

UILDM

PERIODICO UILDM
UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE

n. 203
Novembre 2021

Parliamone

CAMPAGNA UILDM

Il sessantesimo
Natale

Progetti

Portiamo
l'inclusione
a scuola



Il filo conduttore del 2021 è stato il racconto dei 60 anni della nostra Associazione. Un anniversario vissuto nelle nostre Sezioni e attraverso gli eventi organizzati a livello nazionale. Questo numero di DM vuole fare sintesi di tutto ciò che questo anno ha significato per noi.

È stato significativo per due motivi: innanzitutto è stato l'anno che ha segnato la ripartenza delle nostre attività, dopo la pandemia. A dir la verità non ci siamo mai fermati perché le Sezioni hanno continuato a lavorare per essere vicini alle persone con malattie neuromuscolari anche durante l'emergenza, ma per noi quest'anno rappresenta, simbolicamente, la ripresa e la rinascita.

Il 2021 è stato anche l'anno della celebrazione e della festa. Nei numeri precedenti di DM vi abbiamo parlato dell'udienza con il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella. Quell'incontro ci ha aiutato a fare un esercizio di memoria di quanto abbiamo fatto in questi 60 anni. Risultati e traguardi raggiunti, ma anche fronti ancora aperti, che vi abbiamo raccontato attraverso i nostri eventi digitali, a partire dal mese di maggio. Abbiamo scelto di parlare di comunicazione inclusiva, sport, ricerca scientifica, inclusione scolastica e lavorativa, qualità della vita e, infine, di diritti perché sono i punti saldi della nostra azione dal 1961.

Eppure i 60 anni per noi non sono un traguardo, per dire che è ora di fermarsi; diremo piuttosto un punto di partenza per continuare a lavorare per un mondo più inclusivo e aperto alle differenze. In tanti modi diversi. Da molti anni, attraverso DM, l'app DmDigital e i nostri canali di comunicazione diffondiamo l'idea che il linguaggio che usiamo per definire il mondo della disabilità deve essere corretto e rispettoso di tutte le differenze, senza volere a tutti i costi assimilarle. Con l'introduzione del powerchair hockey nei primi anni '90, della boccia paralimpica e di altre discipline ci impegniamo perché fare sport sia un'opportunità per tutti. Siamo presenti anche nel mondo della scuola e del lavoro perché sono ambiti di vita essenziali per offrire strumenti di autonomia personale e relazionale. Sosteniamo la ricerca scientifica e tecnologica, che ha permesso di aumentare l'aspettativa di vita di chi convive con una malattia neuromuscolare, migliorando al contempo la qualità della vita. Tutto questo lo facciamo collaborando e dialogando con le Istituzioni e le associazioni, perché lavorare in rete ci fa andare più lontano.

Questa è UILDM nel 2021. Buon compleanno a tutti noi!

Grazie a te, caro lettore, che continui a seguirci!

—
**Anna
Mannara**
Direttrice
Editoriale
di DM

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
Eleonora Cenzone
MediagrafLab

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



DM DISTROFIA MUSCOLARE
Periodico a diffusione
nazionale: 20.000 copie.
Organo ufficiale della UILDM,
Ente Giuridico - Odv.
Editore: Direzione Nazionale
Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare.
Sede - Segreteria Nazionale - Direz.
Amministrazione - Redazione:
Via Vergerio, 19/2, - 35126 Padova
tel. 049/8021001, fax 049/757033
direzionenazionale@uildm.it
redazione.dm@uildm.it
c.c.p. 237354 - C.F.: 80007580287
- Reg. al Tribunale di Padova il 31.8.72
n.444 (n.256 Trib. 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
Anna Mannara

2 — Sommario
& colophon

4 — Primo piano
La femminilità e la sua conquista
Gruppo Psicologi e Gruppo Donne UILDM

7 ⇒ *Leggi&Norme* ⇒ *Gaetano De Monte*

9 — Diritti
Strisce Blu: l'emendamento è passato
Renato La Cara

10 — Telethon
**UILDM: da oltre 30 anni dalla parte della
ricerca scientifica**
Il Team Gestione Volontari e Sviluppo Campagne di Telethon



13 — Vacanze
I progetti e la voglia di dividerli
Gruppo Vacanze UILDM

15 ⇒ *Powerchair sport* ⇒ *Anna Rossi*

MONDO UILDM

16 — Webinar
Sei appuntamenti digitali
Ufficio stampa e comunicazione UILDM

18 — Campagna Natale
Festeggia con noi i 60 anni di UILDM
Ufficio stampa e comunicazione UILDM

Progetti
Ufficio stampa e comunicazione UILDM



20 — **Diritto
all'eleganza,
si riparte!**

21 — **Giocare
insieme si può**

22 — **A scuola
di inclusione:
giocando si
impara**

SOMMARIO

24 — Giornata Nazionale
60 anni. È solo l'inizio.

Ufficio stampa e comunicazione UILDM



26 — Speciale Carrozzina
Vi presento la mia carrozzina

Barbara Pianca

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

34 ⇒ *Intersezione* ⇒ *Francesca Arcadu*

36 — Bando UILDM & Raggi X
Bologna / Salerno

Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

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

39 ⇒ *Fundraising = scrivere al donatore* ⇒ *F. Grauso*

40 — Territorio
Legnano / Lazio / Montecatini Terme

43 — Persone
Affettuosi ricordi

SCIENZA & MEDICINA

44 — Consensus
Riabilitazione respiratoria: sono arrivate le indicazioni di presa in carico

Fabrizio Rao

FSHD

Barbara Pianca

45 — **Luglio 2021, è nato il Gruppo FSHD** **46** — **UILDM partecipa a un progetto sulla FSHD**

47 — Pandemia
Un racconto scaramantico

Cristina Sancricca e Massimiliano Filosto

48 — NeMO
I perché dei Centri NeMO

Alberto Fontana

49 — Congressi
Pillole dal 26° Congresso della W. Muscle Society

Claudio Bruno

50 — SMA
Storia di una rivoluzione copernicana

Danilo Tiziano

51 — L'esperto risponde
Disfagia / Scoliosi / Retrazioni

Elena Grosso / Pasquale Cinnella / Mattia Cravino

54 — Telethon-UILDM
I tre vincitori del bando parlano di sé

A cura di Anna Ambrosini

57 ⇒ *Psicologia neuromuscolare*
⇒ *Gruppo Psicologi UILDM*

CULTURA & MEDIA

58 — Libri
Due libri pieni d'amore

Manuela Romitelli

59 — Libri
Due chiacchiere con Ulisse

Valentina Bazzani

STORIE STRA-ORDINARIE

60 — **Una vita per i diritti**

Manuel Tartaglia

62 — **Ho sposato Vincenzo**

Valentina Bazzani

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

La femminilità e la sua conquista

a cura del Gruppo
Psicologi e del
Gruppo Donne
UILDM

U

Psicologi e Donne UILDM uniti da un progetto per le donne

Un'indagine sociologica, culturale e psicologica che ci proietta nel vasto mondo della disabilità femminile, partendo dagli aspetti più pratici della cura del proprio corpo per arrivare alla costruzione dell'immagine di sé come donna. Un viaggio che esplora le emozioni, le sensazioni e i pensieri legati alla sessualità, all'affettività e alla genitorialità.

Quando si pensa alla disabilità spesso si è guidati dall'idea che questa condizione renda la vita di chi la esperisce diversa e limitante. Vi è la tendenza a fermarsi alla malattia e a tutto ciò che essa comporta, quasi deumanizzando la persona disabile. Quando si trovano di fronte alla disabilità, le persone “fanno fatica a scorgere un essere umano completo, con il suo carattere, i suoi pensieri, una visione personale del mondo, della vita; con le sue aspirazioni, le sue passioni e gli obiettivi che si pone, con i suoi momenti di gloria oltre a quelli di sconforto. Insomma, fanno fatica a capire che il disabile che hanno davanti è una persona comune, né peggiore né migliore.” (Eleonora Zollo, “Dietro le quinte”).

Tale preconetto si estende a ogni dimensione del vissuto e del quotidiano della persona disabile, compresa la sessualità, e si radica così a fondo nel tessuto sociale da permeare la stessa donna portatrice di disabilità, portandola talvolta a conformarsi a esso e impedendole di prendere contatto con la propria femminilità. Le persone disabili sono, molto frequentemente, ancora viste come esseri asessuati, persone da accudire e curare che non provano desiderio sessuale o di vicinanza. Se poi si pone il focus sulla donna disabile, ci troveremo

ad affrontare uno stigma nello stigma, notando come la donna venga privata dei suoi legittimi desideri di intimità, di sensualità, di affettività e di maternità. Chi non considera che possano appartenerle, crede erroneamente che non abbia nemmeno bisogno di cure ginecologiche.

Il progetto “Ambulatori di Ginecologia Accessibili alle Donne con Disabilità Motoria” nasce dalla collaborazione del Gruppo Donne UILDM, il Gruppo Psicologi UILDM e la dottoressa in Sociologia Ester Micalizzi. La ricerca si muove su due fronti intersecati tra loro.

Da una parte, riprendendo un progetto già avviato nel 2013 dal Coordinamento del Gruppo Donne UILDM che aveva constatato le difficoltà incontrate da molte donne con disabilità nel fruire dei servizi di ginecologia e ostetricia, si è ritenuto necessario raccogliere delle informazioni relative all'accessibilità di questi servizi e degli ambienti nei quali essi vengono erogati.

Dall'altra ci si è spinti a indagare come la disabilità e i vissuti soggettivi legati a essa influiscano sul rapporto della persona con il proprio corpo, con la propria femminilità, con il corpo dell'altro e con la possibilità di sperimentare percorsi dedicati alla maternità. Tutto ciò anche per mezzo di *focus group*, una metodologia qualitativa che consiste in una intervista di gruppo dove ci si confronta su aspetti specifici, per stimolare riflessioni e offrire un momento nel quale le donne possano confrontarsi su questi temi, sentirsi accolte per meglio esplorare e dare voce ai propri desideri e muoversi verso una maggiore consapevolezza di sé, del proprio corpo e della propria amabilità.

—
**Eleonora Zollo e
Noemi Canavese del
Gruppo Psicologi UILDM**



I focus group con la sociologa

Coinvolta nel progetto UILDM è anche la sociologa Ester Micalizzi, dottoranda di ricerca in Sociologia all'Università di Genova con una tesi che indaga il rapporto tra maternità, disabilità e diritti riproduttivi: "Ho notato - ci spiega - che mancano studi scientifici che inquadrino i desideri e il percorso delle donne con disabilità nelle sfere sessuale e riproduttiva e ho ritenuto importante iniziare a colmare il vuoto con un mio studio".

Micalizzi crede nella ricerca emancipatoria, quella che esce dai confini dell'accademia e si coinvolge a livello sociale e politico. Con UILDM ha elaborato i questionari rivolti alle donne e moderato i focus group tuttora in corso: "Abbiamo coinvolto due gruppi di sei donne ciascuno. Il primo è omogeneo per età (attorno ai 35 anni) e disomogeneo per tipo di disabilità. Il secondo riunisce sei donne con distrofia muscolare. Hanno tutte più di 40 anni, a eccezione di una componente ventenne. Al primo incontro abbiamo proposto loro di riflettere sul rapporto con il corpo e, mentre il primo gruppo lo ha immediatamente associato alla disabilità approfondendo argomenti di vita quotidiana ma anche legati alla paura di subire aggressioni negli spazi pubblici, il secondo ha esplorato il tema della sessualità e del desiderio di intimità con un'altra persona".

La sociologa modera gli incontri insieme a due psicologhe del Gruppo Psicologi UILDM, Noemi Canavese ed Eleonora Zollo. "Per stimolare la discussione - precisa - leggiamo alcuni capitoli del libro autobiografico della collega Zollo 'Dietro le quinte', prendendo spunto dalla sua esperienza di

crescita e consapevolezza".

"Il secondo argomento proposto - continua Micalizzi - riguardava la loro esperienza con i servizi di ginecologia. Ci premeva comprendere sia la questione dell'accesso ai servizi di salute sessuale che la loro esperienza riguardo alla contraccezione, alla sessualità e al rispetto della privacy".

Qual è la riflessione che gli incontri hanno stimolato in lei? "Ho notato come donne con un certo tipo di disabilità si ritrovassero, almeno in parte, nei racconti di donne con disabilità diverse dalla loro e come alcuni aspetti emersi risuonassero anche in noi moderatrici. Questa esperienza avvalora l'approccio intersezionale secondo cui - al di là di specificità che appartengono solo a una persona o a un gruppo omogeneo - esistono altri aspetti, in comune a persone e gruppi disomogenei, che permettono di intersecare percorsi diversi".

I questionari rivolti alle donne cosa stanno rilevando? "A oggi ne abbiamo raccolti 131 e li stiamo analizzando. Preliminarmente posso dire che sono rimasta colpita dal fatto che quasi l'80% abbia risposto che desidererebbe intraprendere un percorso verso la maternità e oltre la metà ha aggiunto di avervi rinunciato segnalando sia la mancanza di supporto in termini di politiche sociali che il timore di inadeguatezza come madre legato ai limiti del proprio corpo disabile".

—
Barbara Pianca



La nuova indagine sull'accessibilità ai servizi ginecologici

— **Francesca Arcadu per il Gruppo Donne UILDM**

Per una donna con disabilità sottoporsi agli esami di prevenzione ostetrico ginecologica spesso diventa un percorso a ostacoli, poiché la doppia discriminazione agisce sia sulla donna che sulla persona con disabilità. Accade allora che gli ostacoli di tipo pratico quali barriere architettoniche, impossibilità a raggiungere le sedi fisiche degli ambulatori che erogano i servizi, l'impreparazione degli operatori che devono eseguire gli esami nei confronti dei diversi tipi di disabilità trasformino questa esperienza di salute e cura di sé in un incubo. Negli anni come Gruppo Donne UILDM abbiamo raccolto numerose testimonianze di donne con disabilità che hanno abbandonato il loro percorso di prevenzione ginecologica proprio a causa di tali difficoltà, mentre le esperienze positive vengono vissute come felici eccezioni.

Per questo, in collaborazione con il Gruppo Psicologi UILDM abbiamo deciso di aggiornare il lavoro di rilevazione svolto nel 2013, attraverso la somministrazione di un questionario standardizzato finalizzato a raccogliere informazioni sull'accessibilità di servizi e ambienti in cui ven-

gono erogati esami quali: visita ostetrico/ginecologica, PAP

test, mammografia, ecografia pelvica, densitometria ossea, prove urodinamiche, colposcopia, ecografia

mammaria e isteroscopia. Il questionario, in quattro sezioni, raccoglie informazioni sulla struttura, l'accoglienza alla stessa, i suoi collegamenti esterni e le informazioni sui singoli servizi erogati.



L'indagine svolta dal Gruppo Donne nel 2013, a cui avevano risposto 61 strutture ed enti sanitari pubblici di diverse parti d'Italia, aveva permesso di rilevare che nella progettazione e realizzazione e dei servizi sanitari non fosse stato recepito un approccio sistemico dell'accessibilità, mancando una visione di insieme che considerasse i bisogni dei diversi tipi di disabilità. Ciò significa per esempio mancanza di mezzi pubblici attrezzati per raggiungere gli ambulatori, presenza di barriere architettoniche o parcheggi per disabili nelle vicinanze, ma anche presenza di ostacoli per raggiungere la reception, mancanza di personale formato per rapportarsi con i diversi tipi di disabilità (lingua dei segni, accoglienza di persone con autismo, altro). Per passare poi alla mancanza di uno spogliatoio o bagno accessibile, di sollevatori per il passaggio sui lettini nei quali effettuare gli esami, la mancanza di strumentazione pensata per l'utilizzo da parte di persone sedute (per esempio il mammografo). Tutte carenze che, unite alla generale impreparazione da parte del personale medico e paramedico ad accogliere le persone con diverse disabilità, avevano restituito un quadro piuttosto preoccupante rispetto ai servizi ostetrico-ginecologici.

Riprendiamo quindi il lavoro di analisi e rilevazione per capire, a distanza di quasi dieci anni, cosa sia cambiato e per tenere viva l'attenzione sui bisogni delle donne con disabilità, alla luce anche di una evoluzione sociale che ci ha reso più visibili e ha reso più evidenti i nostri diritti. Contiamo di concludere l'indagine entro la fine del prossimo anno e ne renderemo conto anche in questa rivista.



LA TUTELA DEI LAVORATORI FRAGILI NELLA PANDEMIA

Il 13 ottobre scorso, l'INPS, l'Istituto Nazionale Previdenza Sociale, ha prorogato ulteriormente al 31 dicembre 2021 - fino alla data cioè in cui cesserà lo stato di emergenza disposto dall'allora presidente del Consiglio Giuseppe Conte in conseguenza dell'emergenza sanitaria - la misura che prevede l'equiparazione dell'assenza dal lavoro al ricovero ospedaliero per le persone con disabilità. Detta in altri termini: per i lavoratori sia del settore privato sia del pubblico che sono in possesso della specifica certificazione sanitaria, laddove la prestazione lavorativa non possa essere svolta in modalità di lavoro agile, è previsto il diritto ad assentarsi dal lavoro stesso, con equiparazione del periodo di assenza alla degenza ospedaliera.

Tale possibilità, lo ricordiamo, è ammessa per le persone in possesso del riconoscimento di disabilità con una connotazione di gravità, così come previsto dall'articolo 3, comma 3, della Legge 104 del 1992, ma anche in presenza di una disabilità senza connotazione di gravità (comma 1 della stessa Legge); in quest'ultimo caso, però, l'equiparazione è prevista, esclusi-

vamente, in presenza di immunodepressione, esiti da patologie oncologiche o dallo svolgimento di relative terapie salvavita. E se la persona in questione si trova nella condizione di non poter accertare la propria condizione attraverso il verbale di riconoscimento della disabilità, tale situazione dovrà essere attestata dagli organi medico legali esistenti presso le Autorità Sanitarie Locali territorialmente competenti.

L'EMENDAMENTO

Di recente, la proroga di tale misura per la salvaguardia della salute e dell'occupazione dei lavoratori e delle lavoratrici con gravi patologie e disabilità era stata chiesta più volte dalla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), nel corso delle varie audizioni parlamentari a cui la Federazione aveva partecipato. Così, lo scorso 17 settembre è stato approvato presso la Commissione Affari Sociali della Camera, in sede di discussione per la conversione del Decreto Legge 111/21 (Misure urgenti per l'esercizio in sicurezza delle attività scolastiche, universitarie, sociali e in materia di trasporti), meglio noto come "Decreto Green Pass", un emendamento presentato dai deputati Lisa Noja e

— **di Gaetano De Monte**

Direttore responsabile di «Superando.it», in collaborazione con Centro Studi Giuridici Handylex

Massimo Ungaro, che estende fino al 31 dicembre prossimo quelle tutele per i lavoratori fragili.

È un fatto che l'approvazione del testo emendativo all'interno del "Decreto Green Pass", insieme al messaggio dell'INPS dello scorso 13 ottobre, rappresentano, di certo, un buon risultato ottenuto dalla FISH e dalle Associazioni ad essa aderenti. Inoltre, è importante sottolineare un'ulteriore recente previsione intervenuta per i lavoratori fragili, e riferita così all'interno di un parere del Centro Studi Giuridico Handylex: «Ferma la previsione contenuta nel DPCM del 24 settembre 2021 in forza del quale dal 15 ottobre la modalità ordinaria di svolgimento della prestazione lavorativa nelle pubbliche amministrazioni sarà quella in presenza, non si potrà prescindere dall'osservanza delle misure a tutela dei lavoratori con fragilità».

LA GENESI DELLA TUTELA

Le misure normative adottate in favore dei lavoratori fragili sono diverse e alcune di esse, in realtà, sono state prorogate più volte dall'inizio della pandemia.

In particolare, già all'interno del Decreto Legge del 17 marzo 2020, Misure di potenziamento del Servizio sanitario nazionale e di sostegno economico per famiglie, lavoratori e imprese connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19, il cosiddetto "Decreto Cura Italia", era stata prevista l'equiparazione del periodo di assenza dal lavoro alla degenza ospedaliera. Poi, esattamente un anno dopo, il 22 marzo 2021, all'interno del Decreto Legge 41/21 (Misure urgenti in materia di sostegno alle imprese e agli operatori economici, di lavoro, salute e servizi territoriali, connesse all'emergenza da COVID-19), il cosiddetto "Decreto Sostegni", fu prevista la proroga della stessa misura «per tutta la durata dell'emergenza sanitaria e in ogni caso fino al 30 giugno prossimo, a tutti i lavoratori dipendenti, pubblici e privati, in possesso della certificazione di handicap con connotazione di gravità ai sensi dell'articolo 3 comma 3 della Legge 104». Ma non solo. All'interno di quel medesimo dettato normativo, sotto l'impulso della stessa FISH, si adottarono misure economiche di agevolazione fiscale per l'assunzione dei lavoratori fragili, prevedendo in particolare uno stanziamento finanziario pari a 100 milioni di euro.

Più in generale, anche se ad un anno e mezzo dallo scoppio della pandemia bisogna riconoscere che una serie di misure a tutela dei lavoratori con fragilità sono state via via previste, resta il fatto che per i diversi provvedimenti adottati, quali, appunto, l'equiparazione del periodo di assenza dal lavoro alla degenza ospedaliera, lo svolgimento di prestazioni lavorative e di formazione professionale anche in forma di "lavoro agile", nonché la sorveglianza sanitaria straordinaria per le stesse persone fragili, i diversi

Governi che si sono succeduti hanno proceduto di proroga in proroga. E, dunque, sono mancate in tal modo vere e proprie misure di sistema, quelle cioè che le varie Associazioni aderenti a FISH attendono da anni. Una su tutte, in tema di lavoro: la definizione delle Linee Guida sul collocamento mirato, insieme alla previsione di un sistema organico di incentivi pubblici per tutelare i lavoratori fragili e includere così realmente nel mondo del lavoro le persone con disabilità.

PER L'INCLUSIONE LAVORATIVA

Eppure, su quest'ultimo terreno dell'inclusione lavorativa, le proposte che giungono dal mondo associativo, di certo, non mancano. Una di queste è quella che da tempo porta avanti Marino Bottà, tra i fondatori dell'ANDEL, l'Agenzia Nazionale Disabilità e Lavoro. E cioè l'introduzione del "Disability Job Supporter", una figura professionale ritenuta essenziale per gestire tutto il processo di inclusione lavorativa delle persone con disabilità. In sostanza, si tratta di operatori qualificati che si facciano carico di seguire le persone con disabilità durante l'ultimo anno del percorso scolastico o anche in età adulta, fino al concreto inserimento nel lavoro. Dalle colonne della rivista web «Superando.it», proprio di recente Marino Bottà ha spiegato la funzione di questa figura professionale, «che dopo avere redatto il bilancio delle competenze acquisite, calcolato l'intensità di aiuto e la distanza dal mercato del lavoro, dovrà orientare la persona con disabilità, ricercarne il contesto di lavoro, attivarne le azioni di formazione, tutoring e monitoraggio». Il "Disability Job Supporter", durante tutto il processo di sviluppo del progetto di accompagnamento al lavoro, dovrà offrire supporto e consulenza alle famiglie,

alle scuole e alle aziende private e pubbliche, predisponendo un progetto individualizzato e attivando le procedure per gli adempimenti richiesti dalle norme sul collocamento delle persone con disabilità. Inoltre, ha spiegato ancora Bottà, «il "Disability Job Supporter", in coerenza con i propri interessi, potrà operare, ad esempio, presso i Centri per l'Impiego, l'Agenzia Nazionale Politiche Attive Lavoro, le Commissioni ASL per l'accertamento dell'invalidità, i servizi per l'inserimento lavorativo promossi dai Comuni, gli enti del terzo settore, le associazioni sindacali e quelle datoriali».

In tutti i casi, al di là delle buone proposte che giungono dal mondo associativo e dei provvedimenti tampone assunti dai Governi in quest'ultimo anno e mezzo di pandemia, diventa sempre più urgente, ad avviso chi scrive, la necessità di intervenire politicamente su tutte le situazioni di esclusione dal lavoro vissute dalle persone con disabilità, quelle che cercano un'occupazione senza avere la possibilità di trovarla o quelle che tentano disperatamente di mantenerla, subendo spesso trattamenti discriminatori nei loro impieghi quotidiani.

STRISCE BLU:

l'emendamento è passato

—
Renato La Cara

Nel decreto Trasporti approvato dalla Camera è passato l'emendamento specifico tanto atteso, dopo che anche le Commissioni Trasporti e Ambiente della Camera avevano approvato gli emendamenti presentati dalla deputata Chiara Gadda e dalla collega Muroni sulla gratuità della sosta sulle strisce blu per i veicoli dotati di apposito contrassegno europeo per disabili. Si tratta di un tema importante che UILDM, insieme a Cittadinanzattiva e alla società di consulenza Vera Studio seguono da tempo. La richiesta di modifica era all'attenzione del governo: più volte il Parlamento ha chiesto, con diversi ordini del giorno e ancor più di recente con il voto favorevole sulla mozione della deputata Lisa Noja, di intervenire. "Promessa mantenuta" ha dichiarato Maria Chiara Gadda a DM. È stato inoltre stabilito che, per chi parcheggia senza averne titolo nei posteggi riservati alle persone disabili, la multa sale a un massimo di 672 euro.

Nel Decreto Trasporti è stato approvato un emendamento di interesse per le persone con disabilità. Quali sono le novità? "La mobilità per tutti nei tempi desiderati e a costi sostenibili, è un principio cardine della Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità. Purtroppo nella quotidianità viene spesso disatteso a causa di mezzi pubblici inadeguati o per la maleducazione di quanti parcheggiano abusivamente negli stalli dedicati. Con l'entrata in vigore di questo provvedimento finalmente le persone con disabilità munite di regolare contrassegno potranno sostare gratis nelle strisce blu su tutto il territorio nazionale qualora gli spazi dedicati non fossero disponibili".

Intervistiamo l'onorevole Maria Chiara Gadda a proposito della questione relativa al parcheggio gratuito sulle strisce blu per le persone con disabilità.

Questo risultato è frutto di un lungo lavoro. Perché?

"La proposta di legge che avevo avanzato nel 2019, cui avevano aderito oltre 50 deputati di tutti i partiti, rischiava di finire su un binario morto a causa dell'abbinamento al nuovo Codice della Strada che ha avuto un iter molto complesso. Con le associazioni abbiamo tenuto alta l'attenzione anche durante la pandemia e, finalmente, con il Decreto Trasporti varato dal Consiglio dei ministri si è aperta una nuova finestra. L'emendamento presenta gli stessi contenuti della proposta di legge. Sembrava potesse essere di nuovo bocciato per problemi di copertura finanziaria, invece si è trovata una soluzione positiva con il voto di tutte le forze parlamentari".

Quali sono le criticità rimaste? "Ora è fondamentale attuare questa misura per l'Italia tutta, senza ulteriori ritardi. Le risorse del PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza) del governo Draghi possono essere un'ulteriore opportunità per cambiare mentalità e diventare una comunità più attenta ai bisogni dei cittadini".

Le associazioni hanno rivestito un ruolo importante in questa battaglia? "Le battaglie si vincono quando si lavora insieme. Abbiamo condiviso il testo che è stato approvato e portato avanti una sfida che è prima di tutto culturale. Con città accessibili e inclusive si attiva l'economia e rendere fruibili a tutti i nostri luoghi di cultura e bellezza migliora la qualità della vita".



Dm 203 — Nov. 21

PANORAMA**Telethon**

UILDM:

da oltre trent'anni dalla parte della Ricerca Scientifica

—
**Il Team Gestione
Volontari e Sviluppo
Campagne di
Fondazione Telethon**

UILDM da oltre trent'anni crede nella buona Ricerca e ha affidato a Fondazione Telethon un mandato speciale che, in tutti questi anni, ha restituito a tutte le persone con una malattia neuromuscolare speranza e qualità di vita. La visione di allora, mai come quest'anno, appare quanto più moderna e al passo con i tempi, perché in questi ultimi anni tutti noi abbiamo visto quale è stato e qual è l'impatto che la ricerca ha avuto e può avere nelle nostre vite, abbiamo imparato che la Ricerca Scientifica restituisce speranza, futuro, terapie, diagnosi e qualità di vita.

In questo senso la Ricerca "dona" a tutti ed è per questo che non bisogna mai smettere di sostenerla. Lo sa bene UILDM che, da oltre trent'anni, "dona" alla Ricerca di eccellenza sulle malattie genetiche rare; i suoi volontari donano tempo e risorse, nella piena consapevolezza del contributo che stanno offrendo al progresso della scienza e al futuro di tante persone. Una ricchezza di valori e di principi che tutti gli anni UILDM porta nelle piazze, nelle comunità, nelle istituzioni locali raccontando e testimoniando il valore della Ricerca attraverso racconti di vita e storie di impegno civico.

Per dicembre 2021, UILDM sarà al fianco di Fondazione Telethon nella campagna "**La Ricerca dona, dona per la Ricerca**", una campagna che nasce proprio dall'idea che la Ricerca dona a tutti e tutti noi dobbiamo preservarla, sostenerla e averne cura: un concetto molto semplice ma molto significativo e in questa ottica, in questo scenario più ampio si inserisce la Ricerca di eccellenza sulle malattie genetiche rare di Fondazione Telethon. Sostenere Fondazione Telethon significa stare dalla parte della Ricerca, credere in essa e in particolare in quella che ha un impatto importante sul futuro di tante persone e delle loro famiglie.

UILDM, compatibilmente con l'andamento della pandemia, sarà presente nelle piazze, il 12, 18 e 19 dicembre per distribuire i Cuori di cioccolato, coinvolgerà scuole, istituzioni e il mondo del volontariato con la forza e la determinazione di sempre, la stessa di chi ha investito in Ricerca oltre trent'anni fa e continuerà a farlo perché la Ricerca "dona" ma "ha bisogno" della presenza e dell'impegno di tutti noi.



#laricercadona



www.telethon.it



FONDAZIONE



LA RICERCA DONA DONA PER LA RICERCA

Il sorriso di Sofia è quello di tutti i bambini che dalla ricerca hanno avuto in dono qualcosa: una speranza, un futuro, una cura. Il simbolo del DNA sul suo volto rappresenta la fiducia nella ricerca Telethon. Se anche tu ci credi, dona e racconta la tua scelta a tutti mostrando questo simbolo. Diventa anche tu ambasciatore della ricerca! Chiedi come fare ai volontari Uildm.

La ricerca Telethon-UILDM 2021-2022

Focus sulla distrofia muscolare di Duchenne

— **Anna Ambrosini**

Fondazione Telethon,
Ufficio scientifico
Area neuromuscolare

Durante il webinar del 60° anniversario di UILDM dello scorso luglio dedicato alla ricerca sono stati annunciati i tre progetti selezionati col bando Telethon-UILDM 2021. Il numero esiguo di progetti non deve trarre in inganno, perché si tratta di grossi studi multicentrici, articolati e complessi, che coinvolgono 17 centri della rete neuromuscolare italiana e 35 ricercatori. Riguardano le distrofie di Duchenne (DMD) e Becker (BMD) e centrano perfettamente gli obiettivi del bando, definiti nel 2020 con UILDM dopo una attenta analisi della ricerca clinica sulla distrofia di Duchenne e dei bisogni dei pazienti condotta dall'ufficio scientifico Telethon con degli esperti.

La DMD è la patologia più studiata nei progetti Telethon-UILDM (16 progetti), studi che hanno avuto grande impatto anche internazionale, con la raccolta dei dati real world che ha contribuito a definire la storia naturale e a dimostrare che questi dati possono essere utili anche come confronto esterno per i trial. Molti aspetti clinici sono però ancora poco chiari e ciò si riflette sia nella cura dei pazienti, sia nella interpretazione dei risultati dei trial. Le carenze riguardano, in particolare, i pazienti giovani e adulti. Per questo era stato deciso di focalizzare il bando 2021 sulla storia naturale della DMD e della BMD e sulla complessità degli aspetti clinici e genetici.

I centri clinici hanno dimostrato grande maturità scientifica e capacità di fare sinergia, presentando numerose proposte multicentriche, tra le quali i revisori hanno selezionato i tre progetti ritenuti più maturi e in grado di generare risultati utili per la conoscenza di queste patologie.

Rimandandovi alla loro presentazione dettagliata nelle pagine scientifiche di questa rivista (p 54), anticipo che due studi coordinati da Marika Pane (Centro NeMO Pediatrico, Policlinico Gemelli, Roma) ed Elena Pegoraro (Università di Padova) raccoglieranno informazioni cliniche e funzionali da confrontare con le caratteristiche genetiche dei pazienti per definire la storia naturale della distrofia di Duchenne in pazienti che hanno perso la deambulazione e della distrofia di Becker. Nel progetto che riguarda quest'ultima saranno anche studiati i geni che intervengono a modificare l'espressione della malattia. Lo studio coordinato da Stefano Previtali (IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano) riguarderà le modifiche genetiche legate alla duplicazione dell'esone 2 del gene della distrofia e come queste correlino con la manifestazione clinica. Gli studi hanno la durata di più anni, con un budget totale di 913.000 euro. Per questo, come in passato, oltre ai fondi già raccolti da UILDM nel 2021 (e nella maratona Telethon 2020) a questi progetti saranno dedicati i fondi raccolti durante la maratona 2021 e nel corso del 2022.

Un ottimo motivo, insomma, per mettersi tutti in gioco e contribuire al sostegno di una ricerca che promette di "fare la differenza" e generare conoscenza preziosa per specifiche malattie e, al contempo, di essere un modello per lo studio delle altre distrofie.

I PROGETTI E LA VOGLIA DI CONDIVIDERLI

— **Gruppo Vacanze UILDM**

Il Gruppo Vacanze UILDM riconosce le sue radici in un insieme di persone che si sono ritrovate a visitare la città di Ravenna, durante un Consiglio nazionale. Grazie al percorso organizzato dalla Sezione, scoprono di essere accomunate dall'interesse per i viaggi e per la ricerca di località e strutture accessibili, dove una persona con disabilità possa trascorrere momenti legati al tempo libero o vere e proprie vacanze.

Dopo alcuni cambiamenti avvenuti nell'ultimo periodo, attualmente il Gruppo è costituito da Fabio Pirastu di UILDM Pavia, Nicola Tolla di UILDM Torino, Riccardo Rutigliano di UILDM Milano e ha come referenti in Direzione Nazionale Stefania Pedroni e Michele Adamo. Vi è disponibilità a valutare eventuali nuovi ingressi di persone che abbiano uno spiccato interesse per il tema o una progettualità a monte che li possa far considerare degni di nota. Il Gruppo Vacanze UILDM oggi è una compagine con una visione nazionale sull'argomento, con un focus sull'accessibilità di tutto quello che riguarda il viaggio: località, hotel, strutture, musei, cinema, teatri, percorsi di visita e mezzi di trasporto.

Stefania Pedroni
Nicola Tolla

Care Sezioni, raccontateci le bellezze del vostro territorio!

Il Gruppo Vacanze UILDM ha deciso di avviare una progettualità che possa coinvolgere tutte le Sezioni UILDM. L'idea si fonda sul principio che l'accessibilità di un luogo possa essere valutata oggettivamente meglio da una persona con disabilità o da chi conosce nel dettaglio le sue esigenze. A questo si aggiunge la capillarità della distribuzione delle Sezioni UILDM sul territorio nazionale. Conoscere il proprio territorio e le opportunità che esso offre dal punto di vista turistico a persone con disabilità diventerà l'obiettivo principale per le Sezioni che aderiranno. Ognuna sarà chiamata a conoscere le strutture ricettive, i percorsi turistici, i luoghi di incontro e le meraviglie che fanno restare un turista ad occhi aperti. In ogni angolo del nostro paese ci sono cose da scoprire, rendiamo protagonista la Sezione del territorio della promozione dell'accessibilità. Al suo interno infatti dovrà coinvolgere i soci per raccontare esperienze e luoghi che hanno valutato come accessibili e sarà fondamentale che richieda anche il supporto dei giovani (ma non solo) per raccontare la bellezze del proprio territorio.

L'impatto positivo sulla Sezione riguarda il coinvolgimento dei propri soci in un'azione di mappatura e di valutazione dell'accessibilità dei luoghi, l'attivazione di contatti con strutture ricettive, luoghi di intrattenimento e amministrazioni pubbliche sul tema della mobilità e dell'accessibilità che, un domani, potranno essere utilizzati anche in altri ambiti. Ultimo vantaggio, ma non per importanza: partecipare al nostro progetto renderà molto più semplice la comprensione del valore della parola "Unione" che apre il nostro nome, sarà infatti possibile avere dei momenti di scambio tra le varie Sezioni sempre con la garanzia dell'accessibilità e della possibilità di ammirare la bellezza e gustare la piacevolezza del viaggio.

Fabio Pirastu

Webinar: siamo solo all'inizio

Nell'estate 2020 il Gruppo Vacanze UILDM ha iniziato a creare momenti divulgativi e di promozione dei viaggi e del turismo accessibile, organizzando un primo webinar con l'obiettivo di ridare slancio alla voglia di muoversi che da sempre caratterizza il periodo estivo, dopo le limitazioni dovute alla pandemia. Durante l'incontro da remoto si è parlato di strutture accessibili a persone con disabilità insieme a Roberto Vitali, il fondatore e CEO di Village4All, con cui UILDM ha stretto una forte collaborazione. Oltre al racconto di alcuni suoi viaggi, Roberto ha illustrato il catalogo 2020 delle strutture recensite. Il webinar è proseguito presentando il progetto "Fujitivi", un video fotografico che vede tre ragazzi esplorare e documentare le tradizioni e la modernità del mondo giapponese, in un viaggio da Tokyo fino alla vetta del monte Fuji. Viaggiare con loro è molto semplice, basta utilizzare un'applicazione del telefono che permette di guardare i loro video tramite un visore 3D.

Nell'estate 2021 il Gruppo Vacanze UILDM ha invitato Vincenzo Falabella, presidente nazionale di Fish, a illustrare il progetto che, in collaborazione con Airbnb, tramite il portale www.airbnb.it e la sua App, mette in contatto persone in cerca di alloggio o di una camera per brevi periodi, con persone che dispongono di uno spazio da affittare. AirBnb ha deciso di inserire la possibilità che un host privato possa comunicare ai potenziali ospiti che la propria struttura sia accessibile alle persone con disabilità. Inoltre, è tornato a trovarci Roberto Vitali, che ci ha illustrato il nuovo catalogo con le strutture accessibili nel nostro paese e all'estero e, oltre a lui, hanno partecipato al webinar anche due travel blogger: Nicolò Balini, conosciuto sui social come Human Safari, che ci ha raccontato i suoi viaggi e si è interrogato sul grado di accessibilità turistica in altre parti del mondo, e Giulia Lamarca, My Travels: the hard truth, ragazza con disabilità che ci ha descritto le sue avventure in giro per il mondo insieme al marito.



Infine i presidenti delle Sezioni UILDM di Sassari e Versilia ci hanno descritto le caratteristiche delle case vacanza da loro gestite, che vengono messe a disposizione a chi desidera alloggiare in strutture ad alta accessibilità.

Un vero viaggiatore non appena rientra a casa guarda il mappamondo e cerca nuove mete da esplorare, per questo il Gruppo Vacanze UILDM non intende fermarsi e vuole lanciare altri momenti di approfondimento su turismo accessibile e sulla bellezza che c'è nella partenza, nella scoperta e nel ritorno. Nel webinar del 17 gennaio 2022 alle ore 17.30 si affronteranno tematiche riguardanti gli sport invernali accessibili anche alle persone con disabilità, si ascolteranno le proposte di alcune Sezioni UILDM che hanno già preparato dei percorsi di visita strutturati sul proprio territorio, come percorsi enogastronomici (le cantine accessibili in Valdobbadiene) o tra musei e luoghi di cultura accessibili. Altro argomento di questo webinar sarà il "cosa mettere in valigia", ovvero cosa una persona con disabilità non deve assolutamente dimenticare di portare con sé a seconda della vacanza che si appresta a effettuare.

**Michele Adamo
Riccardo Rutigliano**





QUELLE EMOZIONI CHE DA TROPPO TEMPO MANCAVANO

POWERCHAIR SPORT

—
di Anna Rossi

Consigliera federale FIPPS

Il tempo di scaldare i motori, preparare i borsoni, studiare gli schemi è finito. È finalmente ora di scendere in campo! Ebbene sì, dal 24 ottobre scorso i campionati Fipps sono ripartiti, tutti noi siamo tornati a sentire quella tensione pre-gara, a vivere le emozioni che da troppo tempo mancavano. Entrare in palestra con le cuffie e la musica giusta al volume che serve, vedere il campo prendere forma, aspettare la squadra avversaria, ritrovarsi a fare ciascuno i propri riti scaramantici per favorire la concentrazione, godere appieno del momento: è stato bellissimo!

Lo abbiamo atteso e desiderato per oltre un anno, un'attesa paziente e faticosa permeata dalla consapevolezza che la pandemia era, ed ancora è, un "avversario" da rispettare con la difesa ben schierata e sempre attenta, ma anche con la voglia irrefrenabile di fare ciò che ci viene meglio e ci rappresenta: praticare lo Sport!

"È stata - ha commentato Andrea Piccillo, presidente della Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport - un'attesa snervante: da un lato la necessità di rispettare le normative e tutelare i nostri atleti, dall'altra una grandissima voglia di sport. Mettere assieme i due lati della medaglia non è stato semplice, fortunatamente la campagna vaccinale ci ha permesso di programmare con un po' più di serenità la stagione che - continua Piccillo - è stata pensata per essere portata a termine anche laddove le contingenze pandemiche dovessero metterci i bastoni tra le ruote". Infatti, sia il campionato del powerchair hockey, al via il 24 ottobre con ben 5 gare in calendario, che quello del powerchair football sono stati delineati cercando di limitare, per quanto possibile, le trasferte più impegnative ed essere eventualmente giocabili in concentramenti territoriali nell'arco di un weekend.

Il campionato del powerchair hockey prevede nella massima serie (A1) 4 gironi da 3 squadre ciascuno, a qualificarsi ai playoff nazionali saranno le prime di ciascun girone mentre a retrocedere nella serie A2 saranno le 2 peggiori terze tra tutti i gironi.

Anche la serie A2 sarà divisa in 4 gironi da 4 squadre ciascuna con l'eccezione del girone D che ne conta solo 3, la promozione sarà come di consueto decisa ai playoff tra le prime di ciascun girone.

Il campionato del powerchair football, che farà il suo esordio a Novembre, conta ben 11 squadre iscritte ed è stato organizzato su 4 gironi anch'essi basati su criteri di natura logistico-geografica nell'ottica di promuovere lo sviluppo graduale della nuova disciplina e delle nuove società.

Una struttura di stagione che ci offrirà una serie di match davvero "tosti", tra compagni che nelle passate stagioni si contendevano il titolo e che metterà a dura prova i nervi di tanti atleti, allenatori e pure dei tifosi. Ma la cosa importante era tornare, ricominciare a fare sport e riprendere ad offrire una opportunità di inclusione e condivisione a tutto il movimento.

L'emozione sarà fore anche per l'esordio del powerchair football, disciplina nuova, tutta da conoscere e scoprire che per la prima volta in Italia sarà impegnata in un vero e proprio Campionato nazionale ufficiale. Mi immagino l'emozione, per tutti gli atleti che già da qualche tempo lo praticavano, nel poter partecipare a una competizione ufficiale con un titolo in palio, e anche quella dei tanti esordienti che, anche se magari navigati nell'hockey, inevitabilmente proveranno l'adrenalina tipica delle nuove avventure e delle nuove esperienze. E allora godiamocelo questo nuovo inizio, con la voglia di dare il massimo, di scoprire, imparare, conoscere, provare e sperimentare. Godiamocelo perché dopo oltre un anno di stop possiamo ritornare a fare ciò che amiamo, ciò che ci appassiona e per certi aspetti ci definisce. Tutti in campo con le orecchie tese a carpire il fischio iniziale dell'arbitro, le carrozzine pronte a scattare e la voglia di mostrare a tutti che i powerchair sport sono tornati e sono pronti a dare spettacolo!

Buon campionato a tutti!

SEI APPUNTAMENTI DIGITALI

PER FARE IL PUNTO E RILANCIARE SUL FUTURO

—
**Chiara
Santato**

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM



Sei appuntamenti digitali, sei occasioni per fare il punto sui risultati raggiunti e sulle sfide del futuro. Con questo obiettivo è stato proposto il **ciclo di webinar “60 anni. È solo l’inizio”, patrocinato da FISH** – Federazione italiana per il superamento dell’handicap. Un altro modo per celebrare il 60° compleanno di UILDM e allo stesso tempo diffondere la cultura dell’inclusione a tutti i livelli.

«60 anni è un compleanno importante. Guardando al cammino percorso sin qui, siamo fieri e grati per tutto quello che abbiamo realizzato. Con gli eventi che abbiamo organizzato vogliamo ripercorrere il nostro cammino, guardare insieme agli obiettivi raggiunti e puntare a nuovi traguardi. Vogliamo continuare a stare accanto alle persone con distrofia muscolare. UILDM rappresenta un’opportunità per chi ha una malattia neuromuscolare. L’opportunità di scegliere, di sperimentarsi in percorsi di autonomia, di essere soggetto attivo nella propria comunità. Desidero ringraziare FISH per il sostegno ai nostri eventi.

Un grazie particolare va anche agli ospiti dei nostri appuntamenti per il contributo alla nostra riflessione», dichiara Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM.

Il calendario di appuntamenti è partito il 28 maggio con **ComunicAzione inclusiva – Le parole si trasformano in azioni per costruire un mondo inclusivo** con la partecipazione di Vincenzo Falabella, presidente della Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap; Rosy Russo, presidente di Parole O Stili; Anna Mannara, consigliere nazionale UILDM e direttore editoriale di DM, la rivista UILDM; Mauro Biani, vignettista, illustratore e scultore; Francesca Arcadu, referente del Gruppo Donne UILDM. A moderare l’incontro è stato Claudio Arrigoni, giornalista del Corriere della Sera e della Gazzetta dello sport, e direttore responsabile di DM. Siamo felici di ricordare che il nostro Claudio ha ricevuto lo scorso settembre il Leone D’Oro del Festival del Cinema di Venezia per la sua professionalità al servizio delle storie di sport e di vita.



In giugno abbiamo invece dato spazio a un grande strumento inclusivo: lo sport. È stata l'occasione per sottolineare il legame tra UILDM, FIPPS e FIB e ribadire l'importanza di ampliare sempre più la scelta di discipline sportive per persone con disabilità grave. Durante l'incontro **Sport per tutti – Lo sport come strumento per misurarsi e sviluppare autonomia** si sono confrontati Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM; Marco Giunio De Sanctis, presidente nazionale FIB - Federazione Italiana Bocce; Luca Pancalli, presidente nazionale CIP - Comitato Italiano Paralimpico; Andrea Piccillo, presidente nazionale FIPPS - Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport. Anche questo incontro è stato moderato da Claudio Arrigoni.

In luglio è stato toccato invece un altro tema fondamentale, quello delle ricerca scientifica, per la quale UILDM lavora da sempre al fianco di partner di alto livello. Durante l'incontro **Alla ricerca di una cura – L'impegno di Fondazione Telethon e dei Centri NeMO per la distrofia e le altre malattie neuromuscolari** si sono confrontati Alberto Fontana, presidente dei Centri Clinici NeMO e consigliere nazionale UILDM; Francesca Pasinelli, direttore generale di Fondazione Telethon; Massimiliano Filosto, vicepresidente della Commissione Medico - Scientifica UILDM e direttore di NeMO Brescia; Giulio Pompilio, direttore scientifico del Centro Cardiologico Monzino IRCCS; Lina Chiaffoni, volontaria UILDM. Ha moderato Ruggiero Corcella, giornalista del Corriere della Sera.

In settembre, in concomitanza con la ripresa dell'attività scolastica e lavorativa, è stata la volta dell'incontro dal titolo **Scuola & Lavoro – Buone prassi per l'inclusione e la Vita indipendente**. Si sono confrontati Stefania Pedroni, vice presidente nazionale UILDM; Vincenzo Falabella, presidente di FISH; Salvatore Nocera, Responsabile dell'Osservatorio FISH sull'integrazione scolastica degli alunni con disabilità; Flavio Fogarolo, formatore ed esperto di inclusione scolastica; Immacolata Esposito, volontaria UILDM e insegnante; Silvia Lisena, volontaria UILDM e insegnante; Damiano Zampieri, presidente di UILDM Padova, responsabile finanziario in un'azienda. Ha moderato Sara De Carli, giornalista di Vita, testata giornalistica di riferimento per il Terzo Settore.

L'appuntamento del mese di ottobre è stato dedicato a **Benessere e qualità della vita – Quali strumenti per migliorare il quotidiano delle persone con distrofia muscolare**. Sono intervenuti per il mondo delle aziende Riccardo Bonazzi di Vivisol, Eugenio Di Stanislao di ITOP, Claudio Petronio, presidente di Confindustria Home&Digital Care. A rappresentare il prezioso lavoro della Commissione medico-scientifica UILDM la dottoressa Elena Carraro, Medicina Fisica e Riabilitazione del Centro NeMO Milano, la dottoressa Alessia Fabiano, pneumologa dell'Ausl di Rimini, la dottoressa Cristina Sancricca, neurologa del Centro Riabilitazione della Fondazione UILDM Lazio, il professor Andrea Vianello, pneumologo dell'Azienda Ospedaliera di Padova. Ha moderato Maurizio Conte, segretario nazionale UILDM.

L'intero ciclo di webinar si conclude il 10 dicembre, con l'incontro **Le conquiste e le prossime sfide – Dai traguardi raggiunti a quelli che ci aspettano: 60 anni di UILDM**. Ad incontrarsi saranno il presidente nazionale UILDM Marco Rasconi, il consigliere nazionale Enzo Marcheschi, Giampiero Griffo, coordinatore del Comitato tecnico-scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, la Portavoce del Forum Terzo Settore Vanessa Pallucchi, la Segretaria Generale di Cittadinanzattiva Anna Lisa Mandorino, Vincenzo Falabella, presidente di FISH. A moderare l'incontro la giornalista Paola Severini Melograni, conduttrice del programma RAI "O anche no".

Al momento in cui si scrive l'evento conclusivo è in via di definizione e verrà raccontato sul prossimo numero di DM.

Il nostro grazie va a tutti coloro che hanno reso questi appuntamenti occasioni di riflessione utili a costruire comunità sempre più inclusive per tutti, non solo per le persone con disabilità.

Questo compleanno per noi di UILDM non è la fine di qualcosa ma l'inizio del futuro! Continua a seguirci sui nostri canali ed entra a far parte della nostra storia!

FESTECCIA CON NOI I 60 ANNI DI UILDM

IL NATALE DI UILDM 2021 È UN'OCCASIONE PREZIOSA PER FERMARSI E GUARDARE L'IMMENSIO LAVORO CHE L'ASSOCIAZIONE HA SVOLTO DURANTE QUESTO 60° ANNO DI ATTIVITÀ.

Sono stati mesi intensi, carichi di appuntamenti e voglia di tornare a vivere nella normalità. Abbiamo aperto i festeggiamenti a maggio incontrando il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, proseguendo con un ciclo di sei appuntamenti digitali dedicati ai punti-chiave dell'azione associativa. Abbiamo concluso il progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara" dopo due anni di grande lavoro per rendere più accessibili i parchi gioco in Italia e sensibilizzare scuole, amministrazioni e famiglie sul valore della diversità. Siamo tornati in piazza per la Giornata Nazionale UILDM con il nostro caffè, per raccontare l'impegno delle nostre volontarie e dei nostri volontari nel rimanere al fianco di chi ha una distrofia muscolare. Ognuno di questi appuntamenti è raccontato e approfondito all'interno di questo numero di DM.

—
di Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Il nostro obiettivo era celebrare il traguardo dei 60 anni di UILDM. Far conoscere a più persone possibili quanto UILDM ha contribuito a cambiare in meglio non solo la vita di chi ha una distrofia ma anche quella della società. Vogliamo fare in modo che questa festa prosegua e arrivi nelle case di tutti, soprattutto a Natale, un momento in cui tutti abbiamo più bisogno di sentirci amati e protetti. E anche di festeggiare dopo un lungo periodo in cui non abbiamo potuto incontrarci ed emozionarci dal vivo.

FESTECCIA INSIEME A NOI I 60 ANNI DI UILDM!

Il caffè di UILDM è **un regalo perfetto da fare a chi vuoi bene** ma soprattutto per aiutare l'associazione a garantire servizi fondamentali per chi ha una distrofia. Grazie al tuo contributo possiamo garantire per un anno 650.000 km di trasporto con mezzi attrezzati per le persone con disabilità, 16.400 ore di riabilitazione neuromuscolare, grazie ai nostri centri specializzati presenti sul territorio nazionale, 4.500 consulenze in ambito medico-scientifico, tramite gli specialisti della nostra Commissione medico-scientifica.

All'interno della latta illustrata dal vignettista Mauro Biani si trova una confezione di caffè per moka da 250 grammi Chicco D'Oro e 10 capsule compatibili Nespresso. Una volta bevuto il nostro caffè, la latta può diventare un portapenne, una biscottiera, dai spazio alla fantasia!

Puoi ordinare il caffè di UILDM sul nostro nuovo shop solidale gadgetsolidali.uildm.org, uno strumento in più per sostenere UILDM e farti ispirare per dare ai tuoi momenti speciali un tocco solidale.





UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



60 anni. È solo l'inizio.

Con un contributo di 10 euro il Caffè di UILDM arriva direttamente a casa tua. Un piccolo grande gesto che aiuta i nostri volontari a garantire un anno di trasporto, riabilitazione e consulenza medica per chi ha una distrofia muscolare.

Ordina il tuo caffè su gadgetsolidali.uildm.org

seguici su uildm.org     

DIRITTO ALL'ELEGANZA, SI RIPARTE!



Dopo la pausa dovuta alla pandemia, il progetto ricomincia con tanto entusiasmo e molte novità.

—
Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

«**C**i eravamo presi una piccola pausa nel 2020 durante il periodo della pandemia. Ma ora torniamo più entusiasti e pronti che mai a ripartire». Con queste parole Stefania Pedroni, vice presidente nazionale e responsabile del progetto "Diritto all'eleganza" ci annuncia la ripresa del progetto nelle scuole. «In realtà, anche durante la pandemia, le Sezioni e le scuole coinvolte non hanno smesso di lavorare a

distanza, chi sfruttando le possibilità offerte dall'online, chi continuando a tessere contatti e relazioni, chi anche progettando e realizzando alcuni capi per modelli e modelle con disabilità. Questo tempo non ha spento le nostre idee e la creatività, anzi ci ha permesso di ripensare il progetto e adattarlo al 2021. **Diritto all'eleganza è ripartito in questo anno scolastico con ben 12 Sezioni UILDM e 13 scuole.** È un bel risultato per noi: si vede che il progetto piace molto. Quest'anno vorremmo concentrarci, dove sarà possibile, anche su soluzioni per uomo, per ampliare il concetto di moda inclusiva».

La moda in questi ultimi anni sta cominciando ad esplorare quelle fette di mercato ancora poco conosciute, come quella nota come adaptive fashion. È un'occasione da non perdere. Partiamo da due presupposti: non c'è un modello unico di fisicità e l'abito non è solo lo specchio del proprio aspetto esteriore, ma

soprattutto di un mondo interiore che la persona vive. Il nostro modo di vestire comunica qualcosa di come siamo e di come vorremmo essere. La crescita del settore dell'adaptive fashion va in questa direzione: abiti comodi, a prezzi abbordabili, facili da indossare grazie ad accorgimenti per diversi tipi di disabilità, ma soprattutto belli, che ci facciano sentire bene e che raccontino qualcosa di noi stessi. **«Scegliere i vestiti dovrebbe essere una gioia, non un impegno»**, dichiarano i responsabili della casa di moda Tommy Hilfiger, una delle prime a lanciare una linea adaptive.

Se è una gioia, lo deve essere per tutti. Da qui nasce la riflessione di UILDM che ha portato alla nascita di questo progetto. Ma "Diritto all'eleganza" non è solo moda. **È soprattutto lavorare con le giovani generazioni, mettersi in dialogo, raccontare cosa è la disabilità, e soprattutto imparare tanto da loro.** Questo UILDM lo fa da tanti anni, 60 per la precisione.

«Per questo siamo felici di aver coinvolto nuove scuole, studenti, docenti nel nostro progetto - aggiunge Pedroni. Il mio sogno è di entrare in un negozio tra 10 anni e vedere abiti per tutti i tipi di fisicità e per tutte le condizioni, insieme. Per farlo dobbiamo partire dai più giovani, insegnando la bellezza e l'importanza dell'inclusione».

Nei prossimi mesi vi racconteremo gli sviluppi del progetto. Continuate a seguirci!



—
Alessandra PivaUfficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

GIOCARE INSIEME SI PUÒ

*Un progetto che ha ancora tanto da dire.
È “Giocando si impara”, nato nel 2017 durante
la Giornata Nazionale UILDM.*

Giocando si impara è per tutti

Succede a Milano dove l'11 settembre è inaugurato un nuovo parco giochi inclusivo. Si tratta del parco **"Pierangelo Bertoli"**, un'area di circa 2.000 mq, che attraversa il quartiere Gallaratese sul lato di via Quarenghi (Municipio 8), nelle immediate vicinanze di tre Istituti scolastici. L'area è arricchita da pannelli di comunicazione sensoriale, giochi musicali e altri giochi inclusivi che offrono l'opportunità di sperimentarsi in un percorso articolato di esperienze per tutte le età, attitudini e capacità. La riqualificazione di questo parco si inserisce nel progetto Gioco al centro - Parchi gioco per tutti, promosso a partire dal 2018 da Fondazione di Comunità Milano con il patrocinio del Comune di Milano, in collaborazione con UILDM, L'abilità, ANFFAS, Inter Campus, Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti, Pio Istituto dei Sordi e LEDHA Milano.



Si tratta del sesto intervento dopo quelli realizzati ai Giardini Montanelli (Municipio 1, aprile 2018), al parco di Villa Finzi (Municipio 2, giugno 2019), ai Giardini Martinetti (Municipio 7, settembre 2019), ai Giardini Ezio Lucarelli (Municipio 3, settembre 2020) e in Piazza Paci (Municipio 6, febbraio 2021).

Giocando si impara è rete

A Padova continuano i lavori per la realizzazione de **"L'albero del tesoro"**, un parco per tutti, senza barriere architettoniche che nasce dalla collaborazione e dal contributo di tante realtà associative locali e dell'amministrazione comunale. All'interno dell'area verde il 14 ottobre sono state installate un'altalena "a nido" Masha e una Green Car, una giostra a molla, donate da UILDM Direzione Nazionale. Entrambe le giostre sono adatte a bambini con disabilità. Inoltre il 15 ottobre sono stati consegnati da Legambiente Padova e da Fondazione Irpea i primi quattro orti rialzati, accessibili anche a chi è in sedia a rotelle.

Giocando si impara è famiglia

Quando una famiglia chiede aiuto a UILDM, noi non possiamo che rispondere. È quello che è successo alla famiglia Iacueli, che grazie a UILDM Sassari ha conosciuto la casa di Platamona, una struttura accessibile adatta alle esigenze del loro bimbo con disabilità. Da questa esperienza estiva è nata una catena di bene che ha coinvolto anche le Sezioni UILDM di Bologna e Salsomaggiore e che ha portato all'idea di installare una giostra inclusiva nel Comune di **Montechiarugolo** in provincia di Parma. Il 7 ottobre è iniziata una raccolta fondi per raggiungere l'obiettivo di acquistare un'altalena "a nido", dove possono giocare insieme bambini con e senza disabilità.

**Contribuisci anche tu all'acquisto
dell'altalena inclusiva:
dona su donaora.uildm.org**

CONCLUSO IL PROGETTO "A SCUOLA DI INCLUSIONE: GIOCANDO SI IMPARA"

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

*Ma non si ferma
l'impegno di
UILDM per il
diritto al gioco
dei bambini
con disabilità.*

Si è appena concluso "A scuola di inclusione: giocando si impara", il progetto che ha accompagnato due anni della vita di UILDM. Un progetto ad ampio respiro che ha coinvolto più di 3.500 studenti delle scuole primarie e secondarie in Italia e 24 amministrazioni comunali che hanno scelto di accogliere la proposta di UILDM e riqualificare in ottica inclusiva 28 parchi e aree verdi del loro territorio.



Con questo progetto - vincitore della seconda edizione del "bando unico" previsto dalla riforma del Terzo settore, emesso a novembre 2018 (Avviso n. 1/2018 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e s.m.i. - anno 2018 - **UILDM ha creato cultura sul tema del diritto al gioco dei bambini con disabilità** e ha dato il suo contributo cercando di colmare alcuni vuoti. In Italia, infatti, circa il 95% dei parchi non è accessibile ai bambini con disabilità: non ci sono giostre dove possono giocare insieme ai propri coetanei. Anche le strutture e le pavimentazioni dei parchi spesso non permettono l'accesso ai bambini in carrozzina o che utilizzano altri ausili nelle aree gioco.

L'attività di UILDM in questi due anni di progetto si è focalizzata su un messaggio rivolto all'intera comunità: se progettiamo un mondo accessibile ai più fragili, lo sarà per tutti. Quindi un parco giochi inclusivo non serve solo ai bambini con disabilità. È uno spazio collettivo a disposizione di tutti. In quest'ottica, a partire dal mese di maggio grazie a UILDM - e con la collaborazione delle amministrazioni locali - sono state installate **17 altalene "a nido", 17 giostre "Carosello", 30 pannelli ludico-sensoriali, 2 giostre a molla e 8 set di tavoli e panche da picnic**, accessibili anche a persone con una carrozzina, insieme a una pavimentazione antitrauma che agevola lo spostamento e il movimento delle persone con disabilità.

Significativo per UILDM è stato il coinvolgimento nel progetto della rockband **Ladri di Carrozzelle**, composta da persone con disabilità, che da più di 30 anni diffonde un genere musicale originale, la musica SBROCK, dove l'allegria e l'impegno per l'inclusione della band si esprimono pienamente. I Ladri durante l'estate e l'autunno si sono esibiti in 18 concerti in tutta Italia per aiutare a trasmettere, attraverso la forza della musica, un messaggio di inclusione, per un mondo senza barriere. Attraverso questi eventi, UILDM è riuscita a coinvolgere più di 2.000 persone.

È continuata in questi mesi l'**attività di sensibilizzazione nelle scuole** che hanno partecipato al progetto, convinti che è necessario dialogare con le nuove generazioni per costruire una mentalità più inclusiva. I volontari e i formatori UILDM, nonostante le difficoltà legate alla situazione covid, hanno incontrato gli studenti delle scuole, in modalità a distanza e in presenza dove possibile, portando una testimonianza sui temi della disabilità e dell'inclusione sociale. In totale UILDM ha organizzato circa 150 incontri di sensibilizzazione, raccontando cosa è la distrofia e cosa significa disabilità: per rafforzare il messaggio agli alunni della scuola primaria è stato donato il kit formativo **"Dire, fare, giocare"**; mentre gli studenti della secondaria di primo grado hanno ricevuto il libro **"Matt e Splatch. Nel regno di sottoterra"**, scritto da Alessandro Corallo, papà di un bambino con distrofia muscolare, il Matt protagonista del libro.



Anche gli insegnanti, i primi accompagnatori dei ragazzi nei percorsi scolastici, hanno preso parte con passione alle attività pensate per gli studenti. Per loro è stato realizzato anche un momento dedicato, con il seminario digitale **"Distrofia muscolare. Cos'è e come si affronta"** il 20 ottobre 2021, per conoscere meglio le patologie neuromuscolari a esordio infantile e l'importanza di un approccio integrato per costruire inclusione sociale a scuola. Il webinar, a cui hanno partecipato più di 100 docenti, è stata l'occasione per presentare la guida sulla distrofia muscolare stampata da UILDM in 4.000 copie e inviata ai 39 Istituti scolastici che hanno preso parte al progetto e alle 66 Sezioni UILDM. *Il progetto è terminato, ma non finisce l'impegno di UILDM per l'inclusione sociale e per il diritto al gioco dei bambini con disabilità. Continua a seguirci!*



Continua sulla piattaforma For Funding di Intesa Sanpaolo la raccolta fondi per promuovere il diritto al gioco dei bambini e rendere accessibili i parchi coinvolti nel progetto. Fino al 31 marzo 2022 sarà possibile donare per sostenere "A scuola di inclusione: giocando si impara".

Vai sul sito forfunding.intesasanpaolo.com e cerca UILDM. Anche tu puoi dare il tuo contributo.

60 ANNI. È SOLO L'INIZIO.

L'ABBRACCIO DELLA NOSTRA COMUNITÀ.



re un futuro di inclusione e parità. Ogni euro raccolto dal 4 al 10 ottobre verrà destinato a garantire un anno di **650.000 km di trasporto** con mezzi attrezzati per le persone con disabilità, **16.400 ore di riabilitazione neuromuscolare**, grazie ai nostri centri specializzati presenti sul territorio nazionale, **4.500 consulenze in ambito medico-scientifico**, tramite gli specialisti della nostra Commissione medico-scientifica.

La Giornata Nazionale UILDM (4-10 ottobre), come tutti gli eventi più importanti di questo 2021, ha avuto come filo rosso la celebrazione dei 60 anni di attività della nostra associazione. Sette giornate come sempre intense e ricche di emozioni, grazie alla presenza di tante volontarie e volontari orgogliosi di far parte di una famiglia, di un punto di riferimento nazionale per chi ha una distrofia muscolare. 60 anni. È solo l'inizio.

Con queste parole abbiamo scelto di celebrare la nostra Giornata Nazionale perché, proprio grazie agli anni spesi in battaglie fondamentali, oggi siamo impegnatissimi a costru-

Chiara Santato

Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

Grazie alle Sezioni UILDM abbiamo distribuito in tutta Italia 11.000 latte di caffè UILDM,

che abbiamo riproposto dopo il successo dello scorso anno con due novità. La prima riguarda il disegno che abbellisce la latta, a firma del vignettista de "La Repubblica" Mauro Biani. Sullo sfondo di un cielo azzurro, quattro personaggi simbolici volano ognuno su un aeroplanino di carta. Al centro di questo racconto illustrato una ragazza su una carrozzina elettrica vola vicino alla farfalla UILDM. La seconda novità riguarda invece il contenuto. Oltre alla confezione di caffè per moka da 250 grammi, all'interno della latta è stata inserita anche una confezione di 10 capsule compatibili Nespresso.

A sostegno della Giornata Nazionale, che anche per il 2021 si è svolta sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, è stato attivato **dal 4 al 17 ottobre anche il numero solidale 45593.**

L'intera campagna ha permesso di raccogliere oltre 110.000 euro.





Per festeggiare questo importante e bellissimo momento della grande famiglia UILDM, abbiamo chiesto di inviarci un breve video di auguri da pubblicare sui nostri canali social. **Abbiamo ricevuto una pioggia di abbracci!** È stato davvero emozionante poter vedere quante vite e quanti amici ci sono vicini, e che vogliono continuare a essere al nostro fianco. Oltre ai video auguri abbiamo inoltre raccolto e pubblicato tante testimonianze per raccontare le radici di UILDM, il presente e il futuro che non smetteremo mai di immaginare e costruire. **Continua a sostenerci!** Ad accompagnare il nostro DM trovi il bollettino postale con il quale puoi donare e aiutare chi ogni giorno, da 60 anni, è al fianco di chi ha una distrofia muscolare.



60 ANNI IN UN MINUTO

Per promuovere la Giornata Nazionale abbiamo creato un **video per celebrare i 60 anni di UILDM**. È stata una sfida raccontare in così poco tempo tanti anni di battaglie e conquiste! Un grazie speciale va agli amici del Trio Medusa Furio Corsetti, Gabriele Corsi e Giorgio Daviddi che hanno donato la loro voce e ci hanno abbracciati forte in occasione del nostro 60° compleanno.

Per promuovere al meglio questo momento di sensibilizzazione e raccolta fondi abbiamo incontrato durante una chiacchierata digitale, oltre al Trio Medusa, anche gli amici Mauro Biani e Arianna Ciampoli. Insieme a loro abbiamo potuto raccontare l'impegno dei volontari delle nostre Sezioni e cosa fare per aiutare UILDM.

Guarda il video sul sito dedicato alla Giornata Nazionale giornatanazionale.uildm.org



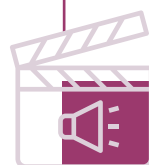
UNA FAMIGLIA CHE CRESCE

Questa Giornata Nazionale ci ha fatto stringere nuove collaborazioni. Grazie ai volontari dell'Associazione Nazionale Carabinieri e dell'Associazione Marinai d'Italia, le nostre Sezioni sono state affiancate nella distribuzione delle latte in tutta Italia con tanti banchetti.



LE NOSTRE AZIENDE AMICHE

La Giornata Nazionale UILDM è stata realizzata con il contributo non condizionato di Sarepta Therapeutics Inc., Visisol S.r.l., VitalAire Italia S.p.A. e la sponsorizzazione di Roche S.p.A. Grazie al loro sostegno abbiamo sperimentato che l'unione di intenti e la collaborazione sono strumenti importanti per superare criticità e continuare a garantire un supporto concreto per le persone con distrofia muscolare.



I MEDIA AL NOSTRO FIANCO

Anche quest'anno abbiamo ricevuto il sostegno di tante testate giornalistiche. Grazie di cuore a Radio Capital, Radio DeeJay, Discovery, Sky e alle tante reti locali tv e radio in tutta Italia.

VI PRESENTO LA MIA CARROZZINA

a cura di **Barbara Pianca**

Otto persone di età e sesso diverse, che hanno iniziato a utilizzarla in periodi diversi della vita, hanno riflettuto con noi sul loro rapporto con la carrozzina. A completamento del ricco coro abbiamo raccolto due commenti tecnici, coinvolgendo il Gruppo Psicologi UILDM e una fisioterapista del Centro di Riabilitazione di UILDM Venezia.

La percezione dei limiti e delle opportunità

La carrozzina entra nella vita delle persone allargandone l'orizzonte di opportunità. Contemporaneamente, il suo arrivo implica la presenza di alcuni limiti. Quelli ambientali legati alle barriere architettoniche e quelli personali di tipo motorio, cui la carrozzina non sopperisce completamente. Ne abbiamo parlato con **Rossella Avesani**, psicologa di UILDM Verona e componente del Gruppo Psicologi UILDM.

Nella sua esperienza, quando la carrozzina viene accolta come una opportunità?

“Ho notato che accade più di frequente nelle persone giovani. Quando la disabilità emerge nei primi anni di vita è più naturale accettarla. In questi casi viene spesso vissuta come parte del proprio corpo e opportunità per espandersi, uscire con gli amici, coltivare i propri interessi, viaggiare e stare all'aria aperta”.

In quali situazioni prevale la percezione del limite?

“Lo noto negli adulti, che siano familiari di persone giovani o persone adulte che diventano disabili. La resistenza è legata all'accettazione della malattia: riconoscere che c'è, che è progressiva e degenerativa, porta a un cambiamento dell'immagine che si ha del proprio caro o di se stessi. Accettare la carrozzina vuol dire accettare il limite, la disabilità e la malattia. Negli adulti è più difficile perché, nel loro bagaglio di esperienze, c'è la conoscenza diretta di quello che si perde. Certo, il ruolo dei familiari e il modo in cui vivono il cambiamento incide sul rapporto che il bambino o ragazzo instaura con la propria disabilità e la propria carrozzina”.

Cosa accade in chi incontra la disabilità da adulto?

“Il tema principale è quello del cambiamento del rapporto con il proprio corpo, che fino a quel momento ha offerto opportunità e soddisfazioni che però decadono. Bisogna affrontare un lutto e cercare un nuovo equilibrio, accettando la nuova condizione di dipendenza dagli altri”.

Dal punto di vista psicologico, cosa rappresenta la carrozzina?

“Un ausilio. Tutti abbiamo dei limiti, per superare i quali abbiamo bisogno di un ausilio: c'è chi non riesce a leggere se non indossa gli occhiali. Non vederci bene è una grande limitazione ma l'occhiale è meno evidente della carrozzina. La carrozzina non passa inosservata e socialmente la sua funzione di ausilio non è collegata, come nel caso degli occhiali, alle opportunità che offre, quanto ai limiti cui sopperisce”.

La percezione sociale rende più difficile l'accettazione della carrozzina negli adulti che già debbono elaborare il lutto relativo al cambiamento non voluto del proprio corpo?

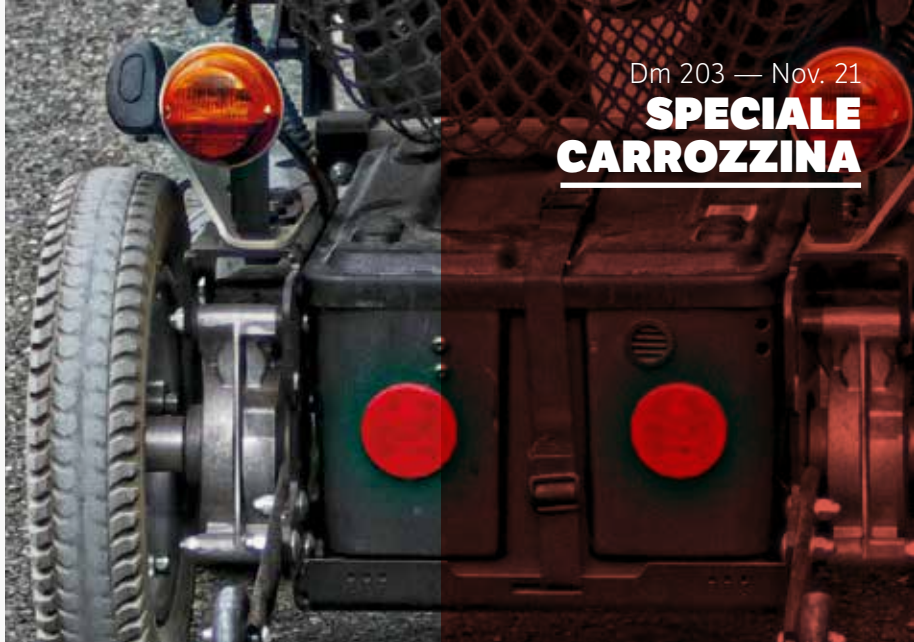
“Sì, perché dà luogo a una serie di pregiudizi che impedisce di entrare in contatto con la persona seduta sulla carrozzina. Questa stereotipizzazione può indurre sentimenti di vergogna. Prendere consapevolezza dei pregiudizi, d'altra parte, non significa idealizzare la carrozzina: convivere con questo strumento non è semplice, soprattutto perché porta a confrontarsi costantemente con i limiti ambientali costituiti dalle barriere architettoniche”.

La carrozzina è una questione personale

*Il fisioterapista e il tecnico ortopedico aiutano la persona che ne ha bisogno a individuare la propria carrozzina. Quando abbiamo chiesto a **Elisa Ortotti**, fisioterapista nel Centro di riabilitazione di UILDM Venezia, quali fossero i criteri di scelta, ci ha risposto: “La personalizzazione”. Non esiste una carrozzina uguale a un'altra nel mondo delle disabilità gravi, perché ognuna è concepita in base alle esigenze di chi la utilizza.*

Quali sono le variabili che si prendono in considerazione?

“Sono due, ambientali e posturali. Le prime tengono conto del tipo di utilizzo nel quotidiano. La carrozzina serve per andare al lavoro? L'eventuale automobile ha la pedana oppure occorre riporre il mezzo nel bagagliaio? Ci sono barriere architettoniche negli spazi quotidiani? Le carrozzine hanno manovrabilità e spinta diversa a seconda che siano da interni o da esterni. Quelle sportive sono le più competitive, con una ripresa veloce, una campanatura maggiore e lo spazio di virata ridotto al minimo”.



Rispetto alla postura invece che opportunità ci sono?

“La carrozzina elettronica è adatta a chi ha poche abilità motorie residue, non può utilizzare l'autospinta e ricorre al joystick o a un altro sistema di guida. Quella manuale è destinata a chi ha una buona forza muscolare agli arti superiori e non ha particolari disturbi a schiena e braccia. Tra le carrozzine manuali si distinguono poi quella standard, tipicamente utilizzata dagli anziani in casa di riposo e manovrata dagli operatori, e quella per autospinta, che ha un telaio leggero e conformato in modo da agevolarne la guida. Esistono, infine, una serie di accessori per costruire il sistema posturale come un abito su misura, contenere posture viziate ed evitarne un peggioramento”.

Come si capisce di aver personalizzato una carrozzina alla perfezione?

“La risposta è nella misura del comfort che dà a chi la utilizza, mostrandosi in grado di evitare tensioni o punti di sovraccarico”.

Barbara Pianca

TEMPI MODERNI

Abbiamo chiesto a Ortotti di descriverci l'evoluzione della carrozzina degli ultimi anni e ci ha risposto: “Il principale cambiamento nelle carrozzine per autospinta è il materiale di cui sono composte, diventato via via più leggero. Inoltre c'è molta ricerca sui materiali con cui si realizzano gli accessori per l'adattamento posturale, allo scopo di ottenere un sostegno sempre più personalizzato e salvaguardare la motricità residua: sono cambiati i tipi di materiale antidecubito, i tipi di schienale, le possibili spinte. Da qualche anno esistono carrozzine elettroniche basculabili che permettono il cambiamento di postura, dando sollievo al corpo e in particolare al sistema circolatorio senza scendere dalla carrozzina. Ci sono inoltre carrozzine che sostengono la persona in verticale o con altezza regolabile rispetto a un piano di appoggio”. Cosa ci riserva il domani? “Trovo interessante lo studio dell'interfaccia con i sistemi di domotica, per ora disponibile solo in alcuni modelli di carrozzina, che aumenterà esponenzialmente le possibilità di autonomia”. (B.P.)



foto di Nicola Zannotti

Francesco: “Non sono la mia carrozzina”

Prima camminavo sulle punte ed era faticoso”. **E oggi?** “Sono una persona precisa e voglio che sia trattata bene. Quando gli altri la toccano divento teso... a meno che non si tratti di una bella ragazza!” scherza con noi e aggiunge: “Nel tempo la mia distrofia di Duchenne è peggiorata e la tecnologia è come se avesse seguito il suo andamento, sopperendo man mano alle nuove limitazioni. Peccato solo che, essendo americana, abbia delle viti particolari le cui chiavi sono disponibili solo nell'officina dei produttori”.

La copertina del libro “Tutto di me” del poeta 21 enne di UILDM Ancona **Francesco Venturi** parla chiaro: il disegno lo mostra seduto su un alto filo della luce e la carrozzina è sotto di lui, in strada. “La carrozzina – ci dice – mi rappresenta ma non mi definisce: io sono Francesco e non la mia carrozzina. Non sono neanche la mia malattia”. Mentre per lui questo concetto è chiaro, lo stesso non può dire per i suoi compaesani: “Abito in un piccolo paesino dove le persone disabili vengono compatite e non si riesce a guardarle per quello che sono: buone, cattive, ognuna fatta a modo proprio, come tutti gli altri”. Al suo primo incontro con la carrozzina, a dieci anni, Francesco ha pensato alla libertà: “Per la prima volta ero libero di andare con gli amici dove volevo.

Elena: “Se qualcuno la sfiora, sento come se toccasse il mio corpo”

“La carrozzina – ci racconta **Elena Polacci**, 34 enne di UILDM Versilia – è il prolungamento del mio corpo. Se viene sfiorata, è come venissi toccata io. L'ho utilizzata fin da piccola e mi ha sempre regalato l'indipendenza. Sono una persona attiva e abito in una località fatta di stradine e pertugi. Da otto anni uso un modello italiano veloce e più stretto di quelli standard, che misura 54 centimetri da ruota a ruota e mi permette, tra le altre cose, di andare all'università ed entrare nei negozi. Il nuovo modello permette la postura in piedi: dopo che per trent'anni avevo guardato il mondo da seduta, mettermi in piedi è stata una scoperta entusiasmante, oltre che utile, dato che per esempio ora riesco a raggiungere degli interruttori prima inaccessibili”.

Hai trovato la carrozzina perfetta per le tue esigenze!

“Le persone che utilizzano la carrozzina sono tante e ognuna è diversa. Vorrei ci fosse la possibilità di scegliere tra un numero ancora più elevato di modelli e vorrei anche che i progettisti si impegnassero a concepire uno strumento unico adatto sia per gli spazi casalinghi che per le scampagnate al mare e in montagna. La carrozzina perfetta segue nei dettagli la postura della persona ed è difficile trovarsi bene allo stesso modo con più di una seduta”.





Gianni: “La carrozzina mi rende meno dipendente”

“Mi è successo – scherza **Gianni Minasso** di UILDM Torino – il contrario di quello che spesso capita alle altre persone: 23 anni fa, quando ho iniziato a utilizzare la carrozzina, l'ho odiata ma poi, grazie all'esempio di tanti soci UILDM, ho imboccato la strada dell'accettazione della malattia e della carrozzina, che vanno di pari passo. Preferisco il modello da esterni perché mi ha permesso di andare a lavorare da solo ascoltando musica, ammirando i panorami e filosofando del più e del meno”.

Cosa rappresenta per te la carrozzina?

“La mia casa e quindi la comodità, come mi fanno rimpiangere le mie scarpe, che quando sono nuove sono scomode e rimpiangi quelle vecchie. Si chiama Schiaccialumache, perché in un giorno di pioggia in cui le lumache saltavano da un campo e

si buttavano sulla mia strada ne ho dovute schiacciare parecchie. Non potete immaginare in che condizioni erano le ruote!”.

Sono tutte rose e fiori?

“No, i problemi sono molti: la ghiaia, la sabbia, le moquette, i tappeti, la pioggia (perché chi mi aiuta non è mai in grado di tenere bene l'ombrello), il fango e la neve rimasti incollati che si sciolgono con il caldo di un ambiente chiuso, facendomi fare certe figuracce! E poi ci sono le domande curiose dei passanti e quella frase: 'La carrozzina ti rende libero!'. Vi sbagliate. Mi rende solo meno dipendente”.

“È stato lo sport – ci dice **Mirko Torri** di UILDM Modena – a farmi accettare la carrozzina. Prima di giocare a powerchair hockey, l'avevo utilizzata durante la gita di quinta superiore, quando il divertimento cancellò ogni titubanza. Però, tornato a casa, la richiusi”. **Finché arrivò lo sport.**

“Esatto. Tutto cominciò con l'invito di Lorenzo Vandelli, fondatore e capitano della squadra modenese, a partecipare a un allenamento. Rifiutai, proprio perché implicava l'utilizzo della carrozzina. Per fortuna fu più testardo di me, non smise di insistere e un giorno di giugno cedetti per esasperazione. Arrivai all'allenamento con l'idea di restare meno di mezz'ora e invece fui l'ultimo a lasciare il campo. Trascorsi l'estate ad allenarmi tre, quattro giorni a settimana”. **Con la carrozzina elettrica.** “Sì. Finito l'allenamento tornavo in piedi ma, di fronte al progressivo peggioramento, dopo aver conosciuto molti atleti che la utilizzavano e dopo aver familiarizzato con questo mezzo, è entrata nella mia vita. Oggi è la mia inseparabile compagna. La tratto con cura, quando usciamo prendo le buche piano, non urto i marciapiedi, la tengo pulita, ci parlo perfino! Cambiarla è stato emotivamente difficile e ora che ne ho una nuova faccio i paragoni con la vecchia come farei con una mia ex fidanzata!”.

Mirko:

“La mia compagna di vita”



foto di Tiziano Torri

Simona:
“La carrozzina
rappresenta
la libertà”

“Quando sono triste – ci racconta la counselor **Simona Spinoglio** – percorro diversi chilometri da sola. Cerco luoghi solitari, la natura, per rilassare le emozioni negative, e mentre corro mi sfogo. Grazie alla carrozzina mi sento libera ed è stato così fin dal primo giorno. A 13 anni, quando è arrivata a casa la prima carrozzina elettrica, senza dirlo ai miei sono andata fino al paese vicino: mia madre si preoccupò ma io ero felice. Anche prima, quando mi spostavo con la sedia adattata da mio nonno e poi con una carrozzina manuale, la possibilità di muovermi da sola mi faceva stare bene e l'ho sempre collegata ai valori di autodeterminazione e autonomia. Ho un ricordo vivido di come, con naturalezza, alternavo l'utilizzo delle ruote a quello delle gambe e delle braccia”. **Una sorta di fusione tra il tuo corpo e la carrozzina?** “Durante il percorso per diventare counselor ho affrontato un lavoro corporeo sui confini, per imparare a distinguere la mia pelle dalla carrozzina. All'inizio, infatti, facevo fatica a creare la mia immagine corporea con i miei confini. Mi è stato proposto di percepirmi seduta in un altro spazio, sdraiata, di sentire dove fossero la schiena, le natiche, le gambe, di guardare la carrozzina da fuori, di riconoscere quello che attribuisco a lei e quello che attribuisco a me”.

Giovanna:
“Quando ho
accettato la
malattia ho
accettato
anche la
carrozzina”

“Avevo 45 anni quando è arrivata la diagnosi – ricorda **Giovanna Tramonte**, presidentessa di UILDM Mazara del Vallo – e me ne sono serviti altri quattro per accettarla. In quel periodo difficile utilizzavo le stampelle giustificandone la necessità con le diverse e rovinose cadute che il mio andamento incerto mi procurava. Non volevo la carrozzina che, per me, rappresentava la malattia: erano entrambe miei nemici. Con il senno di poi capisco di essermi tolta per quattro anni la possibilità di vivere pienamente”.

Come è arrivata l'accettazione?

“Grazie a un percorso di psicoanalisi. Mi sono resa conto che la resistenza derivava dalla percezione sociale della carrozzina. Nel pensiero comune è associata al pietismo e alla sfortuna. Ho scoperto che non è così. Ognuno ha una qualche disabilità, la carrozzina la rende soltanto più evidente di qualsiasi altra. Certo, ho dovuto allargare le porte di casa e modificare il bagno, ma ho ripreso a viaggiare, andare a casa degli amici, vivere emozioni che mi ero preclusa. E non sono più caduta”.

Oggi com'è il tuo rapporto con la carrozzina?

“Oggi la indosso con la stessa cura con cui indosso un vestito e mi trucco. Mi piace abbellirla. Quando devo cambiarla, scelgo quella che sento su di me come sentirei il mio abito da sposa”.





foto di Stefano Carloni

Matteo:

“Chi meglio di me si trova fuso tra macchina e persona umana?”

“Sono un amante dei motori, perciò mi viene naturale osservare che tutti utilizziamo dei mezzi di trasporto – riflette **Matteo Scalini**, giovane impegnato nel Servizio civile in UILDM Ancona – e la carrozzina è il mio mezzo. La sua peculiarità sta nella sua vicinanza con me. Mentre mi preparavo all'esame sulle teorie del Futurismo mi sono reso conto di esserne un esempio vivente: chi, meglio di me, si trova fuso tra macchina e persona umana?”

Qual è il risultato di questa fusione?

“Nel mio caso è la possibilità di esprimermi al massimo e ciò avviene soprattutto sul campo di gioco. Sono un atleta di powerchair hockey

da oltre dieci anni e lo sport ha cambiato la mia vita. Grazie alla carrozzina posso giocare in una squadra, puntare allo scudetto, confrontarmi con tante persone in una condizione simile alla mia”.

Hai avuto questo entusiasmo per la carrozzina fin da subito?

“Ricordo di averne iniziato l'utilizzo con naturalezza attorno ai 13 anni e sono certo che la mia serenità derivasse anche da un'esperienza degli anni dell'infanzia. Durante i ricoveri al NeMO, infatti, avevo stretto amicizia con un bambino che già utilizzava la carrozzina e ci divertivamo a correre lungo i corridoi dell'ospedale. Nei nostri giochi non c'era nessuna pesantezza, solo tanto divertimento”.



Per **Tania Bocchino** di UILDM Torino la carrozzina è una sua appendice: “Senza posso esistere ma non posso muovermi e, siccome per me è fondamentale, ad ogni suo guasto mi percepisco di nuovo disabile”.

È mai successo?

“Sì. Poiché l'Asl non mi diede una carrozzina sostitutiva, dovetti

Tania:

“Un guasto alla carrozzina mi fa tornare disabile”

rimanere immobile per tre giorni, perdendomi l'ultima festa di mia nonna che sarebbe mancata quindici giorni dopo”.

Quale sarebbe la soluzione ottimale?

“Partecipare alla vita sociale è un diritto che l'Asl ha leso. Dovrebbe essere obbligatorio fornire una carrozzina sostitutiva o, meglio ancora, attribuire due carrozzine identiche a persona, dal momento che non è facile cambiare seduta. Questo è vero al punto che ora, pur di non lasciare la mia vecchia carrozzina, la sto cambiando un pezzo alla volta”. Percepisci mai uno sguardo pietistico o comunque di pregiudizio da parte di chi ti guarda? “Non me ne curo. Se ci fosse, non mi interesserebbe ma credo che non ce ne siano molti e credo dipenda da quello che trasmetto con chiarezza anche oltre le parole: io sono Tania e voglio essere trattata come tale, indipendentemente dal fatto che siedo su una carrozzina. È sempre stato così e i miei amici, fin da bambina, si sono rapportati con me come con tutti gli altri. Ricordo che giocavamo guardia e ladri, correvamo e ridevamo insieme”.

IL MIO DISTROFICO

Caro NeMOLab ti scrivo...

In questi anni abbiamo spesso visto il nostro caro Alberto Fontana tagliare nastri di ogni genere. In fondo ci siamo abituati, come all'aumento delle tasse o alle mascherine. Però, nonostante la distrofia, abbiamo fatto un balzo (si fa per dire) sulla sedia a rotelle quando, la scorsa primavera, è finita sotto ai nostri occhi una sua immagine in cui stazionava presso l'ennesima fettuccia tricolore, però questa volta riguardante l'inaugurazione di NeMOLab. Per noi, orfani fan dell'inarrivabile Tecnothon e del poliedrico, nonché compianto Francesco Miotto (vedi il lontano Mio Distrofico nel DM 168 dell'Aprile 2009), è stata una vera folgorazione: a distanza di anni c'era qualcuno pronto a sfornare gli aggiornamenti punto due di Rampega, Molekola, Gommorano, Akuakalda e Struzzo. Da non credere... Così abbiamo pestato subito sulla tastiera <<https://nemolab.it/>> e, pur con il patrio suffisso, siamo incappati in una home in inglese, con la possibilità di attivare, qui e nelle altre sezioni, lo zoppicante traduttore di Google. Un po' poco per il "Polo tecnologico italiano per la progettazione e lo sviluppo di progetti di innovazione ad alta tecnologia applicata alle malattie neuromuscolari". Cominciavamo bene. Abbiamo proseguito.



Nell'immane "Chi siamo" abbiamo trovato "La nostra storia" e nel contempo soffocato una risatina perché stavano parlando di un bebè nato la scorsa primavera... Vabbè. Nella faticosa Missione abbiamo invece letto: "Vogliamo cambiare la cura delle malattie neuromuscolari, portare i pazienti al centro e prenderci cura di tutte le fasi della loro vita". A parte il volerli sistemare al centro, tentativo già fallito più volte in passato da politici, medici, educatori, operatori del sociale e compagnia bella, siamo rimasti allibiti dall'intenzione di cambiare la cura delle malattie neuromuscolari. Ma come sarebbe a dire, voler cam-

biare una cosa che non esiste? Ragazzi svegliatevi: di cure per la distrofia non ce ne sono ancora e di Spinraza non è finora guarito nessuno dei nostri tremila conoscenti in carrozzina! Comunque, visto che le richieste del Mio Distrofico a Tecnothon erano rimaste lettera morta (ricordiamo, ad esempio, la speciale levetta della carrozzina il cui movimento avrebbe dovuto alzare una tendina salva-privacy per fronteggiare le improvvise e ineludibili necessità fisiologiche), proviamo adesso ad aggiustare la mira e rivolgerci ad ognuno dei nove laboratori (ad "alta tecnologia"! di NeMOLab, impetrando varie grazie.

ORTHO Lab

Incominciamo con una minuzia riguardante la tecnologia adattiva. Per cortesia, correggeteci ad hoc i software di testo predittivo e correzione automatica in modo che sappiano non spifferare e tenersi per sé i nostri termini più frequenti: sesso, Pornhub, poker online, vaffa eccetera.

Laboratorio MOBILITÀ

Se proprio volete “ridurre le complicità secondarie dell’immobilità”, createci un radar per le carrozzine grazie a cui evitare gli scalini dei marciapiedi, i pedoni distratti, i monopattini assassini, le buche delle strade e le cacche dei cani.

Laboratorio di INNOVAZIONE IN SALUTE INTELLIGENTE

Più che l’“Internet delle cose”, progettate per noi distrofichetti un sistema in grado di tradurre in tempo reale l’astruso linguaggio dei medici specialisti.

HOME Lab

Ecco come sarà possibile garantirci la diffusa accessibilità domiciliare in virtù di automatismi per eliminare le pieghe del pigiama, igienizzarsi intimamente bene e senza vergogna, scaccolarsi autonomamente con precisione millimetrica e tuffare il ghiaccio nel whisky senza schizzare tutto intorno.

INTRATTENIMENTO Lab

Tecnologie immersive? Exergaming? Realtà virtuale? Inutili. Per rendere più attraente la riabilitazione dei Duchenne basta far fruire loro i tre vecchi capisaldi del mondo analogico che fu: sesso, droga e rock and roll.

ME-MO Lab

Per chi è colpito dalla facio-scapolo-omerale si potrebbe, ad esempio, progettare una semplice macchinetta per bypassare la debolezza della muscolatura facciale e quindi riuscire a indirizzare sonore pernacchie agli assessori della propria città.

Laboratorio di BIOROBOTICA

Non è solo sufficiente “Migliorare le tecnologie di robotica assistiva”, piuttosto fabbricateci un robot-badante ubbidiente, volenteroso, che ci capisca al volo, parli un italiano da Accademia della Crusca e che non si metta sempre in mutua.

VOICE Lab

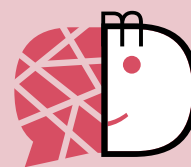
Aspettiamo con ansia i database di messaggi vocali (message banking) con le articolate spiegazioni sul tipo e sulle limitazioni della nostra distrofia, così da non dover ripetere sempre la stessa tiritera al curioso di turno.

OPTO Lab

Per l’ennesima volta chiediamo una CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa) che includa finalmente (non si sa mai) parolacce multilingue e imprecazioni contro ogni divinità esistente.

Se dunque l’obiettivo di questo figlioletto del Centro NeMO (uno hub “incubatore di grandi competenze, di illuminata visione e di fiducia in un futuro di possibilità”, amen) è “migliorare la qualità di vita della comunità neuromuscolare attraverso l’utilizzo di soluzioni tecnologiche”, si sappia che la suddetta comunità sta aspettando. Ansiosa.





MODA, CHE MODELLI SONO RAPPRESENTATI?

—
di Francesca Arcadu

La rappresentazione mediatica delle persone e donne con disabilità è un tema che rispetto ad altri bisogni potrebbe apparire di minor importanza, ma riveste invece una delle basi del cambiamento rispetto al ruolo delle persone disabili nella società. Il 15% della popolazione mondiale, secondo i dati dell'Organizzazione mondiale della sanità è infatti composta da persone con una qualche forma di disabilità: la più grande minoranza al mondo ma tuttavia una delle meno rappresentate sulle riviste di moda, nelle campagne pubblicitarie, nei media.

L'invisibilizzazione di cui le donne con disabilità sono oggetto si traduce nella impossibilità a rappresentare un modello, un riferimento per altre donne, ad essere identificate come target e soggetti alla pari nella comunità. Invisibilizzazione di cui sono vittime tutte le donne con corpi non conformi o con caratteristiche che differiscono dalla norma, come le donne nere, grasse e trans, solo per fare alcuni esempi.

Il concetto di bellezza ha sempre fatto riferimento a canoni rigidamente standardizzati ed è solo negli ultimi anni, grazie alle rivendicazioni del movimento della body positivity, che le cose hanno iniziato a cambiare e la bellezza ha assunto forme e rappresentazioni più ampie e inclusive.

I social sono stati un potentissimo veicolo di riappropriazione della narrazione della diversità, modelle disabili, nere e trans hanno mostrato se stesse conquistando attenzione e pubblico, le case di moda si sono accorte che una miglior rappresentazione delle donne passa anche attraverso la celebrazione della diversità in tutte le sue forme, trasformando questa consapevolezza in campagne di pubblicità innovative e inclusive.

Jilian Mercado, la prima modella in carrozzina americana scritturata per la campagna planetaria di Diesel, ha aperto la strada ad Aaron Philip, prima modella disabile, nera e transgender a essere scritturata da una delle maggiori agenzie per modelle, Chella Man, modello transgender sordo o Sinéad Burke, docente, scrittrice e sostenitrice dei diritti delle persone con disabilità, "little person", come lei stessa si definisce, apparsa sulla copertina di Vogue UK nel 2019, oltre ad aver sfilato al Met Gala con un abito di Gucci creato per lei, per finire con Ellie Goldstein, giovane modella di Gucci con sindrome di Down. In Italia il marchio TWINSET ha voluto per la sua campagna autunnale 2021 Nina Rima, modella dalla "gamba bionica", nello spot insieme ad altre quaranta donne tutte diverse a rappresentare il mondo femminile nelle sue molteplici forme.

Come evidenziato da una recente ricerca sulla rappresentazione delle persone con disabilità nelle pubblicità delle tv statunitensi, malgrado le persone con disabilità costituiscano un quarto della popolazione americana, solo l'1% delle pubblicità include temi o rappresentazioni della disabilità o di persone disabili, tagliando fuori - di fatto - una fetta piuttosto ampia di popolazione il cui potere di acquisto è stato stimato in quasi 500 miliardi di dollari. Quando la disabilità viene rappresentata in quell'1% - inoltre - si concentra unicamente su prodotti legati alla disabilità.

Il potere della rappresentazione, quindi, ha molte valenze. Quello della possibilità di immedesimazione delle bambine e giovani donne disabili, che quasi mai si vedono rappresentate nelle pubblicità, nei giornali, alla tv, con un effetto su autostima e accettazione del proprio corpo ma anche quello di tagliare fuori un target di fruitrici di servizi e prodotti. Un cambiamento, dunque, che dovrebbe interessare non solo per questioni etiche ma anche economiche.



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



**Un lascito a UILDM
PER NOI
SEI IMPORTANTE**

CI SONO GESTI CHE DANNO SENSO ALLA VITA

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

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

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

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

Tel. 049-8021001
lasciti.uildm.org



a cura di **Alessandra Piva**

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 BOLOGNA

IDROKINESITERAPIA E FISIOTERAPIA

Sempre più spesso emerge la carenza o l'assenza di servizi riabilitativi a disposizione di chi ha una malattia neuromuscolare. È proprio su questi bisogni che la Sezione di Bologna è intervenuta con il progetto "Idrokinesiterapia e fisioterapia", consapevole del fatto che la riabilitazione neuromotoria attraverso la fisioterapia e l'idrokinesiterapia svolge un importante ruolo nella preservazione delle capacità funzionali nelle persone con una patologia neuromuscolare. Nella prima fase di attuazione, la Sezione si è concentrata sull'individuazione delle persone da inserire nel progetto. L'associazione si è avvalsa della collaborazione di una psicologa per coinvolgere i destinatari e costruire assieme a loro un contesto favorevole all'attivazione del percorso.

Il resto dello staff si è dedicato all'analisi delle strutture del territorio per individuare quelle più adatte alle attività di fisioterapia e idrokinesiterapia. A questa azione si è affiancata la ricerca di professionisti per realizzare gli interventi riabilitativi. Alcuni dei destinatari, a causa delle condizioni fisiche, hanno potuto usufruire di servizi di riabilitazione a domicilio. La Sezione di Bologna si è occupata anche delle attività di trasporto e accompagnamento dei destinatari del progetto.



Luogo: Bologna



Durata: settembre 2018 -
dicembre 2019



Destinatari raggiunti

- 5 persone che hanno beneficiato delle sedute di idrokinesiterapia
- 4 persone che hanno ricevuto servizi di fisioterapia
- 15 famiglie coinvolte complessivamente



Obiettivi raggiunti

- Preservare le capacità funzionali delle persone con patologia neuromuscolare il più a lungo possibile;
- Realizzare progetti riabilitativi personalizzati per rispondere al bisogno di salute in ottica di miglioramento di qualità della vita.



Sviluppo progetto

- 43 ore di fisioterapia effettuate;
- 29 ore di attività in acqua realizzate.



Valore complessivo
del progetto

16.100 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 4.000 euro

RAGGIX:

UILDM SALERNO

UILDM IN MOVIMENTO

Il progetto, attuato in collaborazione con altre realtà del territorio, nasce per diffondere la pratica sportiva tra le persone con disabilità. Tra i problemi evidenziati dalla Sezione risulta che il coinvolgimento di persone con disabilità in discipline sportive nel territorio di riferimento è poco diffuso per diversi motivi: in primis, esistono poche strutture sportive attrezzate e accessibili a persone con disabilità. Esistono inoltre ostacoli di tipo culturale, in quanto spesso la famiglia non ritiene necessaria la pratica sportiva perché spesso viene percepita come rischiosa. Non da ultimo, sono da segnalare fattori economici che limitano la partecipazione.

A una prima fase di promozione del progetto e raccolta delle adesioni, è seguita la fase di osservazione e valutazione delle potenzialità dei destinatari per accompagnarli nella scelta dell'attività sportiva più adatta, grazie alla presenza di una fisioterapista.

Durante la progettualità sono stati avviati i seguenti percorsi sportivi: ginnastica di base e psicomotricità, calcetto a 5, basket e nuoto.

Al termine è stata organizzata una giornata conclusiva in concomitanza con l'evento Play the games - Special Olympics Italia Games 2019.



Luogo: Salerno



Durata: 5 mesi



Destinatari raggiunti

- 24 persone con disabilità fisica e cognitiva



Obiettivi raggiunti

- Favorire l'integrazione e l'inclusione delle persone con disabilità attraverso lo sport;
- Alleggerire il carico della famiglia;
- Sensibilizzare la comunità sullo sport come strumento di inclusione.



Sviluppo progetto

- Avviamento di 24 persone con disabilità alla pratica sportiva;
- Attivazione di un servizio di trasporto dedicato al progetto;
- Realizzazione di una giornata conclusiva di presentazione del progetto.



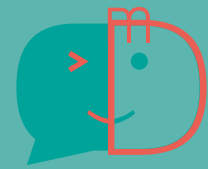
Valore complessivo del progetto

6.034 euro

—
Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 2.000 euro

GIOVANI PARLANO DI GIOVANI

—
Del Gruppo Giovani UILDM



GDAY,

i giovani festeggiano
e si festeggiano via radio

Il 24 settembre in collaborazione e nella sede di Radio FinestrAperta di UILDM Lazio si è tenuto il GDAY organizzato dal Gruppo Giovani nazionale, che ha voluto festeggiarsi via radio, arrivando nelle case e nelle orecchie di tutta Italia, ma non solo. L'idea è nata per parlare in modo dialogico e discorsivo di temi importanti in modo da poter arrivare in più luoghi possibili, e quale miglior modo della radio? Così abbiamo chiesto il supporto della redazione di FinestrAperta e abbiamo iniziato a prepararci. Abbiamo scelto tre macrotemi da affrontare con degli ospiti e la nostra referente Marta Migliosi, ospite fisso di conduzione. I tre temi che abbiamo scelto sono: Vita indipendente, femminilità, maternità e sessualità delle donne con disabilità, e il volontariato delle nuove generazioni. A ogni argomento abbiamo collegato una canzone e individuato degli ospiti che nella loro vita si siano domandati e abbiano affrontato le questioni legate all'argomento.

Vita Indipendente - Che fantastica storia è la vita

Sono stati ospiti Giuseppe Franchina, di UILDM Lazio e conduttore di Radio FinestrAperta, che vive in modo indipendente e autodeterminato; Simone Giangiacomi, vicepresidente di UILDM Ancona, che sta iniziando ora a vivere in modo indipendente tra desideri e difficoltà, e Alice Greco, presidentessa di UILDM Bologna, che si batte nel territorio e non solo per la concretezza e l'applicazione del diritto alla Vita indipendente.

Femminilità e disabilità, le donne lo sanno

Abbiamo invitato Francesca Arcadu di UILDM Sassari e portavoce del Gruppo Donne UILDM, che ha fatto della difesa e dello studio dei diritti intersezionali e multidiscriminazione una vera e propria passione, Simona Spinoglio, consoleur e donna con disabilità, conduttrice di gruppi sulla conoscenza della propria sessualità e femminilità, e Sonia Veres, mamma con Sma 3 che ci ha raccontato la maternità con una disabilità, tra difficoltà gestionali e gioia.

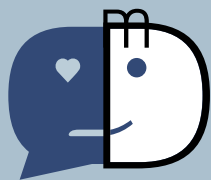
Volontariato e nuove generazioni

Abbiamo intervistato Michele Adamo, componente della Direzione Nazionale associativa, che si occupa da tempo della gestione del Servizio civile e dei volontari nella Sezione laziale, due volontarie di UILDM Lazio e Andra Gatu del Gruppo Giovani nazionale. Insieme a loro abbiamo affrontato il tema del dono, di UILDM, di quanto si riceve facendo volontariato e di come possiamo metterci in gioco.

È stata una giornata bella, composta e supportata da tante persone. Grazie al lavoro dei tecnici della Direzione nazionale abbiamo trasmesso in diretta dai canali di UILDM e la registrazione sarà presto riascoltabile come podcast grazie al fantastico gruppo di FinestrAperta e UILDM Lazio.



SCRIVERE AL DONATORE



—
di **Francesco Grauso**
Fundraiser UILDM

Oltre un terzo delle donazioni che si raccolgono durante l'anno si concentra nel periodo natalizio. Un dato che la tua esperienza ti avrà certamente permesso di constatare. Questa è una finestra importante per alimentare la raccolta fondi e ricordare al tuo donatore che può fare molto con il suo contributo. Quindi mano alla tastiera, o alla penna, per scrivere la lettera di richiesta sostegno. Schermo o foglio bianco?

In questa puntata della rubrica sul fundraising vi lascio 8 consigli + 1 su come scrivere al proprio donatore.

1. Call to action

Altrimenti detta “chiamata all'azione”, ovvero quella fase che spinge il nostro donatore ad agire e nel caso specifico a dare il suo contributo.

2. Formale ma non troppo

Abbandona la comunicazione istituzionale, quella legata al marchio. Ora stai parlando al donatore, è lui al centro. Spezza le frasi, usa il tu e ripeti.

3. Non dire, mostra

È facile affermare che qualcosa è triste, grande, urgente, speciale, innovativo. È molto più persuasivo mostrarlo, attraverso il racconto di immagini, di eventi, di aneddoti concreti.

4. Esagera con l'emotività

Non spaventarti. Scrivi con enfasi, con drammaticità e con emotività. Quando rileggerai, scoprirai che non è stata affatto un'esagerazione e servirà ad alimentare il “mostrare” ciò che stai dicendo.

5. Stai scrivendo a un bambino

Non perché il tuo donatore non sia in grado di capire un testo complesso. L'obiettivo è quello di rendere facile la lettura. Non preoccuparti di “parlare” con lui e di farlo in modo semplice. Ripeti, soprattutto se vuoi che il tuo donatore faccia qualcosa. Diglielo una volta, due e anche tre. Riduci gli avverbi e gli aggettivi. Ricorda: semplicità e ripetizione.

6. La lunghezza non è sempre un male

Racconta tutto. La mia esperienza e gli studi di settore confermano che le lettere lunghe funzionano. Coinvolgi il donatore, rendilo partecipe e raccontagli tutto. Lui non vive le cose da dentro come te. Ha bisogno di tutte le informazioni necessarie, senza sottintesi o dati per scontato.

7. Leggi tutto ad alta voce

Una volta che hai terminato la tua lettera, lasciala lì a sedimentare. Fai altro. Stacca e riprendila in seguito, dopo qualche ora o il giorno dopo addirittura, in modo tale da vederla con “nuovi occhi” e rileggila. Mi raccomando fallo ad alta voce e poni attenzione sulla

sua coerenza e sulla scorrevolezza. Se inciampi durante la lettura una revisione è opportuna.

8. Supporta la lettura

La scrittura, anche la migliore, da sola non basta. Usa le immagini. Fallo con attenzione ma fallo. Devono aiutare a chiarire il messaggio, essere coerenti e concrete. Non simbolismi astratti.

Un altro modo per supportare la lettura è la formattazione: sottolinea i punti chiave, usa il grassetto e il corsivo per guidare l'attenzione del donatore.

L'ultimo consiglio che ti lascio è di non farla rivedere al board (direttivo), perché la loro comunicazione istituzionale tende a inglobare quella più diretta ed efficace per il donatore, rischiando di vanificare l'obiettivo di raccolta fondi.

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.

UILDM LEGNANO

SCRITTORI AL PARCO**Alberto Tenconi**

MyUrby, UILDM Legnano

L'idea di “Scrittori al Parco” è nata dall’incontro di diversi desideri, nati nell’animo dei volontari che operano nella Sezione UILDM di Legnano. Primo fra tutti il desiderio di realizzare degli eventi veramente inclusivi, che possano coinvolgere tutti i cittadini, a prescindere dalle loro caratteristiche. Secondariamente il desiderio di fare cultura al di là degli schemi e delle barriere. Siamo convinti che, solo attraverso la cultura e la conoscenza, si possa arrivare alla vera inclusione. Terzo desiderio, quello di far rivivere lo splendido parco Regina Elena, all’interno del quale si trova la sede UILDM di Legnano. Il parco è inserito nell’albo dei parchi storici lombardi, REGIS, così come gli edifici, presenti nella sua area, sono un bell’esempio di architettura Liberty. A tutto ciò si deve aggiungere l’incontro con la testata culturale Myurby.it, l’APS My Urby e la compagnia teatrale “I Gelosi”. Ciò che ci unisce è la comune volontà di fare cultura, intesa come occasione per fare inclusione e per trasmettere l’amore per la lettura, per la musica e per qualunque altra forma d’arte, che consenta all’individuo di crescere, nel proprio sapere personale e nella propria coscienza di uomo e di cittadino.

Questa prima edizione di “Scrittori al Parco” è nata sotto i migliori auspici. Ha suscitato l’interesse di molti che hanno voluto appoggiarci nel realizzarlo. In primis l’amministrazione comunale di Legnano e la Direzione nazionale UILDM. Oltre a quello degli editori: soprattutto Fratelli Frilli, che hanno creduto nella nostra iniziativa. Con loro i molti scrittori di rilievo che vi hanno preso parte. Tra questi, abbiamo avuto il piacere di ospitare due poeti di pregio, soci UILDM, Silvia Lisena e Francesco Venturi, che hanno presentato le loro raccolte di poesie: “Lacerti di Anima” e “Tutto di Me”.

Le promesse della vigilia sono state tutte ampiamente mantenute. Infatti la manifestazione, che ha visto anche gli interventi del sindaco di Legnano, dell’assessore alla Cultura, del presidente e della vice presidente nazionali UILDM, ha ottenuto un notevole successo sia di pubblico che di consensi da parte di scrittori ed editori.

Forti del successo di questa prima edizione di “Scrittori al Parco”, abbiamo deciso di riproporre l’evento anche per l’anno 2022. Il desiderio di migliorarlo e ampliarlo ci ha spinti a dare vita alla “Settimana della Cultura al Parco”. Ponendo al centro dell’evento non solo gli scrittori che, comunque, non mancheranno e saranno sempre di alto livello, ma tutto ciò che è cultura, quindi avremo anche momenti di spettacolo dedicati alla musica al teatro.

Proporranno, inoltre, delle conferenze improntate su argomenti d’interesse. Nello spirito di creare una manifestazione sempre più inclusiva chiederemo ad altre realtà istituzionali e associative di esserne parte attiva. Anche quest’anno l’evento sarà trasmesso in diretta streaming sulla web tv di My Urby, oltre che sulle reti televisive e sulle radio locali.

Sessant’anni ed è solo l’inizio.



UILDM LAZIO

COSCIENTIZZAZIONE AI DIRITTI UMANI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ:

un'occasione importante
per cambiare le cose

—
Giuseppina Brandonisio

UILDM Lazio

In un mondo che discrimina, esclude, ignora, parlare dei diritti delle persone con disabilità non è mai scontato. Mostrando il logo di una carrozzina barrata di rosso, un divieto d'accesso, Lelio Bizzarri, psicologo e psicoterapeuta, aprendo gli incontri, non si risparmia: "Il diavolo è nei dettagli: ci si giustifica con l'inerzia nel modificare lo status quo, nel buon senso dell'accomodamento ragionevole, nella comodità dei servizi dedicati, nei significati dei comportamenti non verbali e dei non detti.

Ogni volta che una persona viene presa a braccia per farle superare barriere architettoniche, che l'intimità viene violata in nome del bisogno di assistenza, che avviene una triangolazione, che si rimanda l'erogazione di un servizio, si lede la dignità di questa persona che invece merita la stessa identica considerazione che si dà a chiunque altro".

Emerge un quadro realistico e spietato della situazione durante gli incontri di "Coscienza ai Diritti Umani delle Persone con Disabilità" – evento che UILDM Lazio ha organizzato insieme a Fish Lazio e grazie al contributo dell'Otto per Mille Valdese – a partire da venerdì 29 ottobre, e queste sono soltanto le premesse.

Maura Peppoloni, psicologa e responsabile dello sportello "Qualità della vita", attivamente impegnata in politica con una lista civica e profonda conoscitrice di tutte le tematiche legate al mondo della disabilità e a UILDM da quasi vent'anni, spiega: "In questa seconda edizione abbiamo voluto essere un po' più pratici e concreti rispetto alla prima, quando avevamo parlato della Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità, della condizione della donna e di barriere architettoniche. In questi quattro incontri parliamo invece di come attivare servizi e che cosa vogliono dire certe tematiche: si è parlato più nello specifico di pari opportunità e di lavoro per le donne con disabilità. Nell'incontro del 12 novembre, io stessa ho parlato di donne, di come raggiungere un'autoconsapevolezza e di Vita indipendente; con Michele Adamo si è parlato di mobilità, di dati reali e aggiornati; nell'ultimo incontro abbiamo affrontato il tema dell'inserimento lavorativo. È stata un'occasione importante per avere coscienza della propria situazione". Gli appuntamenti con Francesca Arcadu (UILDM Sassari), Daniele Stavolo (Presidente Fish Lazio) e Francesca Magrini (psicoterapeuta) sono terminati il 3 dicembre, in occasione della Giornata Internazionale sulla Disabilità: cambiare le cose, si può.

COSCIENTIZZAZIONE AI DIRITTI UMANI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ
PERCORSO IN QUATTRO INCONTRI ONLINE

MAURA PEPPOLONI
RESPONSABILE SPORTELLI
QUALITÀ DELLA VITA

FRANCESCA ARCADU
VICEPRESIDENTE UILDM SASSARI E
COMITANTE GRUPPO DONNE UILDM

DANIELE STAVOLO
PRESIDENTE FISH LAZIO

LELIO BIZZARRI
PSICOLOGO, PSICOTERAPEUTA
E FORMATORE

MICHELE ADAMO
REFERENTE MOBILITÀ UILDM

FRANCESCA MAGRINI
PSICOLOGA, ESPERTA DI ORGANIZZAZIONE
E COORDINAZIONE DEI SERVIZI PER LE
PERSONE CON DISABILITÀ

-VENERDÌ 29 OTTOBRE DALLE ORE 16:30 ALLE ORE 18:30
-VENERDÌ 12 NOVEMBRE DALLE ORE 16:30 ALLE ORE 18:30
-VENERDÌ 26 NOVEMBRE DALLE ORE 16:30 ALLE ORE 18:30
-VENERDÌ 3 DICEMBRE (GIORNATA INTERNAZIONALE SULLA
DISABILITÀ) DALLE ORE 16:30 ALLE ORE 18:30

PER INFORMAZIONI E PRENOTAZIONI SCRIVERE A
maura.peppoloni@uildmlazio.org

UILDM MONTECATINI TERME

IL PROGETTO ERASMUS CHE FA USCIRE LA SEZIONE DAI CONFINI DELL'ITALIA

—
Barbara
Pianca



Ha preso avvio lo scorso 14 novembre, e durerà fino al 14 novembre del 2022, il progetto di formazione “Mind their health” incentrato sull'alimentazione delle persone con disfagia finanziato con un bando Erasmus della Commissione Europea. Capofila del progetto è UILDM Montecatini Terme “La forza di Nemo”, cui ne spetta la gestione ordinaria e finanziaria e lo sviluppo del modulo di formazione destinato ai caregiver e allo staff delle associazioni che lo hanno proposto, con lo scopo di analizzare le esigenze delle persone con distrofia o altre malattie neuromuscolari e neurodegenerative per migliorarne la qualità della vita fornendo assistenza clinica, benessere e assistenza logistica. Del partenariato fanno parte inoltre la bulgara “Association of Young Psychologists”, che si occuperà dell'analisi psicologica delle persone con disabilità e dei loro familiari; l'organizzazione spagnola “Federación Provincial de Asociaciones de Personas con discapacidad física y Orgánica de Sevilla” che, partendo dalla considerazione che non sempre ci sono hotel adeguati ad accogliere le esigenze alimentari delle persone disfagiche in particolare e, più in generale, di quelle in carrozzina, analizzerà il turismo accessibile e l'esercizio del diritto al tempo libero delle persone con disabilità; l'associazione italiana CrowdAid, che promuove attività di formazione e di integrazione che si occuperà dei social media, della piattaforma online e delle pagine web che verranno utilizzate per disseminare le informazioni raccolte.

“Il progetto Erasmus – ci spiega Rebecca Rinaldi, specializzata in creazione, sviluppo e gestione dei bandi europei, che ha aiutato Simona Miniati e la Sezione di Montecatini Terme tutta a rendere concreta un'idea ambiziosa e utile per molti – è uno dei pacchetti progettuali che la Commissione europea mette a disposizione delle organizzazioni e dei cittadini. UILDM Montecatini ha presentato il progetto candidandolo all'interno della sotto-voce “Erasmus di cooperazione tra associazioni e nello specifico della formazione di adulti. E la Commissione europea ha accettato di finanziarlo”.

Cuore del progetto è la gestione quotidiana dell'alimentazione delle persone con disfagia. “Tra i risultati progettuali – continua Rebecca – c'è la creazione di un diario alimentare contenente le buone prassi che emergeranno dallo scambio tra le associazioni”. Come si realizzerà, nel concreto, il progetto? “Il prossimo maggio ci troveremo tutti a Siviglia, in Spagna, per una settimana di formazione in cui tutte le associazioni aderenti e i caregiver selezionati avranno il doppio ruolo di responsabili di un modulo formativo e destinatari degli altri. Criterio di accesso necessario sarà la conoscenza della lingua inglese”.

Quello che siamo riusciti a ottenere – commenta Simona Miniati – è un risultato di cui siamo felici e orgogliosi: occuparci di un tema caro alle persone con disabilità fuori dai nostri confini non solo territoriali ma addirittura nazionali. Perché solo cambiando tutti insieme possiamo costruire un mondo più inclusivo”.

AFFETTUOSI RICORDI

Roberto Falvo

Avrebbe dovuto compiere 41 anni lo scorso 11 ottobre Roberto Falvo di UILDM Verona, mancato il 23 settembre per complicanze dovute alla distrofia di Duchenne. “Per me non è stato ‘un’ esempio ma L’esempio” racconta commosso Luca Mascanzoni, volontario divenuto Oss dopo l’esperienza di Servizio civile in Sezione tra il 2014 e il 2015 e amico di Roberto. “Non mi è ancora facile sentire la sua assenza. Roberto, senza spendere troppe parole e soltanto con la sua presenza, mi ha insegnato molto. È stato un uomo che ha vissuto pienamente, ha conseguito una laurea in Scienze dell’Educazione, una laurea specialistica in Scienze Pedagogiche e l’anno prossimo avrebbe dovuto laurearsi anche in Scienze Teologiche, ed era vividamente appassionato alla cultura. Era felice. La sua pace interiore era data

dalla totale presenza di Dio nella sua vita e dall’indispensabile supporto della sua famiglia, unita e serena, che gli ha trasmesso dei valori “sani” e gli ha permesso di diventare la persona che è stata. Ricordo di aver ascoltato i loro racconti sull’infanzia di Roberto, sulle prime manifestazioni della malattia, sui viaggi in Italia e in Francia nei centri specialistici.

Roberto era un uomo elegante, amava curare il proprio aspetto, indossava un foulard per coprire la tracheostomia, una camicia e un pullover, era sempre ben pettinato e attento ai dettagli. Con lui e altri amici abbiamo trascorso diverse serate, siamo stati più volte all’Arena, al Palasport, abbiamo assistito a concerti, opere liriche, teatrali e ancora altri eventi di musica e arte. Non si faceva mancare nulla perché la sua passione per la cultura e per la vita erano grandi. Con lui si poteva conversare di qualsiasi cosa, aveva opinioni su questioni politiche e di attualità. È riuscito a completare la sua autobiografia prima di morire e quindi avremo modo di stare ancora un po’ con lui attraverso le pagine del libro di prossima pubblicazione”.



“Il lutto per la Sezione di Verona è incalcolabile – aggiunge il presidente Davide Tamellini – perché Roberto, che faceva parte del nostro Gruppo Giovani, partecipava a tutti gli appuntamenti, dalle visite ai musei agli incontri in sede. Non mancava a quelli organizzati sul territorio e anche a quelli nazionali, tanto più che suo padre Matteo per lungo tempo è stato componente della Direzione nazionale e si è occupato in particolare del Servizio civile. Roberto teneva molto all’Associazione a cui aveva aderito fin da giovanissimo e al mio arrivo ne era già un componente attivo. Ricordo che molti giovani, come me, hanno preso ispirazione da lui. Io stesso ho scelto di frequentare l’università seguendo il suo esempio. Era una persona gentile, sempre con una buona parola per tutti e, pur essendo poco espansivo, ci teneva a dare conforto agli altri. Era religioso: la fede è stata importante per lui e la sua famiglia. Lo ricorderemo sempre con molto affetto”.

Mentre chiudiamo questo numero di DM apprendiamo la triste notizia della scomparsa di Roberto Galelli, socio storico di UILDM Brescia, che nel tempo ha ricoperto diversi ruoli nella Sezione, dedicando molto del suo tempo e con forte spirito di volontariato.



SCIENZA & MEDICINA



Vengono rese finalmente disponibili le indicazioni di presa in carico e riabilitazione respiratoria delle distrofie muscolari, frutto di un lungo lavoro che ha visto la collaborazione di vari specialisti, oltre che della Commissione Medico-scientifica UILDM e della Direzione nazionale.

RIABILITAZIONE RESPIRATORIA: SONO ARRIVATE LE INDICAZIONI DI PRESA IN CARICO

Fabrizio Rao

Responsabile dell'Area pneumologica di NeMO Milano e Direttore clinico di NeMO Arezano

Quando è iniziata la mia esperienza nella Commissione Medico Scientifica di UILDM, è nata l'esigenza di costruire un percorso che portasse ad avere una guida per la gestione respiratoria per operatori sanitari e per pazienti e famiglie con distrofia muscolare. Tale richiesta era generata dalle numerose segnalazioni che venivano riportate all'Associazione da parte di pazienti e familiari in merito alla scarsa conoscenza di procedure e protocolli per la gestione delle problematiche respiratorie, in particolare in strutture ospedaliere e ambulatoriali delocalizzate, su tutto il territorio nazionale. Vista la presenza di linee guida e raccomandazioni anche recenti ed esaustive pubblicate in letteratura, non avrebbe avuto senso impegnarsi nella costruzione e pubblicazione di un ulteriore lavoro sovrapponibile a quanto già a disposizione. È nata così l'idea di riunire i maggiori esperti nazionali di problematiche respiratorie nelle malattie neuromuscolari, con l'intento di creare un documento che sintetizzasse i principali temi che si incontrano quando si ha a che fare con pazienti distrofici critici.

Le complicanze respiratorie sono comuni nel paziente con distrofia muscolare. È estremamente importante la periodica valutazione respiratoria clinica e strumentale. A tal fine sono stati analizzati e discussi i principali *items* che lo specialista può incontrare nel *follow-up* di queste patologie, fra i quali la valutazione basale respiratoria, i criteri di adattamento

alla ventilazione non invasiva, la gestione delle secrezioni bronchiali, le situazioni di emergenza respiratoria, le indicazioni alla tracheostomia e il tema delle direttive anticipate di trattamento (DAT).

Ma la ragione principale che ci ha spinti a lavorare per concretizzare questo documento è stata duplice: l'approccio interdisciplinare, che valorizzasse l'insostituibile lavoro di figure quali il terapeuta respiratorio, essenziali per la presa in carico respiratoria di questi pazienti, e il tema dell'addestramento del *caregiver*, alleato determinante per la riuscita del progetto ospedale-domicilio.

Per tale motivo, in appendice al lavoro pubblicato su "Acta Myologica" del marzo 2021, sono state inserite le cosiddette "schede paziente-caregiver", che descrivono le principali procedure che devono essere nel bagaglio culturale essenziale di ogni persona inserita nel cerchio di cura di un paziente con distrofia muscolare; in particolare sono sviluppate le domande che più frequentemente ricorrono da parte dei *caregivers* nei confronti di strumenti e procedure che abitualmente circondano il paziente quali la gestione della ventilazione non invasiva, le manovre di riespansione polmonare, la ventilazione a boccaglio, la gestione dell'assistente tosse, le criticità che pone la ventilazione per via tracheostomica.

Noi speriamo che il risultato di questo lavoro possa incoraggiare e facilitare la presa in carico respiratoria per tutti quei centri che avranno l'opportunità di occuparsi, anche occasionalmente, della gestione respiratoria di pazienti con distrofia muscolare e delle loro famiglie.

LUGLIO 2021, È NATO IL GRUPPO FSHD —

Barbara Pianca

Spontaneamente, rispondendo al bisogno delle persone con distrofia facio-scapolo-omeroale (FSHD) di condividere il proprio vissuto, lo scorso 21 luglio è ufficialmente nata in seno a UILDM la comunità di persone che, accomunate dal tipo di malattia, possono confrontarsi e rimanere aggiornate sugli sviluppi della ricerca.

“UILDM – dichiara il suo presidente nazionale Marco Rasconi – è l’associazione delle persone con patologie neuromuscolari e, per rispondere ai bisogni di tutte, si occupa di ricerca e qualità della vita, di inserimento lavorativo, Vita indipendente, inclusione scolastica. Vi sono però delle tematiche, legate all’aspetto clinico delle singole malattie, che sono specifiche. Per questo stiamo promuovendo al nostro interno la nascita di Gruppi che mettano insieme persone con la stessa patologia, per permettere loro un confronto diretto sui temi della ricerca e anche per condividere, suggerire, sostenersi reciprocamente. Così sono nati il Gruppo Cingoli e, quest’estate, il Gruppo FSHD”.

“Tutto ha avuto inizio da un gruppo di amici – racconta Maria Giovanna Tortora, portavoce del nuovo Gruppo FSHD – che ha voluto coinvolgere altre persone. Abbiamo pubblicizzato la nostra iniziativa tramite il sito e le pagine social di UILDM nazionale, ispirandoci al già nato Gruppo Cingoli. È stato diffuso l’indirizzo e-mail tramite cui contattarci e la richiesta di compilare un questionario che facesse emergere i bisogni”.

Che risposte avete raccolto?

“Finora ci hanno risposto circa una trentina di persone, con una età media sopra i 40 anni poiché l’esordio della FSHD è tardivo nella maggior parte dei casi: i temi emersi sono la mancanza di servizi sul territorio, soprattutto nelle province, e il desiderio di migliorare la propria qualità di vita attraverso il rispetto degli standard di cura, la pratica degli esercizi fisioterapici e l’assunzione di integratori alimentari”.

Di cosa si occuperà il Gruppo?

“Ci siamo dati degli obiettivi: fornire aggiornamenti sulla ricerca scientifica, diffondere il Registro di malattia nazionale, fare rete con le associazioni internazionali che si occupano della nostra patologia. Il Gruppo è concretamente attivo sia in Italia che a livello mondiale: abbiamo promosso una task force in seno al network TREAT-NMD, organizzazione mondiale delle malattie neuromuscolari, che coinvolge esponenti di primo ordine sia del settore medico scientifico che del mondo delle associazioni di pazienti. Inoltre, nostro obiettivo è moderare lo scambio tra i componenti del Gruppo, stimolando la condivisione. A questo proposito abbiamo attivato un gruppo Whatsapp di scambio informale, dove diffondiamo anche le attività di UILDM che possono interessare. In questo momento stiamo promuovendo i webinar (si vedano pagine 16 e 17 di DM, ndr)”.

Quali sono le principali novità nell’ambito della ricerca?

“Sono in sperimentazione alcune molecole che promettono di migliorare il decorso della malattia. Quest’estate sono stati pubblicati i risultati della sperimentazione ReDUX4 di fase due, condotta in doppio cieco su ottanta pazienti, con la molecola Losmapimod. Lo studio ha mostrato la sicurezza dell’assunzione del farmaco dando anche indicazioni che il trattamento possa diminuire l’infiltrazione del grasso nei muscoli e migliorare l’andamento della distrofia”.

Ci sono altri aggiornamenti importanti che avete condiviso finora?

“A giugno si è svolto online il 27mo Congresso annuale internazionale di ricerca (IRC) organizzato dalla FSHD Society e a cui ha partecipato in rappresentanza per l’Italia UILDM che, poi, a settembre è stata inoltre eletta membro direttivo di World FSHD Alliance”.

Come è possibile entrare in contatto con il Gruppo?

“Scrivendo una e-mail a grupprofshd@uildm.it. Siamo pronti ad accogliere quante più persone possibile”.

SCIENZA&M.

UILDM

PARTECIPA

A UN PROGETTO

DI RICERCA

SULLA **FSHD**

Lo scorso primo settembre ha preso avvio il progetto di ricerca triennale “Sicurezza ed efficacia di un possibile approccio terapeutico per la distrofia FSHD”, classificato con l’acronimo “EpiThe4FSHD”, cui UILDM partecipa occupandosi della divulgazione dei suoi contenuti.

Barbara Pianca

“La FSHD – ci spiega Davide Gabellini, responsabile del gruppo di ricerca ‘Espressione Genica e Distrofia Muscolare’ dell’Istituto San Raffaele di Milano,

capofila del progetto - è tra le principali forme di distrofia muscolare. La malattia è causata dall’espressione aberrante della proteina DUX4, che è normalmente espressa nelle fasi precoci dello sviluppo dell’embrione e consente, tra l’altro, l’impianto dell’embrione nella placenta per poi spegnersi e non esprimersi più nella maggior parte dei tessuti dell’adulto. Quando invece continua ad essere espressa nelle cellule muscolari dell’adulto, dove non dovrebbe attivarsi, blocca il differenziamento delle cellule muscolari inducendone la morte e provocando l’insorgenza della distrofia”.

Di cosa si occupa il progetto?

“La ricerca scientifica si concentra sullo studio dei meccanismi che controllano l’espressione di DUX4 per inibirla. Il nostro gruppo ha condotto degli studi che ci hanno permesso di identificare un fattore che è richiesto per l’espressione di DUX4 nelle cellule dei pazienti con FSHD. Poiché esistono già degli inibitori farmacologici e genetici di questo fattore, la nostra scoperta ci ha fatto intravedere la possibilità di un futuro impiego terapeutico.

Chi partecipa allo studio?

“Il progetto è multicentrico. Accanto al nostro gruppo, che ne è capofila, partecipano anche:

- un gruppo canadese che ha sviluppato dei composti in grado di bloccare l’attività del fattore di interesse in un modo molto più efficace di quelli già disponibili commercialmente e ne sta testando l’efficacia clinica nelle leucemie;
- una società farmaceutica basata negli Stati Uniti che collabora con il gruppo canadese per testare l’efficacia dei nuovi composti;
- un gruppo in Germania che valuterà gli effetti dell’inibizione del fattore di interesse a livello molecolare;
- partecipano anche due gruppi di clinici con sede in Italia, a Pisa, e in Turchia: il loro compito sarà ottenere biopsie muscolari sia da pazienti con FSHD e che da donatori sani, per isolare le cellule muscolari su cui testare i farmaci;
- componente del progetto è anche UILDM, perché per gli studiosi è fondamentale dialogare con i pazienti. L’Associazione si occupa della divulgazione del contenuto e degli scopi del progetto per sensibilizzare il grande pubblico e, al contempo, per raggiungere altri gruppi di stakeholder che potrebbero essere coinvolti”.

Come procederà il lavoro?

“Siamo organizzati in gruppi di lavoro. Ci saranno riunioni semestrali di tutti i gruppi per aggiornarci reciprocamente sull’andamento del lavoro, e altre riunioni bimestrali tra gruppi che lavorano su temi specifici. Non mancheranno meetings annuali che coinvolgono tutti i partners, per fare il punto e discutere di eventuali questioni manageriali. Naturalmente, sul calendario c’è molta flessibilità. Il nostro obiettivo è dimostrare in modelli preclinici l’efficacia e la sicurezza del nostro approccio e offrire quanto necessario ad avviare la ricerca clinica sui pazienti”.

UN RACCONTO SCARAMANTICO

**Cristina Sancricca
e Massimiliano Filosto**

CMS UILDM

C'era una volta marzo 2020

La Commissione Medico-Scientifica si era appena costituita, ci eravamo appena conosciuti in presenza, avevamo avviato i nostri progetti. Proiettati all'improvviso in un'emergenza sanitaria difficile da comprendere e affrontare, negli ospedali e nelle rianimazioni, ben presto ci siamo resi conto dell'impatto sui nostri assistiti: accorciare le distanze, ci eravamo sempre detti, ma le distanze sembravano aver preso il sopravvento su ogni cosa. Una sfida senza precedenti.

C'erano una volta i webinar e la rete

Per prima cosa ci siamo riuniti da remoto. Volevamo raggiungere le persone al loro domicilio: fornire strumenti per comprendere ciò che stava accadendo, condividere indicazioni, raccomandazioni o anche solo stabilire un contatto.

Abbiamo deciso di organizzare i primi webinar. Quello del 3 aprile 2020, "Distrofie e Covid19", ha segnato l'inizio di un ciclo di eventi tuttora in corso, coinvolgendo colleghi dei centri specialistici, di Aim e producendo documenti di indicazioni dedicate, come il documento "Raccomandazioni COVID19 e Malattie Neuromuscolari", pubblicato già il 2 aprile 2020.

Chiudiamo un anno difficile, in cui per tanti mesi la protagonista è stata ancora questa entità quasi mitologica chiamata Pandemia. Al lettore di dicembre 2021, e a quello che ci leggerà magari tra cinque o dieci anni, vogliamo raccontare a modo nostro questa protagonista non invitata. Il racconto vuole essere un po' scaramantico: celebra la speranza che la fine di quest'anno, chissà, segni magari l'archiviazione della "Mitologica Pandemia".

Ascoltare da remoto le parole e le richieste degli utenti è stato un momento costruttivo di scambio per tutti noi. Speriamo lo sia stato anche per te, caro lettore.

C'era una volta la telemedicina

La corsa alla telemedicina in questi mesi è stata grande e trasversale. Abbiamo compreso che era fondamentale promuovere modalità di teleconsulto ma anche, per quanto possibile, la riabilitazione a distanza. Certo, un paradosso. I centri di riabilitazione erano chiusi. I terapeuti domiciliari spesso impossibilitati alle terapie. Già da marzo e aprile 2020, grazie anche all'inventiva di tanti terapeuti e medici dedicati, sono stati realizzati progetti di teleriabilitazione nelle Sezioni UILDM, nei centri NeMO e nei centri clinici di riferimento. Ogni volta che torniamo a incontrare un paziente di persona è un grande successo ma, sapere che un terapeuta specializzato l'ha accompagnato da remoto nei momenti di isolamento, è un successo grande altrettanto.

C'era una volta il vaccino

Finalmente, la parte più ottimistica della storia. Tutto si è detto sui vaccini anti-Covid. Abbiamo organizzato webinar sul tema e promosso la vaccinazione su larga scala fin da inizio 2021. Le malattie muscolari non sono state incluse fin da subito tra le prioritarie per ricevere il vaccino e tutti noi nei nostri ospedali abbiamo cercato di raggiungere ogni utente fragile anche anticipando le normative. La storia dei vaccini è lunga e articolata, tra tanti citiamo un documento internazionale importante che vi suggeriamo di recuperare: "COVID19 and people with neuromuscular disorders-World Muscle Society advice-Vaccines". Ci sembra che questa possa essere l'unica via d'uscita.

Vogliamo pensare che questo racconto possa racchiudere e riportare alla mente cosa ci è successo e cosa abbiamo cercato di fare. Sperando che nel 2022 la "Mitologica Pandemia" non sarà più così tanto protagonista.



I PERCHÉ DEI CENTRI NeMO



Alberto Fontana

Presidente dei Centri Clinici NeMO

Raccontare i perché dei Centri Clinici NeMO è come ripercorrere un lungo viaggio fatto di ricordi, incontri straordinari e sfide uniche. Ed è così che il racconto si trasforma nel coraggio tangibile di una comunità che ha scelto di non sopravvivere alla malattia, ma di provare a guardare oltre il limite, con lungimiranza ed entusiasmo.

Come ogni grande viaggio che nasce dalla ricerca del sogno, NeMO contiene prima di tutto il desiderio di voler cambiare se stessi e trovare il proprio posto nel mondo; un'idea chiara del bisogno a cui rispondere e la visione degli obiettivi a cui tendere sono stati poi la spinta che ha dato vita al progetto.

Il viaggio è iniziato tredici anni fa e ha portato alla creazione di sette Centri. Nel 2008 Milano, Arenzano nel 2010, Messina nel 2013; e poi Roma nel 2015; Napoli e Brescia nel 2020, fino a Trento inaugurato pochi mesi fa: una road map che ha creato un network di centri esperti e oggi punti di riferimento clinici e assistenziali pensati per essere

raggiungibili nel modo più semplice e veloce possibile e mantenere fede al desiderio di esserci sempre per le famiglie.

Oltre 12 mila persone prese in carico, 300 operatori e più di 50 studi di ricerca clinica attivi solo nell'ultimo anno, sono i numeri che esprimono la missione di cura del network dei Centri NeMO, dietro ai quali vi sono progetti di vita da raccontare e sinergie sui territori che costruiscono l'alleanza garante dei migliori standard di cura per tutti. E quando accade che questa sinergia virtuosa si spezza, a prescindere dalla nostra volontà e possibilità, pur con grande dolore, siamo capaci di scegliere responsabilmente di porre fine al progetto, come è successo lo scorso 30 giugno per il NeMO Sud a Messina. Perché sappiamo che i Centri NeMO sono innanzitutto espressione della voce dei pazienti e noi non possiamo che operare per darne testimonianza, non solo proteggendo le ragioni che hanno dato vita a questo progetto, ma continuando a credere in quel sogno che ci fa andare oltre la paura di non riuscire a dare le risposte di cui la nostra comunità ha bisogno.

In questi anni abbiamo consolidato un modello di cura riconosciuto, pur nelle specificità di ogni sede e con la consapevolezza e la responsabilità di voler continuare a dare le risposte di cui siamo capaci o a cercare quelle che ancora non conosciamo. Sì, perché viaggiare significa cambiare, evolvere e contaminarsi nell'incontro con l'altro, mantenendo fede al nostro valore fondante, l'amore per la vita. Quello pieno e generativo, che nasce dall'eredità di una storia lunga sessant'anni e che si rinnova ogni giorno come fosse ogni volta l'inizio di un nuovo viaggio.

E allora continuiamo il nostro viaggio, aperti alla nascita di nuove possibilità che rendono concreta la speranza di futuro: penso al neonato NeMOLab, a Milano, dedicato a programmi di ricerca tecnologica per migliorare la qualità di vita quotidiana, ma anche al prossimo NeMO Ancona, per il quale lo scorso luglio abbiamo celebrato la posa simbolica del primo mattone e dato avvio alla ristrutturazione degli spazi presso gli Ospedali Riuniti. Una nuova casa, dunque, che per i primi mesi del prossimo anno sarà in grado di aprire i servizi di cura, con un reparto di degenza con 12 posti letto, ambulatori e Day Hospital.

Se il viaggio è ricerca, in questi anni abbiamo scoperto che la forza di NeMO sta nella coesione, nella mutua assistenza, nella consapevolezza di essere parte di un noi. Ecco perché celebrare i sessant'anni di UILDM significa prima di tutto raccontare che NeMO è espressione di un destino comune, per il quale una comunità tutta si è mobilitata e continua a farlo oggi perché nessuno venga lasciato indietro.

PILLOLE DAL 26° CONGRESSO DELLA WORLD MUSCLE SOCIETY

Dal 20 al 24 settembre scorso si è svolto l'annuale Congresso della World Muscle Society (WMS), per il secondo anno consecutivo attraverso una piattaforma virtuale via web, che ha visto la partecipazione di circa 1500 miologi con più di 400 contributi presentati. Riferiamo qui i principali contenuti esposti.

A cura di Claudio Bruno

Presidente della CMS UILDM

Dopo la consueta giornata dedicata ai corsi di insegnamento pre-congressuali, si sono susseguiti interessanti simposi delle aziende, dibattiti tra esperti, presentazioni orali di giovani ricercatori e discussione di trecento E-posters. Le tematiche discusse sono state quest'anno molto ampie e hanno spaziato dalla ricerca preclinica al ruolo della tecnologia nella valutazione del paziente, passando per il delicato tema dello screening neonatale e dello screening di portatore.

In particolare sono stati presentati i risultati di una serie di importanti sperimentazioni cliniche sulla distrofia muscolare di Duchenne, l'atrofia muscolare spinale e le miotonie non distrofiche.

Vamorolone e la distrofia di Duchenne

Tra i dati relativi alle sperimentazioni sulla distrofia muscolare di Duchenne, segnaliamo quelli relativi allo studio in estensione a lungo termine in aperto dello steroide sintetico Vamorolone e quelli relativi al possibile potenziale dell'uso delle cellule derivate da cardiomiociti umani in pazienti in fase avanzata della malattia e non deambulanti.

Risdiplam è una conferma per la SMA

Per la SMA segnaliamo la presentazione dei dati relativi all'efficacia e alla sicurezza della molecola Risdiplam, modificatore di splicing di SMN2, nei neonati con SMA presintomatica.

Mexiletina nelle miotonie non distrofiche

Dati molto interessanti sono stati presentati sull'uso dell'agente antiaritmico mexiletina nelle miotonie non distrofiche.

Il rapporto uomo-macchina

Tra i dibattiti più interessanti segnaliamo quello dal titolo "Uomo (donna) o macchina? Chi dovrebbe valutare i pazienti nelle sperimentazioni cliniche?". Si è discusso circa l'importanza dell'esperienza del clinico nel valutare l'andamento del paziente e riscontrare i miglioramenti con la sensibilità propria dell'essere umano. Di contro sono stati elencati i benefici delle macchine, in grado di eseguire valutazioni continue standardizzate e non influenzate dalla soggettività individuale.

Come consuetudine non sono mancate le premiazioni per le migliori presentazioni orali, per i migliori posters e quella per il giovane miologo dell'anno. Gli atti del congresso sono pubblicati sul numero di ottobre della rivista scientifica "Neuromuscular Disorders", organo ufficiale della WMS, mentre le registrazioni di tutte le presentazioni orali ed i posters saranno disponibili su richiesta per gli iscritti tramite la piattaforma virtuale fino al 24 dicembre 2021.



La storia dell'atrofia muscolare spinale (SMA) è un unicum nella storia della genetica medica e delle malattie neuromuscolari. Ve la raccontiamo.

STORIA DI UNA RIVOLUZIONE COPERNICANA: 25 ANNI DALLA SCOPERTA DEI GENI SMN

— **Danilo Tiziano**

Università Cattolica
del Sacro Cuore

Nel 1995, dopo un paio d'anni dall'identificazione del locus malattia, il gruppo di Judith Melki ha pubblicato su "Cell" il gene responsabile della condizione, *SMN1* (Survival of Motor Neuron). Già dalla sua identificazione, *SMN1* ha riservato tante sorprese: è parte di un elemento genomico duplicato in cui è presente una copia centromerica (successivamente identificata come *SMN2*) da cui differisce per poche sostituzioni nucleotidiche. Sebbene questa situazione non fosse del tutto nuova, apparve subito chiaro che il meccanismo di malattia era inusuale: l'assenza omozigote di *SMN1* è responsabile della SMA, quella di *SMN2* è una variante genomica del tutto innocua che si osserva nel 5-10% della popolazione generale. Nell'arco di un paio d'anni venne caratterizzato un nuovo meccanismo di regolazione dell'espressione genica che è anche meccanismo di malattia: una singola sostituzione nucleotidica di *SMN2*, che tra l'altro non determina alcuna variazione della sequenza aminoacidica, è responsabile di una differenza funzionale enorme tra i due geni.

La dimostrazione che *SMN2* sia presente in numero variabile di copie, inversamente correlato con la gravità della SMA, rese chiaro che questo gene costituisse un interessante bersaglio terapeutico: se si fosse resa più efficiente la produzione di proteina SMN, si sarebbe verosimilmente curata la SMA. Vennero così fatti i primi tentativi terapeutici *in vitro*: dapprima attivatori aspecifici della trascrizione seguiti poi da farmaci con un qualche effetto terapeutico *in vivo*, dimostrati poi efficaci anche a livello molecolare (si pensi al salbutamolo). Anche in questo la ricerca sulla SMA è stata pionieristica: si trattava dei primi approcci di cosiddetto "drug repositioning". Dopo i primi risultati, promettenti nei modelli sperimentali ma deludenti nei pazienti, ci si è mossi verso l'identificazione di trattamenti "tailored" sul difetto molecolare: terapie genetiche, che modulassero l'inclusione

dell'esone 7 dei geni *SMN2* attraverso oligonucleotidi anti-senso o piccole molecole, o una vera e propria terapia genica che fornisse *SMN1* ai motoneuroni attraverso un vettore virale.

I risultati dei primi trial clinici sono stati entusiasmanti, i trattamenti innovativi migliorano in maniera consistente la qualità e l'aspettativa di vita dei pazienti, a livelli mai visti in altre malattie geneticamente determinate. La spirale era ormai inarrestabile: il primo trattamento è stato registrato nel 2016, due successivi tra il 2019 ed il 2021 ed è ormai evidente che il trattamento è tanto più efficace quanto più precocemente venga instaurato, al punto di consentire l'acquisizione di tappe motorie sovrapponibili a quelle dei bambini senza SMA quando viene iniziato in fase pre-sintomatica. Il passo alla proposta di introduzione della SMA tra le condizioni soggette a screening neonatale è stato breve, dal momento che essa soddisfa la maggior parte dei criteri indicati dall'Oms. Nel nostro Paese, siamo in attesa dell'ampliamento alla SMA del *panel* delle condizioni soggette a screening neonatale obbligatorio.

Possiamo considerare quella della SMA come una storia a lieto fine, anche se non ancora conclusa e con nuove sfide che si presentano all'orizzonte. Un quarto di secolo è un tempo veramente accelerato rispetto ai tempi usuali della Storia della Medicina: basti pensare non solo a quasi tutte le altre condizioni rare ma anche alle tante malattie comuni che hanno un impatto socio-economico e di morbilità certamente superiore alla SMA. Se però soltanto pensiamo a tutte le persone (soprattutto bambini) che nel corso di questi 25 anni abbiamo incontrato e che adesso non ci sono più, questi stessi 25 anni sembrano un'eternità. **Ed è alla loro memoria che questo successo collettivo, della ricerca di base, traslazionale e clinica, di famiglie, associazioni e industria, va senza alcun dubbio dedicato.**

DISFAGIA: NE PARLIAMO CON LA LOGOPEDISTA



A cura di Elena Grosso

Logopedista della S.C.
Neuropsichiatria Infantile,
Università di Torino

La difficoltà nel deglutire il cibo o l'acqua e nel gestire le proprie secrezioni, soprattutto la saliva, rappresenta una significativa limitazione del benessere di bambini, ragazzi e adulti con malattia neuromuscolare. La conoscenza e il corretto trattamento di questa problematica sono elementi fondamentali di un corretto e soddisfacente piano di cura.

Quando si deve pensare alla disfagia in un paziente neuromuscolare?

I principali campanelli d'allarme della disfagia sono:

- comparsa di tosse involontaria, anche leggera, durante, subito dopo o dopo 2 o 3 minuti dalla deglutizione di cibo o liquidi;
- senso di soffocamento e strozzamento con l'ingestione di liquidi e solidi;
- segni di difficoltà respiratoria durante il pasto;
- episodi di cianosi o soffocamento;
- comparsa di voce umida e gorgogliante durante o dopo i pasti;
- storia di ricorrenti infezioni delle vie aeree;
- aumento delle secrezioni bronchiali entro un'ora dal pasto;
- difficoltà nel masticare o deglutire;
- intolleranza ad alcune consistenze di cibo con restrizione progressiva della dieta;
- perdita di peso di origine sconosciuta, nei bambini scarso o assente accrescimento ponderale;
- ristagno di saliva o cibo nel cavo orale con fuoriuscita dalla cavità orale;
- prolungamento dei tempi dei pasti con necessità di deglutizioni ripetute per un singolo bolo;
- senso di ristagno di cibo in gola o dolore durante l'atto deglutitorio;
- affaticamento, fatica, sforzo durante il pasto;
- rifiuto ad alimentarsi;
- modificata abilità nell'assumere farmaci per bocca.

Nel lattante si possono osservare difficoltà nel succhiare e nel terminare il pasto in tempi adeguati, la fuoriuscita di latte dalla cavità orale, difficoltà di coordinazione, suzione, deglutizione o respirazione.

Quali valutazioni sono necessarie per inquadrare correttamente la disfagia?

Il foniatra e il logopedista si occupano della valutazione, della diagnosi e poi del trattamento. La valutazione ne prevede una prima clinica foniatrica e logopedica seguita, dove necessario, da quella strumentale. Gli esami strumentali che permettono di valutare la deglutizione sono costituiti da prove di deglutizione durante la ringoscopia a fibre ottiche e dalla videofluorografia. Il giusto inquadramento della disfagia coinvolge inoltre molte altre figure professionali (per esempio: fisiatra, fisioterapista, neuropsichiatra infantile, neuropsicomotricista, gastroenterologo, neurologo, ORL, nutrizionista, dietista, infermieri) e tutti coloro che ruotano attorno al paziente.

Come si può trattare la disfagia?

La gestione del paziente disfagico prevede l'intervento di un team multidisciplinare per la programmazione e la realizzazione di un adeguato programma riabilitativo e nutrizionale. Gli elementi essenziali sono: adozione di posture di compenso, apprendimento di manovre deglutitorie, modificazione delle caratteristiche reologiche del bolo (scivolosità, coesione, omogeneità, temperatura, colore, sapore, appetibilità); stimolazione sensoriale, rinforzo muscolare ove possibile ed indicato. Nel bambino si promuovono la suzione e strategie per favorire una migliore coordinazione tra suzione, deglutizione e respirazione.

Quando tali interventi falliscono, dopo una accurata valutazione e un attento e approfondito confronto con paziente e caregiver, possono essere indicate tecniche di nutrizione alternativa (sondino nasogastrico, gastrostomia, digiunostomia, nutrizione parenterale).



SCOLIOSI: NE PARLIAMO CON L'ORTOPEDICO

Le principali problematiche di natura ortopedica, che possono complicare il quadro clinico, si manifestano sia a livello della colonna vertebrale sia a livello degli arti. Affrontiamo qui il tema delle complicanze ortopediche della colonna.

Come si è modificata nel tempo la problematica della scoliosi?

Nelle distrofie muscolari il quadro clinico è cambiato. Grazie alle terapie conservative multidisciplinari e alla terapia steroidea i pazienti mantengono la deambulazione fino a una età maggiore, in genere fino all'adolescenza avanzata, per cui l'esordio della scoliosi è rimandato negli anni e la sua evoluzione è meno importante, con il risultato che nella maggior parte dei casi non è più necessario l'intervento chirurgico. Rimane una piccola quota di pazienti che sviluppa una scoliosi progressiva, tale da determinare significative alterazioni posturali in carrozzina: in questi casi rimane l'indicazione all'intervento chirurgico. Negli ultimi anni, per alcune malattie neuromuscolari come l'atrofia muscolare spinale, la disponibilità di terapie innovative sta facendo emergere nuovi fenotipi clinici, per cui in pazienti che prima non venivano considerati elegibili per l'intervento chirurgico si aprono degli spazi per il trattamento chirurgico. In questi casi si tratta di scoliosi a esordio precoce, in cui inizialmente utilizziamo corsetti o busti gessati e successivamente possiamo valutare la chirurgia di procrastinazione con barre in accrescimento.

A proposito di corsetti, è possibile una prevenzione della scoliosi?

Dal punto di vista ortopedico si può parlare solo di prevenzione secondaria. La prevenzione primaria non è di nostra competenza e prevederebbe una azione terapeutica sulle cause determinanti della scoliosi nelle malattie neu-

romuscolari: la debolezza muscolare e le alterazioni della propriocettività. La scoliosi in questi pazienti, quando si instaura, è caratterizzata da un aggravamento progressivo, particolarmente evidente se e quando i pazienti perdono la capacità di deambulare autonomamente. La prevenzione secondaria, quindi, prevede l'utilizzo di tutori, cioè di corsetti, o di busti gessati, quando la scoliosi è lieve e il paziente è ancora giovane. Anche in questi casi si può valutare l'utilizzo di una chirurgia di procrastinazione con barre in accrescimento. La fisioterapia e la ginnastica posturale hanno un ruolo accessorio ma purtroppo limitato, rispetto a pazienti che non presentano questo tipo di patologia.

Come si sono evolute le tecniche dell'intervento chirurgico per la scoliosi?

In questo settore abbiamo delle novità. Per i pazienti più piccoli si possono valutare tecniche che utilizzano barre di accrescimento di diverso tipo: sia tradizionali, cui si effettua periodicamente l'allungamento della barra con un piccolo intervento chirurgico, sia magnetiche, in cui l'allungamento progressivo viene fatto tramite un magnete esterno. Accanto a questi sistemi si sono affermate anche delle tecniche chirurgiche che vengono dette di stabilizzazione bipolare, in cui si effettua un'incisione solo alle estremità della curva mentre nel tratto intermedio la barra metallica viene fatta passare una struttura anatomica chiamata fascia. Queste tecniche permettono una riduzione dei tempi chirurgici, un minore sanguinamento e in definitiva un minore impatto della chirurgia. In tal modo è possibile effettuare l'intervento anche in pazienti più delicati e ad elevato rischio anestesilogico, come sono i pazienti neuromuscolari nei quali, precedentemente, poteva capitare di dover rinunciare all'intervento.

A cura di Pasquale Cinnella

Responsabile S.S. Scoliosi afferente alla S.C. Ortopedia e Traumatologia 3, A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino

RETRAZIONI: NE PARLIAMO CON L'ORTOPEDICO

Le principali problematiche di natura ortopedica, che possono complicare il quadro clinico, si manifestano sia a livello della colonna vertebrale sia a livello degli arti. Affrontiamo qui il tema delle retrazioni.

Oltre alla scoliosi, quali problematiche complicano il decorso delle malattie neuromuscolari?

Le problematiche ortopediche connesse con le patologie neuromuscolari sono accomunate dallo squilibrio neuromuscolare e dal conseguente ritardo nelle acquisizioni o dalla progressiva perdita delle autonomie. Tra le più frequenti manifestazioni annoveriamo le retrazioni tendinee, in particolar modo dell'arto inferiore: dall'equinismo determinato dal progressivo accorciamento del tendine d'achille, all'equino-addotto-supinato determinato dall'ipertono del tendine tibiale posteriore. Forse in misura meno estrema rispetto a pazienti con altre patologie neurologiche, sono poi presenti anche le retrazioni tendinee dei muscoli flessori del ginocchio e degli adduttori delle anche. In quest'ultimo caso l'associazione tra la progressiva perdita del cammino, o il ritardo della sua acquisizione, e le retrazioni tendinee è la principale responsabile della progressiva valgizzazione del collo femorale, causa primaria della lussazione secondaria delle anche. L'instaurarsi di tale condizione porta all'impossibilità di mantenimento della posizione eretta e all'instaurarsi di sintomatologia dolorosa e invalidante.

Come si previene o rallenta l'insorgenza delle retrazioni?

La fisioterapia deve essere eseguita con regolarità e costanza e va iniziata il più precocemente possibile. Utile è l'utilizzo di tutori su misura. Il più usato è Afo, con le varie declinazioni scelte in base al grado di retrazione tendinea e di autonomia deambulatoria; il suo scopo è contrastare

A cura di Mattia Cravino

S.S.D. Ortopedia e
Traumatologia Pediatrica,
A.O.U. Città della Salute
e della Scienza di Torino



il progressivo accorciamento del tendine d'Achille e la conseguente deambulazione in punta dei piedi. Altri tutori meno usati sono Kafo e Salera, utili per pazienti con autonomia deambulatoria progressivamente minore, con lo scopo di continuare a permettere la posizione eretta, anche se per brevi periodi o durante la fisioterapia.

Un grande aiuto è arrivato dall'uso della tossina botulinica, anche se tale farmaco è riservato a pochi casi selezionati. Infine, ulteriore strumento per diagnosi e trattamento delle contratture tendinee nel paziente deambulante è la *gait analysis*. Tale macchinario permette, mediante l'uso di un software, di analizzare il cammino, identificando i muscoli responsabili del *pattern* di cammino del paziente, indirizzandolo nel definire il miglior percorso terapeutico.

Quando è necessario l'intervento chirurgico?

Risulta essere l'ultima *ratio*, vista la complessità clinica e i rischi anestesilogici di questi pazienti, e frutto di scelte condivise. L'indicazione chirurgica può avere due obiettivi principali: migliorare la capacità deambulatoria o rallentarne la perdita, come negli interventi di allungamento tendineo dosato o nelle osteotomie del collo femorale. Le nuove terapie farmacologiche stanno aprendo nuovi scenari che portano noi ortopedici a disegnare dei percorsi chirurgici per pazienti che anche solo cinque o dieci anni fa non sarebbero stati candidati. Di qui l'importanza del lavoro di équipe, per rendere il gesto chirurgico realmente efficace e utile.

In altri casi gli interventi chirurgici possono avere un ruolo "palliativo": in pazienti non deambulanti in cui una retrazione achillea importante non permette di indossare le calzature o una lussazione d'anca determina un dolore non controllabile con i farmaci o un'impossibilità all'igiene personale.

SCIENZA&M.

TRE VINCITORI DEL BANDO TELETHON- UILDDM PARLANO DI SÉ E DEI LORO PROGETTI

A cura di Anna Ambrosini

Fondazione Telethon, Ufficio scientifico
Area neuromuscolare

*Abbiamo chiesto
ai referenti dei progetti
di parlarci di sé
e dei loro studi.*

Elena Pegoraro

1. Coordinatrice del progetto GUP21008



Il mio lavoro

Sono professoressa associata dell'Università di Padova e lavoro alla Clinica neurologica dell'Azienda ospedaliera dell'Università di Padova dove dirigo un Centro ERN per le Malattie neuromuscolari e sono responsabile della biobanca Telethon di tessuti e DNA di pazienti con malattie neuromuscolari. Il mio interesse è sempre stato rivolto alle malattie neuromuscolari con particolare attenzione alle distrofinopatie e allo studio dei modificatori genetici. Grazie a una borsa di studio Telethon, appena terminata la specializzazione

in neurologia, avevo avuto l'opportunità di frequentare il laboratorio di Eric Hoffman all'Università di Pittsburgh, negli Stati Uniti, per uno studio mirato alla identificazione delle basi molecolari delle distrofie muscolari con un approccio verso i geni candidati quando le tecniche di NGS non erano ancora disponibili.

Cosa mi sta a cuore

Per me è importante coniugare la parte dedicata all'assistenza dei pazienti con la ricerca per cercare di dare una risposta scientifica ai quesiti che si incontrano nella pratica clinica. Certo, coniugare gli impegni assistenziali, didattici e scientifici in maniera armonica non è sempre facile. Oltre agli impegni in clinica coi pazienti per la gestione "ordinaria", i trial, la valutazione delle biopsie per la diagnostica, le riunioni multidisciplinari coi colleghi, occorre dedicarsi alla ricerca e agli aggiornamenti scientifici.

Il mio tempo libero

Mi piace la montagna sia in estate che di inverno e fare lunghe passeggiate con i miei cani. Apprezzo la musica (e mio marito mi educa ad apprezzare sonorità inusuali) e la lettura.

Lo studio

Ho partecipato a numerosi grant Telethon-UILDDM. Questo, in particolare, che mi vede come coordinatrice di 17 centri, mi dà la possibilità di tornare a studiare le distrofinopatie, che rappresentano da sempre un interesse "speciale", per tracciare la storia naturale della BMD. Conoscere la storia naturale delle malattie muscolari in questa epoca di rapide scoperte e arrivo di nuovi farmaci è di estrema importanza per confrontare l'effetto del farmaco rispetto all'andamento di malattia in sua assenza. Un altro aspetto importante della mia ricerca è quello di tentare di individuare quali fattori geneticamente determinati hanno un ruolo nel modulare la severità della malattia, cercando di capire perché, in un gruppo di pazienti con la stessa malattia, alcuni presentano un andamento clinico meno severo di altri. Cono-

scere i fattori che modulano la severità clinica potrebbe diventare un bersaglio terapeutico e aiutare a selezionare meglio gruppi omogenei di pazienti per futuri studi clinici. Essere in grado di identificare fattori prognostici in una malattia è rilevante anche per il paziente e la progettazione della sua vita. Sapere di dover affrontare una possibile disabilità può aiutarlo in una scelta lavorativa o abitativa adeguata. Può consentirgli anche di intercettare precocemente possibili complicanze e trattarle adeguatamente.

Lì ho imparato ad analizzare al microscopio i campioni di biopsia muscolare e di nervo dei pazienti in cerca di una diagnosi e ho cominciato a lavorare sui modelli animali. Mi appassiona ritrovare nei loro tessuti meccanismi funzionali analoghi e vedere nelle immagini di microscopia gli stessi danni morfologici descritti nei nostri pazienti. Cerco di traslare le domande che nascono dalle visite in risposte da trovare in laboratorio.

Cosa mi appassiona

Mi piace la sfida di trovarmi di fronte a un paziente che non sa quale sia la sua malattia e mi chiede di aiutarlo sia a capirne la causa che a ipotizzare e

altre terapie avanzate. Abbiamo però imparato molto e speriamo che queste informazioni siano utili per gli studi futuri.

Il mio tempo libero

Amo leggere libri, ascoltare musica, viaggiare e fare sport; una volta correvo ma, da quando soffro di mal di schiena, nuoto e purtroppo lo faccio solo in piscina visto che vivo a Milano.

Il mio rapporto con Telethon e UILDM

Ho ottenuto diversi grant Telethon per ricerca di base, che mi hanno permesso di crescere scientificamente e supportare il mio laboratorio. Negli ultimi anni ho partecipato come partner a un paio di grant Telethon-UILDM, mentre quello di quest'anno è il mio primo grant Telethon-UILDM come coordinatore di 15 centri.

Lo studio

Questo studio mi sta a cuore in modo particolare. L'idea nasce da un mio piccolo paziente con duplicazione dell'esone 2 della distrofina, che ho visto crescere negli anni e che ora è un giovane studente universitario. Ci siamo accorti col passare degli anni che la sua forma di DMD era meno grave di quello che ci saremmo aspettati. Da qui l'idea di cercare di capire se fosse un caso unico e perché avvenisse così. In effetti abbiamo trovato altri pazienti con queste caratteristiche: capire perché in loro la distrofia sia più lieve è importante per la valutazione della loro risposta ai trial e ci potrebbe permettere in futuro di usare questa informazione per lo sviluppo di nuove terapie per tutti i pazienti.

Stefano C. Previtalli **2. Coordinatore del progetto GUP21006**



Il mio lavoro

Lavoro alla Clinica neurologica dell'Ospedale San Raffaele di Milano, dove sono il referente per le malattie muscolari e le neuropatie genetiche, sono responsabile di alcuni trial clinici per malattie neuromuscolari e del servizio di biopsie muscolari e dirigo un laboratorio di ricerca.

Il mio interesse verso le malattie neuromuscolari è nato quando ero studente di medicina e frequentavo la clinica neurologica dell'Ospedale San Raffaele.

tentare nuove terapie, anche se questa rimane la parte più difficile. Mi piace l'inevitabile coinvolgimento emotivo, la "presunzione" di poter aiutare chi si è rivolto a noi, oltre alla curiosità scientifica di imparare nuove cose e, si spera, trovare delle risposte. Certo, comunicare la diagnosi per queste malattie è difficile e frustrante, tanto più se si tratta di un bambino.

Il momento più coinvolgente della mia carriera risale a quando con Giulio Cossu abbiamo trasferito nell'uomo il progetto di terapia cellulare per la distrofia di Duchenne. L'emozione e la speranza di tutti noi, clinici, ricercatori, pazienti e genitori erano enormi. Purtroppo, pur risultando sostanzialmente sicura, la terapia non ha modificato, se non per pochi mesi, il corso della malattia nei pazienti trattati, come purtroppo è accaduto anche per molti degli studi di questi ultimi anni con

Marika Pane

3. Coordinatrice del progetto GUP21003



Il mio lavoro

Sono professoressa associata di Neuropsichiatria infantile all'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma e direttrice clinica del Centro NeMO Pediatrico, Fondazione Policlinico A. Gemelli di Roma. Lavoro nell'ambito delle malattie neuromuscolari da oltre 16 anni e mi occupo di ricerca e clinica.

Cosa mi appassiona

Del mio lavoro adoro la versatilità e i miei piccoli pazienti che mi danno la gioia e la forza di continuare ogni giorno con la stessa passione e lo stesso sorriso anche negli anni bui e difficili, quando non avevamo nulla da offrire a una giovane coppia a cui comunicavo una diagnosi, per esempio, di SMA o di distrofia di Duchenne. Di recente, l'avvento di nuovi standard di cura e di nuovi trattamenti hanno radicalmente cambiato la storia naturale di queste malattie e quindi la qualità di vita dei ragazzi e delle loro famiglie. È forse anche diventato più facile comunicare

queste diagnosi, perché è cambiata la prospettiva di vita dei nostri pazienti. Lavoro tanto, mi piace arrivare in ospedale presto, per cui alle otto sto già facendo il punto della situazione sia del reparto che della giornata che mi aspetta tra day hospital e trial. Le giornate sono lunghe e faticose ma la sera quando mi guardo allo specchio prima di andare a dormire trovo sempre qualcosa di meraviglioso che mi hanno lasciato i miei pazienti "rari", anzi unici.

Il mio tempo libero

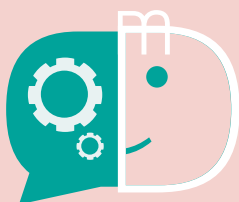
Nei weekend mi piace viaggiare, conoscere posti nuovi, gente nuova, paesaggi, scorci, cibo e vino buono accompagnati da una buona lettura.

Il mio rapporto con Telethon e UILDM

Avevo già ottenuto un grant Telethon-UILDM nel 2012, quando avevo ritenuto importante la valutazione degli arti superiori nella DMD per comprendere bene la progressione della malattia anche su questo aspetto. La storia naturale di questa malattia è radicalmente cambiata negli ultimi anni grazie agli standard di cura e all'uso quotidiano degli steroidi e speriamo che i tanti trial clinici in corso dimostrino di poterla modificare ulteriormente.

Lo studio

Con questo nuovo progetto cercheremo di comprendere meglio alcuni aspetti della funzione motoria residua nei ragazzi non deambulanti. In questo studio sono coinvolti 13 centri della rete italiana che in questi anni hanno collaborato negli studi di storia naturale su DMD e SMA. Raccoglieremo informazioni su tutti i pazienti con DMD non deambulanti seguiti nei nostri centri, utilizzando una batteria strutturata di test per le funzioni motoria, respiratoria e cardiaca, per capire come queste si possano rapportare al genotipo e all'uso degli steroidi. Verificheremo anche l'esistenza di simili informazioni già raccolte in passato, per avere una visione più a lungo termine delle modifiche di questi parametri. Inoltre, vogliamo acquisire informazioni direttamente dal paziente e dalla famiglia sulle attività della vita quotidiana e dell'impegno di cura. Tutto questo per capire lo spettro di variabilità di questa malattia, fornire informazioni che possano essere di aiuto nelle sperimentazioni a venire sui ragazzi non deambulanti e per il miglioramento della loro qualità di vita.



PSICOLOGIA NEUROMUSCOLARE

LA PAURA IN TEMPI DI PANDEMIA

—
di Grazia Zappa

per il Gruppo
Psicologi
UILDM

Giovedì 28 ottobre, durante il webinar UILDM “Non siamo isole; gli effetti dell’isolamento sociale causato dalla pandemia di Covid 19 sulle persone con malattie neuromuscolari” sono stati presentati i risultati di un questionario che UILDM ha diffuso nel mese di settembre 2021, a cura del Gruppo Psicologi, e due esperienze di supporto psicologico attivate nel corso della pandemia: 118 persone con malattia neuromuscolare, dai 12 agli 82 anni, provenienti da 16 regioni, hanno contribuito rispondendo ad alcune domande sulla loro quotidianità durante la pandemia e su come hanno affrontato le limitazioni e lo stress.

Se cercassimo di sintetizzare quanto emerso con una parola, probabilmente penseremmo a “paura”. La paura nel sapere di essere persone a rischio elevato, di contagiare i propri cari o addirittura la paura di morire o che i propri caregiver possano morire. Molti degli intervistati hanno raccontato che, costretti a rinunciare alla precedente routine fatta di famiglia, lavoro o scuola e progetti personali, si sono ritrovati a fare i conti con un profondo e costante senso di angoscia e incertezza per il futuro.

La paura del contagio ha portato inoltre a ridurre drasticamente i rapporti sociali e, se da una parte i lockdown sono stati necessari, dall’altra hanno creato situazioni difficili da gestire, sia dentro che fuori casa. Circa l’82% delle persone intervistate ha segnalato di aver cambiato le proprie abitudini e aumentato la permanenza a casa, mentre il 12% già prima passava la maggior parte del tempo in casa. Due degli aspetti percepiti come stressanti sono risultati essere l’isolamento e l’impossibilità di ricevere le visite di parenti e amici. Rimanere chiusi da soli in casa ha contribuito alla modifica delle routine quotidiane e all’emersione di ansia e tristezza.

Molti hanno visto annullare, o spostare, visite, trattamenti riabilitativi e assistenziali. Solo pochi (circa il 30%) hanno avuto esperienze di telemedicina e teleriabilitazione. Circa la metà delle persone è riuscita a trovare delle strategie di coping adeguate a fronteggiare questa situazione di stress; tuttavia, sono ancora poche quelle che hanno avuto accesso a un aiuto specialistico. Durante il webinar la psicologa Giulia Franchini di UILDM Arezzo ha presentato il caso di un intervento psicologico attivato nei confronti di un adolescente con distrofia muscolare, su richiesta della famiglia,

mostrando come da una preoccupazione condivisa sia stato possibile giungere a una forza condivisa tra il ragazzo, la sua famiglia, UILDM e i servizi del territorio. È proprio quando si ha l’impressione di non essere più in grado di gestire la propria vita che bisogna fermarsi, fare un passo indietro e chiedere aiuto: ce lo hanno mostrato la psicologa Monica Piccapietra e Andrea che, a due voci, hanno raccontato come la pandemia abbia influito positivamente sul cambiamento personale. Prendendo in prestito le parole dello scrittore John Kabat Zinn, possiamo dire: “Non puoi fermare le onde ma puoi imparare a cavalcarle”. Non sempre è facile a trovare il modo per cavalcare le onde. Per farlo, occorre saper adattarsi in modo flessibile alle condizioni di vita a cui siamo esposti. Un segnale importante di buono spirito di adattamento è la capacità di riconoscere quando siamo in grado di farcela da soli e quando invece abbiamo bisogno di aiuto.

In conclusione il Gruppo Psicologi UILDM ha sottolineato la propria disponibilità a sostenere e supportare chi ne mostri il bisogno, persone con malattia neuromuscolare, familiari e caregiver, cercando di stilare dei progetti per raggiungere, di persona o via web, anche le Sezioni che ancora non hanno un psicologo.



DUE LIBRI PIENI D'AMORE



In questo numero di DM vi vogliamo segnalare due libri di recente uscita. Il primo è "Quanto mi servivi" di Francesco Cannadoro, pubblicato lo scorso luglio ed edito da Ultra. Il secondo è "Tutti i fiori che sei" di Iacopo Melio, pubblicato a fine settembre ed edito da Rizzoli.

bino affiancato da quello di suo figlio, mentre il titolo è una dichiarazione d'amore verso Tommi, un amore così grande che ha colmato il vuoto che aveva dentro di sé.

—
Manuela Romitelli

Quanto mi servivi

Francesco è il papà di Tommaso (detto Tommi), un bambino di 7 anni nato con una malattia degenerativa senza diagnosi. Francesco racconta la sua vita, una storia fatta di tante problematiche legate alla sua infanzia e adolescenza, con una madre tossicodipendente e un padre assente. A causa dei genitori ha vissuto nelle comunità alloggio per minori, una vita difficile già da piccolo. Oltre ai suoi trascorsi racconta anche la disabilità del figlio, ma lo fa con estrema semplicità e naturalezza e soprattutto con l'aiuto e la complicità della moglie Valentina.

Oggi Francesco si definisce un *influencer* e, grazie a questo lavoro, riesce a restare a casa per occuparsi di Tommi. Cinque anni fa ha iniziato a raccontare la sua esperienza sui social, due anni fa ha pubblicato il primo libro "#cucitacuore" e attualmente conta un'ampia fetta di *followers* che lo seguono con grande interesse e affetto, diventando un vero e proprio punto di riferimento sulle tematiche legate alla disabilità. La copertina del libro è rappresentata da due fotografie, il suo viso da bam-

Tutti i fiori che sei

Iacopo ci regala 12 racconti dedicati alla sorella Costanza, una ragazza che sta per passare dall'adolescenza alla vita adulta, una sorella alla quale ha sempre voluto bene, preoccupandosi del suo futuro e di quello che dovrà vivere nella sua vita. Iacopo vorrebbe lasciarle un mondo migliore, a lei e a tutti i ragazzi che si trovano ad affrontare la vita.

Storie di straordinaria fragilità e bellezza, di "cavalieri e cavaliere con la macchia e con la paura" come ama definirli. Una vera poesia accompagnata dalla delicatezza delle illustrazioni di Agnese Innocente (giovane fumettista molto seguita sui social) che ha realizzato anche la copertina del libro con una immagine molto delicata.

Iacopo è un giovane attivista dei diritti civili, scrittore e giornalista, molto attivo sui social. Questo è il quarto libro con il quale incontrerà i ragazzi delle scuole per raccogliere insieme i fiori del suo ultimo lavoro. Il libro contiene una lettera molto intensa della mamma Barbara e un racconto di Guido Catalano (scrittore e poeta). La lettera della mamma e il racconto di Catalano sono tra i 12 fiori da cogliere in questo dolce viaggio.

DUE CHIACCHIERE CON ULISSE

DIECI PERSONAGGI DEL MONDO CLASSICO

Da Ulisse a Medea, da Orfeo ad Arianna, fino ad arrivare a Edipo e Sisifo. "Dialoghi negromantici", edizioni Bookabook, è il nuovo libro di Paola Tricomi e Andrea Bianchi, un viaggio nella mitologia classica in cui i due autori immaginano cosa accadrebbe se alcuni personaggi del passato fossero intervistati ai giorni nostri.

—
**Valentina
Bazzani**

Cinque uomini e cinque donne tra i più noti del mondo classico, attraverso la mediazione di Arthur Dori e Claudine Pol, sono i protagonisti di queste pagine originali e divertenti. Abbiamo intervistato Paola Tricomi.

Com'è nato "Dialoghi negromantici"?

È un libro scritto a quattro mani assieme ad

— Andrea, un collega della Scuola Normale Superiore di Pisa. L'idea è nata in un momento di crisi. In quel periodo, infatti, ero ricoverata al Centro NeMO di Milano ed ero preoccupata perché non stavo bene. Andrea mi veniva a trovare spesso e cercava di distrarmi. Non volevo farlo entrare in camera perché mi sentivo a disagio, ma lui insisteva. Per farmi sorridere improvvisava storie strampalate con delle interviste improbabili che mi facevano ridere.



Paola Tricomi nasce il 24 giugno del 1991 a Catania, si laurea in Filologia classica all'Università di Catania e si diploma alla Scuola Superiore di Catania. Attualmente è dottoranda presso la Scuola Normale Superiore di Pisa.

E quindi cosa accadde?

Abbiamo pensato: "Perché non facciamo qualcosa del genere anche noi?". Ho una formazione classica, quindi mi è venuto naturale immaginare di intervistare alcuni personaggi dei miti: un gioco che mi ha tenuto compagnia, distrandomi in giornate molto faticose. Al NeMO cercavo di abbinare le diverse figure del personale sanitario ai personaggi della mitologia. Ricordo un episodio particolare. Ero nella sala della spirometria e vidi una donna che - ai miei occhi - assomigliava a Medea del film di Pasolini. La chiamai "Medea!" e questa ragazza mi rispose: "No, tesoro. Sono Sara!".

Come si sviluppa questo libro?

La cornice che raccoglie le interviste è una sorta di reality show in cui, attraverso la negromanzia, vengono evocati i diversi spiriti dei personaggi del passato. Il libro è nato in un contesto drammatico ma è stato sviluppato in chiave ironica, giocosa e divertente sul modello del mito. Non c'è solo la parte dialogica ma anche una sorta di intelligenza artificiale che funge da narratore.

C'è anche un altro aspetto curioso.

Le illustrazioni realizzate al pc da me, ispirate dall'arte classica e rilette in chiave contemporanea. Inizialmente ero restia ma sono soddisfatta del risultato ottenuto grazie a dei software per disegnare.

Come avete scelto la casa editrice?

È una casa editrice nuova, fresca e giovane che punta sul crowdfunding per misurare l'interesse del pubblico prima di procedere con la pubblicazione. Il libro è stato apprezzato: in un mese abbiamo venduto 250 copie.

UNA VITA PER I DIRITTI

—
**Manuel
Tartaglia**

Tra i fondatori di Fish di cui è stato presidente per 18 anni, ha partecipato ai lavori della Convenzione Onu per i diritti delle Persone con Disabilità, Pietro Barbieri oggi è vicepresidente del Gruppo Diversity Europe nel Comitato Economico Sociale Europeo.



Se c'è un nome ricorrente quando si parla di conquiste nel campo della disabilità, questo è quello di Pietro Barbieri. Anzi, Pietro Vittorio Barbieri: questo è il suo nome completo, anche se per praticità preferisce omettere quel "Vittorio" derivante dalle origini sabaude della sua famiglia. Non basta questo articolo per riassumere il lungo percorso umano e politico di quest'uomo, romano d'adozione ma nato a Sesto San Giovanni (Milano) nel 1967.

Gli anni del giovanissimo Pietro furono complicati: "Non posso dire di aver avuto un'infanzia felice - ci racconta -. I miei divorziarono presto. Era una situazione confusa, conflittuale, facevo su e giù da Milano a Roma". Fino a quando, ormai adolescente, a Roma si stabilisce e vive con intensità gli anni del liceo, fa amicizie importanti, forma il suo pensiero politico e incanala il suo tumulto interiore in qualcosa di costruttivo. Sono gli anni delle manifestazioni e dell'impegno per una società più giusta. Poi quel tuffo in mare: "Pensavo che l'acqua fosse più profonda, mi sbagliavo" ammette Barbieri. Da quel giorno la disabilità entrò nella sua vita. Era il 10 maggio 1987: "Me

lo ricordo bene perché l'infermiere in ambulanza, per non farmi perdere i sensi, mi disse 'Oggi il Napoli ha vinto lo scudetto', cosa di cui non mi importava nulla perché non sono tifoso del Napoli e soprattutto avevo ben altri problemi".

Un percorso diverso, quello di Barbieri, verso l'attivismo per i diritti delle persone con disabilità, rispetto a quello di tanti suoi colleghi: "L'impegno non è arrivato con l'incidente. Già da prima ci davamo da fare, occupavamo la scuola, facevamo volontariato, rivendicavamo diritti. Certo, con la disabilità è arrivata anche la consapevolezza che c'era molto da fare in questo campo. Per esempio, la riabilitazione era quasi inesistente, con pochissimi posti letto nelle unità spinali".

Gli chiediamo come sia giunto all'accettazione della propria condizione e anche qui Barbieri non concede una risposta di circostanza: "È difficile dire che io abbia fatto pace con me stesso. Non riesco a parlare di accettazione, piuttosto di convivenza. Mi ha aiutato molto capire che ero ancora attratto dalle donne e che io potevo piacere loro, che potevo essere persino un atleta, che in un



modo nuovo potevo avere una mia autonomia. E poi è stato terapeutico scendere in piazza per rivendicare diritti, confrontarmi con altri che avevano disabilità e vite diverse dalla mia, imparare da loro”.

Il risultato di queste esperienze sta nel curriculum di Pietro Barbieri, fitto di cariche importanti ed eventi memorabili. Ha cominciato con l'Associazione Paraplegici di Roma, di cui è stato dirigente, per poi passare a realtà più ampie come la Lega Nazionale per il Diritto al Lavoro delle Persone con Disabilità e la Lega Arcobaleno, che tanto hanno contribuito alla sua formazione: “Erano due entità che avevano un approccio politico in cui mi ritrovavo.

La prima era più di sinistra, fortemente improntata alla giustizia sociale, mentre la seconda era più

vicina ai radicali e dunque libertaria”.

Nel 1990 diventa vicepresidente della Federazione delle Associazioni Italiane dei Paratetraplegici, dopodiché contribuisce insieme ad altre dodici organizzazioni alla fondazione di quello che è il più autorevole organo di rappresentanza delle persone con disabilità in Italia, la Federazione Italiana Superamento Handicap, che ha presieduto per diciotto anni. È a questo periodo che risalgono conquiste di cui tuttora godiamo i frutti, come le leggi per la disabilità 162/1998 (Vita Indipendente), 68/1999 (inserimento lavorativo) e 328/2000 (servizi sociali).

L'esperienza nella Fish è stata il punto di partenza per tante collaborazioni, non ultima quella col Forum del Terzo Settore, di cui è stato portavoce (“Un'esperienza bellissima ma davvero impegnativa e faticosa”) e che ha portato a risultati importanti come la riforma del Terzo Settore, il Reddito di inclusione (poi diventato di cittadinanza) e il Fondo per la povertà minorile.

Dal 2002 al 2006 ha seguito in prima persona i lavori che hanno portato al risultato di cui va più fiero, l'emanazione

della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità: “Ho seguito la delegazione governativa italiana come *advisor* a New York. Il tutto a mie spese e non è stato facile. Si lavorava quattordici ore al giorno. C'eravamo praticamente solo io e Giampiero Griffo, finiti in un appartamento inaccessibile e con la porta del bagno che non si chiudeva, costretti quindi a vedere uno le nudità dell'altro! Ma è stato esaltante, ho avuto l'impressione di partecipare a un evento storico e se oggi su quella Convenzione c'è scritto che la scuola deve essere inclusiva, be', è grazie al lavoro che abbiamo fatto lì”. Oggi è vicepresidente del Gruppo Diversity Europe nel Comitato Economico Sociale Europeo, organo consultivo dell'Unione Europea sulle proposte politiche. Il Cese rappresenta le voci dei vari gruppi della società civile europea nel momento in cui l'UE legifera.

Non nasconde il suo orientamento politico, Pietro Barbieri, anzi ne va fiero. È stato nella segreteria del Partito Democratico e recentemente ha sostenuto la candidatura di Roberto Gualtieri al Comune di Roma, candidandosi con lui.

Cogliamo l'occasione per chiedere a un esperto di diritti umani come lui quale sia lo stato dell'arte in Italia. La risposta è schietta: “C'è chi afferma che nel nostro Paese non ci sia un problema di diritti umani, ma è falso. L'abilismo esiste e io ho lavorato perché nel ddl Zan si parlasse anche di disabilità. Basta fare una ricerca tra le notizie di cronaca per scoprire che ogni giorno le persone con disabilità vengono maltrattate e abusate. Dobbiamo lavorare affinché la cultura dell'inclusione prevalga, cosa che oggi non accade perché tante persone guardano con sospetto chi ha una disabilità, temendo che possa essere un peso. C'è uno stigma dell'incapacità, dell'improduttività, che ancora prevale e che va contrastato”.

Chiediamo a Pietro Barbieri un messaggio per chi sta vivendo un momento di sconforto a causa della propria disabilità. La risposta, anche stavolta, non è di circostanza: “Non mollare mai. Non c'è nessuno che potrà risolvere i tuoi problemi, se non sei tu per primo a volerlo. La forza che ognuno di noi ha è ciò che conta, poi questa forza può unirsi alle altre e diventare una forza collettiva, ma il primo passo dev'essere il tuo. Fate i conti con voi stessi. La vita non è facile, ma bisogna guardarla in faccia”.

HO SPOSATO VINCENZO



Fiori d'arancio e campane a festa per Valeria Di Mario e Vincenzo D'Angiolella. Il 18 agosto, infatti, la coppia ha coronato il sogno d'amore nella Basilica Minore dell'Addolorata di Castelpetroso. Vincenzo ha 45 anni, è un avvocato casertano ed è socio di UILDM "Giovanni Nigro" di Arzano. Valeria ha 38 anni, è di Campobasso, laureata in Beni Culturali e laurea in Scienze della Formazione Primaria. L'amore tra i due è cominciato in maniera inaspettata dopo una serata tra amici, diventando un crescendo di emozioni che ha sfidato le distanze e la pandemia. Abbiamo intervistato Valeria.

La vostra è una storia che fa sognare. Com'è nata?

Vincenzo mi ha contattata dopo avermi conosciuta durante una serata in compagnia. Alla base della nostra storia c'è un amore vero, fatto di sincerità e trasparenza, nella condivisione di piccole e grandi cose.

Come hai capito che Vincenzo sarebbe stato l'uomo della tua vita?

Già dai primi messaggi su Whatsapp e dalle successive telefonate. La conferma però l'ho avuta da alcune sensazioni che vanno oltre; quando pensavo a un uomo per me, lo desideravo proprio come lui: tenace e forte ma allo stesso tempo sensibile e dolce. Ci accomunano il coraggio e la determinazione.

Cosa ti ha fatto innamorare di lui?

Il suo modo di essere se stesso fino in fondo in ogni circostanza, "senza filtri", proprio come piace a me.

E come lo hai fatto innamorare, secondo te?

Credo che Vincenzo si sia innamorato della mia bellezza fatta di semplicità, lealtà e coerenza.

Qual è l'immagine più dolce che conserverete di quel giorno?

Lo scambio di sguardi durante la celebrazione eucaristica.

Valentina Bazzani

Come avete organizzato il vostro giorno speciale?

Abbiamo pensato che il tutto si dovesse svolgere a metà strada, un punto d'incontro per accorciare le distanze. La Basilica Minore dell'Addolorata di Castelpetroso è un unicum della mia regione d'origine, un luogo a cui sono sempre stata particolarmente legata. La tenuta S.Cristina, fiore all'occhiello del venafrano, ha accolto noi e i nostri invitati, esaudendo tutte le nostre richieste.

Quel giorno era presente anche UILDM...

Abbiamo deciso di devolvere la somma destinata alle bomboniere a favore dell'Associazione. La sezione di Arzano (NA), rappresentata quel giorno dal presidente, Salvatore Leonardo, e dalla consigliera nazionale, Anna Mannara, ci ha omaggiati con una targa per ringraziarci.

Prima di conoscervi avevi dei pregiudizi nei confronti della disabilità?

In realtà, prima di conoscere Vincenzo, non mi ero mai rapportata ad una situazione analoga, pur avendo avuto amici con disabilità.

Avete incontrato difficoltà nella realizzazione del vostro sogno d'amore?

Abbiamo affrontato grandi difficoltà logistiche in un periodo in cui il nostro paese era in pieno lockdown, a causa della pandemia che ha colpito il mondo intero. Non appena aprivano le regioni, mi spostavo da Campobasso ad Aversa per incontrarmi con Vincenzo, approfittando del tempo a disposizione per pianificare quanto necessario in vista del matrimonio.

Valeria, cosa ti senti di dire a tutte quelle persone che si piacciono ma sono bloccate dalla paura, che "vorrebbero" ma non "osano"?

Penso che nulla sia impossibile a Dio e a coloro che confidano in Lui e, per questo, credo che nella vita si debba avere, oltre alla mente, anche il cuore aperto all'altro per non fermarsi di fronte alle apparenze. Sono una persona credente e ho la certezza che Dio abbia voluto, così come lo desideravano i nostri cuori, condurci alla consacrazione del nostro matrimonio.



CARA UILDM TI SCRIVO...

...**C**osì mi distraigo un po'... e siccome è il tuo sessantesimo compleanno, più forte ti scriverò. Siamo quasi perfettamente coetanei la UILDM e io. Personalmente taglierò il traguardo dei 60 anni l'anno prossimo ma, sul finire di questo 2021 segnato dal prestigioso anniversario, ci tenevo a fare gli auguri, anche da una rubrica che solitamente tratta temi diversi dalla disabilità, all'Associazione che mi ha cambiato la vita. Le nostre strade si sono incrociate nel 1990, quando lei era una vivace ventinovenne, piena di slanci ed entusiasmi, a volte ancora un po' ingenua ma ricca di incredibili potenzialità, mentre io ero un ventottenne senza arte né parte, nel senso che dopo essere stato aggredito più marcatamente da quella distrofia che avevo combattuto dall'età delle scuole medie fino all'esame di maturità (senza nemmeno il conforto di una diagnosi certa a orientarmi nel buio), stavo ancora cercando di capire se e come potevo ricominciare a vivere una minima vita di relazione e se era possibile, anche da seduti, dare un qualche contributo alla società.

Non era stato facile per me, dapprima capire che quello che mi aveva lentamente ma inesorabilmente sottratto molta della mia forza impedendomi una vita autonoma, si poteva contrastare, accettando il fondamentale ausilio della carrozzina come punto di partenza, ma poi soprattutto grazie a una rete solidale che poteva mettermi a disposizione l'esperienza di tanti altri con i miei stessi problemi e che ci erano passati prima di me. In quel momento realizzai che l'officina che poteva fare ripartire il mio motore esisteva davvero e si chiamava UILDM. E da quel momento per me, come suol dirsi, si è chiusa una porta e si è aperto un portone. Pian piano mi penetrava la consapevolezza che se era vero che non avrei potuto più vivere come una persona senza disabilità, d'altro canto avrei potuto continuare a fare, anche se in modo diverso, molte delle cose che facevo prima e, in compenso, avrei avuto molte altre opportunità che prima non mi sarei nemmeno sognato.

OLTRE IL GIARDINO

—
di Riccardo Rutigliano

Tutto grazie a te cara UILDM che, in questi trent'anni abbondanti della tua vita che hai condiviso con me, mi hai insegnato che nonostante la distrofia muscolare potevo fare cose come riprendere gli studi, trovare un lavoro, fare sport, viaggiare e farmi tanti, tanti amici.

Non ho fatto in tempo a conoscere il tuo fondatore, Federico Milcovich, che era mancato un paio d'anni prima del mio approdo nella grande famiglia UILDM. Una famiglia altrettanto calda, affezionata e partecipe di quella naturale, meno protettiva forse, ma solo perché l'esperienza le aveva insegnato che non si può imparare a volare se non spiccando una serie di salti nel vuoto. Anche perché a fare da paracadute c'era sempre quella UNIONE di intenti e di persone voluta dal tuo fondatore. Che aveva puntato fin da subito con risolutezza sulla fede nella ricerca, trasformandola anche nel tuo slogan da "speranza" a "certezza". Il supporto alla ricerca e le battaglie per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità e per modificare l'approccio culturale dell'opinione pubblica hanno contraddistinto i tuoi sessant'anni di vita, di storia. Penso al fondamentale contributo dato alla nascita di Telethon, dei Centri Clinici NeMO (fino al neonato NeMO lab) e poi all'autorevole lavoro della nostra Commissione Medico-Scientifica. E se negli ultimi tempi alcune patologie hanno potuto cominciare a giovare di farmaci capaci di combatterne l'avanzata e per altre nel ricercare la cura si è arrivati alla fase dei trial sui pazienti, molta parte hanno avuto il tuo sforzo e il tuo impegno di appassionata sessantenne. Perciò cara, carissima UILDM, sai cosa ti scrivo e ti dico? Da quando sei partita, nel 1961, c'è una grossa novità: la distrofia muscolare non è ancora finita, ma credo che ben presto finirà!

1961-2021
60 ANNI DI UILDM



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

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

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



16.400 ore
di riabilitazione



4.500 consulenze
in ambito medico



650.000 km
di trasporto

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

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

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

DONAZIONI ONLINE
su donaora.uildm.org

5x1000
codice fiscale 80007580287



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

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

SEGRETERIA NAZIONALE:

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

Riferimenti: Mara Levorato e Clara 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 Eleonora Ponzo

UFFICIO CONTABILITÀ

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

REDAZIONE DM

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

CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA

Sede: Via Filippo Corridoni, 13 - 00195 Roma
E-mail: handylex@fishonlus.it
Web: www.handylex.org

UFFICIO DI RAPPRESENTANZA DIREZIONE NAZIONALE

Sede: Via Prospero Santacroce, 5 - 00167 Roma

COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

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

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. Marsiglia"

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

CICCIANO (NA)

Sede: Corso Garibaldi, 35 - 80033 Cicciano (NA)
Tel. 333/4287941
E-mail: uildmccicciano@hotmail.it
Presidente legale rappr.: Giovanni 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 Gennarello di Ottaviano, Ottaviano (NA)
Cell. 373/5138274
E-mail: uildm.sezione.di.ottaviano@live.it
Presidente legale rappr.: Filomena Coppola

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 legale: via Gianturco Parco San Giovanni, 36 - 80039 Saviano (NA)
Sede operat.: via Mazzini, 17 - 80039 Saviano (NA)
Tel. 081/19254812
e-mail: uildmsaviano@gmail.com
c.c.p. 33769803
Presidente legale rappr.: Francesca Pardo

EMILIA ROMAGNA

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

BOLOGNA "Carlo e Innocente Leoni"

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

FORLÌ

Sede legale: viale Domenico Bolognesi, 10 47121 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: info@uildmmodena.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: uildm.re@gmail.com
Orario: mercoledì 16-18
c.c.p. H370426
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 Battarra

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.: Pietro Zazzera

FRILUI 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 Villadot 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.: Alessandro Lazzari

LIIGURIA

ALBENGA "Tonino e Amedeo Pareto" -
Sede: Palazzo Oddo, via Roma, 66 - 17031 Albenga (SV)
Tel. e Fax 0182/50555
E-mail: uildm.albenga@gmail.com
Presidente legale rappr.: Michael Ferrante

GENOVA "A. Rasconi"

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

IMPERIA

Sede: Piazza Ulisse Calvi, 15 - 18100 Imperia
Tel. 333/5328808
E-mail: uildm.imperia@libero.it
Presidente legale rappr.: Mirko Ferranti

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.aistla.mn@alice.it
Orario: lun-merc-ven 14.30 - 18.30
Presidente legale rappr.: Abel Corigliani

MILANO "Guido Boria"

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

PAVIA

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

SONDRIO

Sede: Via Gavazzini, 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
Collemarino di Ancona (AN)
Tel. e Fax 071/887255
Pec: uildman@uildmancona.it
c.c.p. 11558608
Presidente legale rappr.: Stefano Occhialini

PESARO-URBINO "Roberto Portoni"

Sede: Via Miralfiore, 6 - 61122 Pesaro (PU)
Tel. 333/3923134
E-mail: uildmpesarourbino@alice.it
Presidente legale rappr.: Bruno Premilcuore

PIEMONTE

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

CHIVASSO "Paolo Otelli" e zona 39

Sede: Via Paleologi, 2 - 10034 Chivasso (TO)
Tel. 011/9187101 (c/o Renato Dutto)
E-mail: 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.: Enrica Rolle

PUGLIA

BARI

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

MARTINA FRANCA (Taranto)

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

MIGGIANO (LE)

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

TRANI (BA)

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

SARDEGNA

SASSARI "Andrea Cau"

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

SICILIA

CATANIA

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

MAZARA DEL VALLO (TP)

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

MUSSOMELI

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

PALERMO

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

TOSCANA

AREZZO

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

FIRENZE

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

MONTECATINI TERME

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

PISA

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

SCANDICCI e PRATO "Pieri Viviano"

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

VERSILIA (LU) "Andrea Pierotti"

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

TRENTINO ALTO ADIGE

BOLZANO "Davide Toso e Marco

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

VENETO

CHIOGGIA (VE)

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

PADOVA

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

ROVIGO

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

TREVISO

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

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: uildmverona.areasociale@gmail.com
Orario: Lunedì - venerdì 8.30-
13.30, 15-17.30
Presidente legale rappr.: Davide Tamellini

VICENZA

Sede: c/o Ospedale di Vicenza - Via Rodolfi, 37 -
36100 Vicenza
Tel. 333/8445958
E-mail: uildmvicenza@associazionisanbortolo.it
Presidente legale rappr.: Annamaria Busatta



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

Festeggia con noi i 60 anni di UILDM!

Ordina la latta commemorativa
su gadgetsolidali.uildm.org



gadgetsolidali.uildm.org

Un'edizione unica del Caffè di UILDM.

All'interno della latta trovi
una miscela pregiata per moka
e 10 capsule compatibili Nespresso.
L'illustrazione è di Mauro Biani,
vignettista de "La Repubblica".



**SCOPRI IL NUOVO MODO
PER SOSTENERE UILDM.**

Oltre alla latta commemorativa,
trovi tante altre idee per rendere
solidale questo Natale!

segui su uildm.org

