

# UILDM

PERIODICO UILDM  
UNIONE ITALIANA  
LOTTA ALLA  
DISTROFIA  
MUSCOLARE

n. 198  
Giugno 2019

## Direzione Nazionale

Tra conferme e  
nuovi volti

Donne, cura di sé  
e diritto all'eleganza





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

Ente Giuridico senza finalità di lucro.  
 Decreto Presidente della Repubblica n. 39 del 1.5.1970 pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 159 del 26-6-1970.

### SEGRETERIA NAZIONALE:

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

**Riferimenti:** Mara Levorato e Clara Chiuso

### 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 Jessica Genova

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

### UFFICIO DI RAPPRESENTANZA DIREZIONE NAZIONALE

**Sede:** Via Prospero Santacroce, 5 - 00167 Roma

### COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDM  
**E-mail:** commissione@uildm.it  
**Presidente:** Filippo Maria Santorelli  
**Coordinamento:** Clara Chiuso

### CENTRO COORDINAMENTO TELETHON ASSOCIAZIONI MALATTIE GENETICHE

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

### EUROPEAN ALLIANCE OF MUSCULAR DYSTROPHY ASSOCIATIONS (EAMDA)

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

## ABRUZZO

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

## TERAMO

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

## CALABRIA

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

## CITTAANOVA (RC)

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

## MONTALTO UFFUGO (CS)

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

## SIDERNO e Territorio Locride (RC)

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

## CAMPANIA

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

## CASERTA "R. Marseglia"

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

## CASTELLAMMARE DI STABIA (NA)

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

## CICCIANO (NA)

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

## NAPOLI

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

## Sede distaccata di Ischia e Procida

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

## OTTAVIANO (NA)

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

## SALERNO

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

## SAVIANO (NA)

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

## EMILIA ROMAGNA

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

## BOLOGNA "Carlo e Innocente Leoni"

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

## FORLÌ

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

## MODENA "Enzo e Dino Ferrari"

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

## RAVENNA "Mario Spik"

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

## REGGIO EMILIA

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

## RIMINI

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

## SALSOMAGGIORE (Parma)

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

## FRIULI VENEZIA GIULIA

## GORIZIA

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

## PORDENONE

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

## UDINE

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

## LAZIO

## ROMA "Giulia Testore"

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

## LIGURIA

## ALBENGA "Tonino e Amedeo Pareto" -

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

## IMPERIA

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

## 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

## LOMBARDIA

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

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

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

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

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

**LECCO**  
**Sede legale:** Via della Pace, 10 (c/o Gerolamo Fontana) - 23804 Monte Marengo (LC)  
**Sede operativa:** Via Mazzini, 15 - 23801 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 e 340/0933802  
**E-mail:** uildm.aisla.mn@alice.it  
**Orario:** lun-merc-ven 14.30-18.30  
**Presidente legale rappr.:** Abel Corigliani

**MILANO** "Guido Boria"  
**Sede:** Via Lampedusa, 11/a - 20141 Milano  
**Tel.** 02/84800276 - **Fax** 02/84810913  
**E-mail:** segreteria@uildmilano.it  
**c.c.p.** 17352204  
**Presidente legale rappr.:** Riccardo Rutigliano

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

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

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

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

## MARCHE

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

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

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

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

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

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

## PUGLIA

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

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

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

## SARDEGNA

**SASSARI** "Andrea Cau"  
**Sede:** Via Pozzomaggiore, 14 - 07100 Sassari  
**Tel.** 335/8249431 (presidente)  
340/4550572 (vicepresidente)  
**E-mail:** uildm sassari@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

**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

**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 - **Fax** 055/7356768  
**E-mail:** info@uildmversilia@gmail.com  
**c.c.p.** 24711509  
**Presidente legale rappr.:** Silvano Scarpi

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

## TRENTINO ALTO ADIGE

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

## VENETO

**CHIOGGIA (VE)**  
**Sede:** c/o Municipio (Piano terra), Corso del  
Popolo - 30015 Chioggia (Venezia)  
**Tel.** 328/9220382 (Riccardina Boscolo)  
346/3055937-346/3056270  
**E-mail:** uildmchioggia@yahoo.it  
**c.c.p.** 1000755965  
**Presidente legale rappr.:** Riccardina Boscolo

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

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

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

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

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

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

Il 5x1000 a UILDM

Facile, utile, importante

Questo è il nostro codice fiscale **80007580287**  
Scopri come utilizziamo il tuo 5x1000 su [5x1000.uildm.org](http://5x1000.uildm.org)



UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

[uildm.org](http://uildm.org)

seguici anche su



**I** giovani sono il futuro, sentiamo spesso dire. Per noi di UILDM i giovani sono soprattutto il presente. Come ci disse Papa Francesco a Roma, il nostro compito è quello di aiutarli a coltivare una cultura di solidarietà e di accoglienza, contribuendo a predisporre per loro una palestra di vita in cui allenarsi. Sono stati tanti i ragazzi che hanno risposto al nostro appello e che si sono presentati alle Manifestazioni Nazionali a Lignano quest'anno, per conoscere questa palestra. In quel contesto hanno fatto sentire la propria voce in modo deciso, scrivendo agli adulti un messaggio in cui hanno riversato idee e apertura al dialogo, alla collaborazione e persino all'accompagnamento.

**Stefania Pedroni**

Vice presidente  
UILDM

**Ecco la lettera "ideale" che i Giovani UILDM hanno scritto agli adulti delle Sezioni durante i due giorni di lavoro a loro dedicati:**

*Cari adulti,  
avremmo voglia di trovare punti di incontro con voi per portare avanti una battaglia comune su temi che, noi giovani, sentiamo particolarmente vicini.*

*Vorremmo tornare a parlare di vita indipendente, non in termini legislativi ma condividendo esperienze concrete, partecipando ai lavori istituzionali e individuando nuove strategie che vadano oltre la sperimentazione. Questo aiuterebbe i giovani, che non hanno mai conosciuto persone che hanno fatto esperienza, ad incuriosirsi e andare avanti.*

*Non ci sentiamo solo carrozzine. Vorremmo che venisse posta attenzione alla cura dell'interiorità e non solo a quella fisica. Ci piacerebbe venisse diffusa la pratica del supporto psicologico individuale e di gruppo. Affrontare insieme questi temi può far nascere una positiva collaborazione e aumentare la presenza di giovani nelle Sezioni.*

*Noi siamo desiderosi e disposti a metterci in gioco in prima persona, ma abbiamo bisogno di voi, del vostro accompagnamento e tutoraggio, della vostra esperienza. Siamo convinti che la vostra esperienza unita al nostro entusiasmo porti a generare nuove idee.*

Come Direzione Nazionale possiamo ritenerci pienamente soddisfatti del lavoro di due giorni svolto dal Gruppo Giovani. Sono state poste solide basi per il raggiungimento di due importanti obiettivi a lungo termine: il ricambio generazionale a livello locale, dove l'attività delle Sezioni necessita di essere supportata da energie nuove, e la collaborazione a livello nazionale tra i ragazzi dell'Associazione, in modo da portare avanti i temi a loro cari, con uno sguardo rinnovato.

Direttore Responsabile  
**Claudio Arrigoni**

Direttore Editoriale  
**Anna Mannara**

Segreteria Scientifica  
**Massimiliano Filosto**

Redazione  
**Barbara Pianca**  
**Gianni Minasso**  
**Manuel Tartaglia**  
**Manuela Romitelli**  
**Renato La Cara**  
**Silvano Zampieri**  
**Valentina Bazzani**

Impaginazione  
**Manuel Rigo**  
**Elena Cazzuffi**  
MediagrafLab

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

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

## PANORAMA

**1** — Editoriale  
*Stefania Pedroni*

**2** — Sommario &  
colophon

**4** — Primo piano  
**Le carte dipinte a mano da UILDM**  
*Barbara Pianca*

**7** — Diritto all'eleganza  
**L'inclusione è di moda**  
*Ufficio Comunicazione e Stampa UILDM*

**9** ⇒ *Donne* ⇒ *Gruppo Donne UILDM*

**10** — Make Up  
**Trucchi e foulard**  
*Simona Spinoglio*

**11** ⇒ *Leggi&Norme* ⇒ *Carlo Giacobini*

**13** — Novità legislative  
**Il documento INPS sulle distrofie di Duchenne e Becker**  
*Manuela Romitelli*

**14** — Vita indipendente  
**Il monitoraggio sul territorio**  
*Barbara Pianca*

**15** ⇒ *Psicologia neuromuscolare* ⇒ *Gruppo Psicologi UILDM*

**16** — Servizio civile  
**Maestro Olp**  
*Massimo Guitarrini*

**18** — Sport  
**"E/È": lo sport vince quando include**  
*Claudio Arrigoni*

**19** ⇒ *Wheelchair Hockey* ⇒ *Anna Rossi*

## MONDO UILDM

**20** — Manifestazioni Nazionali  
**Fare, dire, costruire**  
*Ufficio Comunicazione e Stampa UILDM*

**22** — Statuto  
**UILDM adegua lo Statuto**  
*Gruppo di lavoro alle modifiche dello Statuto*

**24** — 5xmille  
**Una firma che cambia la vita**  
*Ufficio Comunicazione e Stampa UILDM*

# SOMMARIO

**27** — Speciale Vacanze

**UILDM ci porta tutti in vacanza**

*Barbara Pianca*

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

**34** — Gruppo Giovani

**La voglia di esserci**

*Marta Migliosi*

**36** — Progetti

**UILDM sarà proprietaria di un'app**

*Barbara Pianca*

**37** ⇒ *Fundraising = comunicazione?*

⇒ *Francesco Grauso*

**38** — Campagna di Primavera

**Per tutte le mamme rare**

*Ufficio Comunicazione e Stampa UILDM*

**39** — Settimana delle Sezioni

**Un volontariato a effetto domino**

*Ufficio Comunicazione e Stampa UILDM*

**40** — Progetti

**PLUS, un anno di accessibilità**

*Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM*

**41** — Bando UILDM e RaggiX

**Chiaravalle Centrale / Ancona**

*Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM*

**43** — Territorio

**UILDM Pescara-Chieti**

**44** — Persone

**Affettuosi ricordi**

## SCIENZA & MEDICINA

**45** — Consensus UILDM

**Presenza in carico respiratoria**

*Fabrizio Rao e Giancarlo Garuti*

**46** — Registri

**Il Registro italiano delle persone con distrofie muscolari e miopatie**

*Anna Ambrosini e Adele D'Amico*

**47** ⇒ *Cibo che passione* ⇒ *Anna Mannara*

**48** — Patient Advocacy

**La competenza dei pazienti in prima linea**

*Valentina Bazzani*

**50** — Tecnologie eHealth

**Nuove prospettive per le malattie neuromuscolari?**

*Giulia Ricci, Erika Schirinzi e Gabriele Siciliano*

**52** — Medicina Narrativa

**La rilevanza scientifica della narrazione**

*Maddalena Pelagalli*

**54** — Psicologia

**Al NeMO l'ambulatorio dell'affettività**

*Jacopo Casiraghi*

## CULTURA & MEDIA

**56** — Radio

**A Roma UILDM ha una radio, e voi?**

*Manuel Tartaglia*

**58** — Pubblicazioni

**Loveability, il libro in Parlamento**

*Renato La Cara*

**59** — Poesia

**Musica, natura, critica, società e sentimenti secondo Madeo**

*Renato La Cara*

**60** — Storie stra-ordinarie

**La tecnologia tra ciò che è possibile e ciò che non lo è ancora**

*Renato La Cara*

**62** ⇒ *Oltre il giardino* ⇒ *Riccardo Rutigliano*

**64** — Calendario & Brevi

Riconfermato il presidente e buona parte della sua squadra, i due volti nuovi sono giovani: la marchigiana Marta Migliosi e il romano Michele Adamo.



# Le carte dipinte a mano da UILDM

a cura di  
**Barbara Pianca**

**MARCO RASCONI** è stato riconfermato alla guida della Direzione Nazionale UILDM appena eletta per il prossimo triennio. Arricchito e contaminato dagli incontri avvenuti durante il precedente mandato con tante persone diverse, soci, volontari, leader associativi e politici, Rasconi si prepara con entusiasmo a viverne altrettanti: il presidente nazionale del 2019 è un uomo determinato, perché gli è chiara la direzione da seguire. «Proprio grazie alla contaminazione reciproca con tante persone posso dire di aver acquisito ancora più chiarezza su contenuti, strumenti e modalità. Ad esempio mi è più chiaro l'impatto profondo che il Servizio civile ha sui ragazzi, e che l'unico modo per vincere le nostre battaglie è in sinergia con altre associazioni. Mi è molto chiara la fondatezza del detto per cui seminare porta frutti e lo dimostra il fatto che,

dopo aver investito tanto nell'avvicinare i giovani a UILDM, oggi i due nuovi componenti della Direzione Nazionale sono i rappresentanti dei Gruppi Giovani del loro territorio». Gli è chiaro, soprattutto, che «non bisogna mai smettere di dire alle persone che una vita è possibile indipendentemente dalla patologia e dalla sua gravità. Puoi diventare volontario, candidarti come rappresentante del territorio o nazionale, puoi vivere al di fuori dell'Associazione e nemmeno conoscerci ma ricordati: se oggi puoi vivere una vita degna di questo nome e se puoi scegliere quella che ti piace di più, ciò è anche grazie a UILDM. La tua facoltà di scelta è frutto di battaglie e possibilità costruite nel tempo. Se ci sono meno barriere architettoniche nelle scuole, se ci sono più ausili sanitari e una presa in carico socio-sanitaria specialistica per le



persone con malattie neuromuscolari, ciò è grazie agli ormai quasi sessant'anni di storia di UILDM». Rasconi si rivolge a ogni persona con disabilità sollecitandone la consapevolezza: «Puoi giocare la carta che vuoi, sceglila dal mazzo e osservalà insieme alle altre. Noterai che tutte sono state dipinte a mano dal lavoro di ognuno dei volontari di UILDM». Della compagine del gruppo direttivo il presidente è soddisfatto: «Siamo un gruppo rodato, abbiamo imparato a conoscerci confrontandoci di continuo sulle reciproche deleghe, anche a distanza. Ora vogliamo affrontare il tema della prossimità, cercando di avvicinarci ai territori con i Consigli e vogliamo riprendere con forza altri temi su cui siamo sempre stati protagonisti: Vita indipendente e scuola».





**MARTA MIGLIOSI** da due anni è referente del Gruppo Giovani di UILDM Ancona. 23enne studentessa di Lettere, conosce UILDM a 15 anni ma solo terminato il liceo si coinvolge in modo attivo nella vita di Sezione. «Nell'adolescenza, quando la malattia era meno grave, rapportarsi con UILDM e quindi con persone più adulte di me, significava guardare in faccia il mio futuro e il peggioramento della mia disabilità. Grazie al percorso con una psicoterapeuta del Centro Malattie Neuromuscolari di Torrette, oggi mi riconosco come persona con distrofia muscolare che ha bisogno di confrontarsi e riflettere con chi ha già trascorso buona parte della vita con la malattia neuromuscolare».

**MICHELE ADAMO** è socio attivo di UILDM Lazio dal 2013, impegnato allo sportello "Quelli della '68", referente del Gruppo Giovani laziale, per la mobilità e la gestione degli automezzi e degli OLP. Almeno cinque o sei ore al giorno e a volte anche durante i fine settimana, Michele svolge i suoi compiti di volontario con il ritmo di un impegno lavorativo. È grazie a due donne che Michele si è messo in gioco fino a questo punto. Nel 2012 una telefonata con Debora Bartorelli, responsabile dello sportel-

Perché hai deciso di candidarti? «Sono stata invitata da Alberto Fontana e Marco Rasconi si è mostrato convinto dell'idea. Ci ho riflettuto fino a febbraio, poi eccomi qui. Desidero impegnarmi sul fronte del Gruppo Giovani nazionale, dato il coinvolgimento dei suoi componenti durante le Manifestazioni Nazionali». Che compiti ha UILDM oggi? «Sono quattro i temi che mi stanno a cuore: sanità, assistenza con o senza Vita indipendente, inclusione scolastica e lavorativa. L'Associazione deve lavorare con il contesto - perché la disabilità è il risultato della relazione tra la persona che ha una limitazione fisica e il contesto in cui vive - e contemporaneamente aiutare le persone a sentirsi parte. Dobbiamo far sentire alle persone che stiamo parlando di loro. Di te. Anche se stai in un piccolo centro, sei parte della nostra grande comunità».



lo sopra citato, e poi la sua conoscenza di persona, gli hanno insegnato che una persona con limitazioni motorie anche gravi non ha per questo limiti rispetto ai ruoli di responsabilità che può ricoprire. Dopo diversi anni nella redazione di FinestrAperita come redattore al portale e speaker radiofonico, l'anno scorso l'invito dell'attuale vice presidente UILDM Stefania Pedroni, con cui stava collaborando alla costruzione del Gruppo Giovani nazionale, a candidarsi per il direttivo nazionale, lo ha convinto

a cimentarsi in questa nuova esperienza. Cosa gli sta a cuore? «Vorrei che UILDM si facesse conoscere di più anche fuori dal mondo del Terzo settore e si ponesse in prima linea su diversi fronti senza delegare ad altri organi di rappresentanza. Ritengo incarni ideali condivisi da molti, non solo dalle persone con malattie neuromuscolari. Io stesso ho una lesione midollare e non una distrofia, eppure mi sento pienamente coinvolto e rappresentato in ciascuna battaglia dell'Associazione».

## PANORAMA

## primo piano

**Marco Rasconi**

- Rappresentanza dell'Associazione in enti ed istituzioni a livello nazionale e internazionale e rapporti con le altre associazioni
- Referente Vita Indipendente
- Referente raccolta fondi
- Delega allo sport
- Rapporti con le Sezioni
- Rapporti con il personale
- Referente E-NET
- Referente Servizio Civile

**Stefania Pedroni**

- Referente aspetti psicologici
- Referente commissione medico scientifica
- Assemblea Nazionale: programmi e Workshop
- Referente CAMN e CMR
- Referente Comitato editoriale Vita
- Supporto al Presidente in tutte le sue funzioni
- Supporto delle attività del Gruppo Giovani nazionale

**Maurizio Conte**

- Responsabile attività di segreteria nazionale
- Referente lasciti

**Antonella Vigna**

- Responsabile sistema amministrativo-contabile e controllo gestione

**Michele Adamo**

- Supporto al Referente per organizzazione Assemblea Nazionale
- Referente organizzazione altri eventi pro UILDM
- Referente manifestazioni dimostrative e di massa
- Sviluppo dell'immagine e social media
- Supporto al Referente FISH, Forum Terzo Settore e altre associazioni

**Alberto Fontana**

- Responsabile gruppo UILDM Sanità
- Referente rapporti con Fondazioni
- Referente FISH, Forum Terzo Settore e altre associazioni
- Supporto alle attività di Segreteria nazionale

**Anna Mannara**

- Referente formazione
- Referente Gruppo Donne
- Referente DM
- Referente AIFA

**Enzo Marcheschi**

- Referente Telethon
- Referente barriere architettoniche, ausili e mobilità
- Referente per apertura di nuove Sezioni e loro scioglimento
- Referente per organizzazione Assemblea Nazionale
- Referente anagrafica e gestionale soci

**Marta Migliosi**

- Referente coinvolgimento delle nuove generazioni e Gruppo Giovani nazionale
- Supporto al Referente Vita indipendente

Si è conclusa con una sfilata la seconda edizione di "Diritto all'eleganza": UILDM ha portato il proprio contributo sul tema della moda accessibile, coinvolgendo 80 studenti di sei scuole di moda e una stilista nella creazione di abiti su misura per persone con disabilità motorie.



# L'inclusione è di moda

diritto all'eleganza

PANORAMA

Dm 198 — Giu. 19

Alessandra Piva

Ufficio Comunicazione e Stampa UILDM



**L**ignano, 17 maggio 2019. Nel backstage l'emozione è palpabile tra le modelle, elegantissime, e gli addetti ai lavori. Trucco, acconciatura, prove di uscita. Ci siamo! Parte la musica, inizia la sfilata. Abbiamo vissuto una serata magica dove la **bellezza** è stata la protagonista. Bellezza negli sguardi emozionati e negli occhi lucidi (lo confessiamo, più di qualche lacrima è scesa!) di modelle e spettatori; bellezza negli abiti e nei sorrisi. E più di tutto, la bellezza della varietà: non esiste un unico canone che la contraddistingua o un singolo criterio per definire l'eleganza.

«Il messaggio che abbiamo voluto trasmettere – racconta Stefania Pedroni, vice presidente nazionale e responsabile del progetto - è la possibilità anche per la persona con disabilità di **giocare con la propria immagine**, proporsi con sfumature di colore, ironia, umore, personalità e, perché no, di eleganza».

“**SAVE THE PLANET!**” è il tema del progetto 2018-2019, che riporta l'attenzione sui cardini fondamentali della vita - **l'acqua, l'aria e la terra** - e ha accompagnato il lavoro delle scuole nell'utilizzo dei tessuti e dei colori. Le modelle hanno lavorato insieme agli studenti e seguito attivamente le fasi di realizzazione dell'abito. Gli studenti sono stati accompagnati dai loro docenti e da tre consulenti UILDM

## Le scuole coinvolte

Sei le scuole partecipanti: Apro Formazione di Alba (Cn), l'Istituto Castigliano di Asti, l'Istituto Duchessa Di Galliera di Genova, l'Istituto De' Medici di Ottaviano (Na), l'Istituto Cremona di Pavia e l'Accademia Italiana di Moda e Couture di Torino per un totale di **80 studenti coinvolti**. Oltre alle scuole il progetto ha coinvolto una stilista di Bologna, Haydée Lara Espinoza.



che hanno curato, con professionalità e competenza, la progettualità nelle scuole. «Una delle cose più belle di questo progetto – continua Pedroni – è stato come gli studenti siano entrati in contatto **con disinvoltura con il corpo delle modelle**, toccandolo, vestendolo con professionalità. L'hanno fatto con la massima semplicità, chiacchierando, scherzando, dando consigli. Senza pregiudizio o stereotipi, ma costruendo un rapporto personale. Il risultato finale è stata una donna elegante nell'abito realizzato secondo i suoi desideri e le sue esigenze. Una donna bella, felice che ha sfilato con sicurezza sulla passerella di Lignano».

La risposta da parte delle scuole è stata molto positiva per un progetto nuovo nel suo genere. «La moda pensata per persone con disabilità è fenomeno recente che ha acceso i riflettori sulle esigenze di chi non vuole e non deve rinunciare a sentirsi glamour, perché **vestirsi in modo gradevole è un piacere per tutti senza nessuna distinzione**» dichiara il professor Fabrizio Franco dell'Istituto Cremona di Pavia. «Abbiamo sposato questo progetto con grande entusiasmo perché rientra nella nostra visione di una scuola in cui si realizza effettivamente l'inclusione; una scuola in grado di dare risposte adeguate ai bisogni di istruzione e di educazione di tutti gli alunni».

Gli fa eco Sofia, studentessa della scuola: «Per me questo progetto è stato bellissimo e molto educativo. Abbiamo lavorato mettendo al primo posto le esigenze della modella affinché l'abito fosse comodo ed elegante».

I quindici abiti, valutati da un'apposita giuria composta da soci UILDM, giornalisti ed esperti del settore, hanno sfilato durante le Manifestazioni Nazionali. Ad aggiudicarsi il premio per l'abito migliore è stata l'Accademia Italiana di Moda e Couture di Torino. Il lavoro vincitore è un abito composto da due pezzi, top e gonna in satin bordeaux con inserti in chiffon tono su tono e fiori di tessuto realizzati a mano e ricamati.

### Grazie a UILDM Legnano e a Fondazione Miroglio!

Le targhe sono state generosamente offerte da **UILDM Legnano**. Sono state create per l'occasione dai ragazzi del laboratorio artigianale della Sezione. I tagli di tessuto sono stati gentilmente offerti da **Fondazione Elena e Gabriella Miroglio**, prestigiosa azienda italiana di abbigliamento, con sede ad Alba (Cn).



L'Istituto Cremona di Pavia si è aggiudicato invece il premio della giuria popolare, con un capo leggero, comodo ed elegante dalle linee semplici che danno l'idea della freschezza, con colori che ricordano l'aurora boreale, il suo cielo e un vento che accarezza le foglie.

→ «*Sicuramente torniamo a casa con un bagaglio ricco di emozioni per un sogno che si è realizzato, ma soprattutto con la gioia nel cuore, quella che abbiamo visto negli occhi della nostra modella, Alessia.*» Maria Teresa Annunziata, docente Istituto De' Medici, Ottaviano

→ «*Questa esperienza ci ha lasciato tanto. Ci ha fatto crescere dal punto di vista professionale ma soprattutto ci ha arricchito dal punto di vista umano. Torniamo a casa con tanti ricordi di grandi sorrisi e forti emozioni, con la consapevolezza di aver dato il meglio di noi per un progetto di alto valore etico, con una bellissima targa realizzata per l'occasione e una scorta di tessuto donata dalla "Fondazione Elena e Gabriella Miroglio" per le prossime creazioni.*» Michela, Gaya, Soukaina, studentesse Istituto Castigliano, Asti

→ «*La persona con disabilità è un individuo con una propria identità e come tale ha il diritto di esprimere la propria unicità. Questo progetto mi ha fatto capire che chiunque, indipendente dalla sua condizione, ha diritto di sentirsi bello ed elegante.*» Federica, studentessa Istituto Cremona, Pavia



# DONNE

di **Silvia Lisena**

per il **Gruppo Donne UILDM**

# H-ABUSI

**P**otrei definire la mia prima esperienza alle Manifestazioni Nazionali UILDM con una parola che riassume in sé una molteplicità di sfumature emotive: intensa. Ero lì venerdì 17 maggio come referente del Coordinamento del Gruppo Donne per intervenire, assieme alla collega Anna Mannara, al seminario “Violenza e multi-discriminazione sulla donna con disabilità”. Ho presentato cinque testimonianze di donne con disabilità vittime di episodi di violenza, tratte dal filmato “Violences du silence” dell’associazione francese Femmes pour Dire Femmes pour Agir, per poi individuare i principali comportamenti abusivi nella relazione tra una persona con disabilità e il suo caregiver. Ho affrontato anche il tema della sterilizzazione forzata, dichiarandone la ferma contrarietà del Gruppo Donne.

Il momento culmine, almeno per me, è stato quando ho ricondotto il fenomeno della violenza alla sua origine, il mancato riconoscimento dell’integrità della donna con disabilità che si sente sempre incompleta, carente di quel plusvalore di cui invece sono dotate le coetanee senza disabilità. Il sentirsi continuamente indietro nonostante gli sforzi porta alcune a ricercare accoglienza in chi non sa darla, accontentandosi di pseudorelazioni incomplete, morbose e non

sane, fino a incorrere addirittura in casi di violenza fisica, sessuale o psicologica: ho pronunciato queste parole ben consapevole di sollevare un argomento che interessava o aveva interessato se non tutte, gran parte delle donne con disabilità presenti nella stanza. Me in primis, visto che attraverso le parole di altre storie volevo indirettamente e implicitamente raccontare senza raccontarlo ciò che era stato anche il mio vissuto, sebbene per certi versi (e fortunatamente) non fosse caduto nell’estremo dell’abuso fisico o sessuale.

Ho poi elencato gli strumenti funzionali per contrastare questo fenomeno: il corso di autodifesa per donne con disabilità del Gruppo Donne GALM, il Progetto Aurora dell’Associazione Frida e la consulenza alla pari. Ho accennato alle iniziative cui il Gruppo Donne ha dato sostegno in questi anni e infine ho ricordato il premio ricevuto nel 2011.

Il seminario è stato poi corredato dalla breve testimonianza della collega Xenia Ciugai, dalle riflessioni conclusive di Anna e dall’ incisivo intervento del giornalista Claudio Arrigoni che ha evidenziato l’importanza delle parole quando si parla di disabilità e in generale di tutte le minoranze che sono ancora oggi fonte di una forte discriminazione. Discorso importante anche perché fatto, casualmente, nella Giornata

internazionale contro l’omofobia, la bifobia e la transfobia. Insomma, in barba alle superstizioni legate al mito infausto del venerdì 17, il seminario ha riscosso un esito positivo. E per me, alla fine, è stata una catarsi: ero giunta lì come referente del Gruppo Donne e ne sono uscita come me stessa. Non è stato facile “scorticarsi” parlando del peso che si porta una donna con disabilità, ma ho mostrato anche la luce che si vede e deve vedere in fondo al tunnel. Ho cercato di dimostrare che la voglia di ricominciare, di vivere e di essere felici, così come il diritto a fare tutte queste tre cose, è quanto di più forte ci sia contro la violenza. Soprattutto, l’auspicio che mi auguro sia trapeolato dal seminario è che nessuna donna con disabilità debba più pensare di essere sola e incompresa, perché da qualche parte c’è qualcuno pronto ad accogliere il suo dolore e a trasformarlo in bellezza: di sicuro, il Gruppo Donne ci sarà.

È stata una gioia incredibile incontrare di persona alcune componenti del Coordinamento e poter dare finalmente concretezza a identità finora solo virtuali: le nostre mani amiche che in quest’occasione si sono strette rappresentano la promessa di rinnovare l’impegno nel percorso di crescita e di esplorazione del mondo delle donne con disabilità, che è solo all’inizio.

Durante le Manifestazioni UILDM, Simona Spinoglio e la pedagoga Martina Tarlazzi hanno accompagnato un coinvolto gruppo di donne in un percorso di cura di sé, sostenendo che «il colore può generare cambiamento».

Dm 198 — Giu. 19

PANORAMA

make up

10

### Simona Spinoglio

Educatrice e counselor,  
Centro clinico NeMO, Milano

# TRUCCHI E FOULARD

## il colore che ti cambia

**S**abato 18 maggio, durante l'ultima intensa giornata delle Manifestazioni Nazionali UILDM, è stato riservato uno spazio di attenzione e sperimentazione ai concetti di colore, bellezza e cura di sé. Insieme alla pedagoga Martina Tarlazzi ho accompagnato le partecipanti in un viaggio alla scoperta delle potenzialità del colore e di piccoli importanti trucchi per prendersi cura di sé attraverso i cosmetici.

Ho aperto l'incontro prendendo ispirazione dal progetto "I colori di NeMO", realizzato l'anno scorso al centro clinico, e ho condotto una breve meditazione utilizzando diapositive e musica rilassante, alla scoperta del valore e dei significati che ciascuno attribuisce ai colori. Tra unghie laccate di rosso, prati verdi, mari azzurri, fiori gialli e paesaggi viola, le presenti hanno potuto soffermarsi sulle emozioni, sui ricordi e sulle preferenze che attribuiscono ai diversi colori. Subito dopo le donne sono state chiamate a vivere un momento più dinamico e divertente: una musica ritmata, una marea di foulard colorati e l'invito a sceglierli e a indossarli nei modi che desideravano. Unica regola: osare e divertirsi, lasciandosi trasportare dall'energia del colore, sperimentando e osservando insieme il cambiamento che avviene quando il colore entra in un

gruppo e ancora prima quando viene indossato. Dopo di me, Martina Tarlazzi, che da anni porta negli ospedali e nei centri diurni il progetto sulla cura di sé "Make your smile Up", ha guidato le partecipanti alla scoperta di piccole e grandi strategie per prendersi cura del proprio viso nel modo più pratico e migliore possibile.

Che tipo di pelle abbiamo? Qual è il modo migliore per valorizzarla? E poi ancora: quali prodotti e quali trucchi sono più comodi e adatti a me? Ci si è soffermate insieme sull'incarnato, su come nascondere piccoli difetti del viso, su come colorare le proprie labbra, gli occhi. Grazie a una valigia piena di cosmetici, Martina ha mostrato i prodotti di cui ha parlato, con attenzione alla qualità, alla praticità, e alla facilità di utilizzo anche per chi ha mani poco esperte o con qualche limite. Le sorridenti partecipanti sono state infine omaggiate con prodotti per il viso offerti dall'azienda Kalezia, grazie a Ornella Occhiuto, presidente della Sezione UILDM di Genova, e hanno portato a casa un diario con le informazioni e le emozioni scritte durante l'incontro e i foulard colorati per decorare carrozzine, deambulatori e borse e avere a portata di mano un piccolo promemoria di quanto il colore possa essere generatore di cambiamento.





## NIENTE DI DEFINITIVO

di **Carlo Giacobini**

Direttore Centro  
per la Documentazione  
Legislativa UILDM  
e HandyLex

*Negli ultimi mesi, più che norme definitive vi sono atti normativi che iniziano o proseguono il loro iter senza giungere all'approvazione definitiva, oppure si affacciano ora alle prime analisi. Osserviamo ciò che si sta muovendo.*

### IL DECRETO CORRETTIVO SULL'INCLUSIONE SCOLASTICA

**N**el 2017, in applicazione della famosa legge sulla “Buona scuola”, fu approvato un decreto legislativo (il n. 66) che fissava “Norme per la promozione dell’inclusione scolastica degli studenti con disabilità”, un testo negli intenti assai rilevante ai fini dell’inclusione scolastica. Nell’analisi successiva all’approvazione, tuttavia, da più parti si sono rilevate alcune lacune, alcune difficoltà operative, necessità di modificazioni. Negli ultimi mesi il

Ministero dell’Istruzione ha quindi elaborato, dopo un confronto con le associazioni delle persone con disabilità e con altre organizzazioni interessate, uno schema di decreto correttivo che il Consiglio dei Ministri ha approvato a maggio scorso e che ora è sottoposto al parere delle Commissioni competenti delle Camere. Il testo ha suscitato divergenti reazioni e diverse considerazioni da parte delle associazioni e degli addetti ai lavori. Vi si colgono aspetti positivi ma si rilevano da più parti anche varie criticità. Di quel testo, particolarmente complesso e articolato, ci limitiamo ad analizzare gli aspetti di maggiore diretto e imminente impatto sugli alunni e le alunne con disabilità. Un punto significativo riguarda la revisione della certificazione ai fini dell’inclusione scolastica, ma anche di tutte le valutazioni che riguardano persone in età evolutiva. Nella sostanza si profila una differenziazione dei percorsi di accertamento fra minori e adulti. Le commissioni chiamate a valutare i minori dovrebbero in futuro essere costituite da esperti specifici in una composizione diversa da quelle che valutano gli adulti. Il che, almeno in via teori-

ca, dovrebbe favorire una migliore qualità nelle valutazioni e nelle relative certificazioni.

C’è chi ha ritenuto apprezzabile il richiamo all’ICF (Classificazione internazionale su Funzionamento, Salute e Disabilità) e alla valutazione bio-psico-sociale, come pure la sottolineatura del coinvolgimento degli alunni alla formulazione del loro progetto di vita. Ma il decreto chiarisce meglio anche i ruoli e le competenze in materia di assistenza all’autonomia e comunicazione e l’assistenza igienica e di base, aspetto estremamente sensibile nei processi di inclusione e, ancora oggi, fonte di contenzioso, disagio, marginalità. Fra le misure apprezzabili c’è l’obbligo di indicare chiaramente nel PEI (Piano Educativo Individualizzato) la proposta per il numero delle ore di sostegno alla classe frequentata dall’alunno con disabilità (da considerare anche nel percorso di uso complessivo delle varie risorse di sostegno in dotazione della scuola) e per le altre risorse umane di supporto (assistenza igienico personale, assistenza specialistica per l’autonomia e la comunicazione).





Perplessità invece sono state rilevate verso il previsto PEI “provvisorio” da approvare entro il mese di giugno. Si è acutamente osservato come se a fine anno scolastico c'è una seria verifica del PEI (rispetto a cosa ha funzionato e cosa no), essa può servire al Gruppo di Lavoro Operativo dell'anno successivo per progettare gli interventi in modo adeguato. Un altro limite importante riguarda la continuità didattica, cioè il contrasto al disagio di molti studenti che si vedono cambiare spesso e ripetutamente l'insegnante di sostegno con ciò che ne consegue in termini didattici e di inclusione. Il nuovo testo correttivo non risolve del tutto la questione che riguarda soprattutto gli insegnanti precari. La possibilità di conferma per loro sarà possibile sì, ma solo se gli insegnanti di sostegno sono specializzati. Se la disposizione è idealmente corretta, si scontra con la realtà dei fatti: in molte regioni gran parte degli insegnanti assunti in modo precario modo non sono specializzati. E, sempre nell'ambito del sostegno, critiche riguardano anche il passaggio che esclude che l'organico dei docenti per il sostegno e dei collaboratori scolastici possa essere aumentato, non ammettendolo nemmeno per l'adeguamento a situazioni di fatto. Da alcuni esperti viene poi rilevata una critica piuttosto severa riguardo all'istruzione domiciliare: per garantirla non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica legati all'impiego di insegnanti di sostegno. Tradotto: inviare a domicilio un insegnante di sostegno non deve costare di più che impiegarlo presso il plesso scolastico di

attribuzione. Qualcuno ha opportunamente osservato come nel progetto di istruzione domiciliare degli alunni con disabilità non è detto si debbano impegnare esclusivamente insegnanti di sostegno. Ma c'è un altro paradosso: l'istruzione domiciliare ha peraltro finanziamenti specifici (decreto legislativo 63/17, articolo 8) e poterli usare per tutti, ma non per gli alunni con disabilità, rappresenta un evidente e incomprensibile atto di discriminazione.

### **IL CODICE UNICO SULLA DISABILITÀ**

Era un intento espresso sia durante la campagna elettorale che nel “Contratto del Governo del cambiamento”: giungere alla approvazione di un Codice sulla disabilità. In effetti nella ormai datata seduta del 28 febbraio il Consiglio dei Ministri ha approvato lo schema di disegno di legge che prevede la delega al Governo per l'adozione appunto di un Codice in materia di disabilità. Tuttavia il testo non è ancora giunto alle Camere per la calendarizzazione e poi per la discussione e l'approvazione. Ma spieghiamo meglio quale dovrebbe essere l'iter anche per intuirne i tempi: il disegno di legge viene discusso, emendato, approvato da una delle due Camere (verosimilmente il Senato), poi passa all'altra Camera che lo discute a sua volta. Se vi sono modifiche, assai probabili su un tema così ampio, si ritorna all'altra Camera fino all'approvazione. Siccome si tratta di una legge delega sono previsti una serie di atti successivi,

generalmente decreti legislativi, elaborati in ambito governativo e poi sottoposti all'esame delle Camere. Il che significa che, per rendere realmente operative le prescrizioni e le indicazioni di un Codice, sono necessari poi molti altri atti normativi, alcuni dei quali complessi. In questo caso siamo ancora alla delega iniziale che, come detto, non è ancora giunta alle Camere. Risulta che sia al vaglio della Ragioneria dello Stato che dovrebbe valutare la congruenza fra quanto previsto o prevedibile e la cosiddetta “formula di invarianza” e cioè se corrisponda al vero che il Codice, come espresso nello schema, non generi nuovi costi per l'Erario. Quindi, al momento, l'iter vero e proprio deve ancora iniziare. Lo schema, già ampiamente circolato, è piuttosto ambizioso perché non si limiterebbe a rendere coerente e omogenea la normativa già esistente (il che è già impegnativo), ma introdurrebbe anche profonde revisioni dei criteri di valutazione della disabilità, interventi in materia di riabilitazione, di formazione, di occupazione, di mobilità. Come tutte le leggi delega, anche questa reca un complesso di criteri direttivi che il Governo successivamente dovrà rispettare nella decretazione che la norma gli concede. Ed è proprio su questi criteri direttivi che già stanno emergendo le prime osservazioni critiche, che tuttavia appaiono per ora premature, ma che saranno interessanti motivi di approfondimenti successivi anche su queste colonne.



*Le nuove Linee guida INPS sulle distrofie di Duchenne e Becker colmano delle lacune sulla valutazione medica e scientifica delle malattie e rendono omogenei i criteri per l'accertamento dell'invalidità, per i servizi assistenziali e non solo.*

Dm 198 — Giu. 19

**PANORAMA**

**novità  
legislative**

**Manuela  
Romitelli**

## **Il documento INPS sulle distrofie di Duchenne e Becker**

«**C**on questo provvedimento possiamo dare una risposta migliore a tutte le famiglie di una persona con distrofia di Duchenne e Becker: per loro ora una valutazione omogenea a livello nazionale»: con queste parole Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM, commenta le nuove Linee guida INPS sulle distrofie Duchenne e Becker. INPS, in collaborazione con UILDM e Parent Project, ha infatti redatto un documento composto da due parti: la prima prevede la descrizione del quadro clinico e dei trattamenti, mentre la seconda parte tratta gli aspetti di valutazione medico-legale. Ne abbiamo chiesto un'analisi a Carlo Giacobini, consulente legislativo di UILDM: «In Italia attendiamo, ormai da anni, una profonda revisione dei criteri di riconoscimento della disabilità, radicale riforma auspicata dalla stessa Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità. Ma non si può resistere attendendo una decisione politica sine die: bisogna tentare, nel frattempo, di mettere delle toppe al sistema attuale, di apportare degli aggiustamenti almeno ai disfunzionamenti più evidenti. È in questo senso che si è cercata e trovata una prima convergenza culminata con l'emanazione, da parte di INPS, della Comunicazione tecnico-scientifica sulle distrofie muscolari. Quel documento formale è stato diramato alle Commissioni INPS, cioè degli organi che effettuano una parte significativa degli accertamenti di invalidità e di handicap e che sono responsabili, già oggi, della validazione di tutti i verbali. Oltre a un utile inquadramento clinico delle distrofie di Duchenne e Becker, la Comunicazione fornisce indicazioni cui le Commissioni

sono tenute ad aderire. Ciò dovrebbe segnare una differenza sulla qualità valutativa e quindi anche sugli esiti (i verbali e i loro contenuti) ma crediamo sarà opportuno monitorare, con l'aiuto delle famiglie e delle persone, l'effettiva applicazione e l'impatto di queste nuove indicazioni fortemente volute da UILDM».

### **STRISCE BLU**

**Strisce blu, sì o no? Domanda a cui molte persone non sanno ancora rispondere. Ovviamente parliamo di possibilità di parcheggio sulle strisce blu per chi possiede un contrassegno per persone con disabilità.**

Il tema è stato affrontato da UILDM, da Cittadinanzattiva e da Vera attraverso una proposta di legge. Tale proposta permetterebbe ai titolari del contrassegno di parcheggiare gratuitamente sulle strisce blu laddove gli spazi riservati fossero occupati o inesistenti. La prima firmataria della proposta di legge è stata la deputata Maria Chiara Gadda, della XII Commissione Agricoltura della Camera dei deputati. Alla sua firma si sono aggiunti oltre 50 deputati. Grazie a questa proposta di legge si potrà ottenere una normativa nazionale, senza divergenze tra Regione e Regione, o addirittura tra Comune e Comune. Ad oggi, la gratuità dei parcheggi a strisce blu per i cittadini con disabilità è a discrezione del Comune.

**M.R.**

# IL MONITORAGGIO SUL TERRITORIO

Dm 198 — Giu. 19

**PANORAMA**

**Vita  
indipendente**

## Un'alleanza tra UILDM e Parent Project

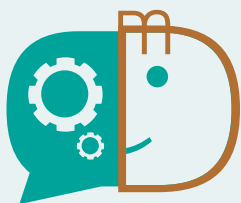
—  
**Barbara Pianca**

**S**olo insieme possiamo fare la differenza. L'approccio della Direzione Nazionale UILDM uscente e di quella appena insediata non cambia: le questioni politiche e sociali vanno affrontate in sinergia con le altre realtà associative. Testimonianza di questa linea di azione è il progetto sviluppato insieme a Parent Project su uno dei temi più cari alla nostra Associazione: la Vita indipendente. «Di fronte a patologie così complesse come le neuromuscolari (ma non solo) è fondamentale fare sinergia» commenta il presidente di Parent Project Luca Genovese. «Un tema quale quello della Vita indipendente, che proietta tutto il mondo della disabilità verso una nuova più evoluta dimensione, richiede gioco di squadra. Bisogna lavorare su più direzioni: verso le istituzioni affinché destinino le necessarie risorse finanziarie, ma anche verso le famiglie per creare la corretta sensibilità verso virtuosi percorsi di "vita attiva ed autodeterminata". Parent Project, anche insieme a UILDM, ha già avviato da qualche anno questa fase di sensibilizzazione rivolta alle famiglie». Durante le Manifestazioni Nazionali UILDM del 2018 è stato presentato l'avvio dei lavori del progetto condiviso con Parent Project, il cui ambizioso primo obiettivo è stato quello di fotografare la situazione reale del territorio.

Quest'anno, sempre a Lignano, sono stati presentati i risultati raccolti attraverso il coinvolgimento delle Sezioni UILDM, che hanno risposto in 33 su 65. Le regioni interessate sono 14: Campania, Calabria, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Piemonte, Provincia Autonoma di Bolzano, Puglia, Sicilia, Toscana, Veneto. Di queste, 11 godono di finanziamenti regionali dedicati. Quasi nel 90% dei casi per accedere al contributo è obbligatorio stendere un progetto di Vita indipendente, alla cui stesura partecipano soprattutto Comuni e famiglie. Della promozione dei finanziamenti si occupano nella maggior parte dei casi le associazioni, seguite dai Comuni. Per oltre la metà dei casi, però, il numero delle richieste è inferiore alla disponibilità: significa che la promozione non è sufficiente. Quelli che vi accedono utilizzano il finanziamento soprattutto per assumere un assistente personale, mentre nel 40,7% dei casi l'ammontare è destinato a remunerare il caregiver familiare. Oltre la metà delle Sezioni UILDM che ha risposto offre una consulenza sul tema.

Con la raccolta dei dati non si esaurisce l'obiettivo del progetto. «I passi successivi sono l'interpretazione dei dati» spiega il presidente nazionale UILDM Marco Rasconi «e l'allargamento dell'alleanza ad altre realtà a noi vicine come Aisla, Famiglie SMA, Asamsi, Aism. Inviteremo anche CittadinanzAttiva. Un passo ulteriore sarà confrontare i dati anche con le organizzazioni che rappresentano le disabilità dell'ambito cognitivo, perché ovunque ci sia una pur minima capacità di autodeterminazione può sorgere un progetto di Vita indipendente. Dal punto di vista dei principi, non c'è differenza tra assistente personale e amministratore di sostegno».

L'obiettivo ultimo? «Presentare al Ministero competente un documento condiviso e chiedere di uniformare la disciplina su tutta la nazione».



# PSICOLOGIA NEUROMUSCOLARE

## ADOLESCENZA E VITA INDIPENDENTE

di **Valentina Ranaldi**

per il Gruppo Psicologi UILDM

Il Gruppo Psicologi UILDM, dopo aver firmato lo Speciale di DM 196, debutta con una rubrica che affronterà insieme ai lettori i temi più cari ma anche quelli più delicati che riguardano la vita delle persone con malattie neuromuscolari.

Una volta, durante un workshop di formazione, una ragazza mi ha detto che di Vita indipendente non avevo capito nulla, che Vita indipendente era una rivoluzione e non un progetto o un percorso socio-assistenziale. Poiché mi interessò di adolescenza, il tema della rivoluzione mi è sembrato pertinente e da allora ho sempre pensato alla Vita indipendente come a un cambiamento di prospettiva che si oppone a una logica di strade precostruite e di false piste che conducono non si sa dove. Dove va invece Vita indipendente? Verso l'autodeterminazione, la libertà di scelta, per l'irrinunciabile necessità etica di essere protagonisti della propria vita. In che modo produce questo movimento? Principalmente attraverso la figura dell'assistente personale che viene autogestita e formata dalla persona stessa. Dunque sappiamo dove vuole arrivare e, più o meno, con quali strumenti. Tuttavia, sappiamo anche che le rivoluzioni precorrono i tempi e anticipano un cambiamento che nel sentire comune si produrrà più lentamente; sono molte le perso-

ne con disabilità, anche giovani, che faticano a intraprendere la strada della Vita indipendente e per questo sono nate sul territorio agenzie di supporto a essa dedicate. Si è cominciato a pensare alla possibilità di un accompagnamento. La Vita indipendente è possibile a partire da un'età, di 18 anni, che simbolicamente rappresenta l'ingresso alla vita adulta. Per tutti: disabili e non. Non si tratta di una scelta burocratica perché non è un caso (sebbene sia una convenzione) che dopo i 18 anni la persona sia ritenuta responsabile delle proprie scelte e del governo di sé, possa sposarsi, decidere di generare un figlio, iniziare esperienze di separazione concreta dalla famiglia e di abitazione autonoma. L'adolescenza è un momento biologico e simbolico altamente propizio per scelte di questo tipo per una ragione molto importante: la forte spinta centrifuga verso il mondo esterno. Tutti sanno che gli adolescenti e i giovani vogliono "uscire"! A volte però, come molti coetanei, il giovane con disabilità appare smarrito e indugia nella famiglia d'origine perché l'aiuto che vi riceve gli sembra impareggiabile («Nessuno mi aiuta come mia madre»), perché tutto lì accade come al solito e si sente protetto. Ma anche perché nel mondo di oggi trovare un lavoro e l'amore non è facile. È il dubbio dell'adolescenza: andare o restare? Ma è un falso dubbio perché l'adolescente non può restare, indipendentemente dalla disabilità. E prima o poi deve "uscire" assumendosi un rischio e lasciando

ciò che conosce per ciò che può - intanto - provare a immaginare. Accompagnare alla Vita indipendente i giovani adulti non può limitarsi a una partnership nella costruzione di un progetto; c'è molto di più. Accompagnare alla Vita indipendente significa anche aiutare il giovane a immaginare che cosa ci guadagna. Significa creare luoghi, di confronto e di pensiero, in cui circolino ragazzi che hanno già un assistente personale e che possono decidere da soli quando vogliono andare al cinema o semplicemente "uscire". Luoghi in cui immaginare e, perché no, sognare. Fare errori e pure trasgredire. Ci sono ottime ragioni per cui la famiglia di origine possa "stare stretta" e c'è abbastanza benzina per superare la paura e fare il salto. C'è ancora un'altra ragione, se non bastassero quelle elencate, che chiama in causa non solo i ragazzi con disabilità ma anche i genitori: Vita indipendente non vuol dire fare a meno degli altri. Così come crescere non vuol dire fare a meno dei genitori. Vita indipendente vuol dire riconoscere il paradosso dell'accompagnare, che significa portare qualcuno da un luogo a un altro, stare insieme per separarsi. E scoprire, dalla distanza, che così si guadagna, che il piacere dell'accompagnare non ha bisogno della necessità. Non è necessario che ti debba sorreggere, perché io voglia camminare con te. Per usare un gioco di parole: "è del piacere che ho bisogno. Per il bisogno, me la caverò da me".

Migliorare le competenze dell'Operatore locale di progetto (Olp) è centrale per il Servizio civile e come ogni anno UILDM a Lignano coglie l'occasione per offrire dei percorsi formativi a volontari e collaboratori delle Sezioni che coordinano le attività degli operatori volontari.

Dm 198 — Giu. 19

**PANORAMA**

**Servizio  
civile**

**Massimo  
Guitarrini**

# Maestro OLP

**L**Olp è una figura dell'Ente indicata dalla Circolare sull'accreditamento già dal 2003, è dotata "di capacità e professionalità specifiche inerenti le attività e gli obiettivi previsti dal progetto, in grado di fungere da coordinatore e responsabile delle attività dei volontari, con caratteristiche tali cioè da poter essere «maestro» al volontario" (Circ. UNSC 17/06/09). I compiti sono quelli di coordinamento dell'attività dei volontari, ha responsabilità dell'attuazione del progetto e in più è anche "Maestro" del volontario.

La normativa sceglie una parola che potrebbe risultare inconsueta: "Maestro". Si potevano utilizzare "mentore" oppure "capo", invece viene utilizzata questa parola fondamentalmente per due motivazioni. La prima è per sottolineare che il Servizio civile è un dispositivo rivolto ai giovani che permette loro di "imparare facendo".

**Un po' come avveniva nella bottega artigiana in cui venivano apprese "le arti e i mestieri".** Qui il Maestro è l'artista o l'artigiano che mette a disposizione i suoi saperi ai giovani ragazzi di bottega, mettendosi al loro fianco, lavorando insieme, "facendoli crescere in esperienza e capacità, valorizzando al massimo le risorse personali di ognuno" (Carta di Impegno etico). Ma, attenzione, in bottega si apprende "rubando il mestiere con gli occhi". Ciò significa che i giovani ci "guardano" e valutano. Qui c'è l'altro motivo per cui si utilizza la parola "Maestro", ed è legato alla storia del Servizio civile. Infatti il ruolo di Maestro è ben descritto da Don Milani nella "Lettera ai Giudici": la sua arringa di difesa nel processo che lo vedeva imputato per apologia di reato, per aver difeso la scelta di Obiezione di Coscienza

al servizio militare, pagata con il carcere, fatta da alcuni giovani di Firenze: «E avevano anche intuito che ero ormai impegnato a dar loro [i ragazzi della Scuola di Barbiana] una lezione di vita. **Dovevo ben insegnare come il cittadino reagisce all'ingiustizia.** Come ha libertà di parola e di stampa. Come il cristiano reagisce anche al sacerdote e perfino al vescovo che erra. Come ognuno deve sentirsi responsabile di tutto. Su una parete della nostra scuola c'è scritto grande "I care". È il motto intraducibile dei giovani americani migliori. "Me ne importa, mi sta a cuore". È il contrario esatto del motto fascista "Me ne frego". Don Milani interpreta il ruolo di Maestro non come quello che fa la morale, ma come colui che per questioni etiche e di giustizia è disposto a sacrificarsi in prima persona. È solo per questo motivo che può ottenere quella autorevolezza che gli permette di richiamare i ragazzi con forza e in prima persona alle loro responsabilità di cittadini, senza cadere nei meccanismi di delega e indifferenza di fronte alle ingiustizie: «Avere il coraggio di dire ai giovani che essi sono tutti sovrani, per cui **l'obbedienza non è ormai più una virtù, ma la più subdola delle tentazioni,** che non credano di potersene far scudo né davanti agli uomini né davanti a Dio, che bisogna che si sentano ognuno l'unico responsabile di tutto».

È in questa relazione tra ragazzo e Olp che viene assolta in gran parte una delle finalità del Servizio civile (Legge 64/01, art. 1): quella di contribuire alla formazione civica, sociale, culturale e professionale del giovane.



UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



# Un lascito a UILDM PER NOI SEI IMPORTANTE

## CI SONO GESTI CHE DANNO SENSO ALLA VITA

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

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

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

➔ Vai su [lasciti.uildm.org](https://lasciti.uildm.org) per tutti i dettagli,  
oppure chiamaci.  
Contiamo sul TUO gesto!

Tel. 049-8021001  
[lasciti.uildm.org](https://lasciti.uildm.org)



Una riflessione sui significati dello sport paralimpico che, a differenza di quello destinato alle persone senza disabilità, ha come **mission** quella di accogliere il più ampio numero possibile di persone. Un valore che per UILDM è da sempre fondamentale.

**Claudio Arrigoni**

Direttore responsabile DM

Dm 198 — Giu. 19

**PANORAMA**

**sport**

“**E/È**”

## Lo sport vince quando include

**Q**uando lo sport ha un senso che va oltre il gesto. È una delle caratteristiche di quello paralimpico. La debolezza che diventa forza. Un ribaltamento del modo di pensare in quel tempio del corpo che sono gli stadi e i palazzetti, le piste, le palestre. “Proud Paralympian”, orgogliosi di far parte del movimento paralimpico, è diventato un hashtag che gira sui social. L’orgoglio paralimpico indica una differenza con quello sport che vuole soltanto i belli, alti e forti. Attraverso gli atleti con disabilità si supera questo concetto. Nella sostanza e nella forma.

Non escludere: altro concetto fondamentale. E se si parte da tutto questo ci si rende conto di come davvero lo sport possa e debba essere per tutti. Senza esclusione, infatti. È quello che UILDM da sempre vuole, in ogni evento, in ogni disciplina, in ogni luogo. Perché possa avvenire la partecipazione occorre conoscere. Altrimenti questo diritto, che deve essere per tutti, non può essere esercitato da chi vuole.

Una occasione di conoscenza. Questo ha voluto essere l’incontro che ha animato una delle prime serate delle ultime Manifestazioni Nazionali UILDM. Con un titolo significativo: “Sport e/è inclusione”. Quel “e/è” diventa fondamentale. Lo sport deve essere prima di tutto inclusione. Lo abbiamo sottolineato in ogni occasione. Lo ha fatto anche Marco Rasconi nell’aprire e chiudere la tavola rotonda, che è stata in primo luogo uno scambio di esperienze, che hanno aiutato a mostrare come le possibilità di pratica sportiva sia aumentata. Quindi è corretto riflettere sullo

sport e la sua capacità di inclusione. Ecco l’emozione nel racconto della vittoria del titolo mondiale nel powerchair hockey con le parole di Antonio Spinelli, presidente della FiwH (Federazione italiana wheelchair hockey), nello stesso luogo dove lo scorso anno è esplosa la gioia per l’essere campioni. Lo sport di squadra più inclusivo non deve mai perdere questa caratteristica. Regolamenti e regole devono mirare a questo: includere e non escludere. Continuare a fare in modo che anche chi ha una condizione di disabilità più grave sia e possa essere protagonista. Perché questo è fondamentale nella vita di ogni persona in ogni condizione. Le parole di Elena Carraro, fisiatra del centro clinico NeMO di Milano, lo hanno ribadito ancora di più nella giusta maniera.

Nel tempo si è allargato il campo, è proprio il caso di dirlo, delle possibilità sportive. Il recente protocollo d’intesa siglato con tra UILDM e Federbocce per lo sviluppo della boccia, altro fra gli sport più inclusivi che vi siano, ne è la prova. Si è allargato anche il campo di quelle possibilità sportive che non fanno dell’agonismo uno degli aspetti importanti. Andrea Stella, fondatore di “Lo Spirito di Stella”, nome del catamarano accessibile che permette a persone con qualunque tipo di disabilità di andare a vela, lo ha attraccato proprio a Lignano e lo mette a disposizione gratuitamente per giornate sul mare. Beatrice Vola, di Gfb (Gruppo famiglie beta-sarcoglicanopatie), ha raccontato di come si possano organizzare periodi sulla neve perché davvero tutti possano sciare. Lo sport non esclude nessuno, mai.



# WHEELCHAIR HOCKEY

## LO SPETTACOLO DEI PLAYOFF

—  
**di Anna Rossi**

Consigliere FIWH  
(Federazione Italiana  
Wheelchair Hockey)

**F**orse mai come quest'anno ho potuto toccare con mano quanto un evento così importante come i playoff nazionali del Campionato italiano della Federazione Italiana Wheelchair Hockey siano un grosso evento sportivo dove i dettagli, l'agonismo, la preparazione tecnica e tattica sono o possono essere fondamentali ma anche e, forse, soprattutto, un momento di umanità, condivisione, fratellanza e amicizia. Sarà che erano forse troppi anni che mi ritrovavo nelle stanzette degli organizzatori a curarne il backstage e ad assicurarmi che tutto filasse liscio come l'olio, sarà che per la prima volta mi ci trovavo da giocatrice assieme ai Turtles Milano, a vivere un'esperienza per tutti noi nuova ed emozionante.

Eppure credo che valga per tutti. Credo che quella gioia di ritrovarsi, di condividere una passione forte e pazza come quella del wheelchair hockey, quell'entusiasmo di vivere assieme in un villaggio con il mare a tre passi e con la possibilità di respirare wheelchair hockey per tutto il giorno valga per tutti, dal bambino di cinque anni che sgambettando per la gioia fa il suo esordio in campo, al veterano campione del mondo che quella finale scudetto se l'è sudata e forse nemmeno osava sperarla il 21 maggio all'arrivo a Lignano.

Nel ricordo dei campioni che ci hanno lasciato nel corso del tempo, da Claudio a Brusa, da Mirko ad Alessio passano per Zio Ginesi e tanti altri, il voler stare "tra questi qua" - sentenziato dal presidente federale fin dall'apertura dei playoff - ha permesso a tutti di guardare oltre al campo.

Le finali sono sport e va certamente raccontato il trionfo dei Black Lions, tre volte consecutive campioni d'Italia, la grinta e la voglia di rivalsa degli Sharks Monza che sfiorano ancora una volta il tricolore, il dispiacere dei CocoLoco che quello scudetto lo volevano riportare a Padova, la soddisfazione dei Warriors Viadana (quarti

classificati), dei Madrats Udine (quinti) e dell'Albalonga Wheelchair Hockey (sesti).

Va festeggiata la promozione in A1 di Rangers Bologna e Leoni Sicani, e vanno applauditi i vincitori dei premi individuali: Simone Ranzato (Balck Lions Venezia - Miglior Portiere), Lorenzo Diosi (Albalonga WH - Miglior Mazza), Diego Mastrostefano (Albalonga WH - Miglior Stick) e Diego Masoli (Alma Madrats Udine - Miglior Under 16).

Ma c'è altro, c'è di più. C'è chi racconta l'esperienza delle finali con le lacrime agli occhi: «Non ho parole per descrivere quello che ho provato in questa settimana. Voglio solo dire che, anche se ci vediamo ogni settimana, mi mancate di già». E chi affida ai Social complimenti e frasi piene d'orgoglio: «Hai giocato con una grinta che non avrei potuto immaginare, talmente nascosta che per farla uscire hai avuto bisogno di lottare in campo contro i più forti del wheelchair hockey, e perché no anche campioni del mondo, esultando quando segnavi e piangendo a fine partita».

Quello che si vive a Lignano Sabbiadoro, in quei magici giorni delle fasi finali, va oltre il campo, è un misto di fratellanza, condivisione, voglia di andare oltre e superarsi, voglia di lasciare un segno, voglia di vivere al massimo, al di là del campo, della maglia che si ha addosso, della tifoseria. È qualcosa di inspiegabile, di unico, perché il wheelchair hockey si vive, e ai playoff quella magia non sentirla nelle vene è impossibile.



Dal 16 al 18 maggio scorsi a Lignano Sabbiadoro si sono svolte le Manifestazioni Nazionali UILDM. Molti appuntamenti, tante le novità. Ve li raccontiamo in questo numero di DM.



# DIRE FARE COSTRUIRE

Un grazie va alla redazione di **FinestrAperta di UILDM Lazio** che ha seguito in diretta le Manifestazioni con interviste e approfondimenti

—  
**Alessandra Piva**

Ufficio Comunicazione e Stampa UILDM

**C'** è una parola che risuona nelle nostre teste e ha scandito, quasi un leit motiv, le nostre giornate: si tratta del verbo **costruire**.

Le Manifestazioni sono state un momento favorevole per costruire un'associazione da vivere ora, ma aperta al futuro di chi arriverà dopo di noi.

Abbiamo costruito una **nuova Direzione Nazionale** che lavorerà nei prossimi tre anni per portare avanti idee e progetti fondamentali per la vita di UILDM.

Abbiamo costruito **buone pratiche** di condivisione e cittadinanza attiva nella partecipazione ai momenti assembleari. Stiamo costruendo un'associazione sempre più **a misura dei più giovani** di noi. Il Gruppo Giovani si è ritrovato nei giorni di Lignano per confrontarsi e progettare insieme; mentre i ragazzi sono stati accompagnati dai volontari di Dynamo Camp, per il terzo anno insieme a noi.

Stiamo costruendo un'**identità sempre più condivisa** grazie ai progetti che ci vedono in prima linea a dialogare con i nostri soci, le Istituzioni, le scuole e le realtà del settore privato.

Infine abbiamo costruito e rinsaldato **relazioni**, con i nostri soci e con le altre realtà associative; abbiamo aggiunto qualche mattone di **conoscenza e formazione** da portare nella quotidianità delle nostre Sezioni.

Ci piace soffermarci a guardare la vita della nostra associazione con gli occhi attenti di un artista che mette passione nella creazione della sua opera d'arte.







# UILDM ADEGUA LO STATUTO PER ESSERE SEMPRE PIÙ TRASPARENTE

—  
**A cura del Gruppo di lavoro  
alle modifiche dello Statuto**

*Con l'obiettivo di garantire sempre maggiore trasparenza sui processi interni dell'associazione, anche UILDM ha adeguato il proprio Statuto nazionale: lo ha fatto il 17 maggio 2019 durante le annuali Manifestazioni Nazionali, riunendo il Consiglio Nazionale in seduta straordinaria. Il giorno successivo l'Assemblea Nazionale in seduta ordinaria ha approvato all'unanimità, di fronte al Notaio Gea Arcella.*

**Q**uesto cambiamento fa seguito all'entrata in vigore del Decreto legislativo n.117 del 3 luglio 2017 (legge 6 giugno 2016, n. 106). Si tratta del decreto legislativo più corposo (104 articoli) tra i cinque emanati dopo la legge delega per la riforma del Terzo settore (106/2016), con l'introduzione di una disciplina organica – sia civilistica che fiscale – per tutti gli enti del Terzo settore.

## LA RIFORMA PREVEDE,

entro 18 mesi a partire dal 3 agosto 2017, l'adeguamento dei propri statuti interni (art. 101 c.2) per continuare a poter applicare la normativa previgente fino al RUNTS (Registro unico nazionale del Terzo Settore). La Direzione Nazionale UILDM, a fronte di questa scadenza, si è attivata costituendo una Commissione formata dall'avvocato Massimo Focacci, proboviro nazionale

UILDM, da Antonella Vigna, Tesoriere nazionale UILDM, dalla dottoressa Chiara Paccagnella, consulente specializzata in materia, dall'avvocato Luca Lavezzo, legale della Direzione Nazionale. La Commissione ha provveduto all'adeguamento degli articoli dello Statuto della Direzione Nazionale agli articoli del Codice del Terzo settore, nello specifico solo quelli richiesti obbligatoriamente entro il 3 agosto 2019. Per illustrare al meglio questi cambiamenti, durante le Manifestazioni Nazionali UILDM 2018 e 2019 sono stati organizzati due convegni informativi, con l'obiettivo di informare le Sezioni locali sui cambiamenti da affrontare per i propri Statuti.

## CON LA RIFORMA DEL TERZO SETTORE SONO STATE ABROGATE DIVERSE NORMATIVE,

tra cui due leggi storiche come quella sul volontariato (266/91) e quella sulle associazioni di promozione sociale (383/2000), oltre che buona parte della "legge sulle Onlus" (460/97). Gli obiettivi principali del codice del Terzo settore intervengono su più punti: viene introdotta la definizione di ente del Terzo Settore; è prevista l'acquisizione facilitata della personalità giuridica per

le associazioni; viene ampliato il numero di settori di attività di interesse generale in cui gli enti possono operare, per favorire partecipazione democratica, solidarietà, sussidiarietà e pluralismo, ai sensi degli artt. 2, 3, 18 e 118 della Costituzione; viene favorita la nascita delle reti associative, rafforzando così la possibilità di crescita dei territori; è stato istituito e regolamentato il nuovo registro unico nazionale (RUNTS). Il codice del Terzo settore riforma anche i Centri di servizio per il volontariato e istituisce il Consiglio nazionale del Terzo settore. Altro punto fondamentale è quello della riforma del regime fiscale: vengono introdotti un “social bonus” per la valorizzazione degli immobili pubblici destinati agli enti del Terzo settore, e titoli di solidarietà quali strumenti per orientare il risparmio verso le opere degli enti. Aumentano inoltre le detrazioni e le deduzioni per le erogazioni liberali destinate agli enti del Terzo settore e viene abolita la tassa di registro per le transazioni di immobili effettuate da enti del Terzo settore.

#### **ALTRI PUNTI OGGETTO DELLA RIFORMA MERITANO UN'ATTENZIONE PARTICOLARE:**

- Vengono raggruppati in un solo testo tutte le tipologie di quelli che da ora in poi si dovranno chiamare Enti del Terzo settore (Ets). Ecco le sette nuove tipologie: organizzazioni di volontariato (che dovranno aggiungere Odv alla loro denominazione); associazioni di promozione sociale (Aps); imprese sociali (incluse le attuali cooperative sociali), per le quali si rimanda a un decreto legislativo a parte; enti filantropici; reti associative; società di mutuo soccorso; altri enti (associazioni riconosciute e non, fondazioni, enti di carattere privato senza scopo di lucro diversi dalle società).

- Gli Enti del Terzo settore saranno obbligati, per definirsi tali, all'iscrizione al Registro unico nazionale del Terzo settore (già denominato Runts). Il Registro avrà sede presso il Ministero delle Politiche sociali, ma sarà gestito e aggiornato a livello regionale.

- Viene costituito, presso lo stesso Ministero, il Consiglio Nazionale del Terzo settore, nuovo organismo che sarà tra l'altro l'organo consultivo per l'armonizzazione legislativa dell'intera materia.

- Vengono definite in un unico elenco riportato all'articolo 5 le “attività di interesse generale per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale” che “in via esclusiva o principale” sono esercitati dagli Enti del Terzo settore. Si tratta di un elenco, dichiaratamente aggiornabile, che “riordina” appunto le attività consuete del non profit (dalla sanità all'assistenza, dall'istruzione all'ambiente) e ne aggiunge alcune emerse negli ultimi anni (housing, agricoltura sociale, legalità, commercio equo ecc.). Gli Ets, con l'iscrizione al registro, saranno tenuti al rispetto di vari obblighi riguardanti la democrazia interna, la trasparenza nei bilanci, i rapporti di lavoro e i relativi stipendi, l'assicurazione dei volontari, la destinazione degli eventuali utili.

Per l'elenco degli articoli adeguati consulta il sito

**[www.uildm.org](http://www.uildm.org)**

# UNA FIRMA CHE CAMBIA LA VITA

—  
**Chiara Santato**

Ufficio Comunicazione  
e Stampa UILDM

**M**ai come in questi anni il 5x1000 è diventato uno strumento che aiuta a garantire la sopravvivenza di tante associazioni e dei servizi che sostengono. A confermarlo sono i numeri elaborati dall'Agenzia delle Entrate sulle preferenze espresse dai cittadini nella dichiarazione dei redditi del 2017: alle onlus è stato destinato il 67% dei fondi. È salito l'importo complessivo per il sostegno di enti che svolgono attività socialmente rilevanti (4,2 milioni di euro più dell'anno precedente).

Ma quanto vale una firma? Si è passati dai 22,63 euro del 2006 ai 29,51 del 2017, e sempre più la scelta cade sulle piccole realtà che tra il 2012 e il 2017 hanno saputo conquistare l'attenzione dei contribuenti, "mangiando" terreno alle grandi organizzazioni. Un segno che marca sempre più l'importanza di saper creare una relazione con chi ci sceglie. Gli enti iscritti al registro del 5x1000 sono passati infatti da 29.532 (2006) a 62.280 (2017).

Anche noi di UILDM, nel corso degli ultimi anni, abbiamo investito nelle potenzialità dello strumento 5x1000: grazie a chi sceglie di destinarlo alla nostra associazione possiamo continuare a fare riabilitazione, aiutare le nostre Sezioni a sviluppare progetti di inclusione, far crescere nelle comunità l'importanza della diversità, dare sostegno alla buona informazione medico-scientifica. Tutti obiettivi che vanno coltivati con costanza e fatica. Quella piccola parte delle proprie risorse che viene destinata a UILDM tramite il 5x1000 ha delle conseguenze dirette e concrete. Per questo motivo la campagna di promozione che abbiamo costruito per il 2019 ruota intorno alle parole "facile", "utile", "importante". Il nostro obiettivo è da una parte farci scegliere, certo, ma dall'altra trasmettere che una semplice firma fa davvero la differenza per chi ha una malattia neuromuscolare. La famosa relazione di cui parlavamo poche righe sopra. Abbiamo costruito il sito **5x1000.uildm.org**, dove abbiamo raccolto le informazioni più importanti per poter devolvere in modo semplice e chiaro.

Ad ogni parola abbiamo affiancato un video che le potesse dare vita.

**"Facile"** è raccontata da un volto maschile che chiarisce la semplicità del devolvere il 5x1000 a UILDM: basta ricordare al proprio commercialista il codice fiscale 80007580287, scegliendo così in modo consapevole a chi destinare una risorsa così preziosa.



# Il 5x1000 a UILDM Facile, utile, importante

Questo è il nostro codice fiscale **80007580287**  
Scopri come utilizziamo il tuo 5x1000 su [5x1000.uildm.org](http://5x1000.uildm.org)



UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

[uildm.org](http://uildm.org)

seguiaci anche su



# Utile

La parola **“utile”** invece l'abbiamo affidata idealmente a una mamma, una donna impegnata ogni giorno tra lavoro e famiglia, che però non vuole dimenticare di essere appunto utile anche per la comunità in cui vive. Grazie a questa mamma lavoratrice, ricordiamo che il 5x1000 a UILDM viene destinato a servizi concreti come la pubblicazione della rivista DM, l'organizzazione delle Manifestazioni Nazionali e i progetti di Servizio Civile universale che avvicinano centinaia di giovani al mondo della disabilità, rendendosi utili.



# Importante

La parola **“importante”**, che chiude il cerchio del 5x1000 a UILDM, è profondamente “nostra” perché è Marta, neoconsigliera nazionale UILDM, a spiegare il legame profondo che si stabilisce con l'associazione nel momento in cui si mette la propria firma per sostenerla. Devolvere il 5x1000 a UILDM crea comunità, unisce le persone e ci spinge a fare qualcosa di utile non solo nei confronti di chi ha una disabilità ma anche verso noi stessi. Ci sentiamo utili, è una forma d'amore che ci fa stare bene con noi e con gli altri, questo dice Marta nel video: un legame che vogliamo coltivare e mantenere nel tempo.



Questi tre video sono presenti, oltre che sul sito [5x1000.uildm.org](http://5x1000.uildm.org), anche sui canali social dell'associazione: ti invitiamo a passare in particolare sulla nostra pagina facebook e a condividerli con i tuoi amici, il passa parola (anche digitale) è molto importante!

**La fiducia è il legame fondamentale che, soprattutto in famiglia e tra amici, ti rende il nostro miglior ambasciatore.**

Aiutaci a trasmettere il messaggio che devolvere il 5x1000 a UILDM è facile, utile e importante e ricorda al tuo commercialista che il codice fiscale UILDM è 80007580287.

# UILDM ci porta tutti in vacanza

Grazie al suo nuovo Gruppo Vacanze



—  
**A cura di  
Barbara  
Pianca**

**L**e premesse ci sono e sono delle migliori perché condite da un entusiasmo irrefrenabile. Se il Gruppo Vacanze UILDM fino a pochi mesi fa neanche esisteva e ora ha già una sfilza di date in calendario, significa che le cose stanno andando per il verso giusto. Perché nasce da un desiderio bello e sincero, quello di esplorare il mondo, partendo dalla nostra Italia, e di farlo in buona compagnia. Le Sezioni UILDM organizzano delle vacanze per i propri soci, in strutture proprie o appoggiandosi a delle strutture ricettive. A livello nazionale però nessun gruppo era ancora stato attivato. Fino a oggi.

«Per ora l'unica nostra piattaforma ufficiale è quella di Whatsapp dove la dozzina che siamo si confronta e si organizza» ci spiega Massimiliano Mauri, vice presidente di UILDM Gorizia e portavoce del neonato Gruppo Vacanze. E ci racconta di una sera a cena: Michela Grande di UILDM Bareggio e la vice presidente nazionale Stefania Pedroni chiacchierano, ridono, ricordano. Ricordano la visita organizzata dalla Sezione di Ravenna e dal suo presidente Aristide Savelli agli ospiti del Consiglio nazionale e riflettono che sarebbe bello vivere insieme altre esperienze del genere. «Ci siamo fatti contagiare dal piacere di stare insieme. Essendo noi un gruppo di soci UILDM che proviene da diverse parti d'Italia, di solito ci incontriamo agli eventi ufficiali come i Consigli nazionali. Ci ha stupito l'affiatamento che è nato condividendo momenti

informali». Che obiettivi avete? «Ora siamo neonati, forse ancora in embrione. Il nostro primo desiderio è condividere delle esperienze tra di noi e annotare ogni dettaglio utile. Vogliamo toccare con mano l'accessibilità di musei, ristoranti e alberghi per poi mettere a disposizione di tutti le informazioni che raccogliamo. Vogliamo che diventino patrimonio di UILDM in modo che altri, in tutta sicurezza, possano replicare le nostre esplorazioni. Stiamo pensando perfino a delle sponsorizzazioni e siamo affascinati dall'esperienza nata di recente in Aism, dove si è costituita una vera e propria agenzia viaggi interna (vedi pagina successiva, ndr)». Il vostro calendario? «Alcuni di noi a fine giugno andranno in crociera attorno al Mediterraneo per scoprire l'accessibilità soprattutto del trasbordo e individuare possibili soluzioni di fronte a eventuali problemi. A ferragosto saremo a Torino, a fine estate in Romagna e stiamo già pensando al Capodanno!». Come vi suddividete i compiti? «Dipende dalle mete: l'ospite di casa si preoccupa di organizzare la visita degli altri. Man mano che procediamo le competenze acquisite vengono naturalmente passate agli altri». Come pensate di essere utili a UILDM in questo momento? «Ci piacerebbe cominciare attraverso il racconto. Magari anche tra le pagine di questo giornale. Vorremmo condividere le nostre esperienze offrendo informazioni pratiche e utili a tutti quelli che sono abitati dallo spirito del viaggiatore!».

# Il turismo accessibile secondo AISM

—  
**Manuel  
Tartaglia**

**B**isognerebbe ricordarlo più spesso agli esercenti e ai titolari di attività rivolte al pubblico: offrire prodotti e servizi rivolti anche alle persone con disabilità non è solamente un atto dovuto dal punto di vista normativo e da quello etico, ma un'occasione per aumentare i propri profitti.

Parliamo del turismo, per esempio. Secondo uno studio di Eurostat, in Europa ci sono 127 milioni e mezzo di persone con esigenze di accessibilità, di cui il 70% in grado di sostenere fisicamente ed economicamente un viaggio. Queste persone hanno bisogno di accompagnatori, stimati in 178 milioni e mezzo. Abbiamo, dunque, un totale di 267,8 milioni di viaggiatori, che spendono mediamente per una vacanza 620 euro. Ne consegue che, se le strutture ricettive europee fossero in grado di ospitare i turisti con disabilità, nelle loro casse entrerebbero in una sola estate 166 miliardi di euro. Cifre da capogiro, insomma. Eppure il concetto di "turismo per tutti" fatica a radicarsi e le strutture accessibili rimangono una minoranza, con conseguente frustrazione da parte dei 267,8 milioni di potenziali vacanzieri di cui sopra.

Per fortuna esistono iniziative come quella di Aism (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), che ha avviato uno sportello di consulenza su viaggi e turismo senza barriere a favore dei propri associati. Il servizio nasce nel 2016, subito dopo il progetto co-finanziato dall'Unione Europea "**Europe Without Barriers**", da cui eredita il nome. Si tratta di un vero e proprio tour operator interno all'associazione, che si occupa di promuovere le strutture ricettive di proprietà di Aism (una nelle Dolomiti in Veneto,

*L'idea di UILDM presentata nella pagina precedente si ispira a quanto già intrapreso da Aism, ed è per questo che desideriamo condividere con i lettori la loro attività: perché UILDM crede nella collaborazione e nella contaminazione.*



una nell'isola di Ischia e una a Porretta Terme, in provincia di Bologna), gli itinerari implementati, l'organizzazione di viaggi per i dipendenti di Aism e gli eventi dell'associazione. Pur essendo nato e sviluppato all'interno di Aism, Europe Without Barriers è un progetto rivolto non solo alle persone con disabilità afferenti all'associazione. Ce lo conferma Marco Pizzio, responsabile del Turismo sociale e accessibile in Aism, che spiega: «Il servizio è rivolto a tutti, perché il turismo non può e non deve essere ghettizzato, solo per gruppi chiusi. Per essere realmente inclusivo, lo stesso viaggio deve essere al tempo stesso accessibile e aperto a tutti coloro che ne vogliono fruire».

La sostenibilità economica delle attività è fondamentale, pertanto il servizio è a carico di chi ne usufruisce. Si tratta di un'iniziativa ancora giovane ma promettente: chi ha sperimentato questo tour operator ha mostrato apprezzamento per i servizi personalizzati che offre. «Aism sta lavorando affinché queste attività possano essere sempre più aperte e conosciute verso l'esterno» continua Marco Pizzio «sul mercato mainstream del turismo. Per fare questo abbiamo bisogno anche di una piccola rivoluzione culturale ancora in atto».





# Tutto è iniziato a Ravenna

*Il Gruppo Vacanze UILDM viene concepito informalmente a Ravenna, quando un piccolo gruppo di soci di tutta Italia si è ritrovato a esplorare la città e a condividere il desiderio di visitare altri luoghi. I partecipanti si cimentano in questa pagina nel primo resoconto ufficiale delle loro esperienze.*



## **Gruppo Vacanze UILDM**

**V**isitare Ravenna insieme è stata una grande emozione. Un'idea nata per caso e sviluppata insieme al presidente della Sezione Aristide Savelli di questa bella città in occasione del Consiglio Nazionale del 26 e 27 ottobre 2018. I momenti speciali sono stati tanti, a partire dalla sera che ha preceduto la visita culturale, svolta insieme a una guida turistica molto preparata e appassionata, Alessia De Laurentis. Siamo andati, infatti, tutti a cena in un ristorante sul molo, dove abbiamo iniziato a conoscerci meglio. All'inizio c'erano diffidenza, imbarazzo, tante carrozzine, spazi ridotti tra i tavoli, insomma parecchia confusione per i "poveri" commensali. Poi, verso la fine della serata le nostre risate, il nostro modo di stare insieme li ha trasformati: sguardi più sorridenti e non più imbarazzati ci hanno fatto capire che la nostra stupenda serata è anche servita ad altri per comprendere che la disabilità è una condizione e non una carrozzina!

La serata è poi proseguita a passeggio sulla banchina. Tra le chiacchiere, il nostro rapporto si è approfondito ulteriormente e, tra un pesce di mare, un cocktail di gamberi, un buon vino

romagnolo, respirando la frizzante brezza marina, abbiamo iniziato ad abbozzare ambiziosi progetti di viaggio. Il giorno successivo abbiamo visitato Ravenna con le nostre carrozzine, mantelline colorate per la pioggia e grande attenzione alla guida turistica. Si è presentato di fronte a noi in tutta la sua maestosità il fascino della basilica di San Vitale, davanti al quale ci siamo disposti a semicerchio per una foto di gruppo. Alla Sezione di Ravenna è stato chiesto di organizzare un tour con guida che ha permesso a "quell'impavida dozzina di partecipanti" di vivere un'intensa mattinata inzuppata di pioggia e di cultura tra i monumenti più celebri della città. Partenza da Largo Giustiniano per cominciare la visita allo splendido Mausoleo di Galla Placidia, passando ad ammirare la maestosa Basilica di San Vitale. Abbiamo attraversato velocemente a Piazza del Popolo, il "salotto dei ravennati", e reso omaggio al sommo poeta visitando l'esterno della settecentesca Tomba di Dante Alighieri, per finire con un delizioso pranzo nell'atmosfera discreta e piena di fascino del Ristorante Enoteca Cappello, non a meno della luculliana cena di pesce del sabato sera alla Cubana di Marina.

## **INFO ACCESSIBILITÀ**

Ravenna offre una discreta possibilità di alloggi anche per persone con disabilità, di cui una mezza dozzina disposti in un raggio di ottocento metri dalla stazione ferroviaria, attrezzata per l'arrivo di carrozzine, e del centro storico sufficientemente privo di barriere. Nel raggio di tre chilometri si trovano hotel con un numero superiore di camere accessibili. Buona logistica anche nei ristoranti. Non ci sono taxi per carrozzine elettriche, ma organizzazioni alle quali rivolgersi per tempo.



# Venezia

---

## secondo UILDM Venezia



*In questo Speciale dedicato alle vacanze vi portiamo per un attimo nella città più romantica del mondo e verifichiamo insieme a UILDM Venezia che novità ci sono rispetto all'accessibilità.*

*Fallisce l'ovovia del ponte di Calatrava ma ci sono gondole accessibili.*

**Manuela Romitelli**

**L**a città più romantica del mondo? Viene subito da pensare che sia Venezia, ma il romanticismo non sempre si sposa con l'accessibilità. Facciamo un piccolo passo indietro e proviamo a passeggiare sul ponte Calatrava. Innanzitutto, ricordiamo che il ponte della Costituzione (noto come ponte Calatrava) è stato progettato nel 2008 dall'architetto spagnolo Santiago Calatrava. È il quarto ponte di Venezia che attraversa il Canal Grande e si trova fra piazzale Roma e la stazione ferroviaria di Santa Lucia. Il ponte - nonostante sia di recente costruzione - è stato progettato inaccessibile per le persone in carrozzina o con difficoltà motoria, come per esempio gli anziani o chiunque abbia una mobilità ridotta. Nel 2013, dopo cinque anni dalla sua costruzione, venne progettata l'ovovia consentendo a chiunque avesse una disabilità motoria di attraversarlo.

L'ovovia costò oltre due milioni di euro, a breve però verrà smantellata (con un costo stimato di 40 mila euro) a causa di guasti e malfunzionamenti. Per ovviare a questo il Comune di Venezia consentirà ai cittadini con disabilità di usufruire gratuitamente del vaporetto per attraversare il Canal Grande da piazzale Roma alla stazione ferroviaria di Santa Lucia.

**Abbiamo chiesto a Matteo Pagano, presidente della Sezione UILDM di Venezia, cosa ne pensasse e ci ha risposto così:**

«Noi della Sezione UILDM di Venezia ci siamo sempre opposti alla costruzione dell'ovovia del ponte della Costituzione. Questo perché una persona con disabilità per attraversare il ponte avrebbe impiegato venti minuti. Partendo dal presupposto che il tempo è prezioso per tutti, non comprendiamo il motivo per il quale per una persona in carrozzina si debba prevedere un tempo dilatato rispetto ad altri. Venezia è una città meravigliosa ma, per sua stessa costruzione, non modificabile e sicuramente poco accessibile. Noi di UILDM, insieme al Comune di Venezia e allo Iuav (Università di Venezia che si occupa di architettura, design e urbanistica) abbiamo partecipato alla costruzione di una piantina della città denominata "Venezia per tutti". La piantina contiene al suo interno i percorsi accessibili, quelli poco accessibili e quelli che non lo possono proprio essere. È disponibile sul sito [www.comune.venezia.it](http://www.comune.venezia.it)».

Ma non è tutto, infatti nella città veneziana c'è una piccola ma importante realtà di cui abbiamo già trattato in DM: stiamo parlando di Gondolas4All. Si tratta di un servizio di trasporto in gondola per persone in carrozzina. Attraverso l'utilizzo di una pedana elettronica, installata sul pontile di ingresso alla gondola, la persona può essere imbarcata con la propria carrozzina, senza venire toccata e in completa sicurezza. L'unica limitazione è che la carrozzina sia rigorosamente manuale, poiché le carrozzine elettriche - a causa delle dimensioni e del peso - non possono venire imbarcate. **È possibile effettuare la prenotazione online sul sito [www.gondolas4all.com](http://www.gondolas4all.com).**

# Matera

## AISLA la sceglie per l'assemblea 2019

*Organizzare un'assemblea nazionale di persone con disabilità motoria in un luogo notoriamente tanto inaccessibile quanto incantevole?*

*Aisla lo ha fatto lo scorso 4 maggio. Una provocazione, una sfida e un sogno insieme. Nell'anno in cui Matera è Capitale europea della cultura.*

—

**Manuela Romitelli**



**U**n tuffo dove l'acqua è più blu? No, un tuffo che profuma di antichità, quella vera.

«La suggestiva città di Matera ha accolto, lo scorso 4 maggio, l'annuale assemblea dei soci Aisla e con orgoglio possiamo dire di essere probabilmente la prima associazione in Italia ad essersi adeguata alle nuove normative che il codice del Terzo Settore impone». A dichiararlo è il presidente nazionale di Aisla Stefano Zanoni che continua: «Matera non è stata importante solo per questo. La scelta di portare le persone con sclerosi laterale amiotrofica nella meravigliosa quanto impervia Città dei Sassi non è stata casuale e poteva sembrare un po' azzardata, ma il fatto di esserci riusciti testimonia una sola cosa: superare le barriere, soprattutto quelle mentali e culturali, non solo è possibile ma è semplicemente meraviglioso. Vedere arrivare da tutta Italia i nostri volontari, così numerosi e motivati, è stato per noi un motivo di orgoglio, dimostrazione del fatto che l'Associazione non si ferma davanti a nulla ed è pronta ad affrontare tutte le sfide. Matera, non possiamo negarlo, resterà per sempre nel nostro cuore». Non è un caso che Aisla abbia scelto Matera: una delle città più belle e antiche del mondo, il 17 ottobre 2014 è stata designata Capitale europea della cultura per il 2019. Per l'occasione, tanti gli eventi culturali, dall'arte classica e contemporanea al teatro, dalla letteratura alla musica, dalla danza allo sport. Nel sito [www.materaevents.it](http://www.materaevents.it) si trova il calendario costantemente aggiornato.

### L'ACCESSIBILITÀ

Una città così antica può consentire anche a chi ha una disabilità motoria di accedere alle sue bellezze? Innanzitutto è possibile consultare la **Open street map** con le informazioni sull'accessibilità dei luoghi della città, dal sito <https://bit.ly/2Vq3Ojz>. Inoltre, è possibile consultare online la mappatura sull'accessibilità completa - ossia sugli eventi e sui luoghi della città - sul sito ufficiale [www.matera-basilicata2019.it](http://www.matera-basilicata2019.it). A questo proposito c'è la cooperativa **Oltre l'Arte** che si occupa del turismo sociale a Matera, promuovendo e valorizzando il territorio, permettendo alle persone con disabilità di conoscere i Sassi di Matera. Attraverso un museo multimediale, nella chiesa di San Pietro Barisano, vengono riprodotti i luoghi tipici materani, che sono per natura pieni di barriere architettoniche che non possono essere eliminate, a causa della loro caratteristica morfologica.

Ma grazie alla tecnologia è possibile scoprire la bellezza delle chiese, dei rioni e del paesaggio materano. A questo proposito citiamo la mostra "**Ars Excavandi**" che apre le danze alla città capitale della cultura 2019, una mostra internazionale che spazia dal paleolitico al presente, dove troviamo una risposta a tutto ciò che ha dato origine alle civiltà ipogee nel corso dei secoli. La mostra è stata allestita al piano terra del museo Ridola e consente ai visitatori con disabilità di sperimentare una visita virtuale degli spazi sotterranei, grazie alle riprese degli ambienti a trecentosessanta gradi.

# IL MIO DISTROFICO

# Avanti MARCH!

di Gianni Minasso

A parte il lamentarsi, il pagare gli stipendi dei medici e lo scrivere libri di poesie, un'altra specialità dei portatori di handicap è il partecipare a cortei e parate. Infatti questi "gruppi di persone che sfilano incolonnate nel corso delle dimostrazioni pubbliche" rappresentano spesso una ghiotta occasione per corroborare i

propri diritti, dare manforte a qualche altra categoria, divertirsi, esibirsi o addirittura... combattere! Osservate le seguenti immagini e mi darete ragione. Di certo, ancora una volta, non mancheranno le occasioni per sganasciarsi dalle risate.



## BRIC-À-BRAC

In verità dovremmo stare sull'attenti, impettiti, di fronte a questi pionieri dei diritti provenienti dal profondo degli anni '60. Invece, resi cinici da parecchi lustri di distrofia, freniamo a stento gli sghignazzi per le mise, i cartelli freschi di stampa, le carrozzine antidiluviane, l'andare tutti a spinta e poi... sbaglio o tra i facinorosi spunta anche una divisa?



## LAVORO OSCURO

Non si resta soddisfatti nell'esaminare quest'ennesimo scatto di rivendica dei diritti, bensì c'è molto da recriminare. Infatti un povero portatore di handicap londinese si è sacrificato per la causa reggendo lo striscione da dietro, in totale anonimato. Vita indipendente sì, ma incominciamo a non sfruttare in modo così ignobile la diversità (di altezza).



## STRADA FACENDO

Partorita da Telethon nel 2012, la Walk of life ci ha permesso di giocare in casa (Uildm). Una particolare menzione va quindi ai tanti distrofichetti che, assurti al ruolo di protagonisti della camminata, hanno approfittato di essere sotto ai riflettori per gonfiare il petto, fare i vanitosi, guardare con disprezzo i normodotati, elargire perle di banalità e tacchinare il sesso opposto al proprio.



## NAZISKIF

Talvolta, purtroppo, la disabilità mentale si somma a quella fisica. È il caso di quest'handicappato (*sic!*) tedesco che prende parte a un corteo notturno di neonazisti. Per noi, feccia invalida motoria, è ancora fresca la memoria storica di come, oltre a tutto il resto, il capo del Terzo Reich si era comportato con i disabili grazie al progetto Aktion T4. Testa rasata sì, ma di cavolo!



## ANARCHY IN THE ITALY

Schierato dalla parte opposta del Naziskif appena incontrato, troviamo Pasquale (detto Lello), un anarchico disabile settantenne che nel 2015, dopo aver preso parte a oltre cento manifestazioni di piazza, ha discutibilmente conquistato le luci della ribalta nazionale partecipando fin troppo attivamente agli sconquassi provocati dai No Expo milanesi.



## RESIDUATI BELLICI

Sono numerose le parate militari nelle quali dei reduci in carrozzina, soprattutto nel mondo anglosassone, si rallegrano a lustrare la sanguinosa storia del proprio reggimento. Eccone un significativo esempio comprendente alcuni bacocchi *british* appena tolti dal freezer della guerra di Corea, agghindati per benino, sistemati in fila e trascinati sulla pubblica piazza.



## A CARNEVALE OGNI DISABILE VALE

Da quest'elenco non poteva mancare un agglomerato di pixel dedicato al variopinto periodo ante Quaresima. Infatti anche in quest'occasione i "Soggetti con bisogni speciali" riescono spesso a dare il meglio (in senso antifrastico) di se stessi. Basta osservare questi allegri Pulcinella e sorge spontanea una domanda: ma era proprio il caso?



## PRIDE? PRIDE!

Non sono di certo un bacchettone e quindi non mi scandalizzo delle parecchie immagini sui cortei LGBT reperibili online, ma questi "austeri" canadesi alla Rainbow parade di Toronto mi hanno provocato un deplorevole moto di politically incorrect, cioè un ghigno sardonico. Ah, i bei tempi in cui, vedendoci passare, si notava e si additava soltanto la nostra carrozzina...

# LA VOGLIA DI ESSERCI

*Marta Migliosi racconta quanto condiviso durante il Gruppo Giovani nazionale UILDM a Lignano con 40 compagni con e senza disabilità, provenienti da tutta Italia, che vogliono lavorare insieme per cambiare se stessi e far crescere l'associazione.*

**Marta Migliosi**  
Consigliere nazionale UILDM

Inizialmente abbiamo ripreso le fila dei due incontri precedenti del Gruppo Giovani, e ci siamo dati quattro temi su cui lavorare insieme in piccoli gruppi, e abbiamo lavorato su queste quattro tematiche:

**1 — Le Idee:** quali sono le idee che il Gruppo Giovani può avere e portare? Come le idee possano essere la scintilla di qualsiasi progetto?

**2 — Le zavorre che impediscono il volo della Mongolfiera e le possibili soluzioni:** il precedente incontro del Gruppo Giovani ha creato l'immagine della mongolfiera come simbolo che ci rappresenta, ma alle volte la mongolfiera ha delle zavorre che rallentano o impediscono il volo, quali sono? E le soluzioni?

**3 — Differenza o diversità:** cosa vogliono dire e cosa rappresentano queste parole? Che immagine restituiscono?

**4 — Io e il contesto:** come mi relaziono con il contesto che mi circonda? Cosa possiamo fare per far avvenire quel cambio culturale legato alle persone con disabilità?

Poi ogni portavoce ha restituito il lavoro al gruppo intero. Questa prima parte è stata condotta da Olivia Osio (*progettista sociale di UILDM Bergamo, ndr*): in tutti i lavori è venuto fuori il tema dell'ascolto e alla domanda se ci sentiamo ascoltati, abbiamo risposto in coro, di no.



Da lì abbiamo cambiato lavoro programmato, divisi in due gruppi. Uno ha lavorato a delle richieste da fare “agli adulti” UILDM e l'altro sul simbolo del Gruppo Giovani: i temi rilevanti sono stati due. Il primo: **“Non siamo solo carrozzine, abbiamo un'interiorità che ha bisogno di venire fuori e di essere presa in considerazione, di essere ascoltata”,** il secondo **“Vorremo parlare di Vita indipendente come modalità di confronto, esperienziale e non solo in termini tecnici”.**





Il gruppo dei creativi ha lavorato sul simbolo, due G di Gruppo Giovani, una con linee morbide e una con linee più rigide, disegnate vicine, a simboleggiare la necessaria convivenza di queste due anime all'interno di tutta l'associazione.

Successivamente per testimoniare e lasciare qualcosa di concreto, tangibile, abbiamo scritto una lettera simbolica agli adulti, dove lasciamo un "pegno", per prendere qualcosa e dall'altra parte chiediamo agli adulti di lasciare che i giovani possano rendersi protagonisti della storia UILDM. Abbiamo chiesto di scommettere su di noi giovani e ovviamente più che sui giovani è una scommessa su sé stessi e quello che si è costruito in 58 anni di storia, se è abbastanza solido da poter sostenere l'incertezza e magari anche "gli errori" del domani che non sapremo come andrà. Ovviamente questo è uno sforzo notevole che, devo dire, su di me (come rappresentante dei giovani interessati a UILDM) sta avvenendo, dove Marco e Alberto (presidente e segretario nazionali UILDM, n.d.r.) mi hanno proposto di salire su questa barca, la barca UILDM, che hanno contribuito a costruire finora. È talmente grande e solida che può permettersi di accogliere e conti-

nuare a crescere insieme, con chi ha "solo" 5 anni di UILDM Ancona alle spalle, e "solo" 23 anni e sta ancora capendo il suo posto nel mondo. Tutto questo si riassume in una chiamata a cui 40 ragazzi provenienti da tutta Italia hanno risposto sì, vogliamo fare parte di UILDM, vogliamo entrare nel vivo e impegnarci. Questo è anche il mio sì alla candidatura che si è trasformata in elezione in Direzione Nazionale. Il mio sì dentro ha tantissime idee e aspettative, ma anche questo senso di insoddisfazione che si trasforma in entusiasmo per spingermi a lavorare, studiare e costruire un contesto migliore, dove ognuno di noi possa sentirsi libero di prendersi il proprio posto nel mondo e diventare adulto, qualsiasi esso sia. Secondo me i compiti principali del Gruppo Giovani sono questi, da una parte creare relazioni e quindi crescere individualmente all'interno di un gruppo, e dall'altro costruire un gruppo che lavori per migliorare il contesto associativo e in maniera più ampia a livello sociale. Viviamo in un momento storico fertile, dove grazie a scienza e tecnologia abbiamo prospettive di vita più lunghe, dove "l'emergenza" dettata dalla malattia è diventata una convivenza a lungo termine, e si è creato questo

spazio-tempo dove è possibile diventare adulti. Dove il lavoro, Vita indipendente, accesso all'università, mezzi pubblici acquistano un senso e una realtà nella vita dei giovani con disabilità. E chi deve migliorare tutto ciò, se non un contesto associativo dove all'interno c'è chi ha contribuito ad allontanare il più possibile il limite ultimo, la morte, e chi spinge per dire "ho diritto a una vita indipendente?", come posso sbattere i pugni in tavoli istituzionali e chiedere di rispettarlo? E contemporaneamente dia anche uno spazio ai giovani per sognare. Prima di noi hanno sognato di vivere più a lungo, di avere tempo, oggi possiamo dire che quel tempo non è solo della malattia, ma è Nostro. Mi viene in mente una frase di conclusione:

*"Ora dovremmo addormentarci, sognare il più possibile e lì trovare il nostro spazio e un senso che tanto freneticamente ci ostiniamo a cercare ovunque correndo".*

Noi giovani UILDM ci siamo fermati e abbiamo immaginato, ora a chi tocca?

# UILDM sarà proprietaria di un'APP

*L'app, in lavorazione già dal 2018, ospiterà per cominciare DM, rendendo pienamente accessibile la rivista anche ai lettori che non sono in grado di sfogliarla autonomamente.*

**Barbara Pianca**

**È** stato presentato durante le Manifestazioni di Lignano Sabbiadoro un ambizioso progetto dell'Associazione. Ambizioso perché si affaccia sul futuro, sondando un territorio su cui i soci iniziano ora a muovere i primi passi e, per buona parte, con non completa consapevolezza: lo avrete sentito, si parla di quarta rivoluzione a proposito dell'infosfera, e cioè della trasformazione digitale che sta investendo ogni aspetto delle nostre vite. Non tutti ci rendiamo ancora conto del salto quantico che stiamo compiendo. Stiamo per entrare nei film di fantascienza e quello che ci pareva una seducente favola oggi sta diventando realtà. Dopo la prima rivoluzione industriale tra il Settecento e l'Ottocento, con l'introduzione della macchina a vapore statica, e dopo la seconda per ambienti mobili come le navi, abbiamo assistito alla terza che ha caratterizzato la prima parte del Novecento: elettricità, petrolio e motore a scoppio hanno trasformato il nostro stile di vita.

Ora succede di nuovo e con delle caratteristiche mai viste in precedenza, che hanno a che fare soprattutto con la velocità. Tutto accade come un tornado. In tanti non ce ne accorgiamo neppure, e siamo già diversi. E non è solo la velocità a travolgerci, lo fa anche la quantità. Di cosa? Di dati: i cosiddetti "Big Data" che viaggiano nella rete ogni giorno raccogliendo informazioni su milioni di persone contemporaneamente connesse da dispositivi fissi e mobili. Lo avete sentito? Li definiscono il nuovo petrolio.



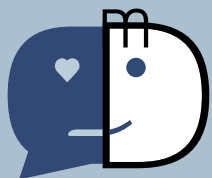
## Perché a UILDM può interessare tutto questo?

Perché la trasformazione digitale comporta necessariamente una aumentata inclusività a diversi livelli. Il digitale è accessibile, o per lo meno lo è in buona parte. La qualità della vita di ciascun utente UILDM è già migliorata grazie all'utilizzo dello smartphone, per cominciare, e delle innovazioni della domotica. Ora, con l'intelligenza artificiale, ne vedremo delle belle.

UILDM si trova dunque di fronte a una scelta: sedersi in platea e assistere da spettatore al cambiamento di scenario, oppure, come le è proprio, mossa dalle note di quel potente "Niente su di noi senza di noi", può informarsi, studiare, entrare nei processi e dire la propria. Partecipare al disegno del quarto mondo portando le proprie istanze di parità sociale.

C'è, o ci potrebbe essere, tutto questo dietro alla scelta di dotarsi di una app. Un'applicazione, come le tante che riempiono il vostro telefono, che sarà pronta tra la fine del 2019 e l'inizio del 2020 e resterà di UILDM per sempre, permettendo all'Associazione di comunicare con i propri utenti e donatori. Per cominciare, ospiterà la versione digitale del nostro DM, che potrà venire dunque letto e consultato dai vostri telefoni in ogni momento, offrendovi nuove possibilità di interagire ed esplorare i contenuti con percorsi trasversali a più numeri della rivista.





di **Francesco Grauso**  
Fundraiser UILDM

# FUNDRAISING = COMUNICAZIONE?

**L**a puntata di oggi si apre con una domanda perché vuole essere un'occasione per riflettere su un tema vitale per le nostre associazioni, ovvero su cosa significa comunicare e su cosa può fare la comunicazione a sostegno del fundraising.

Partiamo dal presupposto che comunicazione e fundraising non sono la stessa cosa, ma due elementi che sviluppati in sinergia permettono all'associazione di costruire un'immagine di se forte, riconoscibile e di essere sostenuta. Sono due facce della stessa medaglia, due ingranaggi di un unico grande meccanismo.

Nelle associazioni il processo ha il suo inizio nella comunicazione e deve avere come obiettivo quello di creare una **relazione** con i propri stakeholder. Alla base del processo comunicativo c'è prima di tutto la necessità di mettersi in ascolto e concentrarsi sull'analisi dei bisogni dei nostri interlocutori. È importante mettersi nei panni di chi ci ascolta e così essere vicini e coinvolgerli nelle nostre azioni.

Comunicare significa anche **pianificare**, andando a costruire un piano di comunicazione in cui si individuano i momenti migliori per comunicare, gli strumenti e i

canali più adatti, partendo dall'individuazione di obiettivi chiari, definiti e misurabili.

Un altro aspetto da non sottovalutare nel processo comunicativo è il **monitoraggio**, ovvero la raccolta dei dati, la loro analisi e l'individuazione di nuove azioni. Il tutto ha lo scopo di far ripartire un ciclo comunicativo nuovo, più efficace e sempre più adatto agli interlocutori principali dell'associazione.

Quando un'associazione sta raccogliendo fondi sta raccontando alle persone la propria causa ecco perché alla base di tutto devono esserci **fiducia** e reciprocità. Comunicazione e fundraising insieme permettono di creare quel processo virtuoso che dal rafforzamento della propria identità associativa porta al sostegno attraverso la relazione, il coinvolgimento e la creazione di fiducia.

Non basta semplicemente comunicare, ma bisogna creare quel rapporto con il proprio interlocutore tale per cui si possa passare alla **richiesta esplicita** di sostegno. La strategia di comunicazione deve avere lo scopo di favorire e alimentare un ambiente più pronto alla richiesta. Anche per il fundraising è di vitale importanza la relazione e il mettersi in ascolto per conoscere

i propri donatori.

In estrema sintesi la comunicazione di un'associazione deve avere il doppio scopo di favorire e rafforzare il marchio e la riconoscibilità dell'associazione ma deve soprattutto **sostenere il fundraising**, e in particolare sostenere tre azioni principali: aumentare il numero di donatori, aumentare il numero di donazioni, aumentare la media delle donazioni.

L'errore che molte volte si corre è quello di credere che basta farsi conoscere e pensare alla donazione come una reazione naturale alla semplice conoscenza delle azioni di una associazione. Non è così. Non basta comunicare bene e tanto, è necessario **coinvolgere** i propri interlocutori renderli partecipi e spingerli alla donazione. E così si raccoglieranno fondi e notorietà.

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

—  
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.

*Mamme rare. Sono quelle che incontriamo ogni giorno nelle nostre Sezioni. Mamme coraggiose che affrontano la malattia rara dei propri figli.*

*Mamme che lo sono diventate superando l'ostacolo di una malattia genetica.*

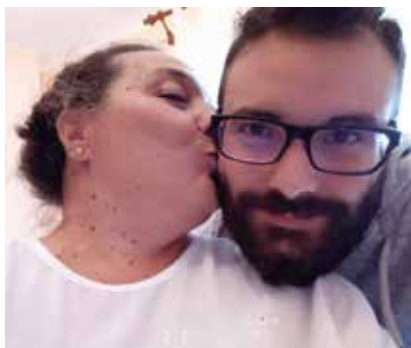
*A loro abbiamo dedicato la Campagna di Primavera Telethon-UILDM il 4 e 5 maggio scorsi.*

---

**Alessandra Piva**

Ufficio Comunicazione e Stampa UILDM

Michela Grande →



**Michela e Gabriella**

Abbiamo raccontato la Campagna di Primavera attraverso le storie di Michela e Gabriella. Due presidenti di Sezioni UILDM, donne abituate a lavorare sodo e a metterci la faccia.

Nel 1989 Michela è stata una delle prime donne con l'atrofia muscolare spinale a diventare mamma di Andrea. «Quanto è bella e quanto è particolare la maternità, anche con una disabilità!». UILDM è stata davvero decisiva nella sua vita sostenendola completamente nel suo percorso di madre. Gabriella è in UILDM da una vita, da professionista e volontaria. Gabriella è “mamma” di tanti ragazzi che sono passati per la Sezione di Monza. «Devo moltissimo a questa associazione, sia come professionista che come donna. Ho trovato un clima emotivamente coinvolgente, un ambiente di lavoro ricco di umanità e un luogo dove il prendersi cura dell'altro è lo scopo dell'esistenza stessa dell'associazione. In UILDM sono a casa mia».

# PER TUTTE LE MAMME RARE



Gabriella  
← Rossi

**Raffaella, Katia e Alessandra**

Raffaella, Katia e Alessandra sono i volti Telethon che hanno accompagnato l'impegno dei volontari Telethon e UILDM nelle piazze. Una ricercatrice, una volontaria e una mamma. Ciascuna di loro lotta ogni giorno contro le malattie genetiche rare, in un grande lavoro di squadra.

«Con il nostro impegno per la Campagna di primavera – dichiara Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM – abbiamo messo in luce il ruolo della ricerca che, insieme al lavoro delle associazioni a livello territoriale, ha permesso di raggiungere risultati inattesi nel miglioramento della qualità della vita delle persone con patologie neuromuscolari. Ringrazio tutti i volontari e sostenitori che sono stati prima linea in queste settimane con donazioni, energie, risorse e tempo».

**La lotta alle malattie rare continua ogni giorno nelle Sezioni UILDM, nei laboratori di ricerca, nelle piazze.  
— Continua a seguirci!**

**Grande partecipazione e impegno dei volontari UILDM nelle piazze italiane.**

**38**

UILDM ha coinvolto 44 Sezioni locali in 15 regioni Italiane con oltre 200 punti di raccolta. I volontari UILDM hanno distribuito 22.000 scatole di Cuori di biscotto.



# UN VOLONTARIATO A EFFETTO DOMINO

**Alessandra Piva**

Ufficio Stampa e  
Comunicazione UILDM

**H**ai mai pensato che basta poco per far stare bene una persona? A volte un sorriso, una mano tesa, una passeggiata o una risata in compagnia cambiano la giornata. Questo, ma non solo, è l'impegno quotidiano di UILDM e dei propri volontari: stare accanto alle persone con disabilità neuromuscolare con passione e competenza. Quelle stesse che servono per superare gli ostacoli e costruire un mondo senza barriere.

I volontari sono il cuore pulsante dell'esperienza UILDM, e anche quest'anno, saranno al centro della **Settimana delle Sezioni UILDM dal 7 al 13 ottobre 2019**. Giunta alla sua quinta edizione, la Settimana vuole mettere in luce il nucleo della vita associativa, le nostre Sezioni. Il luogo dove i nostri volontari agiscono, costruiscono relazioni, dove le idee prendono forma.

«Il bello del volontariato è che tutti possono farlo» commenta il presidente nazionale Marco Rasconi. «I nostri volontari sono persone con e senza disabilità e questo è il nostro punto di forza. Fare il volontario è un'esperienza che ti cambia la vita e la cambia alle persone che hai accanto». L'ha raccontato Gianni, volontario nella Sezione UILDM di Torino, nel 2017: «Io mi sono reso conto che avevo bisogno di tutto. Se mi cade un oggetto per terra ho bisogno di qualcuno che me lo rac-

colga, se devo lavarmi le mani ho bisogno di qualcuno che mi aiuti. Facendo volontariato, invece, **io posso aiutare gli altri**, e per me essere utile a un altro è una soddisfazione straordinaria».

Negli ultimi due anni ci ha accompagnato lo slogan "Dare mi dà", poche parole che creano un circolo di bene nelle nostre comunità. "Dare mi dà" è un messaggio che innesca un movimento, una sorta di effetto domino al positivo, una "contaminazione" gioiosa» aggiunge Rasconi.

Lo sanno bene Adriana e Marina di Roma. «Nel 2017 eravamo nel giardino dell'università e siamo state avvicinate da Edoardo e Eva per invitarci a un incontro di orientamento del Servizio civile con UILDM Lazio». Al termine dell'anno di servizio sono rimaste in Sezione come volontarie perché «non appena entri in UILDM ti rendi conto che l'associazione emana una certa energia e **prova a cambiare il mondo in cui viviamo**, ma è una bella lotta!»

L'esperienza di Adriana, Marina, Gianni e di tanti altri volontari ha segnato profondamente le loro vite.

UILDM è una casa aperta a tutti. **Dal 7 al 13 ottobre 2019** vieni a scoprirci e diventa volontario!

**Abbiamo bisogno di persone come te.**

Con il tuo aiuto potremo portare avanti i nostri progetti e garantire **tanti servizi sociali e medico riabilitativi**.

**Vuoi raccontarci la tua storia di volontariato?**

Scrivi a: [uildmcomunicazione@uildm.it](mailto:uildmcomunicazione@uildm.it)



Foto: Sumo Project

# PLUS, un anno di accessibilità

*Il grande progetto di UILDM, iniziato a giugno dello scorso anno, è stato presentato in un convegno di fronte a più di cento persone provenienti da tutta Italia.*

## Jessica Genova

Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

**U**n anno dopo, il convegno dedicato al progetto “PLUS: Per un lavoro utile e sociale” promosso da UILDM si è svolto al Bella Italia & EFA Village di Lignano Sabbiadoro (UD) lo scorso 16 maggio. Ne hanno preso parte più di cento persone, provenienti da tutta Italia, ed è stato trasmesso in streaming sui canali di UILDM. I partner di progetto, MDC, ANAS Puglia e Atlantis 27, hanno aperto i lavori con i propri saluti e condividendo la soddisfazione nell’essere promotori di un progetto all’avanguardia come il PLUS. Il progetto, finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali, attuato in 16 regioni, ha l’obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità, favorendo l’inserimento lavorativo, sociale e territoriale. Ecco alcune voci di chi, come tutor o come beneficiario, sta partecipando al progetto:

**Luca** è il tutor della regione Friuli Venezia Giulia e si è soffermato su due aspetti, l’apertura a tutte le disabilità e l’importanza dei tirocini: «Questa apertura verso un mondo più grande rientra nella filosofia di UILDM, ed è di sicuro un arricchimento anche per me».

**Rosa** è la tutor della regione Lazio: «La parola “tutor” significa colui che segue, cura, accompagna. Io spero di essere una facilitatrice, stimolare la loro autonomia. Se uno degli obiettivi del progetto è aprire le menti, è giusto che il cambiamento avvenga a 360 gradi: per aziende e destinatari».

**Mira**, beneficiaria di Gorizia, spiega come questo progetto sia una grande opportunità: «Cerco lavoro da anni, senza successo. Nonostante sia laureata e sappia diverse lingue straniere, non sono mai stata ricontattata nemmeno per un colloquio. Ecco perché questo progetto è bello, ti porta là, dove l’azienda ti ascolta. L’essere ascoltati è ciò che conta».

**Ritangela**, beneficiaria dell’Emilia Romagna: «Dopo essermi laureata volevo trovare un lavoro, volevo fare tante cose, così ho partecipato al bando e sono stata selezionata. Che cosa mi aspetto? Che questo progetto non finisca qui».

**Giuseppe** è un destinatario della regione Puglia: «Diplomato come ragioniere, non sono riuscito a trovare un lavoro, questo mi fa pensare alle barriere architettoniche, alle barriere culturali. Ho avuto l’opportunità di vivere il percorso formativo che mi ha arricchito sotto due punti di vista: da una parte per le nozioni acquisite, dall’altra per il confronto con esperienze diverse».

### Favorire la promozione di una cultura dell’accessibilità partendo dal lavoro è possibile grazie ai sostenitori di UILDM

che, credendo nei valori e negli obiettivi dell’associazione, aiutano a trasformare in realtà i propri progetti. **Se il PLUS esiste, è grazie anche a te!** Continua a sostenerci!

**Raggi X****a cura di Valentina Bazzani**per Ufficio Fundraising e  
Progettazione UILDM

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

UILDM CHIARAVALLE CENTRALE

# PAROLE, SUONI E COLORI DIVERSI

**L'**arte, nelle sue diverse forme, è il modo migliore per esprimere i sentimenti più intimi. Il progetto si propone di favorire e consolidare l'integrazione sociale e la migliore qualità della vita delle persone con disabilità, grazie ad alcune attività ludiche e ricreative. La Cine-terapia permette di scavare nell'anima, sbloccando nodi emozionali. L'Arte-terapia, con le sue tecniche e materiali, favorisce la conoscenza di se stessi e delle proprie potenzialità, rendendo possibile l'integrazione di tutte le risorse di cui disponiamo per poter vivere meglio.

I soggetti coinvolti hanno manifestato da subito curiosità ed entusiasmo, partecipando attivamente alle attività, superando le difficoltà iniziali, mostrando interesse e canalizzando al meglio le proprie energie.



# RAGGI X:

Luogo: Chiaravalle  
Centrale

Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

Un gruppo da 4 a 8 persone di diverse età con disabilità fisica e/o intellettiva.



Obiettivi raggiunti

Migliorare la qualità della vita e della salute attraverso delle attività personalizzate e individuali.



Sviluppo progetto

- Costruzione del programma;
- motivazione dei partecipanti a un coinvolgimento attivo e creativo;
- esercizi di manipolazione utili dal punto di vista fisico al superamento di alcuni limiti.

Valore complessivo  
del progetto

2.826 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 1.978,20 euro.

*Il Bando della Direzione Nazionale UILDM "Campagna di Primavera 2015", nato per sostenere le Sezioni e incentivare la loro già grande capacità progettuale, ha portato al cofinanziamento di 22 progetti.*

UILDM ANCONA

## ARTE DI TUTTI ARTE PER TUTTI

Il progetto nasce dall'esigenza di informare i visitatori sui livelli di accessibilità e agevolare gli operatori museali nel fornire informazioni a riguardo, sensibilizzandoli ad attivarsi personalmente per l'abbattimento delle barriere architettoniche e degli ostacoli che possono limitare i visitatori con disabilità. A causa della scarsità, frammentarietà e difficoltà nel reperimento delle informazioni sull'accessibilità dei vari luoghi, pubblici o privati, spesso le persone con disabilità si precludono la possibilità di viaggiare. Il territorio marchigiano è caratterizzato da paesi e piccoli borghi architettonicamente belli, ma poco accessibili dalle persone con disabilità, e i siti museali spesso si trovano all'interno di centri o palazzi storici, le cui barriere architettoniche ostacolano la fruibilità.



# RAGGI X:



**Luogo:** Marche



**Durata:** 2 anni



**Destinatari raggiunti**

Turisti con disabilità e operatori museali.



**Obiettivi raggiunti**

- 22 musei visionati mediante il questionario di rilevazione dell'accessibilità;
- registrazione del dominio [www.artedituttiartepertutti.it](http://www.artedituttiartepertutti.it) e creazione della struttura del sito dalla Cooperativa Grafica&Infoservice;
- creazione di un video di promozione del progetto pubblicato nel sito e sui social network.



**Sviluppo progetto**

- Individuazione delle criticità che limitano la piena fruizione degli spazi museali e delle attività connesse da parte di soggetti disabili;
- sviluppo di un database al servizio degli utenti e degli stessi operatori museali;
- segnalazione agli organi competenti delle situazioni dove l'intervento risulta prioritario, rendendo futuri interventi più mirati e riducendo le spese di tali opere.



**Valore complessivo del progetto**

5.500 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 2.200 euro.

# PESCARA-CHIETI

## Quest'anno al Trofeo Squillamantis una targa in ricordo di CAMILLO GELSUMINI

**UILDM**  
**Pescara-Chieti**

Lo scorso 23 maggio si è svolta la prima riunione del Consiglio direttivo operativo della Sezione UILDM di Pescara-Chieti dopo la riorganizzazione dovuta all'improvvisa scomparsa, il 10 marzo scorso, del fino allora presidente della Sezione Camillo Gelsumini. Si è ragionato a proposito delle iniziative di raccolta fondi per il sostegno delle iniziative della Sezione dopo lo "Squillamantis 2019". Manifestazione podistica all'insegna dello Sport e Solidarietà, il Trofeo Squillamantis è un momento centrale per la Sezione e viene

organizzato da un gruppo di podisti volontari. Infatti, i fondi raccolti dagli sponsor e dagli atleti partecipanti sono devoluti alla Sezione. Alla riunione di maggio si è deciso di coinvolgere in future iniziative i pazienti e gli operatori del Centro Regionale per le Malattie Neuromuscolari di Chieti, gli istituti di riabilitazione, ma anche le associazioni sportive: i Runner Pescara e Squillamantis. Tale decisione indica lo stretto legame tra UILDM e il Trofeo podistico che si svolge ogni anno. Graziano Wade, Mario Di Lorenzo, Paola Patricelli,

Ettore Romano: sono solo alcuni nomi del gruppo che, con il patrocinio della Asd Nuova Atletica Montesilvano il cui presidente è Michele Muratore,



rende ogni anno possibile lo svolgimento della gara riservata ad atleti agonisti, non agonisti e ragazzi. Il Trofeo Squillamantis è dedicato alla memoria di Lollo (Lorenzo Apolloni), che aveva una distrofia di Duchenne ed è venuto a mancare nel 2015, all'età di 29 anni, e nel ricordo di Gianni Fargione, che invece aveva una sclerosi laterale amiotrofica (SLA) ed è venuto a mancare nello stesso anno all'età di 52 anni. In questa edizione è stata assegnata anche una targa in ricordo di Camillo Gelsumini. È stata la vedova di Camillo, Stefania Busolin, a consegnare la targa al vincitore Raffaello Cimarrusti, del Consiglio direttivo della Sezione. Svoltasi su un percorso di 9,2 chilometri, la gara ha visto circa quattrocento partecipanti percorrere la riviera di Montesilvano. Sul palco, al momento delle premiazioni, ha preso la parola anche il nuovo presidente di Sezione Silvano Console, per ringraziare tutti i presenti e illustrare le finalità e gli scopi dell'Associazione.



Alessandro  
Maestrali →

**A** fine maggio è venuto a mancare, dopo una lunga malattia, Alessandro Maestrali, coordinatore provinciale di Telethon a Bologna e socio della Sezione UILDM locale. Settant'anni, bolognese, Maestrali si è diplomato perito industriale nel 1969 e ha vissuto intensamente quel periodo, portando avanti ricerche per la Cgil insieme a Roberto Alvisi, amico di sempre con cui ha condiviso anche l'impegno per UILDM. Dal 1993 ha svolto attività di organizzazione e promozione di Telethon a Bologna, diventandone nel 2006 il coordinatore provinciale. «Da quando, ormai 15 anni fa, sono entrata nel mondo UILDM» dice la presidente di UILDM Bologna, Alice Greco «una delle figure storiche insieme a Roberto Alvisi, che allora era presidente, è stato Alessandro Maestrali. Ha sempre sostenuto attivamente la ricerca scientifica cercando di coinvolgere sempre più persone, anche sportivi, attori, chef. Sandro, così lo chiamavano i suoi amici e collaboratori più stretti, è stato generoso d'animo, una persona positiva che ha combattuto molte battaglie nella sua vita. Per ultima la malattia, che ha cercato di sconfiggere ma infine lo ha purtroppo spento. Maestrali ci ha insegnato a non arrenderci mai, a cercare sempre una soluzione al problema e se questa non dovesse avvenire nell'immediato di lottare per averla. Ci mancherà moltissimo. Tutta la UILDM abbraccia forte la sua famiglia». «Fin dalla nascita di Telethon in Italia, Sandro è stato un volontario attivissimo, un instancabile promotore di iniziative e soprattutto un leader capace di coinvolgere persone per un obiettivo importante» aggiungono i volontari di Telethon Bologna.



«È stato per tutti immagine di buonumore, ironia, curiosità, passione per la cucina, la lettura, il cinema, le culture. È stato anche modello di impegno, vicinanza, empatia e capacità di mettersi al fianco di chi è in difficoltà perché la vita sia un po' meno difficile. A noi il compito di fare tesoro del suo esempio e affrontare le sfide quotidiane con la dedizione ma anche e soprattutto con il sorriso. Ciao Sandro, e grazie di tutto».

Alessandro  
↓ Privitera

**A**d aprile la nostra Sezione UILDM Catania è stata colpita da un grande lutto, la perdita di Alessandro Privitera, socio storico che da sempre ha fatto parte del Consiglio Direttivo. È stato uno dei perni della Sezione, ha lottato con coraggio ed è stato da esempio per molti giovani. Purtroppo, la distrofia muscolare lo ha portato via da noi, niente sarà più uguale senza di lui. Un uomo positivo che amava la vita e lo dimostrava vivendo con spensiera-

AFFETTUOSI  
RICORDI 44

## ↓ Aniello Ciccone

**L**o scorso marzo, a pochi mesi di distanza dalla morte del fratello Francesco Ciccone, che era presidente della Sezione UILDM Saviano, è mancato Aniello Ciccone. Francesco se n'era andato a fine settembre dell'anno scorso ed erano state scelte proprio le parole di Aniello per ricordarlo con affetto: «Chiunque ti ha conosciuto, ti ricorderà con piacere, perché tu sapevi che dove passa il vero uomo, rimane perenne un po' di se stesso, con il suo vero esempio etico e morale». Le stesse parole ora si possono ripetere per lui.

## ↓ Teresa Licopoli

**A** metà giugno è mancata la psicologa Teresa Licopoli, collaboratrice volontaria della nostra Sezione UILDM di Cittanova. Teresa è stata per anni un pilastro per noi e per altre realtà associative del territorio, una professionista seria, una donna unica e straordinariamente vicina alle fasce più deboli. Negli ultimi anni ha lottato con il sorriso e con coraggio contro la malattia.

tezza e con il sorriso. Anche questa volta ci ha colti di sorpresa, nessuno di noi se lo sarebbe mai aspettato, per un istante ci eravamo dimenticati della distrofia muscolare, pensavamo che Alessandro avesse sconfitto la malattia in qualche modo ma purtroppo essa ci ha riportati alla dura realtà. Proprio in queste circostanze non dobbiamo perdere la speranza e dimostrare che nulla è andato perduto. Rimarrai sempre nei nostri cuori, ciao Alessandro.



# PRESA IN CARICO RESPIRATORIA:

il documento che prende avvio  
dall'esperienza dei pazienti

## SCIENZA & MEDICINA



### Fabrizio Rao

Centro Clinico NeMO Milano e Arenzano (GE),  
CMS UILDM

### Giancarlo Garuti

U.O. Pneumologia, AUSL Modena, CMS UILDM

*Si concludono i lavori della Commissione Medico-Scientifica UILDM in carica per il triennio 2017-2019 con la presentazione di due Consensus, sulla riabilitazione neuromotoria, di cui abbiamo scritto nel precedente numero di DM, e su quella respiratoria.*

Il percorso della Commissione Medico-Scientifica UILDM per il triennio 2017-2019 volge al termine e con esso il principale progetto che ha visto coinvolti i più importanti Centri di Alta Specializzazione sulle malattie neuromuscolari a livello nazionale, culminati nella 1° Consensus Conference UILDM sui temi respiratori, che si è tenuta a Milano nei giorni 25 e 26 gennaio 2019. Lo scopo principale di questo progetto, come da mandato della Direzione Nazionale, è stato quello di focalizzare l'attenzione sulla presa in carico respiratoria delle patologie neuromuscolari, con lo scopo di evidenziare le principali criticità che i pazienti affrontano nel percorso di malattia. Nei mesi precedenti l'incontro, una volta definito il gruppo di lavoro e individuati gli argomenti da affrontare, la revisione della letteratura internazionale ha confermato come, a livello respiratorio, esistano autorevoli Linee Guida, anche di recente pubblicazione, per la presa in carico degli aspetti respiratori nelle patologie neuromuscolari. Tale dato contrasta però

con l'esperienza reale dei nostri pazienti, che lamentano una scarsa omogeneità nell'applicazione delle procedure respiratorie sul territorio nazionale. Partendo da tale paradosso, che conferma verosimilmente una scarsa diffusione e applicazione delle corrette pratiche respiratorie nella vita quotidiana, si è ritenuta indispensabile la necessità di realizzare un documento che fornisse indicazioni di presa in carico respiratoria chiare ed essenziali sui principali temi che costituiscono il corretto percorso di valutazione e intervento respiratorio nelle distrofie muscolari dell'adulto e del bambino: la valutazione respiratoria basale, le indicazioni di inizio della ventilazione non invasiva, la gestione delle secrezioni, il passaggio alla ventilazione per via tracheostomica, le criticità della fase di transizione da età adolescenziale ad adulta, la gestione dell'urgenza-emergenza respiratoria, il tema delle Direttive Anticipate di Trattamento, il consenso ai trattamenti e il counselling. Un dato significativo che è inoltre emerso da una *survey* proposta ai Centri partecipanti nel corso dell'incontro di gennaio (16 centri di Alta Specializzazione diffusi sul territorio nazionale) ha mostrato come anche tra essi esista un parziale disallineamento con le indicazioni di presa in carico respiratoria più recentemente pubblicate, confermando la necessità di migliorare la diffusione nazionale anche a Centri meno specialistici delle indicazioni di corretta pratica clinica. I risultati di questo impegnativo percorso di lavoro verranno a breve proposti a una rivista internazionale per la pubblicazione, coronando il lavoro di questa Commissione. In allegato all'articolo scientifico verrà presentata una scheda di semplice consultazione dedicata al paziente e al caregiver.

# SCIENZA&M.

## IL REGISTRO ITALIANO DELLE PERSONE CON DISTROFIE MUSCOLARI E MIOPATIE

Uno strumento importante al servizio della ricerca

### Anna Ambrosini

Fondazione Telethon, Milano

### Adele D'Amico

Ospedale Bambino Gesù, Roma

Coordinatore Registro distrofie e miopatie

**G**razie ai progetti Telethon-UILDM, nell'ultimo decennio la rete clinica neuromuscolare ha caratterizzato ampie coorti di pazienti suddivisi per gruppi di patologie, tra cui: distrofie congenite e dei cingoli, distrofia facio-scapolo-omerale, miopatie congenite. Questo lavoro di network ha favorito l'inquadramento clinico e la comprensione delle basi molecolari di queste malattie, con un impatto diretto sulla diagnosi per molti pazienti. Molti dati clinici e genetici sono stati raccolti e condivisi in forma anonimizzata tra i clinici partecipanti. Tuttavia, l'accesso ai database per l'aggiornamento di questi dati comporta molte criticità: innanzitutto i dati non sono accessibili direttamente né dai clinici afferenti al network, né dai pazienti; l'aggiornamento è macchinoso e poco efficace; inoltre questi database non possono fornire dati alla comunità scientifica o all'industria, anche perché sono studi iniziati prima dell'adeguamento normativo GDPR del 2018.

Il Registro delle distrofie e miopatie finanziato con i fondi Telethon-UILDM 2018 è stato creato proprio per affrontare queste criticità e ottimizzare quanto già costruito negli anni precedenti.

#### LE FINALITÀ DEL REGISTRO SONO:

1. Identificare i pazienti con sospetta distrofia o miopia per il completamento delle procedure diagnostiche.
2. Effettuare analisi di fattibilità per studi clinici trasversali alle varie patologie o specifici per un gruppo di malattie.

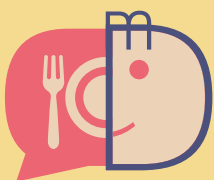
3. Mettere a disposizione della rete clinica uno strumento flessibile di raccolta dati, valido dal punto di vista scientifico, con procedure standardizzate e adeguate ai requisiti di privacy del GDPR e delle volontà del paziente.

**I Coordinatori** dei database che compongono il Registro distrofie e miopatie (Adele D'Amico e Claudio Bruno, Giacomo Comi e Rossella Tupler) stanno definendo il contenuto dei moduli. L'obiettivo è partire da schede-dati semplici ma rilevanti dal punto di vista scientifico, compilabili direttamente dal paziente o dai suoi familiari e validate dallo specialista di riferimento.

La raccolta dati consentirà di:

- mappare i pazienti in un unico Registro nazionale, evitando ridondanze tra i centri;
- identificare i pazienti senza diagnosi genetica e indirizzarli verso i centri di diagnostica più appropriati;
- mappare la disponibilità di campioni biologici del soggetto presso centri clinici e/o biobanche;
- condividere i dati tra i centri partecipanti e con ricercatori esterni e l'industria per nuovi studi clinici;
- contattare i pazienti più adeguati (per diagnosi, età, altri criteri) per l'eventuale inserimento in studi clinici;
- analizzare dati di genetica ed epidemiologia per azioni di sollecitazione verso le Autorità Regolatorie;
- segnalare agli iscritti iniziative associative, convegni, novità della ricerca, altro.

Il Registro delle distrofie e delle miopatie ha le carte in regola per diventare uno strumento prezioso per la ricerca. Per crescere ha bisogno del contributo e della collaborazione di tutti, clinici e persone con una malattia muscolare, per diventare patrimonio comune di questa comunità.



# CIBO CHE PASSIONE

## LA PRESA IN CARICO NUTRIZIONALE

—  
di **Anna Mannara**

Farmacista e Biologa Nutrizionista  
Direttore Editoriale di DM

In un'ottica di presa in carico globale della persona con malattia neuromuscolare, la gestione degli aspetti nutrizionali rappresenta uno degli elementi fondamentali. La presa in carico nutrizionale deve avere come obiettivo quello di scongiurare eccessive variazioni del peso (sia in eccesso che in difetto), far fronte alle difficoltà legate alla masticazione, alla deglutizione e alla digestione, che in alcuni tipi di malattie neuromuscolari e/o con l'avanzare del processo degenerativo possono risultare gravemente compromesse; tali difficoltà, se non correttamente gestite, possono accentuare i sintomi della malattia impattando negativamente sulla qualità di vita e lo stato psicofisico della persona.

La condizione di sovrappeso o di obesità può derivare, oltre che da cattive abitudini alimentari e da un eccessivo introito calorico, anche dalla scarsa mobilità e dalla riduzione della massa muscolare causata dalla malattia, due condizioni che si traducono in una diminuzione del dispendio energetico, cioè un minore consumo delle calorie ingerite con gli alimenti. A queste cause di aumento di peso va associata anche quella derivante dal trattamento con terapie steroi-

dee. L'aumento di peso comporta una serie di spiacevoli conseguenze, tra cui: una ulteriore riduzione della capacità di movimento, una maggiore fragilità ossea (che unita al sovrappeso aumenta il rischio di cadute e quindi di fratture) e una compromissione della funzionalità respiratoria e cardiaca.

Anche l'eccessiva riduzione di peso va contrastata perché rischia di depauperare la massa muscolare, già fortemente compromessa dalla malattia, indebolendo ancora di più la persona. Le cause della riduzione del peso nelle persone con malattia neuromuscolare sono molteplici: innanzitutto la difficoltà nella masticazione (la persona si stanca facilmente e riduce il volume del proprio pasto) e la difficoltà nel deglutire il bolo (disfagia). A queste si possono aggiungere problematiche legate alla digestione e all'assorbimento degli alimenti. Ecco che può diventare necessario modificare la consistenza dei cibi solidi frullando le pietanze.

È evidente che una adeguata presa in carico nutrizionale deve prevedere una strategia d'azione globale. È importante sia lavorare con la persona che con i caregiver. Occorre innanzitutto formare e informare pazienti e familiari sulle difficoltà

di gestione del cibo legate all'avanzare della malattia; molti sintomi legati alla disfagia, infatti, nelle prime fasi non vengono tempestivamente riconosciuti e quindi non vengono adottate le appropriate misure di gestione del problema. È invece opportuno individuare le strategie più adatte che permettano di non compromettere il piacere di mangiare quando si ha necessità di modificare la consistenza del cibo. La cura degli aspetti psicologici ed emotivi legati all'alimentazione è cruciale nella presa in carico nutrizionale, sia per la prevenzione che per la correzione di abitudini alimentari rischiose per la salute. Il carico di sofferenza generato dallo stato di malattia, infatti, espone facilmente la persona ad abitudini di tipo compensativo, per cui si ricorre al cibo nel tentativo di colmare un vuoto emotivo. Le abitudini compensative investono anche familiari e caregiver che veicolano coccole e affetto attraverso il cibo, inducendo la persona con malattia neuromuscolare a mangiare più del necessario ed esponendola a rischio di sovrappeso e obesità. Interessante a proposito di disfagia, **#aggiungiunpostoatavola**, il progetto del centro clinico NeMO di Milano, di cui vi racconteremo nel prossimo DM.

SCIENZA&amp;M.

# LA COMPETENZA DEI PAZIENTI

## in prima linea

Avete mai sentito parlare del *Patient advocate*? Chi è? Di cosa si occupa e che obiettivi ha? Abbiamo intervistato a questo proposito [Fabiola Bertinotti](#).

—  
**Valentina Bazzani**

**P**atient advocacy è un termine inglese che significa “patrocinio, difesa, sostegno del paziente” e si riferisce a tutte azioni di volontariato che i pazienti possono esercitare a favore di se stessi e degli altri pazienti. Il motivo per il quale la Comunità europea ha scelto di innalzare i pazienti al rango di coprotagonisti del processo medico-scientifico, specialmente per quanto attiene alla ricerca di nuove medicine, si basa sul fondamentale concetto secondo il quale “nessun esperto è più esperto del paziente stesso!”. Escludere o attribuire un’importanza minoritaria ai pazienti ha portato negli anni la Comunità europea e la sua organizzazione specifica in questo campo, la Ema (European Medicines Agency), a rendersi conto del fatto che ingenti capitali fossero stati investiti nella ricerca scientifica in modo non ottimale, proprio perché il paziente nel tempo era diventato un *outsider*, un giocatore che siede in panchina e... pazienta! «Ora, invece, persone come me e tanti altri pazienti provenienti da tutti i paesi europei, possono agire come volontari e hanno la facoltà di erudirsi, studiare, essere selezionati e certificati da enti preposti quali ad esempio Eurordis, un’alleanza senza scopo di lucro che raggruppa 860 associazioni di pazienti con malattie rare di 70 paesi e che mette in contatto tra loro pazienti, famiglie e associazioni di pazienti». A parlare è Fabiola Bertinotti, madre adottiva di un bambino con distrofia facio-scapolo-omerale. Socia UILDM, è vice presidente di FSHD Europe, l’associazione di riferimento per la patologia di suo figlio. Dal 2018 è entrata nel Comitato direttivo del network internazionale TREAT-NMD in qualità di rappresentante dei pazienti.

### Quali saranno i prossimi progetti a cui parteciperà?

Il primo contributo che ho prestato come paziente esperto risale al luglio 2018, quando ho lavorato come volontaria in seno a un comitato di specialisti, il Tact (TREAT-NMD Advisory Committee for Therapeutics) sulla malattia che interessa la nostra famiglia, ossia la distrofia facio-scapolo-omerale. A fine giugno a Marsiglia, al FSHD International Research Congress, rappresenterò l’Italia in qualità di volontaria UILDM e paziente esperto. Qui avrò l’onore di illustrare il modello italiano, realizzato tramite UILDM che, dal 1961, si prende cura dell’inclusione sociale e dei diritti civili dei pazienti e che, da allora, ha dato vita a due importanti organismi: i Centri NeMo, un network in espansione di centri specializzati in malattie neuromuscolari che opera nel campo della presa in carico del paziente e dei trial clinici, e Fondazione Telethon, che si occupa di raccolta fondi e ricerca scientifica nell’ambito delle malattie rare. Il 22 novembre, poi, sarò a Firenze per testimoniare il valore della *Patient advocacy* durante il 39° Congresso nazionale della Società Italiana di Farmacologia. Infine, l’8 dicembre sarò a Leiden, in Olanda, per presiedere a una conferenza sulla *Patient advocacy* nel settore neuromuscolare al Congresso mondiale di TREAT-NMD.





Nella pagina precedente Fabiola Bertinotti durante un convegno. Qui accanto insieme al marito e al figlio Jaya.

## Com'è nata la scelta di intraprendere questa missione?

Sono madre di un ragazzo tenace e determinato, ora diciottenne, che io e mio marito abbiamo adottato in Nepal quindici anni fa. Dopo due anni dal suo arrivo in Italia, Jaya ha cominciato a camminare in modo strano e a soli dieci anni è finito in sedia a rotelle. Un percorso non facile né per Jaya né per noi neo-genitori, nonché per tutta la nostra famiglia. Dopo un primo momento di dolore e smarrimento, abbiamo deciso di reagire positivamente, affidandoci alla Provvidenza che aveva proposto un percorso un po' diverso a noi e a Jaya. Ricordo precisamente il momento in cui quella piccola creatura camminava tutta incerta con il muco che gli scorreva dagli occhi bellissimi per entrare nella stanza in cui avrebbe incontrato due genitori emozionatissimi! Così, questo piccolo "Armageddon" è entrato nelle nostre vite, nella nostra famiglia. Ricordo, in quel momento, di aver sentito una strana voce dentro di me dirmi che era malato, e di aver detto "Sì, va bene lo stesso. Lui è mio figlio!". Questo "sì" alla Vita, questo "affidarsi e fidarsi della Vita" ci ha regalato molta energia positiva che avremmo travasato più tardi, dopo la diagnosi, in famiglia, fra gli amici, fra gli altri pazienti con la stessa patologia e i molteplici specialisti con i quali abbiamo iniziato a lavorare selezionando un team di eccellenze italiane e internazionali intorno al nostro Jaya, in modo tale che potesse beneficiare delle migliori cure assistenziali per mantenere al meglio (e, perché no? migliorare!) le sue capacità funzionali. E così è avvenuto: oggi Jaya è sì sulla sedia, ma a ogni check-up (ne facciamo uno ogni semestre) non è mai stato registrato un peggioramento. Anzi, si sono susseguiti piccoli ma costanti miglioramenti che ci hanno fatto gioire ogni volta di più, diffondendo anche tanta speranza tra pazienti, medici, fisioterapisti e insegnanti.

## Qual è stato il suo percorso professionale?

Non ho una formazione di tipo medico-scientifica. Ho approcciato questo mondo per necessità, nel mio tempo libero, passo dopo passo, attingendo a letture, congressi, webinar, corsi online e vis-a-vis di formazione. Ripensarci ora mi fa riflettere sulle energie messe in campo per affrontare temi all'epoca per me ignoti, come le associazioni di pazienti, la genetica, la fondazione di una federazione di associazioni europee sulla FSHD, il coinvolgimento in organizzazioni in campo neuromuscolare italiane o mondiali. Tanti passi, tanto impegno, tante soddisfazioni e tante delusioni, ma soprattutto la speranza e l'amore per mio figlio e per le persone che hanno un problema di disabilità.

## Quali sono i momenti che le sono rimasti più impressi in questi anni?

Primo: quando ho visto Jaya camminare verso di me e mio marito al Children's Home di Kathmandu, in Nepal, dove siamo andati a prenderlo per accoglierlo nella nostra famiglia. Non ho idea di come si faccia a partorire, ma per me è stato il momento più forte della mia vita e mi sorprende di essere sopravvissuta a tanta emozione.

Secondo: la diagnosi, ma preferisco sorvolare perché mi è arrivata in un modo talmente disumano che forse questo fattaccio è stato il propulsore che mi ha spinto a gettarmi nella *Patient advocacy*, perché una comunicazione tanto mal gestita non capitasse mai più a nessuno.

Terzo: l'incontro e la fiducia di un uomo che per me rappresenterà sempre un modello, Alberto Fontana. Nel 2010 mi accolse, da perfetta sconosciuta, ascoltò le mie intenzioni e mi disse che credeva in me come *Patient advocate* di FSHD in forza a UILDM. Non solo, mi aiutò anche a fondare FSHD Europe per aggregare altre persone come me e lavorare a livello europeo su questa malattia. Che visione, che lungimiranza, che sensibilità! Quando un uomo ti guarda negli occhi e ti dà immediata fiducia, ti gratifica sì ma ti attribuisce anche una grande responsabilità personale. Non si può deludere. Ancora oggi, il nostro attuale presidente Marco Rasconi continua a onorarmi con la sua fiducia e io, da quel giorno, non mi sono più fermata e lavoro come volontaria non solo a servizio dei pazienti FSHD, ma per i pazienti neuromuscolari in Italia e nel mondo.

# Tecnologie *eHealth*: **NUOVE PROSPETTIVE**

## per le malattie neuromuscolari?



**Giulia Ricci, Erika Schirinzi e  
Gabriele Siciliano**

Dipartimento di Medicina Clinica e  
Sperimentale, Università di Pisa

**L**a rivoluzione tecnologica di questi anni ha contribuito a modificare le abitudini della vita quotidiana di ognuno di noi, inserendosi in modo sempre più preponderante in tutti gli ambiti sia di vita privata che lavorativi. Allo stesso modo, anche in ambito sanitario è stato ampiamente riconosciuto l'alto potenziale delle tecnologie di *e-Health* nel migliorare la qualità e l'accessibilità dell'assistenza sanitaria. *L'e-Health* si basa sull'utilizzo di strumenti informatici e tecnologie utili a monitorare lo stato di salute, nonché a favorire la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il monitoraggio delle malattie. L'evoluzione socio-demografica della popolazione, da un lato, e la necessità di bilanciare risorse disponibili e qualità dell'assistenza sanitaria, dall'altro, hanno rappresentato nel corso di questi anni un continuo stimolo per la definizione di modalità di erogazione di prestazioni sanitarie e di monitoraggio clinico innovative e sempre più efficienti.

Il tema dell'*e-Health* è da tempo al centro di numerosi interventi, non solo in ambito regionale e nazionale, ma anche a livello europeo, atti a creare i presupposti per la realizzazione di una strategia *e-Health* che possa assicurare uno sviluppo armonico, coerente e sostenibile. In tal senso, anche la rete europea per le malattie neuromuscolari (ERN EURO-NMD), che unisce centri clinici europei accreditati per la diagnosi e la cura dei pazienti con malattie neuromuscolari, ha recepito questa esigenza e sta portando avanti una progettualità mirata. Le malattie neuromuscolari, quali patologie ad andamento cronico, progressivo, gravate da limitazione funzionale e disabilità di vario grado, rappresentano infatti un modello di malattia per lo sviluppo di soluzioni tecnologiche da applicare sia nella fase della diagnosi e follow-up, ma anche nel favorire e supportare il miglioramento della qualità della vita, nelle sue varie fasi, in base alle esigenze legate all'età e alla evoluzione della malattia. Nell'ambito di queste nuove tecnologie, pensiamo ad esempio alle soluzioni innovative apportate negli ultimi anni dalla tecnologia "smart". Gli smartphone sono stati una "rivoluzione" nel modo in cui le persone possono comunicare: la possibilità di essere "sempre online" risponde in tempo reale a una serie di richieste ed esigenze, i nuovi display multimediali sono in grado di



operare con velocità crescenti e di fornire una serie di servizi. A oggi, un gran numero e varietà di app relative alla salute sono state rilasciate sul mercato. Molte sono sviluppate per operatori sanitari, altre sono centrate sul paziente in grado di eseguire una vasta gamma di funzioni. In quest'ambito recentemente è stata realizzata in Italia una applicazione per smartphone (AIGkit) disegnata per pazienti con una patologia neuromuscolare, la malattia di Pompe. Il progetto è nato sotto il patrocinio di Aig (Associazione italiana per le glicogenosi) e della società scientifica Aim (Associazione italiana di miologia). L'applicazione AIGkit, semplice e intuitiva nel suo utilizzo, comprende quattro sezioni interattive: a) la sezione "Conoscere la mia malattia", che contiene dettagli utili per i pazienti riguardo caratteristiche cliniche della malattia di Pompe, diagnosi e gestione; b) la sezione "Notizie", che aggiorna le notizie flash sulle novità mediche e della ricerca riguardo la malattia, attraverso la sincronizzazione Internet con i siti web di Aim e Aig; c) le sezioni "La mia cartella clinica" e d) "Programma di allenamento", che raccolgono informazioni sullo stato di salute in condizione di vita reale ("real-life"). La home page include anche due ulteriori funzioni, una di "Supporto online" che contiene i contatti dell'associazione Aig e indirizzo email e una di "Contatti di emergenza", in cui attraverso un unico pulsante l'utente può chiamare il numero di telefono che ha precedentemente impostato o inviare un breve messaggio preimpostato che mostri automaticamente la sua posizione geografica sulla mappa di Google.

Oltre alle *smart technologies*, numerosi altri esempi di *eHealth* spaziano dalle soluzioni domestiche agli ausili protesici e robotici, fino all'utilizzo di altri sistemi di assistenza remota nell'ambito della telemedicina che possano favorire l'interazione tra medico e paziente. Proprio per ribadire l'importanza e le potenzialità di questi strumenti, lo scorso 22-23 marzo a Nizza si è tenuto il primo incontro europeo sul tema dell'applicabilità delle tecnologie *eHealth* nelle malattie neuromuscolari (e-Neuromuscular disease, e-NMD), che ha coinvolto professionisti di estrazione multidisciplinare, sia di ambito sanitario che del settore ingegneristico e informatico, che lavorano o sono interessati allo sviluppo di una sanità elettronica nelle malattie neuromuscolari, e ha visto la partecipazione anche delle associazioni di pazienti e di partner pubblici e privati che hanno fatto di e-NMD un evento ottimale per condividere idee, competenze, successi e sfide. Questo congresso ha offerto un apprendimento proattivo di alta qualità e un'opportunità di networking con organizzazioni e persone che valutano sistemi integrati e soluzioni innovative per migliorare la diagnosi e la cura dei pazienti e per aiutare i loro caregivers nel sostenere il carico della gestione quotidiana. L'evento, organizzato dalla neurologa Sabrina Sacconi dell'Università di Nizza in collaborazione con altri ricercatori, è stato realizzato anche con il patrocinio di AFM Téléthon e dell'European reference network for neuromuscular diseases (ERN EURO-NMD). Con la medesima finalità e con l'intento di portare avanti questa iniziativa, è già in programma una seconda edizione del convegno che si terrà nelle date del 20-21 marzo 2020 in Italia a Pisa e il cui responsabile scientifico è il neurologo Gabriele Siciliano, del Dipartimento di Medicina clinica e sperimentale dell'Università di Pisa).



# LA RILEVANZA SCIENTIFICA della narrazione

---

## Maddalena Pelagalli

Vice presidente di APMAR  
(Associazione Nazionale Persone con  
Malattie Reumatologiche e Rare)

*Che cos'è la Medicina Narrativa?  
A cosa serve e quali sono le sue basi  
scientifiche? Perché per alcuni è addirittura  
imprescindibile? Ce lo spiega per la prima  
volta su DM la vice presidente di APMAR.*

**L**a Medicina Narrativa è ormai un tema in gran voga nei consessi ai quali partecipiamo come Associazioni di pazienti. Quasi alla stregua di “paziente al centro”! È bene quindi partire da un punto certo per inquadrare la materia. Leggiamo dalle Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative (11, 12, 13 giugno 2014, Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale Malattie Rare): «Con il termine di Medicina Narrativa, mutuato dall'inglese Narrative Medicine, si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazio-

ne è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura). La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'*Evidence-Based Medicine* (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagonisti del processo di cura».

La Medicina Narrativa è quindi una metodologia utile a meglio definire e personalizzare le decisioni diagnostiche, terapeutiche e riabilitative. Il direttore dell'Istituto Giano Sandro Spinsanti sottolinea però che non si confonda «con le pratiche terapeutiche che si collocano al di fuori della medicina che si qualifica come scientifica». Le storie dei pazienti, dei loro familiari e caregiver, le loro rappresentazioni, percezioni, esperienze e preferenze possono ridurre i rischi di esami e



trattamenti inadeguati, promuovendo le procedure di prescrizione sulla base di una attenta analisi delle esigenze del paziente specifico, in linea con la tanto auspicata personalizzazione della cura. Utilizzando le storie dei pazienti, gli operatori, meglio se in team interdisciplinare, possono interagire meglio, concentrandosi non sulla singola patologia, ma sull'individuo inteso come un sistema complesso.

Rita Charon, l'antesignana di questo approccio narrativo alla medicina ci dice che «la Medicina Narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere sensibilizzati dalle storie della malattia: aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapisti a migliorare l'efficacia di cura attraverso lo sviluppo della capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione e affiliazione con i pazienti e i colleghi». Semplificando al massimo si può affermare che il nucleo centrale della Medicina Narrativa sia il processo di ascolto del paziente. L'obiettivo è una *Narrative Evidence Based Medicine* in grado di rendere sinergici o ottimali gli approcci in una visione olistica, dove dalla compassione si passa all'empatia e dalla comprensione si passa alle competenze relazionali. Resta quindi indispensabile in una buona relazione di cura lo sviluppo di competenze narrative, volte a sviluppare le abilità di ascolto delle storie dei pazienti con attenzione alla malattia per una più completa e globale comprensione dei bisogni, dei vissuti e delle prospettive dei pazienti e delle loro famiglie.

Quindi, è sempre Rita Charon che indica come l'approccio corretto da parte del medico rivolto al paziente si racchiuda nella semplice frase: «cosa è importante che io sappia di te?». In questa elementare domanda si rappresentano il senso e la specificità dell'elemento narrativo in medicina. Se si segue questa semplice indicazione viene a cadere la solita critica avanzata all'approccio narrativo: «richiede troppo tempo». Se si segue questa semplice indicazione si dimostra che la chiave sta tutta nel saper porre le domande giuste.

La Medicina Narrativa, basata su racconti, ascolto

e relazione del paziente rispetto alla sua malattia, da diversi anni in Italia ha compiuto un salto decisivo anche grazie alla SIMeN – Società Italiana di Medicina Narrativa, che cerca infatti di porre le evidenze, intese come prove scientifiche, alla base di nuovi approcci clinici intrecciati alle cure tradizionali, capaci di unire pazienti e operatori sanitari, associare medicina basata sulle evidenze e medicina basata sulla narrazione, così come scienze cliniche e scienze umane.

Da sempre la Medicina Narrativa appartiene ai pazienti, ai loro nuclei familiari e amicali. Le Associazioni di pazienti hanno svolto un ruolo primario nella sua definizione ed elaborazione perché hanno fatto emergere il loro punto di vista. La voglia di narrare il proprio percorso per arrivare a una diagnosi, seguire una terapia, affrontare un intervento, caratterizza spesso il forte legame che si instaura tra il paziente e l'Associazione alla quale si rivolge per una spiegazione che ne chiarisca il senso, là dove il personale sanitario certe volte latita. Molto più dei medici, i pazienti capiscono la realtà della loro condizione, l'impatto della malattia e delle terapie nelle loro vite e come i servizi potrebbero essere migliorati per meglio aiutarli. La Medicina Narrativa rappresenta lo sforzo di condividere una storia di cura con i medici, gli infermieri, gli altri professionisti sanitari e amministrativi, le direzioni generali, ma di più, i cittadini. Proprio questa condivisione può migliorare la continuità assistenziale e l'interazione con il medico di medicina generale e, più in generale, con chi si prende cura del paziente anche al di fuori dell'ospedale. La Medicina Narrativa è quindi assolutamente democratica, includendo chiunque sia coinvolto, sia da paziente che da curante, nel processo terapeutico. Possiamo concludere affermando che la Medicina Narrativa si vede quando non c'è!

SCIENZA&amp;M.

# AL NeMO

## l'Ambulatorio dell'Affettività

**Jacopo Casiraghi**

Responsabile del Servizio di Psicologia del Centro Clinico NeMO di Milano

**N**el nostro modello di cura, l'approccio multidisciplinare, attento alla molteplicità dei bisogni del paziente, non può prescindere da una presa in carico anche degli aspetti più propriamente psicologici della persona, legati al suo benessere personale e sociale. Per questo l'équipe

degli psicologi di NeMO, insieme al counselor di reparto, si occupa del benessere emotivo di bimbi e adulti con una malattia neuromuscolare e del loro contesto sociale e affettivo. Nell'ambito di questo percorso di presa in carico, nasce l'ambulatorio dell'affettività per i pazienti del Centro Clinico NeMO in età pediatrica e in adolescenza. Concretamente, l'ambulatorio dell'affettività consiste in incontri periodici tra i nostri psicologi, il paziente e i suoi familiari, con lo scopo di accompagnare bimbi e adolescenti nella vita di tutti i giorni. Il team dell'Ambulatorio conta cinque psicologi e un counselor, che lavorano in équipe con gli altri specialisti del Centro NeMO: dai terapisti della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, ai terapisti respiratori, ai logopedisti, ai fisioterapisti e agli pneumologi. L'équipe è coordinata dal neuropsichiatra infantile. Uno degli importanti obiettivi del team di lavoro è quello di affiancare il bambino e la famiglia nell'affrontare in modo positivo ed efficace ogni cambiamento imposto dalla malattia e dall'uso degli ausili, ad esempio l'introduzione della sedia a rotelle, degli strumenti di ventilazione meccanica o dei tutori, trasformando situazioni complesse e di difficoltà in occasioni di crescita personale e familiare. Tra gli strumenti che utilizziamo vi sono il gioco simbolico,

il disegno, la fiaba, la conversazione clinica, la psicoterapia individuale, familiare e, se opportuna, anche per la coppia genitoriale, in un percorso che dura circa tre mesi, a seconda delle esigenze di ciascuno, e che prevede in media una seduta ogni settimana o ogni due settimane. Durante il ricovero, invece, il supporto è continuativo o cadenzato sulla base dello stato emotivo della persona. L'ambulatorio ci vede impegnati nell'affiancare l'intera famiglia nel percorso di cura, che inizia in reparto e continua fino al rientro a casa, accompagnando i bimbi e i ragazzi nella vita di tutti i giorni (a scuola, nello sport, nelle attività del tempo libero, nelle relazioni con i compagni).

Sono oltre 2 mila i bambini e gli adolescenti con SMA, distrofie muscolari e altre patologie neuromuscolari rare curati al NeMO. Bambini e adolescenti che si trovano ad affrontare il percorso della malattia con lunghe degenze o controlli periodici frequenti, esami e cicli di riabilitazione. Non solo, gli sviluppi della ricerca clinica hanno portato nuovi trattamenti di cura farmacologica in questo ambito; la maggiore informazione e, soprattutto, la possibilità di diagnosi sempre più precoci e mirate hanno consentito negli ultimi anni un netto miglioramento





della loro presa in carico clinica, del loro benessere psico-fisico e della loro qualità di vita. Al fianco dei giovani pazienti, in questo “viaggio”, ci sono i familiari che condividono emozioni, vissuti, tempi e spazi. Per questo, l'ambulatorio dell'affettività si prende cura dell'intero nucleo familiare, della sua storia e dei suoi equilibri, mettendo al centro anche l'esperienza delle mamme, dei papà e dei fratelli. L'obiettivo è supportare, se opportuno, il bimbo e la sua famiglia in tutto il percorso di malattia, dal momento cruciale della prima diagnosi a tutte le situazioni in cui essi affrontano decisioni legate alle scelte terapeutiche e all'impatto che trattamenti e presidi hanno sulla qualità di vita.

Con il percorso dell'ambulatorio dell'affettività diamo valore al tempo per se stessi, che è tempo per elaborare la paura di non riuscire a farcela; per costruire o ri-costruire il proprio ruolo di madre e padre; per riconoscersi come famiglia che vive l'esperienza di una malattia neuromuscolare; tempo in cui ci si concede di essere leggeri e felici. Questo tempo diventa lo scrigno dentro il quale ritrovare le energie personali, a partire anche dalla cura delle persone con disabilità.

## Buone notizie

**Alberto Fontana**

Presidente Centro Clinico NeMO

Lo scorso 29 maggio, all'auditorium Testori di Palazzo Lombardia, ho avuto il piacere e l'onore di ricevere la **Menzione al Premio Rosa Camuna 2019** a nome del Centro Clinico NeMO. Il Premio, istituito da Regione Lombardia, vuole celebrare l'impegno e l'operosità di chi si è particolarmente distinto nel contribuire allo sviluppo economico, sociale, culturale della Regione. Un riconoscimento di così grande prestigio non può che dar valore al progetto di cura del Centro, nato dall'alleanza tra la comunità dei pazienti e l'Istituzione, che hanno lavorato insieme, spinti dal comune desiderio di bene per la nostra comunità. In questi anni il progetto NeMO è diventato un modello di sanità unico, siamo cresciuti e abbiamo cercato di essere il più vicino possibile alle persone, sui loro territori, per rispondere e comprendere fino in fondo il loro bisogno di cura, ma anche accogliere i sogni e le aspettative di bello per il domani di ciascuno. Ed è per questo che ancora oggi NeMO continua il suo sviluppo: stiamo lavorando per l'apertura del progetto NeMO Napoli e la visita del presidente della Provincia di Trento al NeMO di Milano ha rappresentato un segnale di forte interesse per la creazione di un nuovo Centro NEMO anche nella città di Trento, all'Ospedale Villa Rosa. Noi continuiamo a lavorare fiduciosi, con la consapevolezza che quel desiderio di bene che ha dato origine a questa avventura sia la vera ragione che ci spinge ogni giorno ad affrontare le nuove sfide a cui siamo chiamati.

### Un'iniziativa per sostenere l'ambulatorio dell'affettività

→ Da Pasqua fino al 31 maggio, l'ambulatorio dell'affettività è stato beneficiario della campagna “Donare rende felici”, promossa dalla catena di negozi di prodotti dolciari ODStore. Con l'acquisto anche solo di un prodotto presso uno dei 47 punti vendita della catena, è stata data la possibilità di sostenere il Centro Clinico NeMO attraverso la donazione di un euro da aggiungere in cassa come donazione. Per ogni donazione da un euro, ODStore restituiva in cambio un euro di cioccolato: perché donare rende felici!



# A ROMA UILDM HA UNA RADIO, E VOI?

*Manuel Tartaglia, collaboratore di DM, scrive qui in una doppia veste, essendo lui anche il coordinatore di Radio FinestrAperta. Un racconto in prima persona, quindi, e uno stimolo a tutte le Sezioni UILDM: provateci anche voi!*

—  
**Manuel  
Tartaglia**

**U**na delle sessioni delle Manifestazioni Nazionali UILDM del 2019 è stata dedicata al ruolo determinante della comunicazione per la sopravvivenza dell'Associazione. La sessione, dal titolo "Comunica UILDM", si è aperta con un resoconto delle attività legate al mantenimento dei rapporti con i donatori, a cura di Francesco Grauso (responsabile Fundraising UILDM), che ha anche fornito indicazioni per comunicare in modo efficace con chi ci sostiene. A seguire, Anna Mannara e Barbara Pianca (rispettivamente direttrice editoriale e coordinatrice della redazione di DM) hanno presentato in anteprima l'app di DM, che porterà su smartphone e tablet i temi della rivista. A concludere il pomeriggio il terzo intervento, un breve seminario per stimolare le Sezioni UILDM a creare prodotti editoriali, a cura di alcuni redattori del progetto FinestrAperta.

Quest'ultima parte è stata molto sentita dai relatori sul palco. Per loro non si è trattato semplicemente di un seminario, ma anche di un modo per celebrare un evento: il 2019, infatti, è l'anno del trentesimo anniversario della pubblicazione del primo numero di FinestrAperta, la rivista della Sezione Laziale di UILDM. Il seminario si è articolato in quattro parti. Nella prima, i relatori si sono presentati brevemente, testimoniando i diversi approcci con cui si sono avvicinati al progetto: il volontario in Servizio civile, la paziente che trova una locandina in palestra, la persona con disabilità che vuole impegnarsi, il partecipante a un workshop organizzato dalla redazione, che poi decide di rimanere a farne parte. Tutti accomunati dalla passione per la comunicazione e la condivisione dei valori di UILDM.



FINESTRA

In foto  
Manuel Tartaglia



La seconda parte è stata affidata a un video, che ha raccontato la storia del progetto FinestrAper-ta, iniziata nel lontano 1989, quando in UILDM Lazio veniva realizzato il primo numero del giornalino di Sezione: Finestra Aperta, che si presentava come un mucchietto di fogli fotocopiati in bianco e nero, spillati, piegati e imbustati a mano, per poi essere spediti agli associati.

L'idea di Finestra Aperta era di venire incontro a due esigenze: quella di far circolare le informazioni di UILDM

Lazio e quella di fornire uno strumento di comunicazione a soci, utenti, simpatizzanti e volontari a vario titolo, grazie al quale potersi esprimere.

La scelta del nome è legata allo stereotipo – in voga soprattutto all'epoca – della persona con disabilità: chiusa in casa, seduta sulla sua carrozzina, magari con la tipica coperta di flanella con disegno scozzese a scaldarle le gambe, davanti a una finestra chiusa, a sbirciare il mondo fuori. Si pensò che quella finestra fosse il momento di aprirla, permettendo alla voce delle persone con disabilità di uscire fuori e al resto del mondo di accorgersi di loro.

Col passare degli anni, maturano le competenze di alcuni redattori, migliora l'impianto tecnico e il bollettino ciclostilato si trasforma in una rivista vera e propria, piena di articoli che indagano i temi del sociale e, in particolare, della disabilità, senza tralasciare argomenti universali come la cultura, lo sport, lo spettacolo. Finestra Aperta aumenta la tiratura e viene inviata alle case dei soci, alle biblioteche del territorio, a presidi sanitari, istituzioni, Sezioni UILDM e altre associazioni del Terzo settore.

Due date importanti nella storia del progetto sono il 2012, quando nasce **Radio FinestrAper-ta**,

la web radio dell'Associazione, e il 2014, anno in cui vede la luce **FinestrAper-ta.it**, una cosiddetta “webzine”, ovvero una rivista telematica.

Radio FinestrAper-ta è online senza interruzioni e trasmette le notizie e la musica selezionata dalla redazione che, quotidianamente, prepara i contenuti e aggiorna il palinsesto; nel frattempo FinestrAper-ta.it va sul campo, raccoglie informazioni di prima mano, segnala ciò che merita di essere raccontato e denuncia laddove sia necessario.

Durante la terza parte del seminario, sono state condivise riflessioni sull'opportunità di investire in un'attività di comunicazione, operazione in grado di arrecare molti vantaggi a UILDM, alle sue Sezioni e – perché no? – all'intera comunità. A conferma di quanto suggerito, i relatori hanno elencato e spiegato ai partecipanti una lista di benefici derivati dal lavoro della redazione. Nella quarta ed ultima parte del seminario, infine, sono stati forniti dei semplici ma fondamentali suggerimenti per avviare un progetto di comunicazione.

Il pubblico ha gratificato i relatori con applausi, domande e apprezzamenti, che si aggiungono agli elogi che durante le Manifestazioni Nazionali i riconfermati consiglieri Marco Rasconi e Alberto Fontana hanno speso per Radio FinestrAper-ta; il primo ringraziando la redazione per averlo accompagnato durante il suo mandato e il secondo definendola “patrimonio di tutta la UILDM”.

R A P E R T A



# LOVEABILITY, IL LIBRO IN PARLAMENTO

In foto  
Max Ulivieri, curatore del libro "LoveAbility.  
L'assistenza sessuale per le persone con disabilità"  
edito nel 2014 da Erickson.



L'assistente sessuale raccontato in un libro: con la pubblicazione del 2014 *Max Ulivieri* supporta il disegno di legge per l'introduzione di questa figura in Italia, disegno recentemente ripresentato in Parlamento.

—  
**Renato  
La Cara**

Il tema dell'assistenza alla sessualità e affettività per le persone con disabilità è approdato in Parlamento in Italia. In vista della prima proposta di legge sul tema, è stato presentato il 15 aprile scorso, nella sala stampa della Camera, il libro intitolato "LoveAbility - Il diritto alla sessualità delle persone con disabilità", edito nel 2014 da Erickson. Si tratta del primo testo italiano che affronta l'argomento. È stato curato da Max Ulivieri, attivista disabile che da anni promuove il tema a livello nazionale partecipando a convegni e focus group associativi (è stato invitato anche dalla Sezione UILDM di Ancona). La questione è ormai una realtà diffusa in Europa ma non in Italia. Il testo è stato pubblicato con il supporto del Comitato Love-giver, il Disability Pride Italia, l'Associazione Luca Coscioni e Parent Project. Data la recente attenzione che ha ricevuto dal Parlamento, ne riparlamo insieme al suo curatore.

## Che difficoltà ci sono in Italia?

Partiamo dal significato di diritto alla sessualità: lo Stato si attivi ad abbattere tutte le barriere, fisiche o culturali, che non permettono di accedere in modo autonomo a tale diritto. Già nel 1999 a Hong Kong la World Association for Sexual Health dichiarava: «La salute sessuale è il risultato di un ambiente che riconosce, rispetta ed esercita questi diritti sessuali». Attualmente in Italia continuano a esserci ancora molti ostacoli su questo tema.

## Quali sono le principali fonti raccolte nel libro?

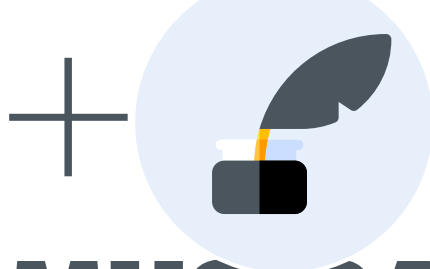
Gran parte delle testimonianze sono di famiglie con figli autistici. Quando si commenta la figura dell'assistente sessuale spesso ci dimentichiamo della disabilità intellettiva e tendiamo a giudicare solo in base alla nostra esperienza personale, dimenticando che ognuno di noi non è il centro dell'universo.

## Quali sono gli obiettivi?

Il libro vuole essere una fonte ufficiale e dettagliata, capace di fornire una corretta informazione. In Europa ci si focalizza soprattutto sul corpo e meno sugli aspetti emotivi e psicologici, che noi invece curiamo molto. Per questo negli anni abbiamo denominato i nostri operatori come Oeas (Operatore all'emotività, affettività e sessualità). Le tempistiche per l'approvazione di una proposta di legge purtroppo sono ignote. La proposta presentata nel 2014 è stata rielaborata e presentata di nuovo in aprile insieme a me a Montecitorio.

## Ci sono aspetti da evidenziare?

Ci tengo a sottolineare che non esiste una soluzione adatta a tutti, ma tante soluzioni che possono coesistere. La figura formata come assistente ha l'obiettivo di rendere autonoma la persona, dove possibile, e quindi ha un obiettivo di inclusione. Dobbiamo cominciare a pensare che ciò che per noi stessi sentiamo distante potrebbe essere utile ad altri.



# MUSICA, NATURA, CRITICA, SOCIETÀ E SENTIMENTI SECONDO MADEO

*Lo conoscevamo per la sua musica, ora ha debuttato con la penna e possiamo leggere i suoi versi e le sue riflessioni: torna a esprimersi Pierfrancesco Madeo, con il suo debutto letterario "Specchi".*

—  
**Renato  
La Cara**

**V**ive a Longobucco, un paese di montagna nella provincia di Cosenza, in cui credere in un sogno e renderlo reale non è stato semplice. A complicargli il tutto ci si è messa anche la distrofia di Duchenne che lo porta a vivere sulla carrozzina ma che non gli ha impedito di seguire le proprie passioni: scrittura e musica. Si tratta di Pierfrancesco Madeo, cantautore 35enne, che ha pubblicato il 9 febbraio il suo primo libro intitolato "Specchi", distribuito da Youcanprint. Per Madeo UILDM ha un significato importante, e ne parla come di un gruppo di amici con cui rimanere in contatto. «Conoscere l'associazione mi ha dato l'opportunità di crescere e confrontarmi con chi ogni giorno affronta le mie stesse difficoltà. Ho incontrato tante persone e sono nate delle belle amicizie» spiega Pierfrancesco. Definisce l'associazione «guerriera: perché si dà molto da fare e non molla mai. La mia Sezione di Montalto Uffugo, in provincia di Cosenza, è piccolissima ma ci rendiamo utili con tutte le nostre possibilità».

## **Come nasce l'idea del tuo primo libro?**

Nel maggio del 2016 a causa di una paralisi alle corde vocali ho perso la voce per cinque mesi e per un anno sono stato costretto a stare lontano dal canto. In questo periodo di silenzio, grazie anche a un amico che mi ha spronato,

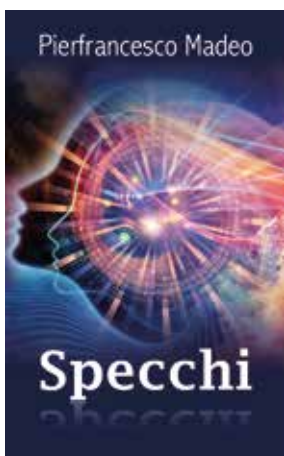
mi sono dedicato alla scrittura. Questo libro racchiude un po' tutta la mia esistenza e parla di musica, natura, critica, società e sentimenti in ogni loro forma. Nasce così "Specchi", che dalla coscienza si affacciano lungo i meandri della mia mente in luoghi desolati che poi si colorano e prendono vita, mostrandomi i riflessi del blu profondo, i passi del cammino, il puzzle dei giorni che diventano un'immagine chiara, pronta a svelare i suoi perché.

## **Cosa vuoi comunicare?**

Oggi i miei sacrifici iniziano a concretizzarsi in tutti gli obiettivi prefissati, che porterò avanti fino alla fine. Una nuova consapevolezza, una visione delle cose mi spingono a mettere a nudo l'essenza più vera di me. "Specchi" racchiude i testi, le poesie e i pensieri più importanti che ho maturato nel corso degli anni. Questi scritti esprimono naturali messaggi di speranza ma anche punti di riflessione e critica sulla nostra società. Spero che il mio modo di essere quotidiano, come ha aiutato e aiuta me ogni giorno a stare meglio, possa aiutare anche chi leggerà il libro.

## **Hai nuove iniziative in mente?**

Attualmente sto lavorando a un progetto musicale: sono in fase di produzione di due nuovi brani che faranno parte di una raccolta con tutte le mie migliori canzoni contenute nei miei tre album precedenti. Ci saranno anche delle versioni *unplugged*, voglio festeggiare i miei dieci anni discografici!



# La tecnologia tra ciò che è possibile e ciò che non lo è ancora

*Pasquale ha creato un sito internet per la sua squadra di powerchair hockey, di cui segue anche i Social network. Sul modello delle famose figurine Panini, ha creato quelle dei suoi compagni di squadra e sogna un mouse adattato per giocare online con gli amici.*

**Renato La Cara**



**N**onostante la sua patologia, l'atrofia muscolare spinale di tipo 1.9, fa le cose che gli piacciono, come creare siti internet, frequentare l'università e praticare il powerchair hockey. Si tratta di Pasquale Improta, 21enne che vive a Sedriano e socio di UILDM Milano. Pasquale fa parte anche del Gruppo Giovani della Sezione lombarda. Attualmente frequenta il secondo anno di Giurisprudenza all'Università Bicocca (con ottimi voti) e si reca all'ateneo quattro volte alla settimana, percorrendo circa 60 chilometri in macchina ogni giorno. Pasquale è inoltre giocatore di una delle due squadre di hockey in carrozzina milanesi, il Dream Team, ma la sua passione è soprattutto l'informatica. Il suo impegno creativo è fondamentale per la gestione della comunicazione della società supportata a livello logistico, organizzativo e di trasporti da UILDM Milano.

## Come nasce la tua idea di creare un nuovo sito internet per il club?

*Volevo aiutare il più possibile i miei compagni non solo sul rettangolo di gioco, così ho deciso di creare, solo con l'indice e il pollice (la sua patologia non gli permette di muovere neanche le mani, ndr) e da autodidatta guardando vari tutorial, il nuovo portale web della squadra. Sono partito da zero ma la mia determinazione è stata superiore a qualsiasi cosa. Seguo i Social network del Dream Team e lo faccio per passione. Sono in costante contatto con altri ragazzi come me di altri club di diverse città. È bello sentirmi parte di un gruppo e la cosa più importante per me è far conoscere la nostra disciplina sportiva il più possibile, senza confini. Abbiamo tifosi che ci seguono, grazie a internet, anche dall'estero. Stiamo ottenendo buoni risultati, visto che ogni mese il nostro sito può contare su oltre 2 mila visualizzazioni complessive e centinaia di utenti unici ogni settimana. Siamo solo al secondo anno dalla sua creazione ma ho in mente per la prossima stagione delle novità. Mi piacciono le sfide.*





### Hai anche pensato di creare delle figurine digitali per i giocatori e i dirigenti del Dream Team.

*Sì, è vero. L'idea è arrivata guardando le classiche figurine dei calciatori Panini. Ho immaginato che avrei potuto fare la stessa cosa con le foto di tutti i ragazzi che praticano hockey in carrozzina. Per il momento sono riuscito a farlo solo per i miei compagni di squadra ma sarebbe bello creare una vera e propria collezione con figurine da stampare a colori per riempire un album completo, da distribuire in tutta Italia. Un nuovo progetto che, chissà, si potrebbe anche realizzare in futuro.*

### Come hai affrontato le molteplici difficoltà che comporta la tua patologia?

*Con il supporto dei miei genitori, dei dottori dell'ospedale Buzzi, oltre che di Famiglie SMA e di Chiara Mastella del SAPRE. Alla nascita i medici mi avevano dato inizialmente meno di due anni di vita. Crescendo sono riuscito a vivere con positività e allegria, con la battuta pronta per stemperare le brutte situazioni e le cattive notizie. Pur avendo una malattia grave comunque ho sempre degli obiettivi da raggiungere, mi piace cimentarmi in nuove esperienze e smentire i tanti che non credono io possa affrontarle. Quando realizzo i miei obiettivi sono doppiamente soddisfatto perché sono consapevole di quello che posso fare considerando le tante difficoltà oggettive, ma questo non vuol dire non provarci ogni volta e dimostrare le mie qualità. Non voglio mai mollare, sono molto determinato in tutto quello che faccio.*

### Cosa consiglieresti a un ragazzo che vive la tua stessa condizione?

*Anche se un giovane ha una malattia neuromuscolare non deve abbattersi: è possibile realizzare comunque cose importanti per sé e per gli altri. Non mi piace arrendermi: la prima sfida da affrontare è con se stessi. Alle spalle ci vogliono una famiglia o degli amici che siano vicino e ci sostengano, è necessario però anche coltivare una forte determinazione personale per affrontare la vita di tutti i giorni. Alcune volte sono stato io a motivare i miei familiari, e credo sia importante affrontare la vita con leggerezza perché non serve a nulla abbattersi. Vorrei dire a tutte le famiglie che hanno ricevuto una diagnosi di una patologia neuromuscolare per un proprio figlio che questa non deve essere fonte di smarrimento e delusione, ma anzi un modo di affrontare la realtà in un modo diverso ma comunque speciale.*

### Data la tua passione per l'informatica e il calcio, ci sono iniziative che vorresti realizzare?

*Quando una persona con disabilità si ammala è costretta a stare tanti giorni in casa. Come può restare in contatto con i propri amici? Spesso noi ragazzi vogliamo divertirci insieme online. Nel mio caso non riesco a utilizzare il joystick delle consolle, così ho deciso di provarci attraverso il mouse del pc. La mia battaglia è quella di poter consentire anche alle persone con disabilità motoria grave di avere le stesse opportunità di tutti. Per questo ho contattato i responsabili di una nota casa produttrice di giochi, che però non sono ancora riusciti a risolvere il problema. A oggi mi rimane impossibile. Vorrei che tra dieci anni un bambino con la mia stessa patologia possa avere a disposizione gli strumenti per giocare con i suoi amici.*



# PRIGIONIERI DELLA RETE?

**P**rigionieri della rete? Lo strumento che più ha trasformato il mondo negli ultimi 30 anni, con miriadi di applicazioni pratiche per la vita quotidiana, si sta trasformando in una gigantesca trappola? Internet, la “rete delle reti”, è sempre più spesso sotto processo per i suoi aspetti negativi. L’antenna della rete mondiale, ARPANET, vide la luce nel 1969, concepita da Vinton Cerf e Robert Kahn per conto del Ministero della Difesa degli Stati Uniti, con lo scopo di trasferire in modo rapido informazioni militari. Fu però nel 1990 che l’idea maturò, quando Tim Berners-Lee creò presso il CERN di Ginevra il WWW, il World Wide Web (“ragnatela estesa a livello mondiale”), un sistema per la condivisione d’informazioni in ipertesto. Come detto, i vantaggi consentiti da Internet sono pressoché illimitati: il web ha definitivamente abbattuto i confini geografici del nostro pianeta. Oggi possiamo conoscere, vedere e parlare in tempo reale con nostri simili di ogni parte del mondo. Possiamo accedere a ogni tipo d’informazione o notizia. Possiamo trasformarci noi stessi in cronisti in qualsiasi momento, riprendendo e trasmettendo a parenti o mass media via smartphone eventi di qualsiasi genere. Tramite un sito internet possiamo goderci radio, televisione, cinema. Grazie alle connessioni a distanza possiamo lavorare comodamente da casa oppure, se in ufficio, tenere riunioni con colleghi di sedi lontane. I social network, vere “reti sociali”, ci consentono di condividere con amici stati d’animo, foto o filmati. Possiamo acquistare online qualsiasi tipo di prodotto. Ma tutta questa immensa e inestimabile serie di benefici ha un prezzo. E, per assurdo, il più grande limite di Internet discende da quello

# OLTRE IL GIARDINO <sup>62</sup>

*La rubrica che non parla di disabilità*

—  
**di Riccardo Rutigliano**  
 Presidente UILDM Milano

che invece è il suo più grande pregio: la libertà. La straordinaria democraticità del web consente, a chiunque sia in grado di stabilire una connessione, di ottenerne tutti i vantaggi correlati. Come anche di farne cattivo uso. Tutta questa inaudita libertà infatti è nata, cresciuta e prospera in una totale, assoluta mancanza di regole. Così, per alcuni diventa semplice utilizzare il web per scopi riprovevoli. Nel corso degli ultimi anni abbiamo cominciato a familiarizzare con parole e fenomeni quali “hacker”, “fake news”, “dark web”, “pedo-pornografia online”, “cyberbullismo”. Al contempo assistiamo al potere crescente dei giganti del web: dai social network come Facebook ai motori di ricerca come Google, ormai vere e proprie holding monopolistiche. Sulla negatività degli hacker i pareri sono discordi: c’è anche chi vede questi pirati informatici più come moderni Robin Hood che rivelano dati tenuti segreti dai potenti, che come volgari ladri. Cosa sono invece le fake news? Sono delle notizie false (a volte semplicemente per il mancato controllo delle fonti, altre volte perché create ad arte) che, in virtù della diffusione esponenziale e incontrollabile di tutto ciò che viene pubblicato in rete, continuano a circolare anche a dispetto di tutte le possibili smentite. Perché un altro dei difetti di Internet è l’impossibilità di obsolescenza: ciò che viene pubblicato o postato in rete, siano essi dati o immagini, vi resterà per sempre, anche se siamo convinti di averne eliminato ogni traccia. Eppure, chi vuole usare il web a fini criminosi riesce a celarsi benissimo, utilizzandone un’altra “dimensione”, un livello dai contenuti non indicizzati dai motori di ricerca, protetti da password, dunque non raggiungibili liberamente: il cosiddetto “dark web”.

Non perderti la seconda parte di questo articolo nel prossimo numero di DM!



# COMBATTI CON UILDM LA DISTROFIA MUSCOLARE

con **100 euro**  offri una seduta  
di riabilitazione

con **80 euro**  offri una seduta  
di psicoterapia

con **40 euro**  supporti una  
consulenza alle famiglie

con **25 euro**  sostieni una seduta  
di acquaticità

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

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

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

**DONAZIONI ONLINE**  
su [donaora.uildm.org](http://donaora.uildm.org)

**5x1000**  
codice fiscale 80007580287

# I prossimi appuntamenti

## OTTOBRE

**1-5**

Congresso World Muscle Society  
— Copenaghen

*I principali argomenti che verranno trattati vertono su:*

- *Disturbi metabolici nelle malattie neuromuscolari*
- *Sintomi extra muscolari nelle malattie neuromuscolari*
- *Progressi nel trattamento delle malattie neuromuscolari*

**7-13**

Settimana delle Sezioni UILDM

*Sette giorni dedicati alla conoscenza delle Sezioni UILDM e delle loro attività quotidiane, e all'invito a diventare volontari*

**25**

Approccio integrato alle malattie neuromuscolari (Convegno AIM Lombardia)  
— Brescia

## NOVEMBRE

**29**

Convegno "Miopatie metaboliche: stato dell'arte delle malattie da accumulo di glicogeno e del metabolismo lipidico"  
— Milano

**29-30**

Convegno "Distrofia dei cingoli da deficit di Calpaina 3: Il paziente, la malattia, la cura"  
IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia  
— Bosisio Parini (LC)

**NON ESISTE  
SEPARAZIONE  
DEFINITIVA  
FINCHÉ ESISTE  
IL RICORDO.**

(I. Allende)

Ricordare una persona cara è un modo per continuare ad amarla, e allo stesso tempo aiutare chi combatte contro una distrofia muscolare.

Per fare una  
**DONAZIONE IN MEMORIA**  
con UILDM

collegati a [donaora.uildm.org](http://donaora.uildm.org)  
indica quanto vuoi donare e  
in memoria di chi.

compila il **bollettino postale**  
intestato a UILDM Direzione Nazionale  
sul numero di conto corrente 237354,  
e scrivi nella causale nome e indirizzo  
della persona cara.

Se vuoi informare  
la famiglia scrivi a  
[fundraising@uildm.it](mailto:fundraising@uildm.it)

seguidi su  
[uildm.org](http://uildm.org)  
f t i y

## Sostieni UILDM:

— Con un **bonifico bancario** intestato a:  
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Direzione Nazionale  
IBAN IT21 K030 6909 6061 0000 0102 145  
Banca Intesa Sanpaolo S.p.A.

— Con un **versamento Conto Corrente Postale** n. 237354 intestato a  
U.I.L.D.M. - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare -  
Direzione Nazionale.

— Ricordando di destinare il **tuo 5x1000**  
C.F. 80007580287.

— Con una **donazione online**  
direttamente dal nostro sito [uildm.org](http://uildm.org)  
o scansionando il **QR Code** qui a lato.

