

**U**n altro anno di lotta alla distrofia muscolare si sta concludendo. Una lotta che chiede impegno, determinazione e costanza, volontà di migliorare e capacità di **guardare ai propri limiti come opportunità**, non come ostacoli. È un lavoro che spesso non viene notato, a volte è quasi invisibile.

Per questo motivo voglio raccontarti **la storia di Gianni**, socio UILDM da 20 anni, con distrofia da quaranta. Dopo la sua prima diagnosi non si voleva più far vedere, si è chiuso in casa sperando che la malattia non esistesse. Un giorno gli arriva una lettera della Sezione UILDM di Torino. È un invito a partecipare a una gita estiva e **li cambia qualcosa**. Gianni esce di casa, scopre tante persone che con il tempo diventano amici, scopre che anche lui, che ha bisogno di tutto, può essere utile. Gianni è stato in molte scuole per sensibilizzare bambini e ragazzi sulla disabilità, ai quali ha cercato di dare gli strumenti utili per sapere come comportarsi ed è l'autore della rubrica "Il mio distrofico" per DM. Una lettera, una telefonata, una gita. Se ci pensi sono **piccoli gesti** che senza clamore possono cambiare in meglio la vita di chi riceve ma anche di chi dà.

La storia di Gianni è la storia di UILDM. In Italia sono circa 20 mila le persone che soffrono di distrofia muscolare ed è per loro che ci spendiamo ogni giorno. Le nostre Sezioni svolgono attività di volontariato, organizzano eventi di sensibilizzazione, raccolgono fondi per le proprie attività, creano e sviluppano progetti basati sull'inclusione sociale. Come Direzione Nazionale abbiamo organizzato la Settimana delle Sezioni, dedicata a far conoscere le attività delle nostre Sezioni, e la Giornata Nazionale UILDM, momento di raccolta fondi con cui abbiamo sostenuto l'acquisto di mezzi di trasporto, la dotazione di giostrine accessibili nei parchi gioco di tutta Italia e abbiamo difeso il diritto allo sport e allo studio di tutti. Da cinquantasei anni siamo a fianco delle persone con distrofia

muscolare e vogliamo che ogni sforzo compiuto oggi sia il seme della pianta che vedremo crescere in futuro. In questo numero di DM così vicino a Natale leggerai di quanto UILDM si stia impegnando affinché la società nella quale viviamo sia sempre più inclusiva e solidale. Ti lascio con un ricordo del professor Giovanni Nigro, uno dei nostri padri fondatori, che da medico si è dedicato a lungo per trovare cure sempre migliori per chi soffre di distrofia muscolare. Il suo esempio e le sue parole racchiudono perfettamente lo spirito con il quale oggi affrontiamo la nostra lotta: «Ricordo ancora di avere curato per molto tempo, agli inizi della mia professione, un ragazzo con distrofia di Duchenne con problemi cardiologici importanti. Un giorno i suoi genitori vennero a dirmi che era mancato qualche giorno prima, ma che in punto di morte si era fatto promettere che il contenuto del suo salvadanaio "fosse dato al professor Nigro, quale contributo per la creazione di un Centro per le malattie muscolari".

**Erano solo 19 mila lire, ma rappresentarono un seme molto importante** e oggi il Centro Gaetano Torre per le malattie muscolari porta proprio il nome di quel ragazzo!». Il gesto di Gaetano è proprio come il tuo, piccolo ma fondamentale perché ci ha permesso di costruire la nostra strada. Vogliamo dirti grazie per il sostegno che ci hai dato, nelle prossime pagine scoprirai il regalo che abbiamo preparato per te. Buona lettura e i miei più cari auguri di Natale.

—  
**Marco Rasconi**  
Presidente  
Nazionale  
UILDM