un comune denominatore nelle nostre vite quotidiane. Quando si riconosce la matrice comune di pregiudizio, nascono alleanze e aumenta il livello di consapevolezza collettivo. Abbiamo voluto raccontare le storie di persone che affrontano non solo le barriere imposte dalla società in quanto disabili, ma anche quelle create dai pregiudizi interni alle stesse comunità a cui appartengono. Attraverso le riflessioni di Simone, Sylvie, Matteo ed Elisa vorremmo riflettere sulla necessità di una maggiore consapevolezza, inclusione e rappresentazione mediatica delle persone con disabilità viste nella loro interezza, come soggetti complessi e sfaccettati. Continueremo, in DM, a esplorare le "Intersezioni", daremo voce ad altre esperienze e riflessioni, sperando di promuovere un mondo in cui ciascun individuo sia accettato e valorizzato per chi è, al di là delle etichette e dei pregiudizi.

— **Francesca Arcadu**

SIMONE GIANGIACOMI



“Essere vittima di pregiudizi non ti preclude di averne nei confronti di altre categorie”. Ad affermarlo è il presidente di UILDM Ancona, membro del consiglio direttivo di Arcigay Comunitas Ancona. Giovane uomo con disabilità motoria a causa di una malattia neuromuscolare, ha dichiarato pubblicamente la propria omosessualità all'età di 32 anni.

Sulla base di quali esperienze affermi che chi è discriminato può a sua volta discriminare?

Da quando frequento la comunità lgbtqia+ (acronimo che include le persone lesbiche, gay, bisessuali, transgender, queer, intersessuali, asessuali e chi non si sente rappresentato sotto l'etichetta di donna o uomo eterosessuale) mi sono accorto di un pregiudizio radicato nei confronti della mia disabilità. Come negli ambienti eterosessuali, e forse ancora di più, la mia condizione motoria è associata a una presunta asessualità, per cui io non sarei titolato ad amare o ad avere rapporti sessuali. È un problema culturale diffuso. Mi è capitato più volte, frequentando le chat di incontri, di non venire contattato o addirittura di venire

invitato ad andarmene. Mi sono sentito dire che sono inadatto a un rapporto sessuale a causa delle mie limitazioni motorie e molte persone hanno avuto paura di conoscermi, rifiutandosi anche solo di prendere un caffè al bar con me.

Hai incontrato dei pregiudizi nei confronti della tua omosessualità negli ambienti delle persone con disabilità?

Per ora, nella stragrande maggioranza dei casi, no. Pare che il mio orientamento sessuale risulti indifferente agli amici di lunga data che ho incontrato per esempio in UILDM. Piuttosto, il pregiudizio nei confronti della mia omosessualità emerge nel contesto familiare o di paese. Nelle Marche la mentalità comune è piuttosto chiusa.

Nei confronti della tua disabilità noti dei pregiudizi oltre a quelli che hai denunciato qui?

Sì. In alcuni ambienti non vengo considerato come le altre persone. In particolare si associa il fatto che io sia in carrozzina con una mia presunta inabilità al lavoro. Secondo questo pregiudizio sarei una persona che non fa nulla e non può fare nulla.

Chi supera i pregiudizi nei tuoi confronti?

Chi mi conosce e chi ha approfondito i temi che stiamo affrontando in questa intervista. Per questo, ho proposto ad Arcigay Ancona a inizio autunno un incontro dal titolo “Persone disabili, inclusione, consapevolezza e sessualità”, per sdoganare alcuni luoghi comuni anche attraverso esempi specifici e testimonianze dirette.

Come immagini una società che ti faccia sentire bene?

Vorrei un ambiente che mi facesse sentire persona prima di tutto, dove non ci fosse nessun tipo di distinzione. Vorrei che chi si rivolge a me lo facesse come fa con qualsiasi altra persona, senza mettere per forza in campo il fatto che sono disabile o gay.

— **Barbara Pianca**

SYLVIE ALIMAN



Arrivata in Italia dalla Costa D'Avorio nel 2012, quando aveva 17 anni, Sylvie ci racconta di essere stata criticata e derisa fin dall'inizio, e che il colore della sua pelle è motivo di aggressione ancor più del suo essere in carrozzina.

Cosa è successo?

Nei primi tempi non lo capivo nemmeno ed è stato solo conoscendo UILDM che mi sono resa conto di essere vittima di pregiudizi e discriminazioni. Quando vivevo in Costa D'Avorio il colore della mia pelle era quello di tutti gli altri e nessuno mi aveva mai attaccato per questo, non sapevo nemmeno che ciò fosse possibile. Inoltre, la mia condizione fisica era diversa e ancora camminavo, anche se con un po' di fatica, perciò neppure questo aspetto era mai stato oggetto di giudizi offensivi. In Italia invece sono stata chiamata 'scimmia' e in altri modi offensivi e sono stata presa in giro per la carrozzina, con vari appellativi e sberleffi. Quando mi trovo in mezzo alla gente, soprattutto nei mezzi di trasporto, c'è chi si sposta per non stare accanto a me.

Come reagisci di fronte alle parole e ai com-

portamenti offensivi?

All'inizio mia madre si arrabbiava tanto e io le dicevo di lasciar perdere. Ho sempre avuto la forza di ignorare le critiche. Nessuno conosce il suo domani né sa cosa può succedergli tra un'ora. Una volta camminavo con le mie gambe e ora mi sposto su una carrozzina: ci ho messo tanto per accettare la mia condizione, anche perché in Costa D'Avorio avevo conosciuto solo anziani in carrozzina e non capivo cosa c'entrasse con me, che sono giovane. Oggi, finalmente, sono grata della libertà che mi dà questo mezzo. Ecco, questo percorso interiore mi interessa, mentre non do peso ai comportamenti delle altre persone: dal momento che so di non essere quello che dici tu, cosa mi importa delle tue parole? Sono false. Se sei cosciente, saprai che quello che stai facendo è sbagliato, ma non tutte le persone ragionano prima di parlare. Preferisco credere in me stessa e avere la forza di sormontare i tentativi di ferirmi. Non voglio arrabbiarmi né demoralizzarmi, perché è proprio quello che vorrebbe provocare chi mi aggredisce.

Sei mai stata discriminata dal sistema scolastico in Italia?

No. L'unica volta che stava per succedere, i miei compagni hanno preso le mie difese. È stato un momento che non mi aspettavo e che mi ha fatto profondamente piacere. Ci siamo trovati, con l'intera classe, a dover fare ginnastica in un luogo inaccessibile alla mia carrozzina e l'insegnante stava trovando una soluzione per coinvolgermi in un'altra attività in un luogo diverso e accessibile. Fu allora che una mia compagna le disse: 'Se Sylvie non può entrare allora non ci entro neanche io'. Il resto della classe l'ha sostenuta e così la docente ci ha accompagnato in una visita all'esterno, accessibile per tutti.

Oggi come stai?

Bene, sono serena. La vita è quello che è, non quello che vorremmo che fosse. Accetto me stessa, con tutte le mie caratteristiche.

— **Barbara Pianca**

MATTEO COCO



Cagliaritano, 36 anni, studente e attivista per i diritti delle persone trans*, da alcuni anni ha intrapreso un percorso di affermazione di genere, vivendo anche l'esperienza di persona con la sclerosi multipla.

Come influisce la discriminazione basata sull'identità di genere e la disabilità sulla accessibilità ai servizi sanitari e alle risorse di supporto?

Mi vengono in mente quelle situazioni in cui una persona trans* o non binaria non ha ancora potuto, o non desidera, cambiare i propri documenti anagrafici. Questo comporta, per esempio, un coming out forzato in contesti sconosciuti e potenzialmente non formati su questi aspetti. E questo può portare la persona a provare stress, tale da indurla a non rivolgersi a un determinato servizio per paura di subire le cosiddette microaggressioni ("piccole" forme di discriminazione, spesso involontarie, perpetrate ai danni di persone che fanno parte della comunità lgbtqia+ e della comunità disabile). Penso anche al lavoro extra che si

deve fare prima di fissare un appuntamento, in cui devi pensare se il posto e le persone saranno "friendly" e se sarà accessibile.

Le tue esperienze come persona transgender con disabilità hanno plasmato la tua percezione delle questioni legate ai diritti civili e all'uguaglianza?

La mia esperienza personale ha sicuramente influenzato il mio modo di percepire il mondo. In qualche modo mi ha aperto la mente verso questioni, in alcuni casi, che non mi riguardano direttamente e che prima ignoravo. Mi ha reso più attento alle varie forme di discriminazione che le persone subiscono, non solo le persone con disabilità e/o trans*, ma anche quelle di etnie diverse dalla mia, o le persone grasse, eccetera. Mi è capitato di essere invitato a parlare a diversi incontri in cui si affronta proprio l'intersezionalità tra identità di genere e disabilità.

Credi ci sia bisogno di una maggiore consapevolezza e inclusione nella rappresentazione mediatica delle persone trans* con disabilità?

La rappresentazione è fondamentale. Banalmente, quando cresciamo, e in particolare nel periodo dell'adolescenza, cerchiamo dei "modelli" nei quali ci identifichiamo, ci riconosciamo o a cui aspiriamo. Le serie tv e i film in alcuni casi penso possano aiutare le persone che si percepiscono pesci fuor d'acqua a sentirsi invece compresi e rappresentati. Come fai anche solo a immaginare a cosa vuoi fare da grande se di fronte a te c'è la convinzione che solo le persone senza disabilità e cisgender (persone il cui sesso biologico coincide con l'identità di genere, ndr) possano diventare quello che vogliono? Una maggiore presenza di persone con disabilità e di persone trans* potrebbe inoltre portare anche le altre persone, magari lontane da queste identità e dalle loro esperienze, a comprendere meglio e capire che il mondo è vario ed è proprio questa varietà la sua bellezza.

— **Francesca Arcadu**





ELISA MANICI



Come hai reagito alla recente diagnosi?

L'ho cercata. Dare un nome alle cose è il primo passo per affrontarle. Ero in un periodo difficile, senza forze fisiche e mentali, e ora so che si trattava di burn out autistico. Sapere mi rilassa. Ho passato una vita a sforzarmi di fingere di essere normale, ignorando le mie necessità sensoriali e lasciandomi sfinire dalle interazioni sociali.

Appartieni dunque alla categoria delle persone disabili. Non è la prima volta che rientri in una categoria marginalizzata.

Sono intersezionale per eccellenza, dato che sono anche una persona grassa, non binaria (cioè non mi identifico completamente nel genere maschile o femminile) e lesbica.

Hai subito discriminazioni per

queste tue caratteristiche?

Avendo vissuto la mia vita adulta a Bologna nell'attivismo lgbtqia+ sono riuscita a esprimermi senza subire grandi discriminazioni, a parte qualche cattiveria, per esempio sui social. La mia famiglia è progressista e rispetta la mia preferenza sessuale. Quanto all'essere non binaria, a volte lo taccio per evitare eventuali confronti con persone transfobiche ma non lo nego perché, in quanto persona autistica, fatico a costruire una menzogna.

Sulla grassezza nel 2021 hai scritto il libro "Grass*. Strategie e pensieri per corpi liberi dalla grassofobia" per Eris Edizioni.

Eh sì, perché a oggi la grassezza rimane la mia fonte di marginalità maggiore, legata a un enorme stigma sociale connesso al dis gusto. Le persone grasse, come altre persone con disabilità motoria, sono considerate un po' meno che umane, solo che la disabilità motoria ha altri disagi come l'essere infantilizzate o la pornografia del dolore. Invece, la grassezza richiama soltanto il disgusto. Dal Novecento in poi, la si associa alla stupidità e alla pigrizia, a una scarsa capacità di controllare gli impulsi del proprio corpo, e questo nonostante la scienza abbia ampiamente dimostrato che la dieta e il movimento sono solo due tra i fattori responsabili della grassezza, dove un grande ruolo è giocato dal benessere psicologico e dall'ambiente. Il 95% delle diete ipocaloriche infatti fallisce e la narrazione colpevolista attorno ai corpi grassi non ci aiuta ad avere un buon rapporto con noi stessi.

Dimagrire per adattare il proprio corpo a un modello standard è una costrizione sociale.

Certo. Tante persone associano la grassezza a una cattiva salute per cui l'unica soluzione sarebbe quella di dimagrire. Potrebbe essere vero ma non in tutti i casi, la grassezza è un fattore di malattia come molti altri. Ricordo la dichiarazione di un uomo: 'Mi drogo, bevo, mi tratto male ma sono magro e nessuno mi dice niente'.

La società non è costruita per accogliere le persone disabili e neanche quelle grasse.

Infatti i fat studies hanno grosse sovrapposizioni con i disability studies. Nel tempo ho imparato a chiedere. Se voglio sedermi senza essere stritolata dai braccioli devo farlo presente.

Come immagini una società che ti faccia sentire bene?

Dovrebbe rispettare la questione sensoriale, per esempio disponendo agli eventi aree di decompressione con luci soffuse e senza rumore. Dovrebbe credere a una donna grassa che denuncia una violenza, non crearle limitazioni nella ricerca del lavoro, formulare diagnosi corrette separando l'idea della grassezza da quella della malattia, evitare commenti sul corpo altrui. Dovrebbe rifletterci anche chi appartiene ad altre categorie marginalizzate. Se non si è abituati a ragionare sull'intersezionalità, il fatto di essere oppressi non impedisce di diventare oppressori di altre categorie.

— **Barbara Pianca**

IL MIO DISTROFICO

NOVISSIMO DODECALOGO



Nel lontanissimo DM n. 137/138 del giugno 2000, i responsabili avevano avuto il coraggio di pubblicare un'idea del sottoscritto: "Nuove idee per un pieghevole", un piccolo decalogo per i normodotati interagenti con i distrofici.

Da allora ne è passata tanta di acqua sotto ai ponti e rileggendolo, fermo restando alcuni capisaldi, ho sentito il bisogno di una sua revisione con annesso ampliamento. Ciò anche perché una brava dottoressa mi ha confessato, per di più non sotto tortura, di utilizzare ancora questo testo "ogni anno, con i nuovi specializzandi, in occasione dell'incontro che consiste nella reciproca presentazione di noi strutturati e di loro, giovani leve. Naturalmente parlo delle patologie neuromuscolari e per colmare le lacune dei ragazzi freschi di laurea (ma quasi sempre ignari del misterioso mondo di questi pazienti) metto loro in mano una copia del suddetto decalogo".

Quindi, dopo aver provveduto a correzioni e integrazioni varie, ho l'onore di (ri-)presentare allo spettabile (si fa per dire) pubblico di DM il "Novissimo Dodecalogo" a uso e consumo dei non distrofici.

UNO

→ È severamente vietato accarezzare la testa del distrofico mormorando espressioni quali: "È così bello e/o giovane, che peccato!...", oppure, in presenza di racchia/o: "È così intelligente, che peccato!...". Il rischio è quello di ricevere inaspettate e violente morsicature.

DUE

→ Non assumete un'espressione beota vantando a terzi il fatto che "Lui non si lamenta mai ed è sempre allegro". In genere la patologia neuromuscolare non impedisce, purtroppo, le sofferenze e le incavolature. Anzi, come il dado per il brodo, funziona spesso da "esaltatore di gusto".

TRE

→ Ogni distrofichetto ha già un'idea ben precisa riguardo al soprannaturale contenuto nella religione e nelle medicine alternative. Pertanto evitate, per favore, di consolarlo parlandogli per ore della sua purezza, della probabile ricompensa eterna o di costosi rimedi pagliacceschi.

QUATTRO

→ Siete vivamente pregati di scordare termini come “diversamente abile”. Utilizzate invece l’irreale “Inclusione” come succhiotto ansiolitico e mai e poi mai interpellate chi ha poca distrofina rivolgendovi al suo badante, perché sarebbe capace di uccidervi (con lo sguardo).

CINQUE

→ Ecco un’altra frase assolutamente da non pronunciare: “Certo che, con quella carrozzina elettronica, puoi andare dove vuoi, sei proprio fortunato!”. Ciò per evitare che il distrofico stesso vi risponda invece dove potete andare subito voi, con le vostre gambe!

SEI

→ Quando discorrete per lungo tempo con questo “strano essere” che sta sempre seduto, cercate di livellare la vostra altezza alla sua, sedendovi o accucciandovi. Questo eviterà a lui torcicolli e complessi di inferiorità, e a voi l’iscrizione nella lista nera dei normodotati bagonghi.

SETTE

→ Quando aiutate a collocare il paziente (nel vero senso della parola) miopatico a letto o in carrozzina, date grande importanza alle pieghe e alle relative centrature dei suoi vestiti, cercando di sistemare il tutto con cura. Non sbuffate per le eventuali proteste: provare per credere.

OTTO

→ Spingendo una manuale, non parcheggiate mai il vostro “cliente” con la faccia rivolta verso il muro mentre voi continuate a chiacchiere con un’amica/o. Ma non basta: non fate l’altalena sui manici delle carrozzine, né appoggiate i piedi sulle loro ruote: pericolo di morte!

NOVE

→ Riservato al personale medico (ma non solo): trattate gli individui e non i casi patologici, siate sinceri e concreti ma non brutali, chiari nell’eloquio ma non tecnicistici, scrupolosi ma non pedanti, non trascurate i pazienti e ricordate che i distrofici conoscono la distrofia meglio di voi.

DIECI

→ Nonostante gli strombazzamenti di Telethon & Co. non chiedete ai neuromuscolari perché si ostinano a stare sprofondati in carrozzina e non sono ancora guariti. Sappiatelo: una vera cura non è ancora stata trovata, mentre il luogo del numero 5 è sempre pronto ad accogliervi.

UNDICI

→ In genere al giorno d’oggi i distrofichetti sono molto più sicuri di se stessi rispetto a una volta, perciò fate sempre attenzione a come considerarli, perché non saranno così angelici e inoffensivi come (forse) erano tempo fa (e magari come pensate tuttora che siano).

DODICI

→ Non fissate il distrofico e non ignoratelo, non parlategli troppo e neppure parlategli poco, aiutatelo e non aiutatelo. Insomma, neanche noi abbiamo le idee chiare su come andremmo trattati e quindi comportatevi come meglio credete, tanto sbagliarete comunque.

Inquadra il QR Code
e vai su Ledha.it



OGNI BARRIERA È

La campagna di Ledha per segnalare
il maggior numero di barriere architettoniche

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Ledha - Lega per i diritti delle persone con disabilità sta promuovendo una campagna di comunicazione e sensibilizzazione sulle barriere accompagnata dal claim "Ogni barriera è un ostacolo, un pericolo, una discriminazione". Le barriere, ancora troppe e di diverso tipo, impediscono la partecipazione di molte persone con disabilità alla vita sociale: una violazione dei diritti umani che spesso non viene trattata come tale. L'obiettivo della campagna di Ledha è quello di riproporre il tema all'attenzione pubblica e spingere a un'azione concreta, segnalando la presenza di barriere.

SEGNALA ANCHE TU!

Bastano una foto, la posizione (indirizzo, numero civico, città) e, se vuoi, racconta cosa significa per te quella barriera. Puoi segnalare in due modi:

1. Direttamente cliccando sul QR Code che vedi in pagina
2. dal tuo smartphone con un messaggio Whatsapp *
al [+39 320 2589365](tel:+393202589365)

* [per inoltrare la posizione direttamente da Whatsapp:](#)

Tocca Allega > Posizione
>Invia la tua posizione attuale.

COSA FARÀ LEDHA

Il Centro Antidiscriminazione Franco Bompreszi, in collaborazione con il Centro Regionale per l'Accessibilità e il Benessere Ambientale (CRABA), analizzerà il caso specifico per valutare se ci siano i presupposti per intervenire nei confronti dell'ente locale o del proprietario dell'attività in cui è presente la barriera. Nei casi in cui lo riterrà opportuno scriverà al Comune per segnalare la discriminazione e chiedere l'applicazione delle sanzioni previste dall'art.23 c.5 della Legge 104/1992. Sono in programma una serie di iniziative e proposte per evidenziare e quindi fare riconoscere le tante barriere fisiche, sensoriali, comunicative e alle informazioni, ancora presenti nei quartieri, nelle città, nei luoghi di lavoro e per capire come si possano contrastare e quindi eliminare. Segui i canali social di Ledha e rimani aggiornato.

Su ledha.it trovi tutte le info della campagna, compreso il modello della lettera di segnalazione barriere da inviare a Ledha.

COSA DICE L'ARTICOLO 9 DELLA CONVENZIONE ONU

Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli ambiti della vita, gli Stati parte devono prendere misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti od offerti al pubblico, sia nelle aree urbane che nelle aree rurali. Queste misure, che includono l'identificazione e l'eliminazione di ostacoli e barriere all'accessibilità, si applicheranno, tra l'altro a:

- ◇ edifici, strade, trasporti e altre attrezzature interne ed esterne agli edifici, compresi scuole, alloggi, strutture sanitarie e luoghi di lavoro;
- ◇ ai servizi di informazione, comunicazione e altri, compresi i servizi elettronici e quelli di emergenza.

COVID, LONG COVID E FRAGILITÀ

È partita il 7 giugno 2023 l'iniziativa "BE A.W.A.R.E. - Covid, Long Covid e fragilità: teniamo alta l'attenzione!" promossa in Italia da Cittadinanzattiva.

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e Comunicazione
UILDM

L'obiettivo è quello di accrescere la consapevolezza della popolazione generale sui rischi per le persone con fragilità, con una o più patologie preesistenti, immunodepresse o con specifiche condizioni, di sviluppare anche forme severe di Covid. Infatti, nonostante l'Organizzazione Mondiale della Sanità il 5 maggio scorso abbia decretato la fine dello stato di emergenza internazionale per il rischio epidemico da Covid, per un'ampia fascia di popolazione fragile esso può rappresentare ancora una minaccia. Per questo è essenziale non abbassare la guardia e prestare attenzione anche al Long Covid, quella condizione dei pazienti che, a distanza di settimane dalla malattia e nonostante la

negativizzazione, continuano a riportare i sintomi riconducibili all'infezione. Il programma BE AWARE prevede la realizzazione di un ciclo di eventi di formazione per i pazienti in collaborazione con le associazioni e le reti di pazienti, un'attività di tutela e la diffusione di una campagna social in Italia e in Europea. Tra giugno e novembre si sono svolti alcuni incontri in Campania, Emilia Romagna e Lazio, e un ciclo di 7 webinar per informare i cittadini, in particolare quelli con patologie croniche e rare o in condizioni di fragilità, sui rischi legati alla malattia da Covid. Per le persone con disabilità, in collaborazione con UILDM, il 14 giugno è stato organizzato un webinar con un focus sugli effetti psicologici e l'impatto del Covid e del Long Covid.

Cittadinanzattiva ha inoltre realizzato la guida "Covid, Long Covid e fragilità. Teniamo alta l'attenzione!", disponibile anche in lingua inglese, che contiene consigli e informazioni aggiornate su: fine pandemia e "nuova normalità", il "Long Covid", il punto sulla vaccinazione anti Covid-19, l'impatto della malattia sui pazienti fragili, i fattori di rischio e la profilassi, la vaccinazione anti Covid-19 in gravidanza, allattamento e in età pediatrica, la lista dei 113 ambulatori territoriali per il trattamento del Long Covid e i riferimenti per la tutela.

La guida e tutte le informazioni sul progetto sono disponibili su cittadinanzattiva.it.



DA GRANDE

Online le storie di chi cresce con la SMA

—
**Omnicom PR
Group Italy**

Si intitola “Da Grande. Storie di chi cresce con la SMA” la prima campagna di awareness che vuole raccontare l’atrofia muscolare spinale in età adulta. Promossa da Biogen Italia insieme a UILDM e Famiglie SMA, l’iniziativa è stata lanciata nel mese di giugno ed è stata presente sui canali social Facebook e Instagram delle nostre associazioni fino a novembre.

Attraverso le **storie di 5 protagonisti** - adulti e giovani adulti con la SMA - che hanno raccontato i traguardi di autonomia e indipendenza che non pensavano di raggiungere una volta diventati grandi e che invece hanno realizzato, abbiamo voluto dare ai bambini con la SMA e alle loro famiglie una nuova visione di un futuro possibile.

Il messaggio era rivolto anche ad adulti e giovani adulti con la SMA e alle loro famiglie, per offrire una maggiore consapevolezza dei bi-

sogni nelle varie fasi di vita. A ciò si aggiunge la volontà di contribuire a diffondere a un pubblico più ampio maggiore consapevolezza e conoscenza su una patologia ancora poco conosciuta. Perché oggi con la SMA si può guardare al futuro, fare progetti, si possono avverare sogni, seguire le proprie ambizioni e raggiungere obiettivi di vita che fino a qualche anno fa erano impensabili: questo grazie all’avanzamento della ricerca medico - scientifica e all’innovazione tecnologica che hanno reso possibile ciò che prima sembrava impossibile.

In questi mesi le storie di Alessandro, Chiara, Giuseppe, Marinella e Roberto ci hanno accompagnato alla scoperta di tanti temi diversi. Grazie ai loro vissuti abbiamo potuto

raccontare aspetti come **la maternità, la vita sociale, le ambizioni lavorative, i percorsi universitari, lo sport**. Spalla d’eccezione è stato l’attore Paolo Ruffini, che con la sua spiccata sensibilità ed empatia, ha intervistato i protagonisti per raccogliere i loro vissuti, in tutta la loro unicità, ma soprattutto senza filtri. «Poter parlare di futuro e di età adulta e associarle alla SMA e alle altre malattie neuromuscolari è un traguardo importante per la nostra comunità. Queste cinque testimonianze ci hanno aiutato a mettere sempre più in luce i bisogni e i fronti sui quali come associazioni dobbiamo continuare lavorare per favorire una piena inclusione delle persone con disabilità e una buona qualità della vita», sottolinea Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM.



LA VITA NON SI FERMA MAI

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

La vita di tutti noi è piena di piccoli e grandi progetti. Ma anche di attimi che cambiano per sempre il corso delle cose, anche quello di chi amiamo. Momenti che non riusciamo a prevedere, escono dai binari conosciuti e tracciano un nuovo solco.

Tante persone con distrofia o un'altra malattia neuromuscolare descrivono in questo modo il momento in cui hanno ricevuto la diagnosi. Ciò che scorreva lineare ha cambiato direzione ed è iniziato un percorso del tutto diverso, più difficile, da costruire giorno dopo giorno con grandi incertezze legate a tanti aspetti della quotidianità.

Quanto costa un mezzo attrezzato per viaggiare con una persona in carrozzina? A chi mi possono rivolgere per la fisioterapia? I compagni di classe del mio bambino lo coinvolgeranno nelle gite? Come scelgo la carrozzina più giusta per me?

Voglio andare all'università: come trovo un alloggio adatto? Quando non ci sarò più, che succederà?

Sono tante le domande che nel corso del tempo si fanno le persone con distrofia, così come i loro familiari e amici. Non sempre si è in grado di far fronte a tutto.

Fare un lascito testamentario a UILDM significa dare risposte concrete a chi ha una distrofia muscolare, e alle loro famiglie, perché la vita non si ferma con la malattia.

La vita non si ferma mai! Noi di UILDM vogliamo però che questa vita ricca di opportunità, alle stesse condizioni di cui godiamo tutti.

Fare un lascito testamentario a UILDM significa tutelare le proprie volontà ed essere certi che vengano rispettate.

Farlo è davvero semplice, nella nostra guida ai lasciti ci sono tutte le informazioni che cerchi! La trovi sul sito dedicato lasciti.uildm.org.

Ci sono gesti che cambiano la vita.

Fare un lascito a UILDM è uno di questi. Un atto concreto che migliora la vita di chi ha una distrofia. Ecco in cosa si può trasformare il tuo lascito:

- con 5.000 € dotiamo un'area giochi di una giostra inclusiva per i bambini con disabilità
- con 20.000 € rendiamo una spiaggia inclusiva per le persone con disabilità
- con 35.000 € acquistiamo un

furgone attrezzato al trasporto di persone con disabilità, importantissimo per la mobilità.

Sapevi poi che ci sono diversi modi di fare un lascito testamentario?

I più diffusi sono due:

- il testamento olografo, per essere valido deve essere scritto di proprio pugno, avere la data e la firma;
- il testamento pubblico, viene ricevuto dal notaio alla presenza di due testimoni. È la forma di testamento necessaria se il testatore è impossibilitato a scrivere.

Ecco qualche esempio di cosa puoi lasciare a UILDM:

- Una somma di denaro, titoli, azioni, fondi di investimento
- Beni mobili come gioielli, opere d'arte, arredi
- Beni immobili come una casa, un terreno, un appartamento
- L'intero patrimonio o una quota.

Un lascito testamentario cambia tante vite. Anche la tua. Contiamo sul tuo gesto!

Per maggiori informazioni puoi contattare il numero 0498021001 o andare su lasciti.uildm.org e scaricare la guida ai lasciti UILDM.

A cura di
Renato La Cara

UILDM LECCO

TELEMONITORAGGIO A DISTANZA

Il servizio di telemonitoraggio per la Sezione UILDM di Lecco è offerto da NeMO Lab a Milano in collaborazione con il SC Pneumologia dell'IRCCS INRCA Presidio Ospedaliero della ASST di Lecco "San Leopoldo Mandic" di Merate (diretto dallo pneumologo Daniele Colombo), come Centro di primo livello nella consulenza medico-specialistica per la gestione degli eventi clinici rilevati in corso di telemonitoraggio. "Abbiamo notato che una presa in carico, che offre continuità ai pazienti e ai loro caregiver, porta un beneficio nell'ottimizzazione delle risposte in caso di eventi meritevoli di intervento clinico e nella consapevolezza della

persona e del caregiver quotidianamente seguiti da remoto, sentendosi così 'visti' e supportati da personale qualificato, pur senza interferire nella loro quotidianità". A dirlo è Ilaria Viganò, infermiera responsabile - Smart Health Innovation Lab di NeMO Lab. Il presidente di UILDM Lecco Gerolamo Fontana commenta: "UILDM si fa carico di questa spesa, perché nella nostra Sezione abbiamo famiglie con due, anche tre figli disabili. I nostri ragazzi sono più sereni, sapere che c'è chi vigila su di loro è importante, voglio veramente invitare tutte le Sezioni e i presidenti UILDM a chiamare il NeMO Lab per il bene dei nostri figli".



Luogo

NeMO Lab del CentroClinico NeMO di Milano



Durata

Progetto pilota avviato a marzo 2023 di 12 mesi prolungabile senza stop



Destinatari raggiunti

10 pazienti residenti nel territorio lecchese



Obiettivi raggiunti

Migliorare la presa in carico e la comunicazione tra gli attori del percorso di cura delle persone con patologie neuromuscolari



Sviluppo del progetto

I parametri vitali raccolti dai device in dotazione ai pazienti vengono inviati, tramite un'app installabile su smartphone, alla centrale operativa di NeMO Lab, che ne monitora l'andamento



Valore complessivo
del progetto

Costi sostenuti : 10 mila euro

TERRITORIO

BERGAMO

DI PROGETTO IN PROGETTO

Chi entra nella sede di UILDM Bergamo e si lascia catturare dalla morbida accoglienza del divano rosa donato da un sostenitore, si trova di fronte il ritratto di Federico Milcovich, fondatore di UILDM nazionale, e una libreria ricca di storie. In bella mostra, però, ci sono 30 raccoglitori rosso fiamma che archiviano la documentazione relativa a progetti bocciati (6) e conclusi (64).

I PROGETTI

Il primo in assoluto, “Malattie neuromuscolari di origine genetica, impatto assistenziale sul nucleo familiare”, finanziato da Fondazione Cariplo di Milano, reca la data del 2001. Attualmente, 4 sono in corso d’opera e 2 sono in attesa della risposta al bando. Tutti i progetti realizzati hanno avuto un finanziamento da enti pubblici quali Regione Lombardia, Comune di Bergamo e Banca d’Italia; da enti privati quali Fondazione della Comunità Bergamasca, UBI Banca Popolare, Centro servizi volontariato, UILDM nazionale; da cooperative sociali, associazioni di volontariato, aziende, soci UILDM.

In poco più di vent’anni abbiamo realizzato 70 progetti a sfondo sociale, socio-sanitario, culturale improntati alla centralità delle persone, alle relazioni fra organizzazioni cooperativistiche e di volontariato, all’autodeterminazione delle persone con disabilità, alla valorizzazione dei volontari, all’intreccio con la collettività, alla vivibilità dei territori. La maggior parte dei progetti è descritta nel nostro sito bergamo.uildm.org, parecchi hanno coinvolto più partner, alcuni ci hanno visto capofila.

I SERVIZI

Cinque progetti sono diventati servizi continuativi, sostenuti dai soggetti succitati o autofinanziati grazie alle campagne di raccolta donazioni, alla lotteria e al 5 x mille.

Abitare il territorio da vicino coinvolge educatori professionali, counselor e assistenti sociali che si re-



cano al domicilio delle nostre famiglie per raccogliere bisogni ed elementi utili per la costruzione di progetti di vita individuali.

Help line è gestito da una volontaria che instaura rapporti con le famiglie via telefono, ne raccoglie i bisogni per esaudire i quali si attivano la nostra dipendente e un volontario o si ricorre all’ente pubblico.

Spazio salute permette di monitorare l’evoluzione delle patologie neuromuscolari e orienta le persone dopo la comunicazione della diagnosi. L’ambulatorio, attivo presso la nostra sede, è diretto dalla neuropsichiatra infantile Angela Berardinelli dell’IRCCS Mondino di Pavia.

Supporto psicologico favorisce il benessere psicologico sostenendo le famiglie, anche a domicilio, nei diversi cicli della vita. Il servizio è svolto da psicologi e counselor del Centro Isadora Duncan di Bergamo.

Trasporto sociale risponde alle esigenze di spostamenti e di accompagnamento per i nostri soci, ma supporta anche altre organizzazioni quando non sono in grado di esaudire tutte le richieste.

Obiettivi raggiunti? Molti sì, alcuni no ma la progettualità connota il nostro agire e i progetti migliorano la qualità della vita dei destinatari e aiutano a costruire una comunità accogliente.

Edvige Invernici

UILDM Bergamo

TERRITORIO

PESCARA

LA POSSIBILITÀ DI COMUNICARE È UN DIRITTO PER TUTTI

La vicenda del giovane Eryk Marzola, descritta ampiamente nel Primo piano di DM 206 Digital (cercate l'articolo nella nostra app scaricabile gratuitamente dallo store del vostro telefono!), ha motivato profondamente la Sezione UILDM di Pescara che tra settembre e ottobre ha dato il via a un progetto dedicato alla diffusione della conoscenza degli ausili deputati alla comunicazione per le persone con disabilità che limitano la possibilità di comunicare con gli altri.

Eryk lo scorso giugno ha superato l'esame di quinta superiore in classe, insieme agli altri compagni, utilizzando un puntatore oculare ottenuto grazie alla mediazione della Sezione insieme al sostegno della sua famiglia, della scuola, l'istituto tecnico Tito Acerbo di Pescara con la docente di sostegno Alessandra Giovannucci, la docente di lettere Patrizia Scarcella e il dirigente scolastico Carlo Di Michele, e dell'azienda privata Vivisol. "Forti del successo ottenuto in termini di inclusione sociale e di diritto allo studio – commenta la consigliera di UILDM Pescara Bambina Tu-

mini – abbiamo messo a punto il progetto 'Essere liberi di vivere come tutti' che, rivolgendosi a insegnanti, genitori ed educatori, ha l'obiettivo di sensibilizzare sia le scuole del territorio (partiamo con Pescara e Chieti ma in futuro pensiamo di comprendere anche la zona di Teramo) sia la comunità a proposito dell'esistenza di tecnologie deputate alla comunicazione, tramite le quali chi ha delle limitazioni in questo senso può esprimersi liberamente, può frequentare la scuola con i compagni, condividere la quotidianità e i propri pensieri con gli altri".

A disposizione ci saranno in particolare due figure: un tecnico specializzato, che spiegherà il funzionamento degli ausili e sarà a disposizione sia per i momenti di formazione, sia per eventuali interventi di assistenza, e un tutor scolastico della Sezione UILDM. Questo secondo ruolo è stato assegnato a Eryk che, con entusiasmo e apprensione per le nuove responsabilità che lo aspettano, seguirà le classi e gli studenti che aderiranno al progetto insieme ai volontari del Servizio civile assegnati a UILDM Pescara.

"Abbiamo avviato il dialogo con il direttore didattico della scuola che ha frequentato Eryk – spiega Tumini – perché tutto è nato da lì e perché la disponibilità del plesso è stata indispensabile e completa. A partire da qui contatteremo anche le altre scuole, con l'intenzione di permettere ad altri ragazzi di vivere l'esperienza di inclusione e uguaglianza nell'accesso al diritto allo studio che ha potuto sperimentare Eryk".

Quanto a lui, i cambiamenti di questo periodo sono tanti e, con questi, anche le emozioni che gli suscitano. Oltre al ruolo di tutor che lo aspetta, infatti, si sta occupando anche, insieme a un altro giovane socio (con distrofia di Duchenne) della realizzazione online del giornale di Sezione, di cui in passato esisteva già una versione cartacea, poi sospesa.



Barbara Pianca

LAZIO

LA BIBLIOTECA VIVENTE: IL POTERE TRASFORMATIVO DEL DIALOGO

La Biblioteca Vivente è un catalizzatore di cambiamento che ci permette di rompere le barriere del conformismo e dell'omologazione delle nostre cerchie sociali. Nonostante la nostra connessione costante con il resto del mondo grazie alla tecnologia digitale, siamo ancora chiusi nella nostra "bolla delle relazioni" che ci impedisce di confrontarci con punti di vista diversi. La mancanza di comprensione reciproca e la paura delle prospettive diverse soffocano la diversità nel nostro mondo, trasformando l'incontro con individui provenienti da contesti differenti in una minaccia invece che in un'opportunità di crescita. La Biblioteca Vivente è uno strumento innovativo per sfidare questa situazione. Attraverso il potere trasformativo del dialogo, smantella stereotipi e pregiudizi, aprendo nuove prospettive autentiche. Questa metodologia ha avuto origine in Danimarca come risposta a un episodio razzista, ma si è diffusa rapidamente nel mondo intero ed è stata riconosciuta come efficace mezzo per combattere le discriminazioni dall'Unione Europea.

Il funzionamento della Biblioteca Vivente ricorda quello di una biblioteca tradizionale, con una variazione fondamentale: i "libri" non sono opere stampate, bensì persone reali che condividono con i "lettori" la propria storia unica. I lettori possono "prendere in prestito" un "libro umano" da un catalogo, avendo 30 minuti per ascoltare, porre domande, instaurare relazioni e sfatare luoghi comuni.

La Biblioteca Vivente si basa sulla convinzione che gli esseri umani abbiano una naturale capacità di empatizzare quando interagiscono con gli altri, ma questa capacità può atrofizzarsi se non esercitata. La Biblioteca Vivente crea uno spazio di ascolto e relazione tra mondi che di solito non si incrociano o non dialogano, offrendo un'opportunità tangibile di confronto. Come UILDM Lazio abbiamo realizzato con successo tre edizioni della Biblioteca Vivente, offrendo un catalogo di storie di vita particolari e diverse, che narrano di cambiamenti, viaggi, scoperte,



entusiasmi, felicità, sofferenze e speranze, ma tutte condividono un profondo desiderio di riscatto. Non si tratta di storie straordinarie, ma di storie uniche, proprio come è unico ogni essere umano. La Biblioteca Vivente di UILDM Lazio non si limita alle storie di disabilità ma abbraccia una vasta gamma di esperienze umane: racconti di asilo, vita di strada, discriminazione etnica, transizioni di genere e tanto altro.

In conclusione, non possiamo permetterci di rimanere indifferenti agli episodi di abilismo, razzismo, omo-trans-fobia, sessismo, né rassegnarci alle discriminazioni quotidiane che troppe persone ancora subiscono. Vogliamo investire sulla possibilità di riconoscere l'unicità di ciascun individuo e nel far emergere la nostra capacità di empatizzare. La Biblioteca Vivente è uno strumento potente per promuovere una maggiore comprensione in un mondo complesso che ha disperatamente bisogno di connessioni autentiche.

Per ulteriori informazioni e opportunità di collaborazione, è possibile contattare UILDM Lazio al numero **06 66048877** o tramite e-mail a bibliotecavivente@uildmlazio.org

Massimo Guitarrini

Responsabile Area Servizi
per l'integrazione sociale di UILDM Lazio

TERRITORIO

VERONA

L'ORGOGGIO E L'ONORE DI AVERE UN ARTISTA IN SEZIONE

Il suo colore amico è il giallo: basta vedere i look che sfoggia, la sua sedia a rotelle e le sue scelte cromatiche in ogni cosa che vive. Ed è un colore che lo rispecchia molto, emblema della positività, dell'energia e dell'ottimismo. Riccardo Cavallara è un artista veronese, socio di UILDM Verona. Classe 1974, una laurea in informatica e una viscerale passione per il colore in tutte le sue declinazioni, Riccardo è nato con la miopia miotubulare, una rarissima forma di distrofia muscolare. "La mia malattia non mi ha mai impedito di viaggiare, vivere e amare" spiega l'artista. L'amore per la pittura comincia molto presto e va di pari passo a quello per l'informatica: "Alle superiori ho frequentato Ragioneria, poi mi sono laureato in Informatica all'Università di Verona. Sono un programmatore sin all'età di 11 anni, faccio grafica da quando i pc hanno cominciato ad avere una scheda video, navigo e creo siti web da quando internet è arrivato in Italia".

Com'è nata la passione per l'arte?

Qualche anno fa ho sentito l'esigenza di toccare ciò che creavo con la grafica. Ho contattato l'insegnante Flavia Rossignoli e le ho detto "Insegnami a disegnare!"; era il 16 febbraio 2016 quando è iniziata la mia avventura nel mondo dell'arte.

Come nascono le tue opere?

Il processo che porta alla realizzazione di un'opera si può dividere in tre fasi: prima arriva la scintilla che è il seme da cui nascerà la mia creazione, poi medito su quest'idea fino a ridurla alla sua forma essenziale, solo a questo punto sono pronto a realizzarla. Dietro a ogni quadro ci sono un lavoro di concetto, un pensiero e un messaggio che voglio lanciare.

C'è un artista a cui ti ispiri?

Kandinskij, perché il suo rigore formale mi appartiene molto.



Recentemente hai realizzato "SATYA", una mostra personale sulla quale hai lavorato molto. Ci vuoi raccontare qualcosa di più?

Lo scorso giugno, in occasione di una una mostra a cielo aperto a Villafranca di Verona, Flavia mi ha presentato la gallerista Licia. Si è creata una connessione artistica che ci ha portati in ottobre a realizzare "SATYA" alla Galleria Massella di Verona. Preparare l'esposizione è stato un percorso lungo e difficile ma anche molto esaltante. Oltre alle opere ho lavorato anche a un tappeto musicale. L'aspetto più elettrizzante è stato scegliere le opere da portare, quello più doloroso scartarne altre.

Ti piacerebbe progettare un ausilio?

Vorrei progettare una carrozzina. Sarebbe un concentrato di Arte e Tecnologia.

Qual è il tuo sogno più grande?

Realizzare la casa dei miei sogni, un edificio con spazi molto grandi e un enorme studio in cui lavorare su più opere contemporaneamente.

Valentina Bazzani

per UILDM Verona

VERONA

LA NOSTRA SEZIONE INTITOLATA A LINA CHIAFFONI

Venerdì 15 settembre la sede di UILDM Verona è stata intitolata alla fondatrice Lina Marazzi Chiaffoni. Alla cerimonia erano presenti i familiari, i soci e i volontari della Sezione, i medici, i fisioterapisti, le autorità cittadine e i rappresentanti delle diverse istituzioni. Nella targa che la ricorda, una sua citazione: “Lotterò con voi perché la scienza possa raggiungere la vera conoscenza della vostra malattia e possa debellarla, lotterò con voi perché solo nella lotta troveremo insieme la forza dell’unione e perché voi, miei amici, avete dato a me della vita una nuova dimensione”.

Scomparsa il 16 ottobre 2022, Lina è stata tra i protagonisti della storia di UILDM e di Fondazione Telethon. Classe 1925, simpatia, carattere di ferro e un bagaglio culturale importante; grazie a lei per la prima volta in Italia le persone con malattie neuromuscolari trovarono dei punti di riferimento per migliorare la qualità della loro vita. Nel 1971 insieme ad altri volontari fondò UILDM Verona. L’anno successivo entrò a far parte del Direttivo nazionale. Nel 1987 si recò a Parigi con un gruppo di mamme per conoscere come era nato il Telethon francese per portarlo in Italia.

“Per me lei è simbolo di determinazione, con quella serenità e quella dolcezza che l’hanno sempre guidata - spiega Marco Rasconi, presidente UILDM nazionale - Zia Lina è stata un’ispirazione positiva: dedicarle la Sezione di Verona è un segno di riconoscimento nel rispetto dello straordinario lavoro che ha svolto, di quell’intelligenza e di quella visione avveniristica legate alla cura e all’inclusione sociale delle persone con disabilità”.

“È stata una giornata memorabile che rimarrà nella storia di UILDM e nel cuore e nella mente di tutti noi - afferma Omero Toso, vicepresidente di Fondazione Telethon - questo gesto, a futura memoria di una donna straordinaria, testimonia la riconoscenza di un mondo che lei amava e che ha servito con dedizione sino alla fine. Il suo spirito era lì con noi e



lo sarà per sempre. Grazie Lina, per tutto ciò che mi hai insegnato, il sostegno che non hai mai lesinato e la visione per cui è possibile anche l’impossibile”. “Conosciuta da tutti come Zia Lina, è stata una donna determinata che ha voluto, con tenacia, fondare una sede UILDM a Verona per essere vicina alle persone con distrofia muscolare e alle loro famiglie - racconta Davide Tamellini, presidente della Sezione di Verona. - Ho conosciuto UILDM grazie a lei che, con insistenza, è venuta a casa mia per coinvolgermi a partecipare alle varie attività. Devo ringraziarla perché mi ha aiutato a crescere come uomo e ad accettare la malattia credendo nelle mie potenzialità. Abbiamo voluto dedicarle la sede per testimoniare il lavoro che ha svolto in tutti questi anni, cercando di mantenere vivo il suo ricordo anche nei nuovi pazienti”.

“Ricordo il suo impegno e le sue battaglie per cercare una sede adeguata per UILDM Verona - spiega Domenico De Grandis, neurologo e direttore scientifico di Fondazione Speranza. - Nel 1971 la Sezione veronese era ospite della Sede della Croce Verde in Lungadige Panvinio. Poco dopo si trasferì in via Sacchi. Nel 1993 arrivò questo centro con spazi adeguati alle visite, alla fisioterapia, alle attività sociali e ai vari servizi con possibilità di parcheggio”.

Con il suo entusiasmo, la sua dedizione, l’eleganza nei rapporti umani e la capacità di fare rete, Lina ha promosso un cambiamento culturale significativo nei confronti della disabilità e nell’approccio alla ricerca scientifica.

Valentina Bazzani
per UILDM Verona



Modestino Iannotta

Tuttavia, quando muore una persona cara che si ammira, ciò che si cerca, istintivamente, è il sorriso, la voce, gli occhi. Nessuno di noi avrebbe mai immaginato che questo giorno sarebbe arrivato così all'improvviso e che saremmo stati qui a ricordare, insieme, la bella persona che era, il suo coraggio e la sua determinazione, il suo entusiasmo e la sua forza, la sua grinta e la sua allegria, infine – ma non per importanza – **la sua grande generosità e il suo grande altruismo.**

Sto parlando di Modestino Iannotta, nostro revisore dei conti dal lontano aprile del 2001. Ho avuto il grande privilegio di conoscerlo e rispettarlo, ricevendo la sua stima, pienamente contraccambiata. Ebbene, la notizia del suo decesso ha originato sentimenti d'incredulità e sconforto, nonché tristezza e contrarietà nel vedere venir meno un uomo con un grande patrimonio di cultura e stima.

Tutti ricordiamo quanto fossero rassicuranti le sue parole; tutti lo abbiamo conosciuto come un grande amico, un ragazzo senza malizia e con tanto amore per la sua professione. Tutti, insomma, sappiamo chi era.

Un po' siamo gelosi: chissà dove sarai adesso e chissà chi potrà gioire assieme a te, guardarti negli occhi e farsi una fragorosa risata. Siamo gelosi perché noi potremo guardarti solo in foto, non potremo più abbracciarti e tutto quello che resta di te è racchiuso nei nostri ricordi.

Pasquale Campanile
Presidente di UILDM Caserta

AFFETTUOSI RICORDI



Nicki Battista

Il nostro volontario Salvatore Iaccarino, che negli ultimi anni dormiva a casa con Nicki, quella mattina lo aveva aiutato come sempre a svegliarsi e prepararsi per andare al mare. Era metà luglio e il progetto "Mare senza barriere" era nel suo pieno svolgimento.

La sera prima avevamo fatto più tardi del solito in Sezione e avevamo trascorso una bella serata insieme. C'era serenità. La mattina dopo pareva una mattina come le altre ma Nicki, sull'uscio di casa, seduto sulla carrozzina e pronto a salire in pulmino, ci ha lasciato. Sgomenti, gli altri amici non se la sono sentita di andare al mare per tutta la settimana, dedicando il proprio cuore a salutarlo. Per me è stato come un nipote, arrivato in Sezione quando non aveva ancora dieci anni e rimasto con noi altri venticinque. La sua famiglia, affiatata, lo ha sempre sostenuto: la mamma Filomena Colaneri, fino a che a sua volta non si è ammalata, le sorelle Anna e Iolanda Ziello e il cognato Massimo Ricci. Si consigliavano con noi e ora, rispettando le volontà di Nicki, hanno donato alla Sezione la sua sedia Job, altra attrezzatura e anche il doblò, su cui abbiamo fatto scrivere 'In ricordo di Nicki Battista', e con cui ora ogni giorno andiamo a prendere altri soci con disabilità. Come Vincenzo, come mia sorella e mio fratello che sono morti in questo ultimo anno, anche Nicki rimarrà sempre con me e con noi.

Salvatore Leonardo
Presidente di UILDM Napoli



Riccardo Beretta

Riccardo Beretta, per gli amici "Il Berry", era una di quelle persone che non ci pensava due volte ad aiutare e a mettersi a disposizione. Arrivato in Sezione non esitò a proporsi e a mettere a disposizione degli altri la sua competenza e la sua esperienza, accettando di diventare consigliere per la Sezione UILDM di Milano. Con il suo ottimismo e altruismo, Riccardo è diventato in poco tempo un punto di riferimento per tanti, il suo sorriso e le sue interminabili chiacchierate hanno animato tantissime gite, campi vacanze, feste, giornate e iniziative per il tempo libero di cui si faceva spesso anche promotore in prima persona, con le sue intuizioni di itinerari enogastronomici di prima scelta. Ha condiviso la sua voglia di vivere e di fare con Mariana, sempre al suo fianco, prima come assistente e poi come compagna di vita, con la quale ha viaggiato, scoperto e si è sperimentato "nonno". Vogliamo ricordare il Berry, che ci ha lasciato a inizio luglio, con questa immagine e quel sorriso che lo contraddistingueva, ci mancherà!

Anna Rossi
Presidentessa di UILDM Milano



Antonello Di Cerbo

Ha dedicato la sua vita a migliorare quella delle persone fragili, con disabilità che limitano la loro esistenza. Un mondo che aveva incontrato nel suo percorso di studi di terapeuta della riabilitazione, e da cui non si sarebbe più allontanato. All'indomani della sua scomparsa ogni testata giornalistica, ogni emittente televisiva locale gli ha dedicato un articolo e uno spazio per ricordarlo. Lo hanno definito con vari aggettivi: visionario, misterioso, l'uomo dalle sfide impossibili, l'uomo che trasformava i sogni in realtà, lo sportivo dalle sfide difficili. Secondo noi, che lo conosciamo da oltre 40 anni, gli aggettivi che più gli si addicono sono: geniale, passionale, generoso e determinato.

La sua storia di passione, entusiasmo e determinazione incomincia il 16 ottobre 1984 quando, da poco diplomato alla Scuola Aias di Salerno per terapisti della riabilitazione, costituisce, insieme a Carmen Guarino che poi diventerà sua moglie (anch'essa terapeuta della riabilitazione), la Sezione UILDM di Salerno, divenendone presidente: proprio quel giorno compiva 22 anni. Era un progetto ambizioso e dai contorni e contenuti ben definiti: creare un'Associazione che potesse aiutare e soprattutto strappare dall'isolamento quelle persone che vedevano la loro vita trascorrere tra terapie, ambulatori e dottori; persone che vivevano situazioni di disagio derivanti da disabilità più

o meno gravi. Le barriere culturali e architettoniche impedivano loro di usufruire di spazi comuni, di vivere un'esistenza normale.

All'inizio, nonostante la sua giovane età, con il suo carisma e la sua intelligenza era a instaurare un dialogo con i politici attraverso convegni e tavole rotonde, in cui si discuteva delle problematiche riguardanti il mondo delle disabilità: dalle barriere architettoniche, all'integrazione scolastica, all'inserimento sociale e lavorativo.

Da un piccolo locale concesso dall'Asl di Salerno, dove creò un centro socio-educativo per ragazzi con disabilità che avevano terminato il percorso di studi obbligatorio e si ritrovavano senza poter partecipare ad alcuna attività per le solite problematiche, ha dato vita, con il passare degli anni, a un'impresa sociale conosciuta con il nome di Rete Solidale, un insieme di associazioni e cooperative sociali operanti in rete nel settore dei servizi alla persona. Nel nome c'è la sua idea iniziale di migliorare la vita delle persone, creando una rete di servizi che potesse non solo assistere ma anche favorire le condizioni di inserimento sociale e lavorativo per una vita dignitosa. Dopo UILDM nasce la Polisportiva Linus, associazione che promuove lo sport per persone con disabilità. Antonello diventa dirigente dello Special Olympics Italia e avvia allo sport anche agonistico molti ragazzi. Fin dall'inizio di questa av-

ventura ha avuto al suo fianco tanti collaboratori che hanno creduto in questo importante progetto, che lo hanno seguito in tutte quelle che molti ritengono essere sfide difficili, a volte impossibili, ma che con impegno, volontà e tanta 'testardaggine' è riuscito a realizzare: 9 comunità nell'area psichiatrica; una casa-albergo per anziani; 3 gruppi appartamento; 2 comunità alloggio dell'area disabilità; 2 centri polifunzionali (di cui uno per ragazzi con il disturbo dello spettro autistico); un centro di ipoterapia; una fattoria sociale; una RSA per disturbi psicomotori; un co-housing per il Dopo di noi; un centro di formazione; un negozio di commercio solidale; 2 palestre (di cui una per persone con disabilità); un Sirmiv (Struttura intermedia residenziale per minori ad intensità variabile).

La sua passione per la politica lo aveva portato a candidarsi nel 2020 al Consiglio Regionale Campano, ma gli 8 mila voti ottenuti non furono sufficienti; il suo motto era: "La politica torni ad essere al servizio della gente". Per questo, forse, la stessa politica non lo aveva accettato.

È scomparso il 26 luglio di quest'anno. Ha lasciato un dolore immenso e un grande vuoto in tutta la grande famiglia di Rete Solidale. Ma noi lo sentiamo vicino in ogni attività che poniamo in essere, portando sempre con noi i suoi insegnamenti, il suo impegno, il suo rigore, il suo amore per il lavoro, la sua allegria. Oggi ci piace ricordarlo così come lo vediamo nella foto che pubblichiamo, con lo sguardo da idealista e sognatore quale era, un sognatore che è riuscito a realizzare col tempo una parte dei suoi sogni.

Ciao Antonello, non ti dimenticheremo mai.

*UILDM Sezione di Salerno
Rete Solidale*

SCIENZA & MEDICINA



LA PIANIFICAZIONE DELLE CURE NELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE E NELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

—
Sergio Amari
Paola Ercolano
Susanna Fantini

Centro di Riferimento
Regionale Terapia
del Dolore e Cure
Palliative Pediatriche
Fondazione Hospice
MT. Chiantore Seràgnoli,
Bologna

L'organizzazione mondiale della sanità definisce le Cure Palliative Pediatriche (CPP) come la cura totale e attiva del corpo, della mente e dello spirito del bambino, comprendono anche il sostegno alla famiglia. Iniziano quando la malattia viene diagnosticata e continuano indipendentemente dal fatto che un bambino riceva o meno un trattamento diretto alla malattia. Gli operatori sanitari devono valutare e alleviare il disagio fisico, psicologico e sociale del bambino. Le cure palliative efficaci richiedono un ampio approccio multidisciplinare che includa la famiglia e faccia uso delle risorse comunitarie disponibili. Possono essere fornite in strutture di assistenza terziaria, in centri sanitari comunitari e nelle case dei bambini.

Le CPP non sono sinonimo di fine vita o cure terminali, devono essere precoci o simultanee alle terapie curative, individuando precocemente i soggetti eleggibili alle CPP, cioè i soggetti affetti da patologie che minacciano la vita (life-threatening) o ne limitano la durata (life-limiting). La figura descrive il concetto, dinamico, di CPP simultanee e contemporanee alle terapie curative.

Secondo l'IMPACCT: Standard per le Cure Palliative Pediatriche in Europa (2022):

- Si definisce malattia "life-limiting" la patologia che determina morte precoce certa (es. distrofia muscolare di Duchenne).
- Si definisce "life-threatening" la malattia grave con possibilità di guarigione, ma che, quando la terapia curativa fallisce, può determinare

morte precoce (es. neoplasia, esiti di grave trauma).

- Si definisce "malattia terminale" la patologia in cui la morte è ormai inevitabile: è usato frequentemente per descrivere situazioni "life-limiting" o "life-threatening" quando la morte diventa prossima.

Il progresso medico e tecnologico ha di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, con la conseguenza di aumentare la sopravvivenza di pazienti pediatrici portatori di malattia *life-limiting* e *life-threatening*. Si è pertanto creata, all'interno della specialità pediatrica, una emergente tipologia di pazienti con necessità di cure peculiari (spesso integrate, multispecialistiche ed interistituzionali) che vivono anche per lunghi periodi di tempo, attraversando fasi diverse della vita e dello sviluppo dall'infanzia all'adolescenza e, in alcuni casi, all'età adulta.

Da un punto di vista numerico si stima che nel mondo vi siano più di 20 milioni di bambini eleggibili alle CPP. In Italia un'indagine del 2021 mostra che almeno 30.000 bambini sono eleggibili alle CPP (di cui 18 minori su 10.000 abitanti di qualunque età sono eleggibili a CPP specialistiche), di questi, si stima che una quota non superiore al 15% abbia accesso alle CPP, e questo nonostante la Legge 38/2010 sancisca le CPP come diritto del bambino ed i successivi provvedimenti attuativi (condivisi ed approvati in Conferenza Stato Regioni) ne definiscano modalità e modelli di cura di riferimento.

È in questo contesto che si inserisce il concetto di Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), che può essere definita come un processo continuo di comunicazione tra il paziente, i

dell'autodeterminazione della persona malata e della sua famiglia, l'equa distribuzione delle risorse e, in generale, la gestione globale della cronicità in CPP.

La PCC in pediatria è raccomandata, ma la sua adozione rimane bassa. I pazienti, le famiglie e gli operatori sanitari non discutono abitualmente dei bisogni futuri, in gran parte a causa di una riluttanza condivisa ad avviare discussioni sulle cure di fine vita. In realtà il suo avvio sarebbe opportuno sin dal riconoscimento di una malattia che limita la vita poiché comprende i desideri durante la vita, nonché la pianificazione e le decisioni future e non deve essere incentrata esclusivamente sulla documentazione delle restrizioni alle cure e dei piani di fine vita. Nonostante la nota inevitabile progressione delle malat-

co è il **percorso relazionale**

tra l'equipe curante ed il paziente di minore età/famiglia, percorso che si snoda lungo il decorso della malattia ed è basato su: informazione sensibile, ascolto empatico ed attivo, condivisione delle scelte. Per concludere, la PCC nella pratica clinica pediatrica è ancora poco applicata, spesso tardiva e vissuta con elevato livello di stress dagli operatori



caregiver e l'equipe curante al fine di identificare, considerare, discutere ed esprimere valori, credenze, obiettivi e priorità di paziente e famiglia, con lo scopo di guidare il processo decisionale sulle cure e i trattamenti, quando ci si confronta con una condizione medica *life limiting* o *life threatening*.

La PCC ha trovato una concretizzazione nel contesto italiano attraverso la Legge 219/2017 ed è ormai scientificamente riconosciuto come un valido supporto nel garantire il rispetto

tie neuromuscolari, non sono stati studiati (e pubblicati) i punti di vista e le preferenze dei pazienti: prevalgono i punti di vista dei genitori e degli operatori sanitari.

I ritardi nell'avvio di una pianificazione condivisa per questa popolazione, fanno sì che importanti discussioni avvengano in momenti di emergenza, senza il tempo e la serenità che sarebbero necessari e rendono ancora più difficile l'inclusione del paziente nel processo decisionale. Cardine della PCC in ambito pediatri-

sanitari. Sarebbe tuttavia uno strumento utile che può aiutare i bambini/adolescenti con malattie *inguaribili* e le loro famiglie a ricevere cure in linea con i loro valori e desideri durante tutto il percorso assistenziale, compresa la gestione del fine vita. È dunque importante favorire conoscenza e formazione sulla PCC tra gli operatori per aiutarli ad avviarla tempestivamente e con maggior competenza al fine di migliorare l'esperienza di cura, creare una relazione assistenziale empatica e migliorare l'alleanza terapeutica.

SCIENZA&M.

LA FSHD PEDIATRICA, IL RUOLO DEL SISTEMA IMMUNITARIO E I NUOVI APPROCCI TERAPEUTICI DAL CONGRESSO INTERNAZIONALE DI RICERCA 2023

Jamshid Arjomand

Phd, FSHD Society

(adattato da Davide Gabellini, ricercatore IRCCS San Raffaele di Milano e coordinatore del progetto EpiThe4FSHD)

La comunicazione e la collaborazione a livello globale tra i ricercatori ha un ruolo importante nella ricerca sulla FSHD: così è stato anche per la 30a edizione del Congresso Internazionale della Ricerca (IRC), promosso FSHD Society, svoltosi il 15-16 giugno 2023 a Milano.

Quasi 270 tra ricercatori, medici e membri di compagnie farmaceutiche hanno partecipato in presenza o virtualmente per ascoltare gli esperti di FSHD sugli ultimi sviluppi e scoperte nel campo.

L'incontro è iniziato con una presentazione di Jaya Motta, studente universitario di 22 anni di ingegneria biomedica. Nato in Nepal, è stato adottato da una famiglia italiana e gli fu diagnosticata una forma di FSHD infantile. Ha condiviso la sua routine quotidiana di fisioterapia, la rete di professionisti che lo seguono e i suoi progetti per il futuro, incluso acquisire competenze che gli permettano di aiutare gli altri.

Il congresso è stato caratterizzato da due lezioni magistrali tenute da esperti di fama mondiale. Baziel van Engelen, medico ricercatore dell'Università Radboud di Nimegen in Olanda, ha fornito una panoramica sul lavoro all'avanguardia svolto dai ricercatori in indagini cliniche e di laboratorio sulla FSHD, sottolineando l'importanza di coinvolgere il paziente per aiutare a perfezionare la ricerca. Bénédicte Chazaud, Direttore dell'Istituto NeuroMyoGène di Lione in Francia, ha riassunto il suo ampio lavoro su come le cellule del sistema immunitario possono contribuire sia al danno che al riparo dei muscoli scheletrici.

Le presentazioni scientifiche, selezionate sulla base degli abstracts ricevuti dagli organizzatori, sono state suddivise in quattro sessioni: "Ricerca e Genetica", "Valutazione dei risultati", "Meccanismo della malattia e strategie di intervento", "Studi clinici e disegni di sperimentazione clinica". Le presentazioni hanno coperto un nuovo modello animale di malattia, il controllo dell'espressione del gene DUX4, i geni la cui espressione è attivata da DUX4, metodi utilizzati dai ricercatori e medici per valutare la progressione della malattia e la sua gravità, uno studio dell'evoluzione della malattia nel tempo, il ruolo del sistema immunitario nella FSHD, i partner proteici di DUX4, lo stato dei trial clinici tesi a testare possibili approcci terapeutici.

La sessione finale si è concentrata sulla FSHD pediatrica. Sono stati presentati i risultati di studi di storia naturale pediatrici, quindi un gruppo di neurologi ha discusso le lacune nella nostra comprensione di come la FSHD progredisce nei bambini e negli adolescenti. Il feedback del pubblico ha avallato la necessità di un lavoro più ampio quest'area.

Oltre ai discorsi sul podio, quasi 60 ulteriori studi di ricerca e progetti sono stati presentati durante le sessioni poster nelle quali i partecipanti al Congresso si sono riuniti attorno ai posters per uno scambio di idee, rafforzando e costruito collaborazioni. La stessa FSHD Society ha presentato un manifesto in cinque punti sul suo lavoro sui biomarcatori, test genetici, economia sanitaria, cure considerazioni e sul Progetto Mercury.

L'ultimo giorno il pubblico ha votato la miglior esposizione ed ha riconosciuto gli astri nascenti del settore.

Il Congresso si è concluso con l'invito a partecipare al Congresso Internazionale della Ricerca del prossimo anno, che si svolgerà nel giugno 2024 a Denver, in Colorado.

GRUPPO CLINICO ITALIANO PER LO STUDIO DELLA FSHD PER L'ASSISTENZA AI PAZIENTI E LA RICERCA CLINICA

PROGETTI E PROSSIMI IMPEGNI

Giulia Ricci

Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università degli Studi di Pisa; U.O. Neurologia Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana, Pisa

Massimiliano Filosto

Dipartimento di Scienze Cliniche e Sperimentali, Università degli Studi di Brescia; Centro Clinico NeMO-Brescia per le Malattie Neuromuscolari, Brescia

Al fine di favorire unità di intenti tra tutti i ricercatori che in Italia si occupano di FSHD, nel 2022 è stata formalizzata la nascita del “Gruppo clinico italiano per lo studio della FSHD” afferente ad Aim (Associazione italiana di miologia). I vari progetti di questo primo anno sono qui di seguito brevemente elencati:

- Aggiornamento della scala clinica *Comprehensive Clinical Evaluation Form (CCEF)*, pubblicata dal gruppo clinico italiano nel 2016. L'importanza di tale classificazione viene ad oggi riconosciuta anche in ambito internazionale, motivo per cui è emersa l'esigenza di fornire alla comunità scientifica un aggiornamento per favorirne ulteriormente l'utilizzo.

- Definizione e realizzazione di un protocollo condiviso di risonanza magnetica muscolare. Lo studio sarà coordinato dal gruppo di Roma (dott. Mauro Monforti, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli).

- Applicazione di una piattaforma digitale multiparametrica nello studio della FSHD. Lo studio coordinato dalla dott.ssa Giulia Ricci e dal prof. Gabriele Siciliano (Pisa) e dal prof. Massimiliano Filosto (Brescia) in collaborazione con il CNR di Pisa (R. Conte, A. Tonacci), ha l'obiettivo di utilizzare la FSHD quale modello per implementare una piattaforma digitale per l'utilizzo dell'intelligenza artificiale.

- Progetto Bando europeo EJP RD Epithe4FSHD, coordinato dal dott. Davide Gabellini dell'Istituto San Raffaele di Milano con la partecipazione del gruppo clinico di Pisa (prof. Gabriele Siciliano, dott.ssa Giulia Ricci). Anche la UILDM è attivamente coinvolta nel progetto. Si tratta di uno studio pre-clinico che valuterà l'efficacia in vitro di una nuova molecola nel modulare l'attività aberrante di DUX4, il gene coinvolto nella FSHD.

- Progetto PRIN-- Bando 2022 PNRR, titolo: Sviluppo di una metodologia diagnostica completa per lo studio della complessa architettura molecolare e correlazioni fenotipo-genotipo nella FSHD. Il progetto è risultato vincitore: coordinatore prof. Massimiliano Filosto (Brescia), in collaborazione con la dott.ssa Giulia Ricci (Pisa) e il prof. Emiliano Giardina (Università degli Studi di Roma Tor Vergata).

- Trial clinico Fulcrum Therapeutics. È attualmente in corso lo studio clinico multicentrico internazionale di fase 3 in doppio cieco con il farmaco Losmapimod. I centri italiani selezionati per il trial sono stati Milano (Istituto C. Besta, dott. Lorenzo Maggi; Centro Clinico NeMO-Milano, prof.ssa Valeria Sansone), Pisa (Neurologia AOUP, prof. Gabriele Siciliano, dott.ssa Giulia Ricci) e Napoli (Università Federico II, dott.ssa Lucia Ruggiero). Il reclutamento dei pazienti è stato chiuso prima del previsto, essendo stato raggiunto il numero target di pazienti per questa prima fase, e la sperimentazione è in corso, attualmente i pazienti che sono stati inseriti sono in carico all'Istituto Besta e al Centro NeMO-Milano.

- È stato organizzato il II Simposio dedicato alla FSHD, in data 18 novembre 2023 a Pisa. Il convegno vede, come la prima edizione di Brescia, la partecipazione di neurologi, genetisti, fisiatrici, ricercatori e fisioterapisti del network italiano per la FSHD, e sono coinvolti anche relatori internazionali, in un'ottica collaborativa. Partecipano le associazioni dei pazienti. Il 17 novembre 2023, in occasione del convegno *Pisa Muscle Award* (comitato scientifico prof. Gabriele Siciliano, prof. Michelangelo Mancuso e dott.ssa Giulia Ricci) è organizzata dalla Fondazione “Un Passo Per Te” per la Ricerca nelle Malattie Neuromuscolari (<https://unpassoperte.org>) una Cena di beneficenza presso gli Arsenali Medicei di Pisa, il cui ricavato è devoluto alla ricerca per le distrofie muscolari e le altre malattie neuromuscolari.

SCIENZA&M.

IL CONVEGNO FONDAZIONE UILDM LAZIO – NEMO ANCONA: LE NUOVE FRONTIERE DELLA GENETICA

GLI ESPERTI A CONFRONTO

Cristina Sanricca

Direttrice sanitaria di Fondazione
UILDM Lazio

Il 24 giugno scorso si è tenuto ad Ancona un Convegno sul tema della genetica delle malattie neuromuscolari, promosso da Fondazione UILDM Lazio, con il suo Laboratorio di genetica, in stretta collaborazione sul territorio con il NeMO Ancona.

Il Convegno ha coinvolto 20 tra i maggiori esperti italiani tra clinici e ricercatori: genetisti, neurologi, fisiatristi, biologi e terapisti, insieme alla comunità dei pazienti, per condividere prospettive, limiti, implicazioni cliniche ed etiche delle nuove conoscenze sulle tecnologie diagnostiche avanzate in ambito genetico per le malattie neuromuscolari.

Il tema più caldo è stato quello delle tecniche di sequenziamento di nuova generazione, che rendono possibile analizzare potenzialmente migliaia di geni nello stesso momento e in tempi ridotti, mettendo idealmente fine all'odissea delle malattie senza diagnosi, ma che, allo stesso tempo, possono aprire le porte a grandi incertezze interpretative dal punto di vista clinico. Da qui la necessità della ormai nota collaborazione multidisciplinare, sempre più stretta e continuativa, tra team clinico, genetista e laboratorio: sono necessari caratterizzazioni, quesiti e conferme cliniche sempre più accurate, con la condivisione tra specialista e famiglie non solo per la fase diagnostica ma anche per possibili previsioni prognostiche e di counselling familiare.

Ci sono patologie come la SMA in cui il quadro genetico è noto e per cui la ricerca ha portato a nuovi trattamenti farmacologici: qui l'intervento tempestivo è indispensabile

e il tema dello screening genetico neonatale prioritario. Nuovi trattamenti sono all'orizzonte anche per la FSHD, con la necessità di una sempre maggiore caratterizzazione sia clinica che genetica.

Ci sono poi nuovi scenari clinici e di ricerca, come quello dei portatori asintomatici: l'esempio distrofinopatie è emblematico, con la necessità di una sempre maggiore attenzione alle mamme e alle sorelle dei pazienti, o quello dei portatori di mutazioni in un gene causativo di SLA come SOD1, che attendono specifici standard di cura, percorsi diagnostici tempestivi e conseguenti possibilità prognostiche.

Ma è soprattutto là dove ancora non si ha la possibilità di arrivare ad una cosiddetta *diagnosi genetica certa*, come molte miopatie/distrofie con quadri clinici complessi, che sono cruciali lo scambio e la continuità tra ricerca e pratica clinica, come unica opportunità per comprendere fino in fondo la storia naturale della patologia.

Il valore innovativo e prospettico di questo evento sul territorio marchigiano è stato in sintesi quello dell'inclusione e del team: professionisti sanitari e ricercatori, uniti con la comunità dei pazienti, si stanno ripensando come un nuovo Hub nella Rete virtuale, sempre più fitta a livello nazionale, dedicata alle malattie neuromuscolari. Più volte, nel corso della giornata, si è sentito ripetere da discenti e professionisti l'apprezzamento per un momento di scambio che a memoria di molti "ancora non era stato realizzato nella regione Marche". Il NeMO nel 2022 ha messo il primo seme su questo territorio, integrandosi con la comunità scientifica e con la rete di riferimento regionale. L'auspicio è che questo seme venga coltivato insieme agli specialisti regionali e anche alla Fondazione UILDM Lazio, che proprio a questo scopo ha voluto promuovere l'evento. L'auspicio più grande, poi, è che questo seme possa essere portato anche all'attenzione delle istituzioni, affinché dalla diagnosi genetica avanzata si apra la strada verso la migliore gestione dei malati, con percorsi di cura sempre di più tangibili e a portata di mano.

DIAGNOSI PRENATALE E DIAGNOSI PRE-IMPIANTO NELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

—
**Vincenzo Nigro
e Paola Castagna**

Commissione Medico-Scientifica
UILDM

Se si ha un familiare con una malattia neuromuscolare, sono giustificate le preoccupazioni per le coppie che vogliono avere un figlio o che già sono in attesa? Può nascere un bambino con la stessa malattia o anche più grave? Si può fare qualcosa per prevenire il rischio?

La consulenza genetica e le nuove tecnologie possono rispondere a tali domande ma è necessaria una collaborazione da parte delle famiglie su due punti cruciali.

Primo, chi ha una malattia genetica (il paziente!) deve eseguire un test genetico presso laboratori esperti di malattie

Genotipo

Allele	Gene	Coord. hg.19	variante	proteina	zigosità
materno	DMD	CHRX:31645789	NM_004006:c.8217+1G>T (esone 55)	Splicing?	HEM

Ecco un esempio di quello che è indispensabile conoscere in un caso di distrofia muscolare di Duchenne: la mutazione che causa la malattia con le coordinate numeriche. Senza questa informazione si può fare poco perché, per esempio, ci sono forme di distrofia muscolare che si somigliano clinicamente, pur essendo causate da geni differenti. Per le coppie che vogliono avere un figlio, l'incertezza renderebbe inutile ogni test prenatale.

neuromuscolari. Questa informazione è importantissima: non basta avere una diagnosi clinica ma è indispensabile conoscere la posizione esatta sul DNA!

In secondo luogo, è necessaria una consulenza genetica preconcezionale, cioè prima di concepire un figlio. Purtroppo, una buona parte delle gravidanze non è programmata e ci si ricorda del rischio riproduttivo spesso a gravidanza in corso, a volte addirittura dopo alcuni mesi.

Nel corso della consulenza si possono verificare le seguenti condizioni.

Se il familiare ha una malattia legata al cromosoma X (Duchenne, Becker, Emery Dreifuss, altro ancora), questa malattia è trasmessa per via materna e, quindi, i maschi sani non possono trasmetterla. In questo caso è importante che la mutazione del paziente sia cercata in tutte le donne della famiglia collegate per via materna. Per esempio, se la sorella del paziente non è portatrice, il rischio non c'è, mentre, se risulta portatrice, ha un rischio del 50% in caso di figlio maschio. La diagnosi prenatale è eseguibile sia dal prelievo dei villi coriali, sia dall'amniocentesi.

Se il familiare ha una malattia a trasmissione autosomica recessiva, come la SMA o una delle più comuni distrofie muscolari dei cingoli o una distrofia muscolare congenita, il paziente avrà una doppia mutazione trasmessa dai genitori portatori sani. Una sorella o un fratello del paziente devono eseguire comunque un test genetico perché, se non sono portatori, il rischio non c'è, ma se sono portatori il rischio dipende dal partner. A parte la SMA, questo rischio è molto basso a meno che il partner non sia un parente. La diagnosi prenatale ha luogo solo se il partner risulti portatore.

Se il familiare ha una malattia a trasmissione autosomica dominante, come la distrofia miotonica o la distrofia facio-scapolo-omerale o alcune rare forme di distrofia dei cingoli, la mutazione va cercata in chi ha la patologia e, se trovata, va ricercata nel futuro genitore. È particolarmente importante il caso della distrofia miotonica, in cui il figlio può avere una patologia molto più grave di quella del genitore, mentre nella FSHD esiste una forte variabilità nelle famiglie.

L'ultimo caso è quello in cui il familiare abbia una malattia senza diagnosi genetica. La diagnosi può essere stata avviata e magari il gene resta sconosciuto. È indispensabile ripetere il test con le nuove tecnologie più avanzate nella speranza di ottenere delle informazioni nuove.

Se invece il paziente è senza diagnosi perché deceduto, cosa resta da fare?

La consulenza genetica potrà solo fornire dei rischi statistici teorici.

Se c'è un rischio riproduttivo, cosa può essere fatto per programmare una gravidanza serenamente?

Una possibile strada è rappresentata dalla Diagnosi Genetica Preimpianto (PGD). Questa consente, ma solo a mutazione nota, di far partire un trattamento di procreazione medicalmente assistita (PMA). Occorre innanzitutto recuperare gli ovociti da fertilizzare con gli spermatozoi in vitro. Dagli embrioni ai primi stadi di sviluppo si preleveranno una o due cellule e su queste si testerà se è stato trasmesso il cromosoma con la mutazione nota o quello normale. Si trasferiranno in utero solo gli embrioni che risulteranno non affetti.

Se invece il rischio esiste, ma la gravidanza è già in corso?

Si può fare una diagnosi prenatale invasiva con il prelievo dei villi o più tardivamente con l'amniocentesi. È diventato consueto e molto utile per le donne gravide alla 10-12 ma settimana eseguire anche un test non invasivo dal sangue materno, noto come NIPT (Non Invasive Prenatal Testing). Per ora è già possibile identificare con un'accuratezza del 99% le trisomie dei cromosomi 21, 18, 13, X e Y e spesso anche tutte le altre aneuploidie e le duplicazioni e le delezioni parziali grandi. Ma certamente, per ora, la NIPT non è utile per la mutazione familiare e quindi è necessario un test invasivo.

Se, nel caso peggiore, il rischio non è determinabile perché il paziente in famiglia non ha una diagnosi genetica, la PGD o la diagnosi prenatale non sono utilizzabili. La consulenza indicherà la probabilità di avere un figlio con la patologia che, va ricordato, ha valore solo se modifica significativamente il rischio riproduttivo generale. Va sempre ricordato a tutti i futuri genitori, parenti o meno di un paziente, che il rischio zero non esiste perché si creano mutazioni de novo ad ogni concepimento in posizioni e proporzioni imprevedibili.

Al fine di integrare la rete di professionisti esperti in tal senso si è creata per il prossimo triennio una Commissione multispecialistica UILDM con nuove figure professionali (tra le quali la ginecologa e la cardiologa), con lo scopo di discutere e attivare dei consensus sulla gestione della gravidanza e del parto.

CONOSCIAMO I DUE PROGETTI VINCITORI

Danila Baldessari

Program Manager area neuromuscolare,
Direzione Ricerca, Fondazione Telethon ETS

Finanziati, per un totale di 500 mila euro, hanno vinto il Bando Telethon-UILDM 2023 i progetti coordinati da Valeria Sansone del Centro clinico NeMO di Milano e Chiara Panicucci dell'Istituto Gaslini di Genova. Oltre venti centri clinici coinvolti, distribuiti sull'intero territorio nazionale.

Con il rientro dalla pausa estiva, Fondazione Telethon e UILDM hanno annunciato i due progetti selezionati per il finanziamento nell'ambito del bando Telethon-UILDM 2023, per un totale di circa 500 mila euro. Entrambi multicentrici, coinvolgeranno ben 22 centri clinici su tutto il territorio nazionale: un dato incoraggiante, dal momento che nel bando era stata evidenziata l'importanza di proporre progetti multidisciplinari e di rete, che coinvolgessero sia professionisti esperti di diversi ambiti, sia clinici più giovani, per favorirne la crescita professionale e la leadership nella ricerca clinica. Altrettanto incoraggiante, in vista di un sempre maggiore ampliamento della rete clinica neuromuscolare in Italia, è la forte presenza di ricercatori al loro primo finanziamento Telethon: quasi la metà (10 su 22), compresa la coordinatrice di uno dei due progetti (Panicucci).

Il focus di quest'anno, deciso da UILDM insieme alla sua commissione scientifica, è stata **la ricerca clinica per lo sviluppo di protocolli multidisciplinari e azioni preventive a supporto del percorso di cura della persona adulta con una distrofia mu-**

scolare. Le tematiche ammesse comprendevano studi per una migliore caratterizzazione della storia naturale di vari tipi di distrofia muscolare in età adulta; per approfondire problematiche complesse come la gestione cardiologica, le disfunzioni nel processo della nutrizione o del metabolismo osseo, gli aspetti cognitivi e comportamentali, così come i fattori e biomarcatori prognostici.

Complessivamente sono state sette le proposte giunte all'attenzione della commissione valutatrice, che si è avvalsa anche del supporto di revisori esterni e ha tenuto a sottolineare la buona qualità generale delle proposte pervenute.

I due progetti selezionati per il finanziamento sono stati quelli coordinati rispettivamente da **Valeria Sansone**, direttrice clinico-scientifica del Centro NeMO di Milano, e **Chiara Panicucci**, del Centro Miologia traslazionale e sperimentale dell'Istituto Gaslini di Genova.

Il primo, del valore di circa 300 mila euro, riguarderà la distrofia miotonica di tipo 1 e coinvolgerà i sette centri clinici NeMO, con due obiettivi principali: la messa a punto di nuovi e più

efficaci strumenti di valutazione per le prossime sperimentazioni cliniche farmacologiche su questa malattia e il rafforzamento della rete clinica, così da mitigare l'impatto sui pazienti e sulle loro famiglie, che da tutta Italia si spostano per prendere parte agli studi.

L'altro progetto, che si avvarrà di un finanziamento di circa 200 mila euro, vedrà quindici centri clinici coinvolti e sarà incentrato sulla distrofia muscolare di Duchenne. Il focus sarà lo studio dell'impatto della malattia sullo scheletro, in particolare sul rischio di sviluppare osteoporosi e andare incontro fratture da fragilità: un aspetto finora poco indagato ma molto rilevante visto l'aumento dell'aspettativa di vita di questi pazienti. I nuovi dati generati saranno utili per definire programmi di prevenzione primaria e studi clinici mirati alla protezione dell'osso, con benefici in termini di qualità di vita e di riduzione dei costi sociali ed economici legati alla gestione dell'osteoporosi. Maggiori dettagli sui progetti e i ricercatori coinvolti sono disponibili nelle pagine successive. Come sempre, quello che può sembrare un punto di arrivo è un nuovo inizio: la nuova edizione del bando clinico Telethon-UILDM si aprirà infatti già all'inizio del 2024, sempre sul tema della distrofia muscolare in età adulta per consolidare in percorso intrapreso nell'accendere i riflettori su questa tematica.



L'INTERVISTA

Da quanto tempo si occupa di malattie neuromuscolari?

Mi sono "innamorata" delle malattie neuromuscolari durante il mio tirocinio in Pediatria del corso Laurea in Medicina. Posso quindi dire che ho iniziato ad occuparmi di queste patologie ancora da studente, stimolata dalla forza e determinazione nell'affrontare quotidianamente queste malattie sia dei miei colleghi, ma soprattutto delle famiglie e dei ragazzi. Ho seguito progetti inerenti gli aspetti infiammatori presenti nelle distrofie muscolari, con studi pre-clinici su modelli animali e cellulari. Queste ricerche hanno permesso di approfondire i meccanismi immunitari che contribuiscono al danno muscolare e potrebbero aprire la strada a potenziali nuove terapie per i pazienti colpiti.

Dove lavora?

All'IRCCS Istituto Giannina Gaslini di Genova, nella UOSD Centro di Miologia Traslazionale e Sperimentale diretta dal Prof. Claudio Bruno (Presidente CMS UILDM, ndr)

Cosa le piace del suo lavoro?

L'aspetto più entusiasmante è affrontare le patologie neuromuscolari da diverse angolazioni, dalla gestione degli aspetti clinici e del rapporto con le famiglie, passando per la valutazione delle biopsie muscolari, fino ad arrivare allo studio dei processi patogenetici in laboratorio, grazie all'utilizzo di sistemi in vitro e modelli animali.

Quali ne sono gli aspetti più difficili?

La comunicazione di diagnosi severe, soprattutto riguardo a patologie per le quali ancora non vi sono trattamenti disponibili.

**A CHIARA PANICUCCI****Com'è una sua giornata tipo?**

Divisa tra attività assistenziale e attività di ricerca clinica e traslazionale.

Quali sono i suoi principali interessi fuori dal mondo lavorativo?

Adoro l'attività fisica in ambiente innervato, come lo sci di fondo, e mi appassiona l'arte figurativa, in particolare la pittura moderna.

Ha già vinto in precedenza altri bandi Telethon-UILDM?

No, è il primo bando Telethon-UILDM a cui mi sono presentata.

Cosa rappresenta il finanziamento ottenuto con questo bando?

Un'importante opportunità per migliorare la qualità di vita dei pazienti, grazie alla collaborazione con numerosi centri di eccellenza specializzati in questo campo.

Quali sono le caratteristiche principali della distrofia muscolare di Duchenne?

È una malattia genetica rara, dovuta a difetti del gene DMD, che risulta in una ridotta o assente espressione di una proteina chiamata distrofina. Questo difetto esita in una debolezza muscolare progressiva che porta a precoce perdita della deambulazione e si associa a complicanze ortopediche, respiratorie e cardiologiche. Meno studiate sono le complicanze endocrinologiche quali l'osteoporosi, che rappresenta il focus principale di questo studio.

Quali sono le aspettative e la qualità di vita per un paziente a cui viene diagnosticata oggi questa malattia?

L'aspettativa di vita si è protratta grazie ai nuovi standard di cura, raggiungendo i 30 e 40 anni. La qualità

di vita, però, è ancora fortemente condizionata dalla debolezza muscolare che limita le attività motorie e costringe all'utilizzo della carrozzina fin dall'età adolescenziale.

Cosa si aspetta di ottenere dal suo progetto?

Il progetto ha l'obiettivo di caratterizzare lo stato di salute dell'osso dei pazienti adulti con DMD. Ci aspettiamo di ottenere dati sull'osteoporosi e sulle fratture da fragilità in questi pazienti, aiutando i clinici a progettare programmi di prevenzione primaria e trial mirati alla protezione

dell'osso. Avrà una durata di 2 anni e si inserirà nell'ambito degli standard di cura, richiedendo per ogni paziente uno studio radiologico della colonna, una densitometria ossea (DXA) ed un prelievo di sangue.

Si tratta di uno studio multicentrico: quali altri centri sono coinvolti e qual è il ruolo di ciascuno?

Sono coinvolti 15 centri di terzo livello appartenenti al network italiano. Ognuno parteciperà con la raccolta dei dati clinici, radiologici e biochimici previsti dal protocollo.

Che impatto potrà avere questo progetto sulla vita delle persone?

Ci aspettiamo che i risultati ottenuti possano in un immediato futuro aiutare a definire percorsi di cura per la salute dell'osso, riducendo i costi sociali ed economici legati all'osteoporosi e migliorando la qualità di vita dei pazienti.

L'INTERVISTA A VALERIA SANSONE



Da quanto tempo si occupa di malattie neuromuscolari?

Dal 1994 mi occupo di persone con malattie muscolari, intendo con questo la presa in carico delle diverse problematiche e svolgendo quindi una ricerca clinica, prendendo spunto dalla ricerca di base dove ho iniziato. Le miotonie distrofiche sono state il mio primo interesse; da allora ho condotto diversi studi osservazionali soprattutto sull'andamento neuromotorio, cardiaco e cognitivo.

Dove lavora?

Al Centro clinico NeMO di Milano come direttrice clinico-scientifica e sono responsabile di una unità

complessa specialistica di neuroriabilitazione dedicata alle persone con malattie neuromuscolari di età pediatrica ed adulta.

Cosa le piace del suo lavoro?

Poter dare una risposta ai pazienti che non sia limitata alla diagnosi, ma accompagnata ad una presa in carico a 360 gradi. Ascolto e gestione dei bisogni, dunque, ma anche opportunità di partecipare a studi di ricerca clinica, osservazionale e farmacologica. E ancora, possibilità di accesso a sperimentazioni di Fase 1 della ricerca clinica, in cui viene coinvolto per la prima volta l'uomo nella valutazione di sicurezza di un potenziale farmaco in sperimentazione.

SCIENZA&M.

Quali ne sono gli aspetti più difficili?

Quelli di tipo organizzativo, perché la ricerca di efficacia implica formazione, procedure, rigore, esperienza ed è costosa, sia in termini di impegno di risorse umane, sia dal punto di vista dell'investimento economico. Spesso i ruoli dei ricercatori non sono valorizzati e riconosciuti per i compiti che svolgono.

Com'è una sua giornata tipo?

Prevede una parte clinica e assistenziale; una parte dedicata al comparto della ricerca e ai pazienti in trattamento; una parte organizzativa di tipo direzionale e, infine, soprattutto in alcuni periodi dell'anno, una parte formativa in quanto sono professoressa ordinaria all'Università di Milano.

Quali sono i suoi principali interessi fuori dal mondo lavorativo?

La mia famiglia e gli amici e alcune passioni tra cui il calcio, il rock e lo sport. Mi piace leggere e la musica in genere, cimentandomi con il pianoforte.

Ha già vinto in precedenza altri bandi Telethon-UILDM?

Ne ho vinti due come coordinatrice e diversi come partner.

Cosa rappresenta il finanziamento ottenuto con questo bando?

È importante per permettere di condividere l'esperienza del Centro nelle distrofie miotoniche con altri sei centri NeMO in Italia e, quindi, offrire a gran parte dei pazienti lo stesso livello di cure e accesso alle sperimentazioni.

Quali sono le caratteristiche principali della distrofia miotonica di tipo 1?

È molto variabile nella sua presentazione, interessando muscoli scheletrici, cuore, cervello, occhi e altro ancora. Può presentarsi a tutte le età ed è la distrofia muscolare più frequente della età adulta. Può colpire diversi membri di una stessa famiglia, con impatto notevole soprattutto quando vi sono forme neonatali gravi.

Quali sono le aspettative e la qualità di vita per un paziente a cui viene diagnosticata oggi questa malattia?

Oggi un paziente ha possibilità di avere un counseling familiare, una presa in carico precoce, alcune terapie sintomatiche e può partecipare a studi osservazionali in preparazione di sperimentazioni o, con i dovuti criteri di inclusione, può partecipare a sperimentazioni farmacologiche. L'aspettativa di vita di queste persone si sta modificando andando oltre il dato dei 60 anni circa, risalente ad alcune decadi fa.

Cosa si aspetta di ottenere dal suo progetto?

Il progetto ha l'obiettivo di condividere protocolli di presa in carico a diversi livelli, che permetteranno ai pazienti di ricevere lo stesso inquadramento e, dal punto di vista clinico, ottenere gli stessi dati in modo uniforme e affidabile, in seguito ad una formazione adeguata in tutta Italia. Questo processo dovrebbe creare un pool di persone che potrebbe essere più facilmente selezionate per accedere alle sperimentazioni farmacologiche, avendo uno storico di riferimento e avendo chiari i dati per i criteri di inclusione. Lo studio avrà come focus la formazione, la condivisione e la verifica dei dati raccolti.

Si tratta di uno studio multicentrico: quali altri centri sono coinvolti e qual è il ruolo di ciascuno?

Lo studio è coordinato dal NeMO di Milano e coinvolgerà i pazienti afferenti alle sedi dei Centri NeMO di Brescia, Trento, Arenzano, Ancona, Roma e Napoli. Ognuno dovrà reclutare i propri pazienti secondo un protocollo condiviso e inserirli in un database comune, per ottenere nel tempo una storia naturale di malattia, nel suo interessamento dei diversi organi coinvolti.

Che impatto potrà avere questo progetto sulla vita delle persone?

Le persone che parteciperanno saranno prese in carico secondo i migliori standard di cura e, già questo, garantirà una migliore gestione della patologia, con impatto sul carico e sulla qualità di vita. Inoltre, avendo a disposizione i dati nel tempo e ben definiti, sarà più facile e veloce il percorso di accesso ai farmaci sperimentali. Il riconoscimento della rete NeMO, nelle distrofie miotoniche in particolare, dovrebbe portare a una presa in carico locale e a un accesso alle terapie, valorizzando le competenze e rispettando le difficoltà che possono incontrare i pazienti che devono affrontare lunghi viaggi per ricevere delle risposte o cogliere delle opportunità. Non sarà un percorso breve ma, per gli obiettivi del progetto del progetto, credo potremo raggiungerne un buono stato di avanzamento.

FACCIAMO... LA RIABILITAZIONE MOTORIA NELLE DISTROFIE MUSCOLARI!

IL PROGETTO ITINERANTE DELLA CMS NELLE SEDI UILDM SU TUTTO IL TERRITORIO NAZIONALE

Elena Carraro e Cristina Sancricca

Commissione Medico-Scientifica UILDM

La premessa

Come già anticipato nell'edizione del nostro giornale DM204 di giugno 2022, la Commissione Medico-Scientifica (CMS) UILDM, nell'ambito delle attività di condivisione e formazione a distanza, ha realizzato una mappatura delle attività sanitarie e riabilitative svolte dalle Sezioni UILDM sul territorio nazionale. È stato inviato un questionario online a tutte le Sezioni, per indagare sul personale sanitario operante presso le stesse, che ha permesso di ottenere preziosi riferimenti e informazioni sul territorio, ma anche di rilevare i bisogni formativi più sentiti: implementare le conoscenze in merito alle patologie dell'adulto, alle valutazioni e ai piani di trattamento riabilitativo e, in misura minore, anche alle patologie pediatriche. La CMS ha pertanto proseguito il lavoro su questa scia e ha avviato la

programmazione di sessioni di formazione in presenza sul territorio, presso le Sezioni UILDM, per rispondere ai bisogni territoriali emersi e diffondere la formazione in riabilitazione motoria e respiratoria, in coerenza con i lavori di Consensus effettuati negli ultimi anni e fortemente voluti da UILDM stessa.

Oggi

Siamo davvero orgogliosi di dirvi che dal 21 ottobre siamo partiti! Abbiamo nuovamente raccolto candidature e richieste particolari di tutte le nostre Sezioni, e il nostro primo viaggio sarà presso la sede UILDM di Pordenone che, con entusiasmo e disponibilità, ci ha accolto presso gli ambulatori e la palestra di sede per lavorare insieme, in questo primo incontro sulla Riabilitazione motoria delle distrofie muscolari.

Il lavoro di organizzazione è stato impegnativo ma elettrizzante e abbiamo realizzato un corso ECM dedicato ai professionisti sanitari che si occupano di distrofie muscolari sul territorio, patrocinato dalle più rilevanti società scientifiche e associazioni di pazienti. Abbiamo potuto contare sul prezioso supporto del Progetto E.RE, nonché sulla collaborazione delle officine ortopediche locali che ci metteranno a disposizione gratuita ausili e ortesi per rendere la nostra giornata di lavoro davvero real life: non solo lezioni frontali ma soprattutto sessioni pratiche di approfondimento in piccoli gruppi. A essere coinvolti non sono solo i membri della CMS coinvolti, ma anche i professionisti della riabilitazione che abbiamo scelto tra i maggiori centri di riferimento italiani della rete AIM. Benvenuti utenti e caregiver in una giornata preziosa di approfondimento e scambio per tutti.

Il nostro *tour* è appena iniziato, nel 2024 ci saranno altre *tappe* in giro per l'Italia, sia per la riabilitazione motoria che per quella respiratoria. Riprendiamo a lavorare insieme, a incontrarci, a scambiare esperienze sugli argomenti che ci stanno più a cuore.

SCIENZA&M.

LA 23ESIMA EDIZIONE DEL CONGRESSO NAZIONALE AIM

Federica Ricci

Neuropsichiatra Infantile, Dipartimento di Scienza della Sanità Pubblica e Pediatriche, SCU Neuropsichiatria Infantile, AO Città della Salute e della Scienza della Città di Torino, Presidio Ospedale Infantile Regina Margherita

L'iniziativa di quest'anno si è posta l'obiettivo di presentare le più recenti innovazioni in ambito diagnostico, terapeutico, riabilitativo e gestionale dei pazienti con patologie muscolari, con uno sguardo rivolto al futuro, in particolare alle innovazioni tecnologiche e scientifiche. Oltre 450 partecipanti tra relatori, moderatori, iscritti, soci Aim e aziende sponsor, attraverso relazioni di altissimo valore scientifico e la loro presenza, hanno contribuito alla realizzazione e al successo del congresso.

Dopo la cerimonia di apertura ufficiale si è tenuta la lettura magistrale del prof. Francesco Muntoni di Londra dal titolo: "Translating knowledge on hereditary neuromuscular childhood diseases into therapies". Il workshop della mattina di venerdì 9 giugno sulle Malattie Mitocondriali, sfruttando anche la vicinanza del congresso Euromit dell'11-15 giugno a Bologna, ha visto la partecipazione di ospiti internazionali di grande importanza, tra cui il prof. Michio Hirano della Columbia University, con la lettura: "A Journey to Develop Therapy for Thymidine Kinase 2 Deficiency", dedicata al prof. Nereo Bresolin, direttore della cattedra di Neurologia del Policlinico di Milano, direttore Scientifico del Centro Dino Ferrari dell'Università degli studi di Milano e allievo dell'Ateneo padovano, recentemente scomparso.

Nel pomeriggio del venerdì si è tenuto il workshop dal titolo: "Novel therapeutic approaches in Limb Girdle Muscular Dystrophies", con interventi di relatori di fama mondiale, fondamentali per comprendere al meglio gli sviluppi futuri nella terapia per le distrofie muscolari dei cingoli. Il sabato mattina si è tenuta la lettura della prof.ssa Guglieri di Newcastle inerente alla distrofia muscolare di Duchenne "Update about steroid and vitamin D therapy in DMD", seguita dalla consueta tavola rotonda aperta alla partecipazione e confronto delle associazioni pazienti. I workshop e i simposi hanno permesso di presentare anche i positivi sviluppi della ricerca sulla terapia enzimatica sostitutiva nella malattia di Pompe, sulla terapia molecolare e genica dell'atrofia muscolare spinale, sulle terapie farmacologiche e molecolari per la distrofia muscolare di Duchenne e sui nuovi bersagli terapeutici nella miastenia gravis.

Queste sono solo alcune delle numerose relazioni presenti nel ricchissimo programma del Congresso Aim, che quest'anno ha ricevuto più di 200 abstract e contributi scientifici dall'alto valore scientifico, quale testimonianza di come questo settore sia in grande espansione e crescita. La viva progettualità è stata anche dimostrata dai nuovi Gruppi di Studio Aim presentati durante il congresso. Il prof. Comi, insieme al Consiglio direttivo, ha inoltre consegnato 7 premi alle migliori ricercatrici/ricercatori. Appuntamento al 2024 a Roma, per la 24esima edizione.

IL CONGRESSO NAZIONALE DELLA PNEUMOLOGIA ITALIANA AIPO-ITS

Dal 9 all' 11 giugno scorso si è tenuto a Bari il XXIV Congresso Nazionale della Pneumologia italiana AIPO-ITS, patrocinato anche da UILDM.

Andrea Vianello

Direttore della Struttura Complessa di Fisiopatologia Respiratoria, Azienda Ospedale-Università di Padova

Altissima l'affluenza di congressisti – quasi 2 mila presenze – che, conclusosi il periodo della pandemia, ha dimostrato un rinnovato interesse alla partecipazione diretta e al confronto di esperienze e di conoscenze, guardando all'innovazione come opportunità per la medicina respiratoria del domani. La grande partecipazione è stata un'indiretta conferma di come l'esperienza di Covid-19 abbia suscitato un nuovo e crescente interesse da parte dell'opinione pubblica e degli esperti per la salute respiratoria e, attraverso ciò, il riconoscimento dell'importanza della pneumologia nell'ambito del sistema sanitario italiano.

Durante il congresso si è parlato di malattie respiratorie quali asma e BPCO, tumori polmonari, disturbi respiratori del sonno e trapianto polmonare. Vi è stato un dibattito serrato su questi argomenti, in quanto si tratta di malattie che presentano un alto tasso di crescita dal punto di vista epidemiologico, con un grande impatto emotivo e una ricaduta altrettanto significativa da un punto di vista sociale e della sostenibilità. A tale riguardo, è sufficiente dare uno sguardo ai dati pre-pandemici dell'Oms, l'Organizzazione mondiale della sanità, i quali indicano come nelle nostre regioni europee si registrano ogni anno 41,3 milioni di casi

di bpcO (broncopneumopatia cronica ostruttiva) con 349 mila decessi, 43,5 milioni di casi di asma con 17 mila decessi, e 947 mila polmoniti e bronchiti con 273 mila decessi.

Durante i lavori si è dibattuto su alcuni argomenti di interesse anche per i malati neuromuscolari. In particolare, sono state esaminate le applicazioni della telemedicina nella gestione delle patologie respiratorie croniche, evidenziando come queste siano sempre più numerose e come in quest'ambito la tecnologia possa essere utilizzata con successo per il monitoraggio delle condizioni di salute del paziente e per la verifica della corretta assunzione dei farmaci, come pure per il teleconsulto tra specialista e medico curante. In particolare, durante la pandemia il telemonitoraggio ha consentito il controllo a domicilio dei soggetti più gravi, che richiedono ossigenoterapia o ventilazione meccanica non invasiva a lungo termine.

Di grande interesse è stata la discussione sulle vaccinazioni, che ha sottolineato come la recente pandemia Covid-19 abbia evidenziato definitivamente l'importanza di questo strumento di prevenzione. È emerso come la vaccinazione antipneumococcica debba essere presa in considerazione non solo per tutte le categorie di pazienti a rischio respiratorio, tra cui i malati neuromuscolari, ma anche per l'intera popolazione di coloro che abbiano superato i 60 anni di età. Dal dibattito è emerso infatti che nei soggetti vaccinati si registra un grado più elevato di protezione dalle infezioni respiratorie, con episodi meno gravi e riduzione della mortalità, seppure con alcune differenze tra soggetti immunocompetenti e pazienti con immunodepressione. Al termine dei lavori, i partecipanti si sono dati appuntamento a Milano per l'edizione del Congresso 2024.



HOW I'M FEELING NOW:

fermarsi e ripartire da se stessi

—
Serena Averara

Lo scorso 5 aprile è uscito su Netflix il docufilm autobiografico sul cantante Lewis Capaldi in occasione dell'arrivo del nuovo album (Broken by Desire to Be Heavenly sent, uscito il 19 maggio). Diretto da Joe Pearlman, si intitola "Lewis Capaldi: How I'm Feeling Now". Ce ne parla la psicologa Serena Averara.

Nel corso di questo docufilm, il regista Pearlman mostra Capaldi attraverso non solo l'artista che è diventato, la carriera e il successo, ma soprattutto il giovane ragazzo di 27 anni che vive con insicurezze, paure, fragilità e che, a un certo punto della sua vita, ha dovuto fare i conti con la comparsa di una malattia: la sindrome di Tourette.

Lewis nel giro di qualche anno vede la sua vita stravolta, passando dal trascorrere i giorni nella sua cameretta a Whitburn in compagnia della musica, a riempire i palazzetti di tutto il mondo e a vincere premi con canzoni che per tanti sono diventate importanti così così come lo è diventato il suo nome. Con *Someone You Loved* e *Before You Go* è arrivato il successo e adesso bisogna confermarlo. E così inizia la stesura del secondo album, in divenire proprio durante le riprese del film. I ritmi frenetici dei tour e l'angoscia lo portano a scontrarsi con la paura di non riuscire a regalare a chi lo segue un album bello come il precedente, di deludere le aspettative, e di fare

i conti con la sindrome dell'impostore, ovvero la convinzione di non meritare il successo ottenuto. In tutto questo vortice di pensieri, ansia e stress emotivo, anche il corpo inizia a farsi sentire e a manifestare il malessere sempre più prorompente: compaiono tremori e tic nervosi frequenti ed evidenti, soprattutto durante le esibizioni. E così arriva la diagnosi di sindrome di Tourette, una malattia neuropsichiatrica comunemente nota come 'la malattia dei mille tic', in quanto i pazienti che ne sono affetti manifestano movimenti incontrollati accompagnati

da suoni e vocalizzi involontari, che diventano più intensi con l'aumentare dello stress.

Una sola cosa il giovane cantautore ha dovuto fare: fermarsi, ascoltarsi, prendersi per mano e prendere tempo per guardarsi dentro. È arrivato il momento di mettere davanti la salute mentale, che forse involontariamente non aveva considerato abbastanza. Lui che aveva conosciuto il dolore e la sofferenza dell'anima in famiglia, si è ritrovato a viverli sulla sua pelle e a prendersene cura. E qualche mese dopo, con fatica, ma con qualche consapevolezza in più e l'avvio di una terapia mirata, Lewis ha ricominciato a vivere di musica. Due anime in un unico cuore: una giocosa e scanzonata e un'altra profonda e a tratti cupa. È proprio questo che gli permette di toccare con delicatezza le pieghe più profonde delle vite che lo ascoltano. Con il suo pezzetto di storia, Lewis Capaldi ci ha insegnato e ricordato che ognuno di noi può permettersi di essere realmente quello che è, anche fortemente vulnerabile, e di mettere sempre al primo posto la salute.



61 *“Per Desiderio” è un documentario ideato Paola Tricomi, ricercatrice, scrittrice e divulgatrice scientifica che racconta il viaggio di Paola tra la Sicilia e la Toscana per raccogliere le testimonianze di chi ha trasformato l’osservazione del cielo in una professione.*

**STORIE
STRA—
ORDINARIE**

UN DOCUMENTARIO DEDICATO AL CIELO



— **Valentina Bazzani**

La sceneggiatura del documentario ideato da Paola Tricomi, che le è valso il premio Il Germogliod’Oro, è una coproduzione di Paola Tricomi, Francesca Moscarella, sceneggiatrice, e Andrea Orlando, divulgatore scientifico. Il docufilm è stato realizzato dal produttore Andrea Poli e dal regista Gianluca Cinelli di produzione Ecoframes Film & Tv. La prima del film “Per Desiderio” si è tenuta lo scorso 27 maggio alla Scuola Normale Superiore di Pisa. L’abbiamo intervistata.

Come nasce “Per Desiderio”?

Da una profonda passione che ho fin da bambina. Durante l’adolescenza e in giovane età ho iniziato a collezionare foto del cielo nelle sue sfumature diurne e notturne. Quando un amico partiva per una vacanza chiedevo sempre di tornare con un regalo speciale per me: una foto del cielo. Ho iniziato a collezionare queste immagini abbinandole a dei versi di poesia, raccogliendo nel tempo una quantità di foto da

tutto il mondo. Questo album è stato fonte d’ispirazione per un’osservazione sulla realtà a più dimensioni. In genere siamo abituati a percepire la realtà dal nostro punto di vista: quelle immagini, invece, mi ispiravano a vedere il mondo da diverse prospettive. Lo stesso cielo non era mai uguale. Da questa ispirazione l’idea madre del mio documentario.

Come si è sviluppato il progetto?

Quando è iniziato ero sola davanti al computer in cerca di una presentazione accattivante dell’idea. Ho inviato il soggetto a più di mille produttori e hanno risposto soltanto in tre. Inizialmente ho lavorato con un produttore e con Francesca Moscarella, che poi è diventata la nostra sceneggiatrice ufficiale ed editor story, ma il progetto non decollava. Mi sono messa in moto per contattare altri produttori e sono arrivata alla casa di produzione Ecoframes. Ho ricevuto una richiesta di budget e ho iniziato a cercare i fondi, trovando sostegno nelle istituzioni universitarie a me più care: la Scuola Normale Superiore, la Scuola Superiore di Catania e l’Università di Catania. In seguito ho cercato altre collaborazioni per svolgere altri servizi, come il trucco e il parrucco e l’accompagnamento nei luoghi delle riprese. Piano piano intorno a questo progetto è giunta tanta gente: molti hanno lavorato in gratuità, soprattutto ragazzi. Di questo sono davvero felice.

Come hai scelto il titolo?

Il titolo di questo progetto nasce dall’etimologia di “desiderio” che secondo le fonti latine deriva dal costrutto “desideribus” che indica “qualcosa che abbia una relazione con le stelle”. Un significato che mi è sempre piaciuto perché connette il nostro desiderio a qualcosa di molto più grande. Inoltre fare un viaggio per incontrare delle persone che avessero osservato il cielo da diverse prospettive era proprio un mio sogno. Da qui nasce il titolo.

Qual è il tuo rapporto con la poesia?

Ho iniziato a scrivere poesia fin da prima di sapere cosa fosse, avevo dieci anni. Quei versi erano filastrocche musicate dalle parole o pensieri in libertà. Mi è servita tutta l'adolescenza per capire cosa fosse la poesia o tentare di capirlo. Tutt'oggi ancora non posso dire di aver afferrato davvero il senso del fare poesia e la modalità più idonea perché, forse, ognuno ha la sua e non esiste una ricetta preconfezionata. Così mi dedico allo studio scientifico della poesia e contemporaneamente alla scrittura poetica perché non riesco a fare diversamente. La poesia per me è in ogni giorno della vita e soprattutto nella relazione con l'altro. In tutto quello che faccio cerco di trasmettere la poesia.

Cosa rappresenta per te il cielo?

Il cielo è un elemento che abbiamo tutti sopra le nostre teste e per questo per me è una sorta di denominatore comune, qualcosa che abbraccia tutti noi. Osservare il cielo però mi pone sempre di fronte a grandi domande, come: "Chi siamo?", "Da dove veniamo?", "Verso dove stiamo andando?" e non solo in relazione a me in quanto singolo individuo, ma all'umanità intera. Infine, il cielo per me è un'ispirazione di libertà e sogno.

Come hai scelto i protagonisti di questo viaggio incredibile?

Se con Luca Parmitano, l'astronauta che è stato di più in assoluto nello spazio, abbiamo giocato sicuro, non così certo era per tutti gli altri partecipanti. Eppure fin da subito mi sono innamorata della fotografia di Teresa Molinaro, Marco Maniero e Riccardo Agnello. Non solo perché era una fotografia spettacolare, ma anche perché era nutrita da una profonda conoscenza. La scelta di inserire il gruppo di astrofisica e cosmologia della Scuola Normale Superiore è stata funzionale a farci sognare insieme nel viaggio verso la conoscenza dell'universo. Se devo dire quindi come ho scelto le persone da intervistare in questo viaggio, posso dire, attraverso un connubio di spettacolarità e scienza, perché la conoscenza è sempre spettacolare.

Qual è stato il momento più emozionante di questa avventura?

Uno dei momenti più emozionanti è stata l'intervista a Luca e non per la notorietà e l'importanza che l'incontro ha rivestito, ma perché Luca è davvero straordinario e le sue parole riescono a trasmettere qualcosa in più dell'ordinario comunicare conoscenza, perché intrise di consapevolezza e amore. Non dimenticherò mai come mi ha descritto la terra vista dallo spazio, quale gioiello preziosissimo da rispettare

e tutelare. Non dimenticherò neanche il suo modo di raccontarmi cosa sia per un'astronauta il limite. Un insegnamento che porterò con me nelle avventure di ogni giorno e che mi ispira ad affrontare la vita come una bella avventura da attraversare con leggerezza e intelligenza. Il momento più emozionante di tutti resta però quello del giorno in cui per la prima volta ho visto il documentario completo: la fatica di tanti giorni, di tanti mesi, di anni raccolta in frames a cui ha lavorato una grande squadra.

In questi anni hai fondato l'associazione De Sidus. Ci racconti la mission di questa realtà?

L'associazione culturale De Sidus raccoglie le persone che hanno lavorato in gratuità al documentario "Per desiderio". Intorno al progetto, infatti, si è realizzata una vera e propria Factory e insieme lavoriamo bene. Il nostro obiettivo è fare divulgazione scientifica tanto nel settore delle scienze pure, quanto in quello delle scienze umanistiche. Il filo rosso che ci tiene uniti è la consapevolezza che solo la conoscenza potrà avviare la strada per un mondo in cui le pari opportunità non siano solo una bella parola.

Quando sei stata premiata con il "Germoglio d'Oro" hai dichiarato di aver cercato di trasformare i sogni in obiettivi. Quali sono i prossimi progetti?

Sto scrivendo un progetto di ricerca per un concorso in Italia e un altro per un concorso in Europa. I miei progetti dell'immediato futuro sono: vincerli entrambi.

Il Premio Germoglio D'oro

Paola Tricomi, grazie a questo progetto, è stata insignita del "Germoglio d'Oro" alla cerimonia di premiazione della **35^a Edizione del Premio Marisa Bellisario, "Donne che fanno la differenza"**, dedicato a tutte quelle donne che, con tenacia, sacrificio, dedizione, talento e capacità manageriali, hanno dato il loro contributo al nostro Paese, favorendone la crescita. Il Germoglio d'Oro è stato consegnato da Paola Severini "per avere inseguito con tenacia e audacia i suoi sogni, straordinario esempio di energia, volontà e intelligenza, capace di superare ogni limite, pregiudizio e ogni ostacolo".

Congratulazioni, cara Paola, anche da parte della redazione di DM!



OLTRE IL GIARDINO

MORIREMO TUTTI POLITICAMENTE CORRETTI?

—
**di Riccardo
Rutigliano**

Una domanda: ma se dichiaro che l'ideologia del "politicamente corretto" non mi piace, rischio per questo di essere ritenuto "politicamente scorretto"? E la domanda successiva è: dovrebbe fregarmene qualcosa? Perché non so se ve ne siete accorti ma la suddetta ideologia sta diventando così pervasiva nelle nostre vite che, addirittura, a volte ci ritroviamo in serio imbarazzo quando dobbiamo dire o scrivere qualcosa.

"Ma questa cosa si potrà ancora dire?" ci viene da pensare prima di aprire bocca o di mettere un concetto scritto nero su bianco. Perché il politicamente corretto è un tribunale che non prevede istruttorie e non ammette difese, ma emette sempre giudizi di condanna inappellabili. Quindi, chi si esprime su un determinato argomento in maniera difforme da quello che è considerato il "mainstream" (flusso principale, n.d.a.), finisce all'istante alla gogna, che poi assai probabilmente sarà, nel XXI secolo, anche e soprattutto mediatica.

Ora, tutto questo non mi piace. Non mi piace che una ideologia, nata per cercare di stigmatizzare espressioni ritenute lesive dei diritti degli appartenenti alle svariate minoranze presenti nel consesso civile, si sia trasformata in una sorta di inquisizione spagnola che aspetta al varco chiunque osi esprimersi su qualsiasi argomento. E non mi piace neanche il potere che da questo sistema distorto è derivato: quello di stroncare vite e carriere delle persone bollate con il marchio infamante del "politicamente scorretto". Che poi, a finire in questo ingranaggio stritolante sia il nome altisonante di un Kevin Spacey o di un poveraccio semiconosciuto, poco importa. Se subisci l'onta di avere detto o fatto cose politicamente scorrette, nessun tribunale del mondo reale potrà mai assolvervi o riabilitarti. Sarai marchiato a vita.

E così, una scuola di pensiero nata per togliere lo stigma verso determinate categorie sociali, finisce per affibbiarlo a sua volta ad altre categorie sociali. Ma siamo matti? No, perché questa ideologia diventata totalitaria ha partorito una figlia che rischia di essere ancora più cieca e intollerante di sua madre: la cosiddetta "cancel culture".

La macchina del politicamente corretto, stanca di avere giurisdizione soltanto sui suoi contemporanei, ha cominciato ad analizzare fatti e personaggi del passato, alla ricerca di profili non allineati con quella che attualmente è la linea di pensiero dominante. E ha demandato l'impresa alla sua figlia degenera, la cancel culture, appunto. Perciò se la cancel culture scopre nella vita di un personaggio del passato azioni o parole giudicate sconvenienti secondo il metro di giudizio attuale (attenzione: il metro attuale!), scatta la condanna a posteriori e quindi via le statue dalle piazze, via il nome dalle targhe, via le righe a lui dedicate dai libri di storia. Ma stiamo parlando di persone che ai loro tempi avevano ricevuto onori e gloria per aver compiuto imprese che avevano consentito progressi alla società e, in alcuni casi, all'umanità intera. Può darsi che abbiano anche fatto o detto cose che al giorno d'oggi stridono un po' alle nostre orecchie, ma nella loro epoca quelle stesse cose non erano invece per nulla considerate sopra le righe. E vogliamo cancellarne la memoria soltanto per questo? Al confronto, gli antichi romani che applicavano la "damnatio memoriae" ai potenti sconfitti di turno, erano dei dilettanti... cancellare le tracce dell'esistenza di una persona è per me un'azione sbagliata a prescindere: piuttosto raccontiamo nei minimi particolari i suoi presunti errori o le azioni indegne compiute e renderemo un miglior servizio alla Storia e anche a noi stessi. Perché l'alternativa qual è? Scompare, o morire tutti politicamente corretti.



Scegliendo di fare un REGALO SOLIDALE, sarà come farne due!

Regalando uno - o più - dei nostri prodotti solidali contribuisci a sostenere le persone con disabilità e aiuti concretamente i volontari UILDM a stare vicino a chi convive con la distrofia muscolare.

Alcuni dei nostri prodotti solidali



Caffè e dolci



Peluche portachiavi



Libri interattivi

Non c'è il regalo che immaginavi?
Scopri tutti i prodotti solidali su

www.regalisolidali.uildm.org



In pochi e semplici passaggi potrai scegliere il tuo regalo e lo riceverai a casa tua.
PS: Vuoi spedirlo direttamente a qualcun altro? Lo mandiamo noi a chi vuoi tu!



UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA DISTROFIA
MUSCOLARE

DAL 1961 UILDM SOSTIENE LE PERSONE CON
DISTROFIE E ALTRE MALATTIE NEUROMUSCOLARI.



Seguici su uildm.org
f t @ y in

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 Marenzo (LC)
Sede operativa: via Mazzini, 13 - 23801 Calolziocorte (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 - 340/0933802
E-mail: uildm.aisla.mn@alice.it; uildm.mantova@gmail.com
Orario: lun-merc-ven 14.30 - 18.30
Presidente legale rappr.: Abel José Corigliani

MILANO "Guido Boria"

Sede: Via Lampedusa, 11/a - 20141 Milano
Tel. 02/36684950
E-mail: segreteria@uildmmilano.it
c.c.p. 17352204
Presidente legale rappr.: Anna Rossi

MONZA (MB) "Giovanni Bergna"

Sede: Via della Guerrina, 60 - 20052 Monza (MB)
Tel. 039/2847241 - **Cell.** 366/6167573
E-mail: uildm@uildmmonza.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 Gavazzani, 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.: Andrea Perlini

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 Collemarino 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 Miralfiore, 6 - 61122 Pesaro (PU)
Tel. 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: duttoretrato@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: uildmvb@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
E-mail: uildm.torino@libero.it
c.c.p. 15613102
Presidente legale rappr.: Enrica Rolle

PUGLIA**BARI**

Sede: Via Gimma, 198/202 (c/o Nicola Leone) 70122 Bari
Tel. 080/5241893 - **Cell.** 349/0667860 - solo Whatsapp
E-mail: uildm.bari@tiscali.it
c.c.p. 18720706
Presidente legale rappr.: Nicola 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.carrieri@alice.it
Presidente legale rappr.: Adolfo Franco Cappelli

MIGGIANO (LE)

Sede: Via Trieste, 53 - 73035 Miggiano (LE)
Tel. 3278957095
E-mail: uildmsezionemiggiano@gmail.com
Presidente: Francesco Martella

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) - 079/6048197
E-mail: uildmsassari@tiscali.it
Orario: da lunedì a venerdì previo appuntamento telefonico
c.c.p. 10037075
Presidente legale rappr.: Gigliola 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

MUSSOMELI

Sede: Via Genova, 17 - 93014 Mussomeli (CL)
Tel. 3281824446
E-mail: uildmmussomeli@gmail.com
c.c.p. 14246904
Presidente legale rappr.: Giuseppe Carapezza

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 Mamin, 22 - 51016 Montecatini Terme (PT)
Tel. 366/4300469
E-mail: segreteria@laforzadinemo.com
Presidente legale rappr.: Fabrizia Miniati

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: uildmversilia@gmail.com
Presidente legale rappr.: Elena Polacci

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.: Giovanni 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.: Giordano Redase

VENEZIA

Sede legale: Santa Croce, Fondamenta Tolentini, 180/a - 30135 Venezia
Sede operativa e recapito postale: Centro Medico Sociale UILD.M. 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.: Diego Cecchetti

VERONA

Sede: Via Aeroporto Berardi, 51 - 37139 Chievo di Verona
Tel. 045/8101650-8101655 - **Fax:** 045/8101655
E-mail: uildmverona.areasociale@gmail.com
Orario: Lunedì - venerdì 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. 333/8445958
E-mail: uildmvicenza@associazionisanbortolo.it
Presidente legale rappr.: Annamaria Busatta



Il tuo 5x1000 cambia delle vite.



UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA DISTROFIA
MUSCOLARE

 **Sostienici, basta il tempo
di un battito d'ali**


La tua firma **farà la differenza,**
dona il tuo 5x1000 a UILDM,
è **facile e veloce.**

DONA UN
SORRISO



CODICE FISCALE
80007580287

Cosa fai grazie al tuo 5x1000 a UILDM?

ASSISTENZA

TEMPO LIBERO



INCLUSIONE SOCIALE



INFORMAZIONE

RICERCA SCIENTIFICA

FORMAZIONE



Ma come si fa?

Puoi chiedere al tuo commercialista di farlo per te, oppure firma nell'apposito riquadro della tua dichiarazione dei redditi e inserisci il nostro codice fiscale per donare il tuo 5x1000 all'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

SCelta PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

Sostegno del volontariato e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA Giulia Rossi
Codice Fiscale del beneficiario 80007580287

DAL 1961 UILDM SOSTIENE LE PERSONE CON DISTROFIE E ALTRE MALATTIE NEUROMUSCOLARI.
Vai su www.5x1000.uildm.org per conoscere le nostre iniziative

