

Ci ha lasciati il 13 ottobre scorso uno dei padri fondatori di UILDM e della miologia italiana e mondiale, Giovanni Nigro. È stato presidente nazionale UILDM dal '79 all'86 e presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM dall'84 al '90. Molte le testimonianze di riconoscenza e affetto.

**a cura di
Valentina
Bazzani**

UILDM saluta uno dei suoi Padri

«Il ricordo che abbiamo di nostro padre è legato alla sua profonda umanità». La sensibilità e la passione di Giovanni Nigro hanno contagiato due dei suoi figli, Vincenzo e Gerardo, che da genetista e da cardiologo stanno a loro volta contribuendo allo studio sulle distrofie. Entrambi ricordano di averlo visto, da piccoli, «visitare i bambini con la distrofia muscolare sui tappeti di casa, a titolo gratuito». Nascevano così, in modo informale, le prime visite ai pazienti neuromuscolari che, con i collaboratori Lucia Ines Comi, Franco Limongelli, Maria Antonietta Giugliano e Vito Petretta, Nigro offriva in un primo tempo a casa propria e poi in una stanza in affitto, e c'erano anche le visite a domicilio. Ciò accadeva negli anni '60 e '70, quando i ragazzi con distrofia erano abbandonati alle famiglie, senza assistenza, scolarizzazione né stimoli. Da quelle esperienze traggono origine la Sezione UILDM di Napoli, il Servizio di Cardiomiologia all'Università ("cardiomiologia" è una parola concepita dal professore per definire le interrelazioni tra cuore e muscolo) e il Centro Gaetano Torre, fondato per mantenere la promessa fatta in punto di morte al ragazzo di cui il Centro porta il nome e grazie al quale in quasi quarant'anni hanno trovato lavoro più di settanta famiglie, prevalentemente genitori disoccupati di ragazzi con distrofia.

«Per non costringere le famiglie a lunghi viaggi all'estero, a partire dal 1982 nostro padre cominciò a invitare a Napoli luminari di Francia, Germania, Israele, Inghilterra e non solo, perché aggiornassero medici, ortopedici e sanitari sulle tecniche di intervento più all'avanguardia. Inoltre fu lui nel 1990, in qualità di presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM, a portare Telethon in Italia, ritirando il marchio a Bordeaux dalle mani del presidente di AFM (Associazione Francese contro le Miopatie), Bernard Barateau. Oggi ci rendiamo conto della sua lungimiranza. Per lui non si trattava solo di lavoro ma anche e soprattutto di una missione». Cosa avete ereditato da lui? «Probabilmente la passione, l'organizzazione, il lavoro di squadra, la disponibilità a lavorare oltre gli orari e a instaurare un rapporto personale con i pazienti e i colleghi».

A FIANCO:
Giovanni
Nigro con
il fondatore
di UILDM
Federico
Milcovich.



Testimonianze

Giovanni Nigro da bambino a destra, con la madre Lina Nigro al centro e il fratello minore Ruggiero a sinistra.



Nigro rappresenta un punto fermo per ogni ricercatore clinico nelle malattie neuromuscolari, un esempio di dedizione al paziente, di empatia intesa come "partecipazione emotiva" al vissuto dell'assistito e alla sua vita oltre la malattia. Ha applicato il concetto di alleanza medico-"paziente miodistrofico" ben prima che prendesse forma la visione dell'Alleanza. L'eco della sua mancanza è colmata solo in parte dal sapere che ha lasciato traccia dei suoi insegnamenti nella famiglia e negli allievi.

Filippo Maria Santorelli
Presidente CMS UILDM



L'ho incontrato solo una volta e sono uscito da quell'incontro ricaricato: conoscere chi ha combattuto per una società più inclusiva mi ha fatto comprendere il motivo per cui ci impegniamo ogni giorno e mi ha confermato che il lavoro di questi anni non è stato vano. Era una persona di grande lucidità: positivo, ottimista e lungimirante. Mi ha raccontato la sua UILDM, che coincide con la mia idea di partecipazione, cittadinanza e di volontari che lavorano insieme per migliorare la qualità della vita delle persone. Le sue azioni hanno sempre abbracciato un'ottica in divenire; questa è un'eredità importante che ci lascia.

Marco Rasconi
Presidente nazionale UILDM

Sono stata sua vicepresidente per molto tempo e lo ricordo come una persona entusiasta, brillante. Presidente saggio, nel suo mandato ho avuto modo di apprezzare qualunque suo atteggiamento, anche i più arditi. È riuscito a risolvere parecchie situazioni complesse.

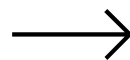
Lina Chiaffoni
Già vicepresidente nazionale UILDM

L'ho conosciuto nel 1983, entrando in Direzione nazionale. Nigro era una persona squisita dal punto di vista umano e medico. Nel 1985, all'Assemblea nazionale a Genova, al momento dell'attribuzione delle cariche nel Consiglio, disse che era ora che le persone con distrofia muscolare prendessero in mano l'associazione. Fece così il presidente per un ultimo anno, a patto che Roberto Bressanello lo affiancasse. L'anno seguente gli lasciò la presidenza, dando spazio al primo presidente UILDM con una malattia neuromuscolare. Una svolta straordinaria, perché da quel momento sarebbe stata la caratteristica anche di pressoché tutti i successivi presidenti.

Enzo Marcheschi
Consigliere nazionale UILDM

Ho conosciuto il professore quando nacque la Sezione di Napoli, perché mio fratello infermiere era uno dei volontari. Per me è stato un padre, un punto di riferimento, una guida. Se oggi sono in UILDM è grazie ai suoi consigli. Nei momenti di scoraggiamento mi ripeteva: «Tu vai avanti, perché parla chi non fa nulla!». Ha aiutato molte persone, soprattutto le famiglie in difficoltà senza lavoro, e ha dedicato la sua vita ai ragazzi di UILDM. Nel 2004, in occasione dei suoi cinquant'anni di carriera, abbiamo organizzato una festa coinvolgendo diversi artisti e dedicandogli la Sezione. In sua memoria continueremo a portare avanti "UILDM Giovanni Nigro".

Salvatore Leonardo
Presidente UILDM Napoli



In foto

Il professor Nigro alla premiazione di una corsa per UILDM a Napoli.

TESTIMONIANZE

L'ho sempre considerato un vero portatore di interesse di UILDM. Nel suo ruolo di medico riusciva a mostrare contemporaneamente sensibilità professionale e attenzione particolare ai "miodistrofici", come li chiamava lui. Mi piace ricordarlo mentre attraversava la Campania, la Calabria e la Sicilia per visitare i "suoi" malati neuromuscolari. Conservo di lui un ricordo positivo che rimarrà per sempre.

Alberto Fontana

Segretario nazionale UILDM

Ho conosciuto Giovanni Nigro nel 2001, in occasione della scoperta della mia malattia. Avevo appena partorito. Con fermezza mi spiegò quello che stava succedendo e al contempo, con il suo sguardo paterno, mi trasmise forza e fiducia. Ricordo le sue parole: «Se torni a casa, tuo figlio rimarrà orfano!». Quella frase dura, però, fu pronunciata con una dolcezza incredibile. Grazie a lui ritrovai speranza in un momento molto difficile: mi salvò la vita impiantandomi un pacemaker. Lo ricordo umile, carismatico, empatico e protettivo che, se da una parte incuteva soggezione per il suo ruolo, dall'altra instaurava una bella complicità con i pazienti. È stato un punto di riferimento per molti di noi. Come dimenticare le nostre chiacchierate in svedese?

Catia Barbagallo

Paziente del professor Nigro

Il professor Nigro fu mio docente all'università. Le sue lezioni, pur non essendo a frequenza obbligatoria, erano sempre affollate per il suo grande carisma. Affascinata a mia volta, chiesi di condurre l'internato per la tesi di laurea nella sua struttura. Non sono più andata via. È stato per me un Maestro nel senso più nobile del termine, non solo di medicina ma anche e soprattutto di vita. Mi ritengo privilegiata per aver condiviso con lui le tante lotte per i diritti dei più deboli, dei "suoi ragazzi", ma anche le soddisfazioni per i traguardi raggiunti. Dal punto di vista professionale ho apprezzato la sua dirittura morale, l'onestà intellettuale, l'aver messo al primo posto sempre l'interesse della categoria e non gli interessi personali; dal punto di vista umano, la battuta pronta, la capacità di sdrammatizzare le situazioni, l'ottimismo, l'empatia con i ragazzi e le famiglie, il pensiero lungimirante, anche troppo per i suoi tempi. Non è stato e non sarà facile essere ogni giorno all'altezza di una persona così straordinaria. Mi piace immaginarlo adesso con i collaboratori che lo hanno preceduto in cielo – Vito, Lucia, Franco, e con la signora Maria Rosaria - a discutere vivacemente di un'altra sua grande passione... il Napoli.

Luisa Politano

Past-president
CMS UILDM

Abbiamo conosciuto il professor Nigro a Genova nel 1986. Da quel momento, per gli accertamenti cardiologici di mio figlio Roberto ci siamo affidati a lui perché di specialisti così se ne trovano pochi! Oltre a essere un grande professionista, infatti, era davvero amabile. Grande ascoltatore, anche dopo la pensione ha mantenuto un rapporto autentico con i pazienti che ha seguito. Periodicamente partivamo da Verona e ci recavamo a Napoli per i controlli. Non era geloso del suo sapere, che trasmetteva anche ad altri medici perché sapeva che li avrebbe illuminati.

Roberto e Matteo Falvo

Il primo è paziente del professor Nigro, il secondo è Consigliere naz. UILDM

Il professor Nigro è stata una persona speciale e una grande guida per me e tutta la mia famiglia, sia dal punto di vista professionale che ancor di più dal punto di vista umano, che ci è stata vicino in tutti i momenti della nostra vita.

Clementina Aloisi

Paziente del professor Nigro



illustrazione:
Claudia Culos
Università di Padova

Portando la sua visione e il suo impegno nell'ambito dell'inclusione e della disabilità, UILDM ha contribuito alla stesura del recente Manifesto per l'Inclusione, un documento nato dall'incontro di oltre seicento ricercatori, professionisti e studenti provenienti dal mondo accademico e da quello associativo.

Alessandra Piva

Ufficio Comunicazione UILDM

Dm 193—Nov. 17

PANORAMA

inclusione



Promuovere l'inclusione, Cap. 1

Impostiamone le basi teoriche con il Manifesto sull'Inclusione

Voluto e coordinato dall'Università patavina, il Manifesto per l'Inclusione è stato presentato il 6 ottobre scorso durante la conferenza internazionale "Lavoro decente, equità e inclusione: password per il presente e il futuro", organizzata dalla stessa Università grazie al contributo di Laura Nota, delegata per l'Inclusione e la Disabilità dell'ateneo.

Nel documento il concetto di inclusione è inteso con un'accezione ampia, non limitandosi a indicare uno specifico contesto, per esempio l'istruzione o il mondo del lavoro, ma piuttosto facendo riferimento a tutti i determinanti che contribuiscono a migliorare la qualità della vita, quali l'inclusione all'interno delle classi sociali, l'inclusione di genere, etnica, sessuale, religiosa e di cittadinanza. Un concetto di inclusione, quello proposto, che non riguarda quindi solo alcune categorie "svantaggiate" ma piuttosto chiama tutti gli individui ad agire per superare i limiti del sistema, che tende a creare sempre nuove realtà di esclusione. Un'inclusione di questo tipo si ottiene quando le persone possono sperimentare una vita soddisfacente e di elevata qualità e, a questo proposito, il documento presenta una serie di affermazioni a favore della legalità e dell'uguaglianza, mettendo in evidenza gli aspetti che

rendono inclusivi i contesti di vita e di azione delle persone e promuovendo le iniziative, attività e gli impegni per attuarla. Questi aspetti sono ampiamente sviluppati nelle tre sezioni di cui è composto il testo: la prima parte analizza le caratteristiche e gli indicatori che dovrebbero essere propri dei contesti inclusivi; la seconda si sofferma sulle attività, le iniziative e le azioni necessari per favorire l'inclusione; l'ultima parte, infine, mette in evidenza gli impegni che i firmatari del Manifesto intendono assumersi per promuovere l'inclusione nei propri ambienti di vita e lavoro. I firmatari, infatti, si considerano "agenti del cambiamento", che non si limitano a mettere nero su bianco idee e propositi ma che "manifestano" concretamente a favore dei valori umani fondamentali.

Una peculiarità del nuovo documento è che, oltre a trattare il tema dell'inclusione, è esso stesso inclusivo. Composto attualmente da 33 punti, può in ogni momento venire modificato grazie al contributo di chiunque volesse arricchirlo apportando spunti elaborati sulla base della propria area di interesse e azione. Un testo perennemente in fieri, dunque, che si adatta con autorevolezza ai contesti delle persone, dando ampie possibilità di messa in pratica di quanto in esso viene dichiarato.



PANORAMA

inclusione

UILDM ha sponsorizzato un premio per l'inclusione scolastica destinato a un istituto comprensivo romano, per riconoscere l'impegno dei ragazzi e dei loro docenti valorizzando un progetto eccellente. Perché l'inclusione da concetto deve diventare esperienza.

Cap. 2

Damiano Zampieri

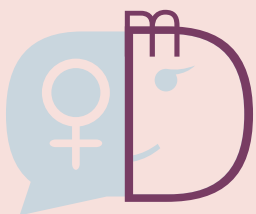
Presidente di UILDM Padova

Passiamo alla pratica,
premiamo una scuola virtuosa.

La nostra associazione sostiene da sempre l'opportunità della partecipazione attiva di tutte le persone alla costruzione di una società che possa definirsi "civile": una società che permetta a ciascuno di ricercare la propria felicità, a prescindere da proprie caratteristiche peculiari (includere eventuali disabilità). In tale contesto ideale, l'inclusione scolastica delle persone con disabilità è un tema specifico che UILDM ha nel proprio DNA, nel cuore e nella mente: per questo è stato accolto con piacere l'invito dell'Università di Padova (con cui la collaborazione è stretta e proficua da diversi anni, nata anche grazie all'impegno di Stefano Borgato, segretario di redazione di Superando.it e già segretario di redazione di DM, amico storico di UILDM e costante stimolo alla maturazione culturale di tutto il movimento) a sponsorizzare il concorso "È questa l'inclusione che vogliamo!", finalizzato a premiare una scuola che si fosse distinta nello svolgimento di temi attinenti l'inclusione scolastica.

Tale premio è stato vinto dalle classi 1C e 2C del liceo e dalle Sezioni A,B,C e D della Scuola dell'Infanzia del Plesso Sansotta Istituto Comprensivo Matteo Ricci di Roma, che ha realizzato il video intitolato "What's the problem": la

motivazione del riconoscimento assegnato fa riferimento alla scelta, giudicata vincente, di coinvolgere nel progetto tutte le figure presenti a scuola, genitori, bidelli e cuochi compresi, anzi...inclusi! Il concetto di inclusione è stato infatti interpretato dai creatori del progetto come possibilità di lavorare in team stabilendo rapporti positivi e collaborativi con la dirigenza, con gli altri ordini di scuola, con i bambini, le famiglie e le realtà presenti del territorio. La consegna del premio da parte di UILDM ha avuto luogo sabato 7 ottobre nell'aula magna di palazzo Bo', durante la tre giorni della conferenza internazionale "Lavoro decente, equità e inclusione: password per il presente e il futuro", organizzata dall'Università di Padova. A nome di UILDM nazionale, ho consegnato il premio alla presenza tra gli altri dell'economista Stefano Zamagni, ex presidente dell'Agenzia per il terzo settore, che ha tenuto una breve ma intensa *lectio magistralis* sui presupposti dell'inclusione sociale (lavoro, equità e meritorietà), ricordando tra l'altro come già in Aristotele fosse chiara la felicità quale fine ultimo dell'uomo e che quest'ultima derivasse, essenzialmente, dal reciproco riconoscimento nelle relazioni tra persone.



DONNE

di **Francesca Arcadu**
per il **Gruppo donne UILDM**

UILDM RATIFICA IL SECONDO MANIFESTO SUI DIRITTI DELLE DONNE E DELLE RAGAZZE CON DISABILITÀ NELL'UNIONE EUROPEA

UILDM ha ratificato a settembre il “Secondo Manifesto sui diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità nell’Unione Europea. Uno strumento per attivisti e politici”, adottato a Budapest nel maggio 2011 dall’Assemblea Generale del Forum Europeo sulla Disabilità (EDF) in seguito a una proposta del Comitato delle Donne dell’EDF, approvato dalla Lobby Europea delle Donne, con una revisione realizzata alla luce della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle Persone con Disabilità. Di recente è stata inoltre approvata proprio da EDF la traduzione in lingua italiana, fortemente voluta e curata da Mara Ruele e Simona Lancioni, del centro Informare un’H di Peccioli in provincia di Pisa. Lancioni, che ne è la responsabile, fino allo scorso agosto ha fatto parte del Gruppo donne UILDM che lei stessa aveva contribuito a fondare.

Nell’agosto 2016 il Comitato ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità ha richiamato l’Italia per la mancanza di misure rivolte alle istanze delle donne e delle ragazze con disabilità, e ha raccomandato

l’inserimento della prospettiva di genere all’interno delle politiche per la disabilità, invitando inoltre a un particolare focus sulla disabilità all’interno delle politiche di genere. Pensare infatti che i bisogni delle persone con disabilità prescindano dalle differenze di genere è tanto sbagliato quanto fuorviante, come se la disabilità assorbisse di fatto ogni altra caratteristica personale. È ormai assodato, invece, che la condizione delle donne con disabilità le espone a una doppia discriminazione, in ragione della disabilità ma anche del genere. Occorre dunque un doppio approccio focalizzato sia sulla disabilità che sulle tematiche femminili, per intervenire realmente a favore dei loro diritti e bisogni.

L’importanza della traduzione in italiano da parte di Lancioni e in seguito della ratifica da parte di UILDM sta nel fatto che ora è disponibile e utilizzabile uno strumento di studio e approfondimento prezioso che permette di focalizzare la condizione delle donne con disabilità con chiarezza e in modo analitico. Il Secondo Manifesto è

infatti strutturato in diciotto aree tematiche che ne rendono intuitiva la consultazione: uguaglianza e non discriminazione; sensibilizzazione, mass media e immagine sociale; accessibilità; situazioni di rischio ed emergenze umanitarie; pari riconoscimento davanti alla legge e accesso effettivo alla giustizia; violenza contro le donne; vivere nella comunità; diritti sessuali e riproduttivi; istruzione; salute; abilità e riabilitazione; lavoro ed occupazione; standard adeguati di vita e di protezione sociale; emancipazione e ruolo di guida; accesso alla cultura allo sport e al tempo libero; intersezionalità, genere e disabilità; raccolta di dati e statistiche; cooperazione internazionale. Temi che rappresentano in pieno le molteplici istanze delle donne con disabilità e che andranno affrontati all’interno delle attività della nostra associazione con incontri, convegni, progetti in collaborazione con le istituzioni e quanto possa concretamente mettere in luce la prospettiva di genere e migliorare la condizione delle donne con disabilità nel nostro Paese.

Dm 193—Nov. 17

PANORAMA**Telethon**

Dal 1990 in ascolto e presenti

L'appuntamento con la 28^{ma} edizione della Maratona Telethon è dal 16 al 23 dicembre. Come sempre, in televisione il contatore alla rovescia incalzerà il ritmo delle donazioni e nelle piazze le Sezioni UILDM faranno del loro meglio grazie ai numerosi volontari.

Rodolfo Schiavo

Area Territorialità Telethon

Crizia Narduzzo

Ufficio Comunicazione UILDM

Un appuntamento sempre atteso, la Maratona televisiva Telethon, un momento importante che significa anche festa, calore, condivisione. Oggi, dopo quasi trent'anni dalla prima edizione, le famiglie tornano a riunirsi attorno ai racconti delle persone con malattie genetiche, ascoltando le storie che riguardano la vita di famiglie così simili alla loro, così vicine. Le lasciano entrare nelle loro case, nelle loro vite, comprendendo il valore dell'aiuto e la gioia che questo restituisce; comprendendo l'importanza di sostenere la ricerca per progredire nel cammino verso la cura. Solo aiutando la ricerca si può migliorare - e molto - la qualità della vita quotidiana di una persona con una malattia genetica. In fin dei conti, «pensare solo a se stessi è una forma di vita molto noiosa», affermava con determinazione e forza Susanna Agnelli.

La grande apertura della Settimana per la Ricerca sulle malattie genetiche rare 2017 è prevista per sabato 16 dicembre con il Telethon Show, in onda su Rai 1, cui seguirà un'intensa due giorni il 22 e 23 dicembre. Ancora una prima serata per l'attesa chiusura, sabato 23, con Ama-

deus e I Soliti Ignoti - Speciale Telethon. A rappresentare UILDM e a portare la voce delle persone con distrofie, durante la settimana interverranno alle trasmissioni Rai per raccontare la propria storia Stefania - testimonial ufficiale insieme a Linda della campagna "UILDM per Telethon 2017" -, Simone e il piccolo Jacopo insieme al babbo Massimo. Come consuetudine, oramai, sarà il presidente nazionale UILDM Marco Rasconi a fare il più bello dei regali: consegnare alla Fondazione Telethon l'assegno di quanto raccolto dalle Sezioni UILDM durante le intense giornate, talvolta settimane, precedenti. Anche quest'anno saranno infatti oltre 50 le nostre Sezioni che, sfidando il grande freddo e ogni genere di barriera, scenderanno in campo con migliaia di volontari, soci e amici a sostegno della Ricerca.

Dal 2001 i fondi raccolti dalle Sezioni UILDM sostengono il Bando clinico Telethon-UILDM nell'ambito del quale, solo negli ultimi dieci anni, sono stati investiti oltre dieci milioni di euro destinati specificamente al miglioramento della qualità di vita dei pazienti neuromuscolari. A sostenerli e a rendere il loro compito ancora più bello





Seguici su
f t i

Linda, volontaria Uildm,
insieme a Stefania,
affetta da distrofia
muscolare dei cingoli.

✓ presente

**IN PIAZZA CON IL CUORE,
ANCHE PER STEFANIA.**

C'è un appello a cui siamo tutti chiamati. È quello per la lotta alle malattie genetiche rare. Come ogni anno, l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare risponde con molti volontari come Linda, che distribuendo il Cuore di cioccolato Telethon sono una volta di più al fianco di Stefania e di molti altri pazienti neuromuscolari.

FONDAZIONE



**E tu, come sarai #presente?
Scopri tutti i modi per donare su www.telethon.it**

e certamente dolce torna il Cuore di cioccolato Caffarel, quest'anno ancora più prezioso nell'edizione speciale alla gianduia che, insieme a quella al latte e fondente, verrà distribuita in una bella scatola (blu, rossa e gialla), perfetta per un regalo che si vuole rimanga nel tempo! Ideali per i regali natalizi saranno anche le cassette del Pensiero felice, "custodia ideale per le emozioni più belle", la candela Idea e sogno e la tazza Futuro in blu.

«Vado verso la Maratona 2017 con entusiasmo e anche una certa emozione» racconta Marco Rasconi. «Voglio prima di tutto ribadire che per noi è fondamentale rinnovare ancora una volta l'impegno e il nostro connubio con Fondazione Telethon. Insieme puntiamo a sconfiggere la malattia aggredendola in due modi diversi e complementari. Telethon con la cura e UILDM con tutto ciò che riguarda l'inclusione e la partecipazione alla vita delle persone con malattie neuromuscolari. Si tratta di un momento di grande impegno per i nostri volontari e per tutta la nostra comunità, tanto motivata però dai risultati che stiamo iniziando a toccare con mano. Scenderemo anche quest'anno numerosissimi in piazza con la voglia di raccogliere ancora di più, per l'importante Bando Telethon-UILDM! Dobbiamo continuare imperterriti come se stessimo davvero correndo una Maratona, la Maratona della Vita, perché per alcune patologie si intravede il traguardo e per altre, anche se più lontano, è comunque, man mano, molto più vicino. Non possiamo permetterci di fermarci e nemmeno di rallentare. È l'eredità che abbiamo ricevuto, questa voglia e questo bisogno insaziabili di risposte. La nostra speranza è di poter lasciare un'eredità diversa: la cura per tutte le patologie neuromuscolari e tutte quelle rare». Fondazione Telethon ha deciso di confermare anche per quest'anno #Presente come messaggio caratterizzante della Campagna, per ribadire che le persone con la malattia e le loro famiglie sono ✓presenti e hanno bisogno che tutti rispondano ✓presente all'appello, con la propria partecipazione e con azioni che lasciano il segno, che cambiano la storia.



INCONTRI con la ricerca e il volontariato

12

Avviato nel 2010 dalla Direzione Nazionale UILDM, il progetto degli incontri territoriali in cui si fa il punto sulle Ricerche Telethon sulle malattie neuromuscolari da alcuni anni dedica uno spazio molto importante alla voce dei volontari. Sono loro il perno dell'impegno di UILDM e Telethon, i migliori ambasciatori dei messaggi e dei valori delle due organizzazioni, in particolare attraverso il racconto delle proprie storie ed esperienze a sostegno della ricerca scientifica e dei diritti delle persone con disabilità. Quest'anno sono state le Sezioni UILDM di Caserta (11 novembre) e Arezzo (18 novembre) a ospitare gli incontri che ancora una volta hanno visto la Direzione e le Sezioni unite, in campo con i Coordinatori Telethon e due punti di riferimento insostituibili come Anna Ambrosini e Rodolfo Schiavo.



Un affiatato gruppo di volontari di UILDM e Telethon (Campania).

STEFANIA consigliera nazionale UILDM

Stefania Pedroni, nel direttivo UILDM, è il volto della campagna Telethon di quest'anno. Ecco il suo pensiero: «Il rapporto con gli altri non è mai facile per un malato. Spesso capita di sentirsi in colpa e, anche quando gli altri ti aiutano in modo spontaneo, il peso dentro resta. Ma nel tempo ho imparato che uniti si è più forti e per questo vorrei invitare a fare i conti con la propria malattia, guardarla in faccia, capire cosa si vede e accettarla. Bisogna combatterla, certo, ma occorre anche andare alla scoperta di tutto ciò che ci regala la vita».



RIFORMA DEL TERZO SETTORE:

cosa cambia per UILDM

Dm 193 — Nov. 17

PANORAMA

la riforma

Servizio civile universale, 5perMille, deducibilità delle donazioni liberali, imprese sociali e Registro unico del Terzo settore. Sono tante le novità che dal 2018 e soprattutto dal 2019 ridipingeranno il quadro del mondo del non profit italiano grazie alla riforma che sta prendendo concretezza. Ne parliamo con l'esperto di legislazione del Terzo settore Carlo Mazzini.

**a cura di
Barbara
Pianca**

La Camera ha approvato nei mesi scorsi in via definitiva i decreti sul 5perMille, il Servizio civile universale, l'impresa sociale e il Codice del Terzo settore: quest'ultimo consta di 104 articoli con cui il mondo del non profit trova una disciplina auspicabilmente completa. La Riforma del Terzo settore è dunque avviata e nei prossimi due anni prenderà definizione a suon di decreti attuativi, traghettando l'attuale scenario verso quello, presumibilmente più ordinato, che dal 2019 verrà dipinto dal Registro unico del Terzo settore, dove si iscriveranno gli enti non profit che con né questo nome, né con il nome di Onlus, esisteranno più. Ci saranno solo gli ETS, Enti di Terzo settore.

Si tratta di un passaggio epocale e complesso, nel quale soprattutto oggi, quando molti aspetti sono ancora in via di definizione, è difficile orientarsi. Per questo DM si è rivolto all'esperto di legislazione degli enti non profit Carlo Mazzini, per porgli dieci domande che aiutino i lettori e i soci UILDM a prendere familiarità con le nuove unità di misura dentro cui anche UILDM si troverà presto a muoversi.

1) Cosa succede ai soci UILDM con la Riforma del Terzo settore?

I loro diritti vengono maggiormente assicurati da questo nuovo complesso di norme.

2) Come?

Cominciamo dal Servizio civile universale, importantissimo per UILDM, che viene rafforzato. Il dono, i soldi e il tempo sono il fondamento del patto sociale tra chi sta bene e chi ha una difficoltà. L'art. 3 del Codice del Terzo settore affronta il tema della solidarietà, spiega che le persone stanno insieme per interessi comuni ed entra nel merito delle questioni organizzative di un ente non profit che d'ora in poi si chiamerà ETS, Ente di Terzo settore.

3) Ci sono anche altri benefici per un'organizzazione come UILDM?

Viene rafforzata la legislazione sulla deducibilità delle donazioni liberali. L'appoggio che cittadini possono dare alle organizzazioni viene valorizzato sia attraverso le erogazioni liberali normali che con quelle legate all'utilizzo e alla ristrutturazione di un immobile pubblico inutilizzato, che può venire preso in gestione da un ente non profit che può indire una raccolta fondi specialistica a questo scopo (social bonus art. 82).

4) C'è anche un interessante discorso sulla trasparenza.

Sì. Attraverso il Registro unico degli Enti del Terzo settore, dove verranno pubblicati i bilanci ma anche norme per controlli più penetranti per gli enti, si cercherà di aiutare quelli registrati a essere trasparenti. Sarà sempre più palese chi ne fa parte, chi prende le decisioni e come avviene l'amministrazione sociale.

Dm 193—Nov. 17

5) Anche la raccolta fondi è maggiormente regolamentata, come?

La normativa fornisce una definizione della raccolta fondi e stabilisce che si tratta di un diritto degli ETS. Inoltre, fornisce agli enti degli strumenti per intraprendere attività commerciali, come una riduzione d'imposta anche quando vendono beni o servizi a non soci.

6) Quindi gli ETS entrano nel mondo commerciale.

La novità più grande è che un ETS che avesse, secondo determinati indici, un'attività commerciale come attività principale, rimarrebbe ETS pur diventando ente commerciale. Ovviamente perderebbe alcuni benefici fiscali, ma rimarrebbe un ente non profit.

7) Cos'è invece l'impresa sociale?

Una nuova forma di imprenditorialità legata ai fini sociali: è un ente 'low profit', che può dividersi gli utili ma solo in minima parte. Per inquadrarla sono stati messi a punto una serie di meccanismi di sterilizzazione della fiscalità che potrebbero in effetti portare avanti quella parte non solo commerciale ma anche produttiva del mondo non profit, che non aspetta la gentile offerta del cittadino ma offre e vende in modo continuativo, e quindi fa profitto rispetto a determinati beni o servizi. Attualmente ci sono poche imprese sociali perché la legge che c'era non ha funzionato.

8) Qualche esempio di impresa sociale?

Ad esempio un'impresa che costruisce e vende ausili per la disabilità motoria. Deve stare in piedi da sola e non grazie alle donazioni, agisce nel mercato ma a un prezzo calmierato e garantendo la qualità. Si tratta di enti che hanno a cuore la questione che trattano perché fanno parte di quel mondo, rendendo così compatibili il fatto di fare profitto e quello di essere utile. Oggi l'interesse di chi investe prevale rispetto all'obiettivo di proporre prodotti di buona qualità. La normativa che regola la nuova impresa sociale è certo ancora perfettibile ma la sua intenzione è interessante.

9) Al 5perMille invece cosa succede?

Già il governo Renzi lo aveva stabilizzato a un tetto più alto, pari a 500 milioni. L'unica novità, che però andrà a regime nel 2019, è che trascorrerà meno tempo tra la scelta del cittadino e l'incasso reale delle somme. C'è anche una disposizione, ancora non definitiva, che secondo me è sbagliata. Si intenderà cioè non dare la parte del 5perMille di chi firma senza inserire il codice fiscale (inoptato) alle organizzazioni che già ricevono somme ingenti, preferendo invece le organizzazioni più piccole. Abbiamo fatto una simulazione dove emerge che questa operazione toglierebbe cifre significative ai maggiori enti, come ad esempio quelli di ricerca scientifica tipo Telethon, dirottandole verso un numero troppo elevato di organizzazioni estremamente piccole e di minor impatto sociale. Queste ultime riceverebbero circa mille euro a testa: come ricevere la carità! È una soluzione che frammenta troppo le risorse senza dare beneficio di fatto a nessuno.

10) Cosa accadrà nel 2018?

Per le Onlus e qualche altra associazione entra in vigore dal primo gennaio la nuova disciplina sulla deducibilità delle donazioni liberali. Inoltre, nel corso dell'anno suggerisco alle organizzazioni di prepararsi a pensare a cosa vorranno essere nel 2019, rispetto ad esempio a come sfruttare le nuove possibilità commerciali.



VERSO LA LEGGE DI BILANCIO

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

È sempre complesso scrivere un articolo di commento sulla legge di bilancio, la più importante norma che il Parlamento annualmente approva, mentre questa è ancora alle sue prime battute. Mentre andiamo in stampa, infatti, il relativo disegno di legge è all'esame del Parlamento. Il testo è acerbo giacché mancano gli emendamenti dell'Aula e quelli governativi, e ciò rende difficile esprimere una valutazione definitiva e per illustrare le novità.

I temi che attraggono l'attenzione da queste colonne sono – va da sé – quelli di diretto impatto per le persone con disabilità, che riguardano quindi tutto l'ambito sociale. Osservando i lineamenti sociali del testo, l'attenzione non può che essere attratta dalle misure relative alla povertà. I dati nel nostro Paese sono allarmanti sia in termini di povertà assoluta, ossia di sopravvivenza, che di povertà relativa, cioè di mancato accesso a beni e servizi rilevanti. Negli ultimi due anni circa si sono tentati i primi interventi

con intenti strutturali. Si è iniziato con lo strumento del SIA (Sostegno per l'Inclusione Attiva), una misura che prevede l'erogazione di un beneficio economico alle famiglie in condizione di povertà con almeno un componente minorenni, un figlio disabile (anche maggiorenne) o una donna in stato di gravidanza accertata. I criteri per la definizione della povertà di questa disposizione sono selettivi e riducono significativamente la platea dei beneficiari.

Il disegno di legge di bilancio, riprendendo anche un intervento legislativo del settembre scorso, rafforza la misura che dovrebbe sostituire il SIA e cioè il ReI, il Reddito di inclusione. I criteri per l'accesso al ReI dovrebbero essere meno rigidi rispetto alla composizione del nucleo familiare, concentrando la valutazione sulla disponibilità economica (cioè la povertà reale al di là della stretta composizione del nucleo familiare). Lo stesso finanziamento del già esistente Fondo contro la povertà dovrebbe salire a circa 2 miliardi per il 2018 e a 2,5 miliardi l'anno successivo, per assestarsi a 2,7 miliardi a partire dal 2020. Secondo stime governative la platea delle famiglie interessate dal ReI dovrebbe passare a circa 700 mila. Il condizionale è d'obbligo visto che in questi giorni il confronto su criteri e su finanziamento sono piuttosto serrati.

Ma la vigilante attenzione si posa anche sui Fondi che riguardano, più o meno direttamente, la disabilità, e cioè quello per la non autosufficienza e quello per le politiche sociali. Come si ricorderà, il Fondo per la non autosufficienza (FNA) ha seguito alterne vicende. Elevato a 450 milioni nella legge di bilancio dello scorso anno, è stato dapprima aumentato di ulteriori 50 milioni grazie a una norma successiva. Tuttavia, con il fine di compensare il deficit dello Stato, l'intesa Stato-Regioni del 23 febbraio 2017 ha reso indisponibili 50 milioni sul FNA e ha ridotto a meno di 90 milioni il già esangue Fondo nazionale per le politiche sociali. Solo grazie a pressioni successive, Stato e Regioni, in diversa misura, hanno compensato quella riduzione.

Nel testo proposto per il 2018 non si rilevano significativi scostamenti – i due Fondi dovrebbero rimanere inalterati – ma, vista la recente esperienza e viste le tensioni per contenere il deficit, cui sono ancora una volta chiamate le Regioni, il timore è che successivamente entrambi i Fondi possano essere oggetto di ridimensionamenti. Queste tendenze rendono vivide le preoccupazioni anche sul fronte dei livelli essenziali di assistenza (i Lea recentemente rivisti) e sulla reale applicazione che già è iniziata a marce ridotte, proprio per una copertura finanziaria non del tutto certa né del tutto prevedibile.



Caregiver

Legge di bilancio a parte, molti lettori di questa rivista sono interessati anche alle sorti di un'altra norma che, se approvata, confidano possa impattare positivamente sulla loro esistenza: la legge sui caregivers familiari (DM 190, p. 25). Purtroppo le prospettive, complice la temperie politica che preannuncia un imminente scioglimento delle Camere, non sono affatto delle migliori ed è praticamente certo che una nuova normativa non vedrà luce in questa legislatura che sta per spirare. Per

certi versi, visto lo scenario, forse è meglio così: il testo ora prevedibile infatti non è meritevole di apprezzamento. Cos'è successo? Il fondale in cui si muove la discussione è il Senato e precisamente la Commissione lavoro (11). Essa ha il compito di esaminare congiuntamente tre disegni di legge sui caregivers familiari, cioè quelle persone che assistono in modo continuativo un congiunto con disabilità. I tre disegni di legge tentano di affrontare il tema, ma con un taglio diverso.

Il **ddl 2266 (Angioni)** punta a tracciare le linee di orientamento per una successiva regolamentazione regionale sulla materia, limitando i benefici effettivi e diretti ad agevolazioni fiscali in termini di detrazione di spese sostenute per l'assistenza e a un ampliamento della platea dei beneficiari dei permessi lavorativi (ex legge 104/1992).

Il **ddl 2218 (Bignami)**, al contrario, contempla una serie di benefici di varia entità sia in ambito previdenziale (contributi figurativi), che di copertura assicurativa (malattia, infortuni, malattie professionali), indicando però in modo stringente sia la platea dei beneficiari che la tipologia di limitazioni funzionali da considerare meritevoli di tutela.

Il **ddl 2048 (De Pietro)** ha intenti e finalità diverse: favorire l'assistenza delle persone anziane di età pari o superiore agli 80 anni.

Nessuno dei tre ddl prevede interventi di sistema per contenere o prevenire il ricorso al caregiving familiare, potenziando i servizi a sostegno della domiciliarità o della Vita indipendente delle persone con disabilità, né altre azioni di sistema.

Nella seduta del 27 settembre 2017 è stato presentato lo schema di testo unificato, cioè la base su cui la Commissione dovrebbe discutere e approvare gli emendamenti. Il testo unificato rappresenta la selezione delle parti meno di impatto dei tre testi originali. Da un lato restituisce le responsabilità e le iniziative alle singole Regioni e dall'altro evita di fissare un qualsiasi obiettivo di servizio (premessa a specifici livelli essenziali di assistenza validi in tutto il Paese). Al contempo rimanda sine die l'impegno dello Stato (non è certo delle Regioni) di intervenire in ambiti delicati come quelli previdenziali, di tutela della salute, malattie professionali, infortuni e

altro. Permane nello spirito del testo unificato quel pensiero non condivisibile secondo cui l'attività di caregiving va incentivata in quanto scelta volontaria e apprezzabile. Se in alcuni casi ciò corrisponde al vero, in moltissimi casi non si tratta affatto di una scelta, quanto piuttosto del risultato dell'assenza o della carenza di servizi territoriali sufficienti, adeguati, efficaci al sostegno delle persone e delle famiglie. Una condizione che colpisce - è utile ribadirlo - soprattutto le donne. In tal senso nei tre testi originali e ancor meno nello schema di testo unificato troppo poco o troppo timidamente si rilevano volontà di favorire un welfare (anche aziendale) che modifichi lo scenario attuale in modo consistente e in tempi certi. Come detto, quasi sicuramente questo testo non vedrà l'approvazione forse nemmeno in un ramo del Parlamento. Game over: se ne riparla nella prossima legislatura.



UN REGALO CHE LASCIA IL SEGNO.

Prendi nota, questo **NATALE**
UILDM ha un regalo per te.

Ti vogliamo dire **GRAZIE**
per il sostegno che ci
hai dato in questi anni
nella lotta alla
distrofia muscolare.

Vieni su
unregaloperte.uildm.org
e riceverai
il tuo blocchetto
di post-it UILDM



La boccia paralimpica è uno sport che può essere praticato da atleti con malattie neuromuscolari. Ce la fa scoprire, e ce ne fa innamorare in questo appassionato testo, il direttore di DM, il giornalista sportivo Claudio Arrigoni.

Dm 193 — Nov. 17

PANORAMA

sport

Foto: Claudio Arrigoni

18

LA BOCCIA: uno straordinario sport paralimpico

**Claudio
Arrigoni**

Chi ama lo sport non può che innamorarsene. Vedi una gara e non ti stacchi. Succede anche alla Paralimpiade.

Perché a Londra come a Rio c'erano migliaia di persone sugli spalti. A fare il tifo e far sentire la passione. Fra quelli che sono praticati ai Giochi è probabilmente quello che esprime meglio lo spirito paralimpico. La boccia (definizione corretta, come nella dizione latina) permette infatti di essere praticata anche da persone che hanno disabilità gravi: vi sono atleti che, letteralmente, muovono solo la testa. Per anni, il migliore del mondo in questa categoria è stato un atleta greco, Greg Polychronidis, con distrofia. Infatti, pur se in maggioranza vi sono atleti cerebrolesi, molti sono tetraplegici o con distrofie e condizioni date da malattie neurologiche. Non ci fosse questo gioco, una persona con disabilità grave non farebbe sport. È stata introdotta alla Paralimpiade 1984 e da allora è fra gli sport sempre presenti.

Lo scopo è naturalmente quello di avvicinare la boccia il più possibile a una pallina, chiamata "jack". È praticato in palestra da atleti in carrozzina. Le bocce sono morbide, ricoperte di pelle grandi poco più di una palla da tennis. Possono essere tirate, lanciate, spinte con i piedi o rilasciate attraverso uno scivolo da atleti che non sono in grado di farlo altrimenti. In questo caso, sono aiutati da un assistente che non può guardare il campo e dare indicazioni all'atleta. Si è divisi in categorie (BC1 e BC3, quella al cui inter-



Il campione di boccia paralimpica e socio UILDM Mirco Garavaglia.

no vi sono atleti con le disabilità più gravi, permettono un assistente per l'atleta, mentre BC2 e BC4 non lo permettono). Si gioca in squadra o da soli. Si può usare per lanciare qualunque parte del corpo. Infatti, atleti che hanno poca coordinazione e/o movimento, possono ricorrere a un ausilio collocato su un casco oppure utilizzato con la bocca o altre parti del corpo, in modo che possano colpire la boccia. Così possono giocare atleti in qualunque condizione.

La boccia è arrivata in Italia passando prima per Torino (poco dopo Pechino 2008 con un progetto dal nome bellissimo: "Nessuno è bocciato"), poi da Lombardia e Veneto. Grande impulso è arrivato dal gruppo milanese guidato da Mauro Perrone, referente per questo sport, che sta passando dalla Fispes, una delle federazioni paralimpiche, alla Federazione Bocce. Uno degli atleti di punta azzurri fa anche parte di UILDM (ed è fra i lettori di DM): il lombardo Mirco Garavaglia ha conquistato il bronzo agli scorsi Giochi paralimpici giovanili europei, che si sono svolti in Liguria, in una finale tutta italiana con Giulia Marchisio. La boccia è infatti uno dei pochi sport in cui maschi e femmine possono giocare insieme e da avversari. Si gioca con gare individuali, a coppie (cat. BC3 e BC4) o a squadre (cat. BC1 e BC2). Richiede strategia, concentrazione, attenzione: ogni singola boccia può fare la differenza. Occorre molta capacità tecnica e questo in qualunque condizione si giochi. Uno straordinario sport.



IL NUOVO REGOLAMENTO

I motori sono caldi e la stagione 2017/18 - quella che porta con sé le aspettative del Mondiale 2018, la prima organizzata interamente dal nuovo Consiglio della Federazione Italiana Wheelchair Hockey (FIWH) - è finalmente iniziata! L'attesa era tanta, colpa o merito dei tanti progetti annunciati a luglio in occasione dell'Assemblea ordinaria e straordinaria, durante la quale si era condiviso l'obiettivo di rimodernare l'immagine e la struttura della Federazione, dotando il movimento di sistemi regolamentari completi e in linea con gli standard internazionali.

È stata, quindi, un'estate impegnativa per i consiglieri e i collaboratori FIWH che si sono dedicati a tradurre, comprendere e adattare le normative per renderle il più funzionali e funzionanti possibili per il movimento. Un regolamento esecutivo più chiaro ed esaustivo permetterà a squadre, arbitri e addetti ai lavori di preparare, monitorare e decidere con più sicurezza, trasparenza e chiarezza. Il regolamento di gioco è stato riportato alle linee guida internazionali. La specificità della realtà e del movimento italiano sono state rispettate attraverso alcune deroghe: la suddivisione dei tempi di gioco (4 da 10 minuti effettivi ciascuno); la possibilità di utilizzo degli stick elettrici (e la promessa di uno studio ad hoc da presentare agli enti internazionali per l'introduzione di questo strumento); l'obbligatorietà delle protezioni laterali per sicurezza; il massimo di 10 punti schierabili e il limite di velocità di 12 km/h.

L'altro grande obiettivo da raggiungere per FIWH era aumentare il coinvolgimento delle proprie 30 squadre nelle fasi finali. Non saranno più solo 8 quelle che prenderanno parte ai play off ma 12.

Nel frattempo anche il countdown per il Mondiale 2018 è entrato nel vivo, dal 31 ottobre al 6 novembre si è svolto a Lignano Sabbiadoro il "5 Stars International Tournament", riconosciuto ufficialmente come *test event* per il Mondiale, con 5 squadre nazionali. Ha vinto la Finlandia, l'Italia subito seconda. Nell'ambito del torneo, in collaborazione con l'Udinese Calcio, il 2 novembre si è svolta la cerimonia del sorteggio dei gironi della prima fase del torneo, ospitata nella sala stampa della Dacia Arena. L'Italia è nel girone A con Olanda, Svizzera e Stati Uniti, questi ultimi la vera incognita perché nessuno, ancora, li ha visti giocare.

WHEELCHAIR HOCKEY

di **Anna Rossi**

Consigliere FIWH



STEFANO OCCHIALINI UILDM&FIWH

È socio UILDM il presidente del Comitato organizzatore IWAS Powerchair Hockey World Championship 2018. Stefano Occhialini è uno che nel movimento hockeysitico italiano e nel legame con UILDM ha sempre creduto tanto. «Senza UILDM questo sport oggi non sarebbe la realtà che è, almeno in Italia. Io per primo ho conosciuto le due organizzazioni assieme, lo sport e l'associazione che lo promuoveva, e grazie al loro impegno e alla loro crescita sono cresciuto anche io». È il 1997 quando Stefano conosce UILDM Ancona e il wheelchair hockey. Per qualche mese lui e i suoi compagni si allenano e nel 1998 per la prima volta esordiscono contro i Thunder Roma in uno spareggio per l'accesso alle finali del Girone Sud. Nonostante la sconfitta (0-10), l'emozione di quell'esordio è ancora impressa nella mente di Stefano, che ha voluto regalare la stessa possibilità e le stesse emozioni anche a un gruppo di ragazzi fondando, insieme alla Sezione UILDM, i Delfini di Ylenia, la seconda squadra di Ancona. Dal punto di vista sportivo di soddisfazioni Stefano ne ha avute parecchie, dal 3° posto dei suoi Dolphins nel campionato alle convocazioni in nazionale del 2004-2005 in occasione dei Mondiali a Helsinki e degli Europei a Roma. Anche nel dietro le quinte non ha fatto mai mancare il suo apporto, ricoprendo per vari mandati il ruolo di consigliere federale, ed è proprio in qualità di consigliere che da novembre 2016 è anche delegato ai rapporti tra FIWH e UILDM, ed è stato incaricato del ruolo di presidente del Comitato organizzatore del Mondiale 2018.