

# UILDM

PERIODICO UILDM  
UNIONE ITALIANA  
LOTTA ALLA  
DISTROFIA  
MUSCOLARE

n. 194  
aprile 2018

## Speciale

Organizza le  
tue vacanze

# Arriva la Campagna di Primavera

“**C**omincia, bimbo, a riconoscere la madre dal sorriso” (Virgilio), perché la mamma è la persona a cui si dedica il primo sorriso, perché è dal sorriso che si riconosce la propria madre ed è nello stesso sorriso che ciascuno riconosce se stesso e la propria identità. La figura materna ha ispirato nei secoli un numero considerevole di musicisti, artisti e scrittori; l'arte in particolare le ha attribuito un ruolo centrale quale massima espressione di amore, famiglia, dolcezza e protezione. La moderna psicologia pone ancor di più l'accento sulla rilevanza di questa figura nello sviluppo della personalità dell'individuo e del suo modo di approcciare a diversi aspetti della vita.

—  
**Anna Mannara**  
Direttore  
Editoriale  
di DM

Accostare una figura così prodigiosa al concetto di disabilità è ancora una dissonanza agli occhi della collettività o **addirittura un tabù**. Tanto che Maria Diurni ci racconta di essersi iscritta a gruppi americani e francesi sui social per scambiare opinioni e avere informazioni sulla maternità di una donna con l'atrofia muscolare spinale, finché un gruppo in Italia lo ha aperto per prima proprio lei (p. 62). Dopo aver scritto su questo affascinante tema nel numero scorso (DM 193, p. 60) e qualche tempo fa (DM 187, p. 14), infatti, torniamo ora con altre tre pagine (p. 60) dedicate alla bella storia di mamma Tiziana Francesca Apuzzo e alle altrettanto belle storie di Mary e Maria. Ci torniamo anche con la seconda copertina dedicata. Se la prima (DM 187) mostrava lo scatto in bianco e nero di un fotografo professionista, questa ci è cara in modo più personale, perché Sonia Veres è una donna vivace, attiva e intelligente che si è impegnata a lungo nel mondo di UILDM e di FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey). Oggi è diventata mamma e ha prestato il suo volto per la **Campagna di Primavera Telethon-UILDM “Io per Lei”** (p. 18) dal 22 aprile al 7 maggio. Una campagna che spiega perché **le mamme con disabilità hanno bisogno del tuo aiuto**: il sistema socio-sanitario purtroppo non è ancora pronto ad accoglierle e presenta diverse barriere, a partire dal lettino per l'ecografia difficile

da raggiungere fino alle sale parto inaccessibili. A questo proposito ti consiglio caldamente l'ottimo lavoro di approfondimento sui servizi di ginecologia che il Gruppo donne UILDM ha pubblicato sul nostro sito Uildm.org. Altro motivo per metterti dalla parte delle madri con disabilità è che mancano adeguati servizi di supporto alla genitorialità. La stessa Sonia mi ha raccontato di avere ottenuto solo un piccolo aiuto per qualche ora al giorno, e di doversela poi cavare con il sostegno del marito e dei familiari.

La scelta di avere un figlio è dunque complessa quando una donna si trova di fronte alla diagnosi di una malattia degenerativa e i suoi dubbi sono legittimi: “Potrò avere un figlio?”, “Trasmetterò la mia malattia al mio bambino?” “Come farò a crescerlo? Chi mi aiuterà?”. Eppure il desiderio di maternità prescinde dalla condizione fisica, economica e da qualsiasi altra condizione al di fuori dell'istinto e della sfera emozionale. Non si sceglie cosa desiderare! E poi la nascita di un figlio genera nuovo slancio e riempie la donna di una energia propulsiva che la rende capace di superare qualsiasi ostacolo: **«il miracolo dell'amore trasforma le difficoltà in opportunità»**, continua ancora Tiziana Francesca nella nostra intervista.

Auguro dunque a tutti una buona lettura del nostro giornale e in particolare auguro a tutte le mamme una buona Festa della Mamma per il prossimo 13 maggio!

UILDM

194

Apr. 2018

Chiuso in redazione il  
29 Marzo 2018

Direttore Responsabile  
**Claudio Arrigoni**

Direttore Editoriale  
**Anna Mannara**

Coordinamento di Redazione  
**Barbara Pianca**

Segreteria Scientifica  
**Massimiliano Filosto**

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

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

Mediagraf Lab

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

DM DISTROFIA MUSCOLARE

Periodico a diffusione nazionale: 20.000 copie.  
Organo ufficiale della UILDM, Ente Giuridico - ONLUS.  
Editore: Direzione Nazionale Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.  
Sede - Segreteria Nazionale - Direzione Amministrazione - Redazione:  
Via Vergerio, 19/2, - 35126 Padova  
tel. 049/8021001, fax 049/757033  
direzionenazionale@uildm.it  
redazione.dm@uildm.it  
c.e.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).

Copertina:  
CaroselloLab

**1** — Editoriale  
*Anna Mannara*

**2** — Sommario & colophon

**4** — Intervista al Presidente  
**I giovani ci aiuteranno a guardare le stelle**  
*Renato La Cara*

## PANORAMA

**6** — Primo piano  
**Siamo i primi in Italia**  
*Francesco Grauso e Barbara Pianca*

**8** — Testamento biologico  
**DAT, chi vuole ora le può predisporre**  
*Manuela Romitelli*

**9** ⇒ *Parole* ⇒ *Claudio Arrigoni*

**10** — GMN  
**La seconda volta**  
*Valentina Bazzani*

**12** — Politiche sociali  
**Una rete per divulgare la rete sul Dopo di noi**  
*Manuel Tartaglia*

**13** ⇒ *Leggi&Norme* ⇒ *Carlo Giacobini*

**16** — Inclusione scolastica  
**Anagrafe, confidiamo nel fascicolo**  
*Carlo Giacobini e Renato La Cara*

**17** ⇒ *Wheelchair Hockey* ⇒ *Anna Rossi*

## MONDO UILDM

**18** — Campagna di Primavera  
**UILDM e Fondazione Telethon insieme anche a primavera**  
*Ufficio Comunicazione e Fundraising UILDM*

**21** — Manifestazioni nazionali  
**Lignano 2018, obiettivo formazione**  
*Ufficio Comunicazione UILDM*

**22** — Incontri  
**In millecinquecento da Papa Francesco**  
*Ufficio Comunicazione UILDM*

# Sommario

**23** — Psicologia

## **Raccontare la disabilità attraverso gli occhi di un mago**

*Alessia D'Agostino*

**24** — L'intervista

## **Il fundraising in UILDM si è strutturato**

*Intervista a Francesco Grauso*

*Barbara Pianca*



**26** — Speciale Vacanze

## **Vietato rinunciare alle vacanze**

*Barbara Pianca*

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

**34** — 5 x mille

## **Il tuo 5 x mille a UILDM moltiplica la nostra forza!**

*Ufficio Fundraising UILDM*

**35** — Bando UILDM

## **Un bando per dare energia ai territori**

*Ufficio Fundraising UILDM*

**36** — Bando UILDM e RaggiX

## **Padova/Lazio**

*Ufficio Fundraising UILDM*

**38** — Territorio

## **Versilia/Chioggia/Martina Franca e Brindisi Bologna/Pisa**

**42** — Persone

## **Affettuosi Ricordi**

### **SCIENZA & MEDICINA**

**44** — Ricerca e cura

## **Analisi di un cambiamento**

*Intervista a Valeria Sansone*

*Barbara Pianca*

**46** — L'intervista

## **La CMS: un fil rouge tra passato e futuro**

*Intervista a Luisa Politano*

*Filippo Maria Santorelli*

**48** — Bando Telethon-UILDM

## **Come vengono impiegati i fondi raccolti**

*Barbara Pianca*

**50** — ERN

## **ERN EUR-NMD**

*Massimiliano Filosto*

**52** — La scheda

## **Le distrofie muscolari dei Cingoli**

*Luisa Politano*

**54** — Ortopedia

## **Scoliosi, trattamento chirurgico e MAGEC**

*Luca Labianca*

**55** ⇒ *Cibo che passione* ⇒ *Anna Mannara*

### **CULTURA & MEDIA**

**56** — Gioco

## **Giochiamo a superare le barriere architettoniche**

*Manuela Romitelli*

**57** — Cinema

## **In Kenya come a Trento la vita è imprevedibile**

*Manuela Romitelli*

### **STORIE STRA-ORDINARIE**

**58** — **I canarini di Silvano**

*Silvano Zampieri*

**60** — **C'era una volta una principessa di nome Tiziana**

*Valentina Bazzani*

**64** — **Calendario & Brevi**



# I GIOVANI CI AIUTERANNO A GUARDARE LE STELLE

Intervista al Presidente  
Nazionale UILDM  
Marco Rasconi

*Il suo mandato di presidente nazionale UILDM è iniziato l'11 giugno 2016 e terminerà a maggio 2019. Siamo a metà dell'incarico di Marco Rasconi che in questa intervista fa il punto sulle azioni del suo direttivo: «Vorrei dare maggiore spazio per il sostegno alla ricerca sulle patologie neuromuscolari e più fiducia ai nostri giovani soci».*

**Renato  
La Cara**

## **Cos'ha realizzato finora questa Direzione nazionale e cosa prevede a stretto giro?**

Il mio impegno comprende molti incontri con le Sezioni e collaborazioni con le realtà associative a noi vicine. In 18 mesi abbiamo investito nel potenziamento della segreteria e nella comunicazione istituzionale, appoggiandoci a una realtà esterna e realizzando un sito web nazionale destinato anche alle Sezioni. Stiamo sviluppando il progetto "Giocando si impara" per giostre e parchi accessibili e abbiamo raccolto i bisogni degli associati: scuola, lavoro, Vita indipendente. Uno dei temi da trattare presto sarà la sessualità, o meglio l'intimità. Durante l'assemblea a Lignano (p. 21) saremo impegnati in dibattiti sulla riforma del Terzo settore e sull'importanza di una comunicazione efficace e prevediamo degli appuntamenti per celebrare alcuni anniversari delle Sezioni. Altri avvenimenti prossimi sono: la campagna di Primavera Telethon-UILDM (p. 18) con testimonial la neomamma Sonia Veres cui abbiamo dedicato la copertina di DM, l'incontro con Papa Francesco (p. 22), la Settimana delle Sezioni.

## **A proposito di novità nella comunicazione, ce n'è stata una a San Valentino.**

Nella nuova campagna di San Valentino abbiamo raccontato alcune nostre storie, quelle dei nostri soci Damiano e Davide e delle loro rispettive mogli. Per dire che una vita "normale" è possibile, pur più complessa e con la necessità di ausili: una volta abbattute le barriere, anche nel sentimento le persone con disabilità possono vivere come tutti gli altri.

## **Giornata Nazionale UILDM: spieghiamo ai soci perché quest'anno non c'è.**

È complicato per una organizzazione come la nostra costruire un evento così grande e impegnativo da tanti punti di vista. In più sarebbe caduto, a livello temporale, vicino alla campagna di raccolta fondi di Telethon che ci impegna nelle piazze, con un accordo per cui quanto raccoglieremo andrà per metà alle Sezioni e per metà al bando Telethon-UILDM. Si tratta di una scelta strategica nel rispetto delle Sezioni, che non vogliamo impegnare sul territorio con troppi appuntamenti di rilievo, ma anche di un importante ritorno alle origini della nostra storia associativa, perché Telethon e UILDM sono due facce della stessa medaglia con lo stesso obiettivo: sconfiggere le malattie genetiche neuromuscolari attraverso la ricerca e abbattere le barriere del quotidiano. Ci sembra naturale andare in questa direzione, riusciremo così a raccontare meglio un altro pezzo di noi, perché non tutti sanno che UILDM e Telethon sono legati a doppio filo.

## **A proposito della partnership con Telethon: ci sono novità sulla ricerca scientifica per le malattie neuromuscolari?**

Il rapporto tra le nostre organizzazioni ha raggiunto un livello ottimo. Il bando Telethon-UILDM continuerà a essere finanziato. Stiamo inoltre realizzando altri risultati straordinari, in particolare grazie a Spinraza, il primo farmaco per la lotta contro l'atrofia muscolare spinale. Per le distrofie sono in corso delle sperimentazioni in fase avanzata e sono fiducioso che potremo presto vedere realizzate alcune nostre speranze.

## **Come procede il tuo impegno programmatico di formare una "classe dirigente di giovani" in UILDM?**

Il ricambio generazionale è un tema forte del mio mandato. Diceva lo scienziato Stephen Hawking, morto lo scorso 14 marzo: "Per quanto difficile possa essere la vita, c'è sempre qualcosa che è possibile fare. Guardate le stelle invece dei vostri piedi". Per me i giovani con il loro entusiasmo e voglia di innovare ci insegnano a guardare le stelle, ed è per questo che desidero 'rinverdire' il gruppo di ragazze e ragazzi che già si impegnano nelle attività delle Sezioni. Con queste ultime abbiamo già individuato alcuni ragazzi emergenti e organizzato incontri congiunti per capire i loro interessi, conoscersi meglio e fare rete. Anche a Lignano ci sarà un momento per loro e proprio a Lignano l'anno scorso e quest'anno, tramite Dynamo Camp (DM 192, p. 17), coinvolgiamo anche i giovanissimi. Ma si tratta di un percorso complesso, dovremo definire la linea giovanile e sviluppare dei piani precisi, scegliendo un referente unico nazionale.

## **Come valuti le politiche per le persone con disabilità dell'ultima legislatura?**

La legge 112 è uno strumento in più per parlare del Dopo di noi e delle persone con disabilità, in particolare dei distrofici che possono così costruire fino a 25 anni di qualità della vita in più. Si pongono però questioni correlate, affrontate solo in parte dalla legge, come la gestione della nostra cura, l'inserimento nel mondo del lavoro, l'accesso alla casa. Quanto al Fondo per la non autosufficienza, è fondamentale ma va incrementato in modo sostanziale perché aumentano i disabili e crescono i loro bisogni e desideri.

## **Cosa ne pensi della proposta in campagna elettorale di Matteo Salvini di creare un ministero per i disabili? E delle persone disabili in parlamento?**

Sono contento che si sia parlato di persone con disabilità durante la campagna elettorale ma non vorrei che si affrontasse l'argomento come un tema a parte, un ghetto in cui inserirci per prendere voti. Le persone con disabilità sono prima di tutto persone e su questo lottiamo da sempre. L'uguaglianza dei diritti è la base irrinunciabile per sviluppare progetti, iniziative, impegni politici. I disabili in politica sono sempre più attivi e partecipano in prima persona: è importante raccontarci a tutti i livelli. Come associazione siamo apartitici, la nostra politica attiva sta nei nostri temi: inclusione, uguaglianza, ricerca scientifica. Vorrei inoltre che finalmente ci fossero le stesse opportunità e servizi sul territorio nazionale. Basta discriminazioni geografiche.



*“PLUS” è il nuovo progetto per l’inclusione lavorativa di cui UILDM è capofila. Ha ottenuto il primo posto in graduatoria nel bando indetto dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali, previsto all’interno della riforma del Terzo settore.*

**PANORAMA**

**primo piano**

# Siamo i primi in Italia

—  
**Francesco Grauso\***  
e **Barbara Pianca**

\*Ufficio Fundraising UILDM



## Il nuovo fondo voluto dalla riforma del Terzo settore

**T**ra 78 progetti selezionati, UILDM ha ottenuto il primo posto in graduatoria. Il progetto di cui UILDM è capofila si chiama “PLUS” ed è dedicato all’inclusione socio-lavorativa delle persone con disabilità. «Una meta purtroppo ancora lontana» commenta Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM. «Con questo progetto vogliamo promuovere le pari opportunità e contribuire alla riduzione delle disuguaglianze affinché assumere una persona con disabilità non rappresenti solo un obbligo di legge ma una vera e propria risorsa». “PLUS” ha vinto il primo bando “unico” previsto dalla riforma del Terzo settore, emesso lo scorso novembre e finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

33.801.626,06 euro per l'esercizio finanziario 2017: ammonta a questa cifra il nuovo fondo - per il finanziamento di progetti e attività di interesse generale nel Terzo settore - a cui attinge “PLUS”. Previsto dalla legge 106/2016 per la riforma del Terzo settore, dell’impresa sociale e per la disciplina del servizio civile universale, è stato istituito al Ministero del lavoro e delle politiche sociali con il decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del Terzo settore) ed è destinato a sostenere, anche attraverso le reti associative, lo svolgimento di “[...] iniziative e progetti promossi da organizzazioni di volontariato, associazioni di promozione sociale e fondazioni del Terzo settore, iscritti nel Registro unico nazionale del Terzo settore”.



## “PLUS”, il progetto per il diritto al lavoro

Il progetto ha un valore complessivo di 828 mila euro, sarà finanziato per 579.600 e intende migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità favorendone, incoraggiandone e promuovendone l’inserimento lavorativo, sociale e territoriale attraverso un percorso di orientamento, formazione e job coaching. “PLUS” prevede l’attivazione di borse formazione lavoro, avrà una durata di 18 mesi e si svolgerà in 16 regioni, coinvolgendo almeno 5 soggetti adulti con disabilità in età lavorativa (5 per ogni regione).

Ecco come si svolgerà: nella prima fase i partecipanti seguiranno un corso di formazione professionale di 40 ore per ricevere gli strumenti necessari a promuovere l’autonomia personale e sociale e acquisire una modalità lavorativa e relazionale

adeguata. Seguiranno un tirocinio di 30 ore e l'inserimento lavorativo per almeno 6 mesi in un'impresa, cooperativa, organizzazione o ente pubblico che avrà dato adesione. Per ciascun beneficiario sarà rilevato il grado di capacità, autonomia e attitudine personale per creare il suo curriculum vitae e individuare la sede e il tipo di tirocinio più opportuni.

La seconda fase del progetto prevede la creazione di uno sportello di accoglienza e ascolto, gestito da persone con disabilità con l'obiettivo di fornire consulenza e assistenza per l'inserimento lavorativo.



### La fotografia dell'Italia

In Italia si stima che siano circa 4 milioni 360 mila le persone che hanno una disabilità, cioè il 7,2% della popolazione. Secondo l'Osservatorio nazionale della salute nelle regioni italiane, la percentuale di disabili occupati tra 45 e 64 anni è il 18% (contro il 58,7% della popolazione generale per la stessa fascia d'età), con rilevanti differenze di genere. Infatti, risulta occupato il 23% degli uomini con disabilità (contro il 71,2% degli uomini del resto del Paese) e solo il 14% delle donne (contro il 46,7%).



### Un progetto di squadra

“PLUS” è il risultato di un lavoro di squadra e il suo successo è decretato dal contributo di realtà diverse. I partner che si sono coordinati con UILDM sono Movimento Difesa del Cittadino, Associazione Atlantis 27 e Anas Puglia – Associazione Nazionale di Azione Sociale.

## LE PRIME AZIONI DI PLUS

QUANDO*	COSA
Durante le Manifestazioni nazionali UILDM	Il progetto verrà presentato ufficialmente a tutti i soci e ai volontari
Da metà maggio per due mesi circa	Selezione dei destinatari. <i>Gli 80 destinatari saranno selezionati tramite criteri oggettivi e fondati sulle norme vigenti in ambito di inserimento lavorativo delle persone con disabilità.</i>
Da metà maggio per due mesi circa	Costruzione di un sito web dedicato al progetto
Dal terzo - quarto mese	Corso di formazione per i destinatari e per i tutor del progetto
Dal quarto mese	Avviamento degli sportelli regionali
Dal quarto mese	Individuazione delle imprese e organizzazioni ospitanti i tirocini e l'inserimento lavorativo

*\*Le tempistiche di realizzazione in tabella sono stimate. I tempi reali dipendono dalle risposte e dalle indicazioni che UILDM riceverà nei prossimi mesi dal Ministero.*



### Anche tu puoi far parte di “PLUS”!

**UILDM, insieme alle associazioni partner, ha puntato sull'inserimento lavorativo perché fermamente convinta che l'inclusione sociale passi anche attraverso il lavoro, grazie al quale si costruisce l'autonomia dell'individuo e si alimentano anche la sua volontà e la sua dignità. UILDM grazie a “PLUS” vuole trasmettere con forza il messaggio che l'assunzione di una persona con disabilità non è un obbligo ma una risorsa.**

Tieniti aggiornato sullo sviluppo del progetto su [Uildm.org](http://Uildm.org)

### Sostieni UILDM, sostieni “PLUS”

**Questo progetto rientra in un insieme di azioni e attività che la nostra associazione porta avanti da 60 anni. Sono tutte azioni concrete mirate a eliminare le barriere architettoniche e culturali, azioni che si traducono nella possibilità per la persona con disabilità di vivere autonomamente, di viaggiare, fare una passeggiata in un parco e, da oggi, anche di vivere pienamente la propria vita professionale.**

Tutto questo è stato possibile grazie al tuo sostegno e lo sarà ancora di più se continuerai a essere la linfa vitale delle nostre azioni. Grazie di cuore.

*Il testamento biologico è legge. Anche in Italia. La legge 219/2017 è stata pubblicata in Gazzetta Ufficiale il 16 gennaio 2018 ed è entrata in vigore il 31 gennaio. Autorizza le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT). Nel frattempo, la Corte di Assise di Milano potrebbe aver riaperto il dibattito sull'eutanasia.*

Dm 194 — Apr. 18

**PANORAMA**

**Manuela Romitelli**

# testamento biologico

## DAT, chi vuole ora le può predisporre

**L**a legge 219/2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" «tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona» riconoscendo le Dichiarazioni Anticipate di volontà nei Trattamenti sanitari (DAT). Alla presentazione della legge, prima della sua approvazione, avevamo dedicato il primo piano di DM 192 (p. 4). Composta da 8 articoli, sancisce il diritto a decidere autonomamente, per se stessi, riguardo ai trattamenti sanitari accettati o rifiutati, in condizioni fisiche gravi.

### **DAT, istruzioni pratiche**

Come si fa il testamento biologico? Sono molte le associazioni che consentono di scaricare dal proprio sito web un modulo prestampato. Tra queste c'è l'Associazione Luca Coscioni, tra i principali enti promotori della normativa. Dal suo sito a oggi sono stati scaricati oltre 8 mila moduli. È possibile anche scrivere di proprio pugno le proprie volontà, oppure ricorrere alla videoregistrazione o ad altri dispositivi tecnologici che consentano alle persone con disabilità di comunicare. Per poter predisporre le DAT è fondamentale essere in grado di intendere e di volere nel momento in cui si redigono e in qualsiasi momento è possibile rinnovarle, modificarle o revocarle. Successivamente occorre autenticarle al registro del

Comune di appartenenza, oppure presso le strutture sanitarie della propria Regione - qualora quest'ultima ne regolamenti la raccolta - o più semplicemente di fronte a un notaio. Allo stato attuale sono molte le città e i Comuni che non hanno ancora istituito un registro. La legge auspica - ma non obbliga - che ogni persona deleghi un fiduciario, ossia una persona di fiducia, che si occupi di far rispettare le sue volontà. L'accettazione della nomina avviene con la sottoscrizione delle DAT oppure in un momento successivo, tramite un atto da allegare al testamento.

### **Eutanasia, se ne discuterà presto?**

Marco Cappato, tesoriere dell'Associazione Coscioni, è sotto processo per aver aiutato Fabiano Antoniani (noto come Dj Fabo, si veda DM 192, p. 4) a raggiungere la Svizzera per ottenere il suicidio assistito (27 febbraio 2017), punibile in Italia secondo l'art. 580 del Codice Penale denominato "Istigazione o aiuto al suicidio" con una reclusione da 5 a 12 anni. Il processo si è aperto l'8 novembre 2017 e il 14 febbraio scorso la Corte d'Assise di Milano lo ha sospeso sollevando la legittimità costituzionale dell'art. 580 del Codice Penale. La prossima decisione è rinviata alla Consulta. Una scelta che riapre il dibattito sull'eutanasia in Italia, in concomitanza con l'arrivo della prima legge italiana sul testamento biologico.



# PAROLE

di **Claudio Arrigoni**

Direttore Responsabile di DM

# DISABILITÀ NON È SINONIMO DI MALATTIA

**È** uno di quei buchi linguistici, ma soprattutto culturali che spesso è difficile evitare. Così si avvalora lo stigma. Di più: lo si accentua. Per molti è una associazione scontata: “malattia” è “disabilità” e viceversa, in un giro molto poco virtuoso. Retaggi di un passato dove il centro non era la persona, ma la sua condizione, che quasi sempre veniva fraintesa nelle cause e nelle conseguenze. Eppure sarebbe così semplice: la disabilità è una condizione, che può nascere da una malattia, pur se non necessariamente, ma certamente non è la malattia stessa.

Nella condizione di disabilità il ruolo predominante lo ha il contesto – sociale, culturale, ambientale, urbanistico. Lo spazio e il tempo sono le variabili fondamentali. Ma ancora oggi malattia e disabilità vanno di pari passo, secondo concezioni che mai comunque hanno avuto un senso. Considerarla tale significa anche aggiungere un nuovo e naturalmente negativo pregiudizio, che nasce magari a livello inconscio. Pensiamo ai più piccoli. La malattia por-

ta spesso dentro di sé la paura del contagio. Un timore che non deve essere per forza manifesto, ma esiste. “Non stare troppo vicino a quel tuo compagno con l’influenza, altrimenti viene anche a te”: i consigli giustamente previdenti delle mamme. Passo successivo: se io associo malattia e disabilità ecco che associo anche la paura del contagio. E mi allontano, non solo fisicamente. Non vale solo per chi, per età o altri motivi, ha meno capacità di discernimento. Pensiamo a noi, a tanti nostri amici e amiche, a chi incontriamo per la prima volta: quante volte viene evitato il contatto, anche solo una mano da stringere o una carezza sul viso, a chi ha disabilità molto gravi e evidenti. Ecco, spesso questo comportamento nasce da quel timore atavico che è rimasto. La disabilità non è una malattia. Eppure tante volte sentiamo ancora usare espressioni sbagliate: “affetto da disabilità” oppure “affetto da sindrome di Down” e tanti altri esempi ancora, come se queste fossero malattie. Ci sono medici che utilizzano la parola “pazienti” quando sono con o

parlano di persone con disabilità. Basterebbe aver letto anche solo distrattamente la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (fra l’altro neanche un testo recentissimo, adottata dall’Onu alla fine del 2006 e ratificato dall’Italia, quindi legge dello Stato italiano, nel 2009), quando indica “persone che presentano una duratura menomazione fisica, mentale, intellettuale, sensoriale la cui interazione con varie barriere può costituire un impedimento alla loro piena ed effettiva partecipazione nella società”. Persone, non malati e non pazienti. Si scambia una conseguenza con il tutto. La malattia è uno dei fattori che possono portare a disabilità e questo naturalmente può portare a una maggiore comprensione di bisogni e attenzione ai diritti. Spesso sono simili, perché per l’una e per l’altra ci sono in agguato, costantemente, stigma e pregiudizio. Ma la confusione nel linguaggio va combattuta e modificata perché porta a creare nuovo stigma, sommando altri pregiudizi a quelli antichi.

*Dopo il successo della prima edizione (DM 191, p. 6), sabato 10 marzo si è svolta la seconda Giornata delle Malattie Neuromuscolari (GMN). Promossa dall'Alleanza Neuromuscolare con la collaborazione del Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari (CAMN), intende rispondere alla richiesta di maggiori informazioni di pazienti, famiglie e dei diversi attori nell'ambito delle malattie neuromuscolari.*

—  
**Valentina  
Bazzani**

**PANORAMA**

**GMN**



## La seconda volta

Dopo l'anno zero del 2017 è ritornata la Giornata delle Malattie Neuromuscolari

**P**ensata lo scorso anno da Angelo Schenone, presidente dell'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico (ASNP) e da Antonio Toscano, past-president dell'Associazione Italiana di Miologia (AIM), la seconda Giornata delle Malattie Neuromuscolari si è svolta lo scorso 10 marzo in 17 città italiane (Ancona, Bari, Bologna, Brescia, Napoli, Padova, Palermo, Parma, Pisa, Siena, Roma, Torino, Udine), coinvolgendo oltre 40 centri di riferimento impegnati nell'assistenza e nella ricerca delle malattie del nervo e del muscolo e 30 associazioni partner, sotto il patrocinio della Società Italiana di Medicina Generale e delle cure primarie (SIMMG), della Società Italiana di Neurologia (SIN) e della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO).

La GMN, oltre a rappresentare un momento di divulgazione degli avanzamenti diagnostici e terapeutici, ha posto le basi per una collaborazione tra medici e associazioni dei pazienti. «UILDM, che figura tra i promotori» spiega

Marco Rasconi, presidente UILDM, «ha qui il compito di richiamare l'attenzione sulle patologie neuromuscolari cogliendone tutti gli aspetti. La fondamentale parte medico-scientifica va costruita insieme alle Sezioni, poiché sono loro che nella quotidianità offrono risposte concrete ai pazienti sia per la parte sanitaria che rispetto alla qualità della vita. UILDM intende diventare il punto di raccordo tra le novità e le criticità di medici e pazienti, tra l'aspetto sanitario e quello qualitativo, che non sono mai in contrasto ma che devono lavorare insieme». In ognuna delle 17 città si è tenuto un convegno di aggiornamento su diagnosi, terapia e presa in carico dei pazienti con malattie neuromuscolari. Le Sezioni UILDM sono state coinvolte in una tavola rotonda con istituzioni e altre associazioni, per portare il punto di vista dei pazienti e della realtà territoriale. La novità di quest'anno è stata l'attivazione di un punto di ascolto in ogni sede, il giorno precedente al convegno, per offrire un confronto diretto con i medici esperti in malattie neuromuscolari.



*Un momento dell'incontro padovano  
in calendario lo scorso 10 marzo  
tra gli eventi della GMN 2018.*

## UN FOCUS SU PADOVA

Tra gli appuntamenti della GMN, significativo il convegno di Padova sulle nuove prospettive terapeutiche. «Il convegno è stato caratterizzato dalla coraggiosa scelta dei relatori di presentare in ogni intervento la prospettiva, ormai concreta per più di una malattia, di nuove possibili terapie» commenta Damiano Zampieri, presidente di UILDM Padova. «Dopo decenni spesi in ricerca accumulando di conoscenze, finalmente ci si pone di fronte un avvenire di concrete possibilità di gestione della malattia. Le associazioni dei pazienti e le famiglie saranno sempre più coinvolte nel confronto con i ricercatori e nelle scelte da intraprendere per l'applicazione prossima di cure che sono all'orizzonte. Si è parlato di SMA con la professoressa Elena Pegoraro, eccellente ed empatica nel tradurre e far comprendere meccanismi complessi, di neuropatia amiloidotica, di DMD-LGMD, di neuropatie disimmuni, di miopatie metaboliche e di SLA. Come UILDM abbiamo invitato pazienti e famiglie a sostenere i nostri ricercatori, a far sentire loro la nostra fiducia e le speranze: ci auguriamo che questa possa essere stata una reale occasione per un sempre maggior coordinamento nel Veneto tra i centri di eccellenza che già esistono perché talvolta appare che sia ancora migliorabile il "fare squadra" in questa Regione». Durante la giornata si è tenuta una tavola rotonda con istituzioni e i rappresentanti di UILDM, Parent Project, AINP e CIDP. «Come UILDM del Veneto dobbiamo lavorare in sinergia con le Sezioni, i pazienti e i medici dei diversi reparti di pediatria e neurologia. A Verona sono tredici le persone con SMA che potrebbero accedere alla nuova terapia farmacologica. Le stiamo contattando per informarle» spiega Davide Tamellini, presidente di UILDM Verona. «Lo scopo della nostra associazione è anche questo: informare i pazienti e stimolare la ricerca».

### **Anna Ambrosini, Telethon**

«La GMN 2018 risponde al bisogno di una comunicazione competente sulla gestione clinica delle persone in modo semplice e divulgativo, per far acquisire consapevolezza sui bisogni in ambito sanitario ma anche fare il punto sulla ricerca e le risorse del territorio. Quest'opera di disseminazione rientra tra gli obiettivi dell'Alleanza neuromuscolare, a cui Telethon partecipa insieme ai clinici afferenti alle Società scientifiche e a rappresentanti delle associazioni di pazienti».

### **Massimiliano Filosto, Commissione Medico-Scientifica UILDM, AIM**

«La Giornata è stata l'occasione per un dibattito reale sugli aspetti terapeutici e assistenziali, coinvolgendo medici, pazienti, familiari, associazioni e istituzioni, ognuno con le proprie istanze e punti di vista. Solo un confronto diretto tra le diverse realtà territoriali permette di venire incontro alle esigenze cliniche e assistenziali dei nostri pazienti e, in questo senso, la GMN rappresenta un'occasione unica e preziosa».

### **Angelo Schenone, presidente di ASNP**

«Già lo scorso anno la Giornata ha avuto un successo quasi inatteso che quest'anno si è perfino rafforzato. Entrambi gli anni alcune migliaia di pazienti, familiari, medici, studenti di medicina e operatori sanitari hanno affollato le diverse sedi congressuali. Una importante conferma della validità dei presupposti dell'evento, ovvero informare, discutere, ascoltare i pazienti e le associazioni e stimolare le istituzioni a stringere rapporti più contigui con il mondo che si sviluppa intorno ai pazienti stessi».

### **Antonio Toscano, past-president di AIM**

«Questa iniziativa nasce anche dall'esigenza di mettere chiaramente al corrente i pazienti e le famiglie sulla possibilità di usufruire delle risorse assistenziali del territorio. Infatti, talvolta, i pazienti con sospetta malattia neuromuscolare non sanno come orientarsi nell'offerta sanitaria e si spostano di centinaia di chilometri alla ricerca di un Centro accreditato».

Presentato lo scorso primo febbraio dal Comitato Officina Dopo di Noi, l'hub per il Dopo di noi aspira a diventare una rete di riferimento per lo scambio di informazioni e l'elaborazione di dati tra le figure coinvolte.

—  
**Manuel Tartaglia**

Dm 194 — Apr. 18

**PANORAMA**

**politiche sociali**



**OFFICINA  
DOPO DI NOI**  
*la disabilità ha un futuro*

## Una rete per divulgare la rete sul Dopo di noi

«**L**a legge sul Dopo di noi (legge 112/2016) è un'opportunità da non perdere se vogliamo un sistema di welfare sempre più lontano da logiche di assistenzialismo e più vicino, invece, a logiche in cui tutti, anche le persone con disabilità grave, potranno rappresentare una preziosa risorsa per il Paese». Sono le considerazioni dell'avvocato Michele Falzone, una delle anime del Comitato "Officina Dopo di Noi" insieme alla senatrice Annamaria Parente. Il primo è il presidente del Comitato di gestione; la seconda, che ha seguito l'iter legislativo fino all'entrata in vigore della legge sul Dopo di noi, è la presidente del consiglio di Indirizzo. Il Comitato nasce nel 2017, grazie anche al notaio Monica De Paoli della Fondazione Fits (Fondazione per l'Innovazione del Terzo Settore) e Banca Prossima, per raccogliere un gruppo di persone con esperienze e professionalità diverse in grado di spiegare e rendere attuabile la legge sul Dopo di noi.

Il primo febbraio 2018 l'Officina ha presentato l'hub per il Dopo di Noi. «L'hub» spiega Falzone «vuole diventare una rete per facilitare lo scambio di informazioni e l'elaborazione dei dati tra le figure coinvolte, per agevolare i beneficiari della legge nell'individuazione dei possibili percorsi da intraprendere, nonché del progetto di vita di cui potranno farsi promotori, contando sul supporto della rete. L'hub mira a realizzare una rete nazionale che possa

ramificare anche sul territorio». Durante la presentazione, è intervenuto il presidente UILDM Marco Rasconi, citando il progetto "Una Casa nelle Mie Mani" che realizza alloggi adattivi per persone con patologie neuromuscolari. Il Comitato intende realizzare la piattaforma CRM (Citizen Relationship Management) per raccogliere dati, scambiare informazioni e fornire risposte. Avviata, inoltre, una Convenzione Quadro di Ateneo con il Politecnico di Milano, per promuovere la ricerca e l'innovazione scientifica a supporto della disabilità: il primo passo di un coinvolgimento sempre maggiore con il mondo dell'università e della ricerca scientifica, attraverso la futura offerta di tirocini curriculari su progetti legati alla disabilità. La legge sul Dopo di noi rappresenta un'opportunità per le persone con disabilità grave che aspirano a una Vita indipendente. Sono pochi, però, a conoscere e saper usare questo strumento. Come si intende colmare questa lacuna? «Bisogna prima di tutto conoscere la legge» ribadisce Falzone, «e poi lavorare sulla diffusione di buone pratiche, elaborare modelli sociali sostenibili a partire dalla cura delle persone con disabilità, favorendo lo scambio tra istituzioni, professionisti, enti e soggetti finanziari, amministratori di sostegno, mutue e compagnie assicurative, associazioni di familiari, fondazioni comunitarie e di intermediazione filantropica, trust company, esperienze di housing sociale e reti di Terzo settore».



# INVALIDITÀ: ANCORA SEMPLIFICAZIONI?

di **Carlo Giacobini**

Direttore Centro  
per la Documentazione  
Legislativa UILDM  
e HandyLex

**M**olto spesso su queste colonne abbiamo sostenuto, assieme ad altre istanze centrali, il ruolo determinante della semplificazione amministrativa. Il motivo più immediato è che essa abbatta gli oneri a carico sia del cittadino che della Pubblica Amministrazione. Ma ce n'è anche uno culturale: la semplificazione migliora e rende più civile il rapporto fra Stato e cittadino, riconoscendo al secondo la buona fede anziché supporre la furberia. Abbiamo quindi dato risalto alle norme e alle prassi in questa direzione e ne abbiamo più volte auspicato altre. Pensiamo ad esempio ai provvedimenti per contenere la rivedibilità, quando inutile, dei verbali di invalidità o di handicap. Oppure la legge 114/2014 che ha cambiato positivamente le regole per i disabili neomaggiorani. Ovviamente c'è ancora molto da fare per impedire che le nuove procedure siano farraginose o vessatorie. Una, forse minima, novità di cui parliamo alla fine di questa rubrica ci consente di tornare su questi aspetti e di approfittare dell'occasione per un "ripasso" degli obblighi di dichiarazioni periodiche per gli invalidi civili.

Gli invalidi civili che percepiscono una pensione o una indennità ogni anno, generalmente entro il 31 marzo, devono presentare alcune dichiarazioni d'obbligo, fra loro diverse a seconda del tipo di provvidenza che percepiscono. I modelli sono cinque.

**1** Il **modello RED** raccoglie le informazioni reddituali ed è richiesto in presenza di limite reddituale massimo insuperabile. Sono previsti limiti reddituali per tutte le pensioni di invalidità civile, sordità, cecità oltre che per l'indennità di frequenza. Le indennità di accompagnamento o di comunicazione non prevedono invece limiti reddituali. Se si superano i limiti reddituali – rivisti ogni anno – le relative provvidenze vengono revocate. Le provvidenze vengono sospese nel caso in cui non si presenti ogni anno il modello RED. Gli unici che non lo devono presentare sono i titolari di indennità di accompagnamento.

**2** Il **modello ICLAV** deve essere presentato solo dagli invalidi parziali titolari di assegno mensile. ICLAV è l'acronimo di "Invalidità Civile LAVoro". In questo modello si dichiara la permanenza o meno del requisito di mancata prestazione di attività lavorativa (in origine veniva meramente richiesta l'iscrizione alle liste di collocamento, poi le disposizioni sono state modificate). Nel caso di attività di lavoro autonomo, dipendente, o nel caso di lavoratore occupato ai sensi della legge 68/1999 e del d.lgs. 276/2003 (cooperative sociali e convenzioni quadro), il titolare dell'assegno deve indicare l'eventuale reddito imponibile da lavoro prodotto nell'anno passato e il valore presunto per l'anno in corso. Bisogna comunque presentare anche il modello RED.





**3** Ai minori titolari di indennità di frequenza tocca il modulo **ICRIC FREQUENZA**. Il genitore o il rappresentante legale devono indicare l'effettiva frequenza scolastica o l'eventuale frequenza di centri formazione-addestramento professionale. Si può anche indicare la frequenza a centri ambulatoriali annotando la denominazione della struttura frequentata con indirizzo completo, codice fiscale, partita Iva, indirizzo di posta elettronica o PEC. In questi casi la relativa documentazione deve essere consegnata alla sede INPS competente. Nel caso in cui l'istituto scolastico frequentato non sia variato rispetto all'anno precedente si può spuntare una apposita casella del modulo. In caso di ricovero ne vanno indicati i giorni effettivi e, per i periodi non consecutivi, si compilano più righe. Anche in questo caso serve pure il modello RED.

**4** Al compimento del 65esimo anno di età, chi era già precedentemente titolare di pensione per invalidità, cecità o sordità ha diritto alla concessione della pensione sociale. Diversamente dalla generalità dei casi, si computa qui solo il reddito personale e non anche quello del coniuge. Nel modello **ACCAS/PS** l'interessato deve dichiarare gli eventuali periodi di soggiorno fuori dal territorio italiano o di ricovero. Per l'anno precedente vanno dichiarati gli eventuali periodi di soggiorno all'estero come pure quelli dell'anno in corso fino al momento della presentazione del modulo. Nei casi di ricovero in un istituto (pubblico/privato/in convenzione) con retta a carico suo o dei familiari, il titolare deve indicare il nome dell'istituto o della struttura, l'importo effettivamente versato (dato verificato dalla ricevuta/fattura rilasciata dall'istituto) e il periodo del ricovero. In aggiunta va presentato anche il questo caso il RED.

**5** E veniamo all'ultimo modello, quello oggetto di probabili novità e che deve essere presentato dai titolari di indennità di accompagnamento. È il modello **ICRIC**, abbreviazione di "Invalidità Civile RICovero". È il modello necessario a verificare una delle condizioni fondanti per l'erogazione dell'indennità di accompagnamento agli invalidi: l'assenza di ricovero in istituto a titolo gratuito. Nel modello ICRIC quindi si dichiara la sussistenza o meno di uno stato di ricovero in istituto e se questo è avvenuto a titolo gratuito o a pagamento. Il modello va sempre presentato, anche se non vi sono stati ricoveri e vanno indicati i giorni effettivi di ricovero dell'interessato (inclusi quelli in centri di riabilitazione, ospedale e altro). Se vi sono stati più ricoveri

vanno indicati i diversi periodi. Come dicevamo, è sull'obbligo di presentazione di quest'ultimo modello che si profilano delle novità. Lo scorso 8 marzo INPS ha reso noto tramite comunicato stampa la sottoscrizione di una convenzione fra l'Istituto e il ministero della Salute che dovrebbe rendere superflua in futuro la presentazione dell'ICRIC. Sarà infatti il Ministero a comunicare all'INPS i dati sui ricoveri a titolo gratuito dei titolari di quelle provvidenze economiche. Conseguentemente il cittadino non dovrà più presentare alcunché. Grazie al comunicato di INPS scopriamo che questa annuale operazione di controllo e verifica, come detto in via di soppressione, avrebbe - secondo INPS - un costo di circa 9 milioni di euro per la collettività, cifra che in

futuro, sempre a detta dell'Istituto, verrebbe risparmiata. Va sottolineato che, al momento, l'INPS non ha ancora precisato se questa convenzione produca effetti già a partire dalle imminenti dichiarazioni ICRIC oppure se il superamento delle stesse dichiarazioni diverrà effettivo quando la convenzione sarà a regime. Quindi per ora, fino a dirimenti e formali indicazioni di INPS, il modello ICRIC va comunque presentato. Nessuna novità, al contrario, circa l'obbligo di presentazione degli altri modelli, in particolare dell'ICLAV, cioè la dichiarazione richiesta ai titolari di assegno mensile di assistenza (invalidi parziali) relativamente all'assenza di attività lavorativa. Un passo avanti, ancora incerto, ma comunque avanti.

**CON IL TUO SOSTEGNO  
RIUSCIAMO AD  
ACCENDERE SORRISI  
COME QUESTO.**



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



*Vincenzo Falabella, presidente di FISH, ci aggiorna sullo stato dell'Anagrafe degli Studenti con disabilità, che probabilmente non sarà attivo prima del prossimo anno scolastico.*

**PANORAMA**

**inclusione  
scolastica**

**Carlo Giacobini\***  
**e Renato La Cara**

\*HandyLex.org

# ANAGRAFE, confidiamo nel Fascicolo

**M**igliorare l'inclusione scolastica e ottimizzare l'organizzazione e il funzionamento degli istituti a beneficio anche degli studenti con disabilità: sono questi i principali obiettivi del Ministero dell'istruzione, università e ricerca (Miur) per garantire a tutti il diritto allo studio. Uno degli strumenti volti a migliorare la situazione attuale, non certo delle migliori, degli oltre 240 mila alunni disabili in Italia si chiama Anagrafe degli studenti con disabilità. «L'Anagrafe, ancora non operativa, è stata istituita dalla legge n. 128/2013, articolo 13, che al comma 2-ter fa espresso riferimento agli alunni disabili, in quanto titolari di dati particolarmente sensibili ai sensi della normativa sulla tutela della privacy» spiega Vincenzo Falabella, presidente della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH), attingendo a informazioni dirette assunte al Miur. «Il decreto ministeriale 305/2006 regolava la gestione dei dati sensibili nelle singole scuole, individuando il titolare del trattamento dei dati, il responsabile e l'incaricato del trattamento, che hanno particolari obblighi di custodia dei dati sensibili, e le modalità di comunicazione delle informazioni ad altri soggetti, diversi dalla scuola, tra cui gli Uffici scolastici regionali e gli enti locali, al fine di garantire l'attribuzione di specifiche risorse. Come ad esempio» aggiunge il numero uno della FISH «le ore di sostegno didattico, di assistenza per l'autonomia e la comunicazione. Il decreto 305/2006 doveva essere aggiornato prima che l'Anagrafe

fosse messa in condizione di funzionare, chiarendo le responsabilità di chiunque operi con tali dati. Qualcosa si è mosso: dapprima il decreto 162/2016 ha previsto la creazione di una partizione separata nell'Anagrafe nazionale degli studenti per la gestione dei dati relativi agli alunni con disabilità. Poi, lo stesso MIUR, con nota 3 gennaio 2018 n. 4, ha comunicato che sul portale SIDI (Area Alunni) vengono rese disponibili nuove funzionalità per il trattamento delle informazioni relative alle certificazioni di disabilità, alle diagnosi funzionali, al profilo dinamico funzionale e al Piano educativo individualizzato, necessarie per l'assegnazione del personale docente di sostegno. Un passo avanti che si ritiene produrrà effetti compiuti dal prossimo anno scolastico, ma il cammino è ancora in corso. E così pure per il "Fascicolo dell'alunno disabile": già teoricamente introdotto da quest'anno per effetto del decreto legislativo 66/2017 attuativo della legge 107/2015, la cosiddetta "Buona Scuola", non è di fatto ancora operativo. Confidiamo nel Fascicolo come strumento possibilmente organico» puntualizza Falabella «e nell'Anagrafe come presupposti alla trasparenza e a rapporti meno conflittuali fra scuole e famiglie. La futura entrata a regime dell'Anagrafe – questa è l'aspettativa – dovrebbe evitare che vengano assegnate ore di sostegno a chi non dispone della certificazione richiesta o, al contrario, vengano rifiutati i necessari supporti a chi, invece, la certificazione ce l'ha. Il tutto a favore di una maggiore trasparenza e prevenzione del contenzioso».



# WHEELCHAIR HOCKEY

## IL WHEELCHAIR HOCKEY E LE STELLE

—  
**di Anna Rossi**

Consigliere FIWH

**D**esidero aprire questa rubrica riprendendo l'aforisma di Stephen Hawking (uno che a wheelchair hockey avrebbe anche potuto giocare), che il presidente UILDM ha citato nella sua intervista (p. 4), "Guardate le stelle invece dei vostri piedi", perché sembra perfetto per descrivere l'ambizione, l'entusiasmo e la voglia di farcela delle tante squadre che si stanno contendendo a suon di goal la qualificazione alle finali nazionali di Lignano Sabbiadoro, in provincia di Udine (dal 16 al 20 maggio). Arrivare tra le stelle, qualificarsi e partecipare ai playoff nazionali, calcare lo stesso parquet su cui si sono scritte pagine della storia del wheelchair hockey nazionale e internazionale e sul quale si daranno battaglia a fine settembre le nazionali di tutto il mondo nel Campionato mondiale che l'Italia avrà ancora una volta l'onore di ospitare (dal 24 settembre al primo ottobre). Come sempre, come già abbiamo raccontato, il nostro campionato si rivela se non il più complesso, il più spettacolare e imprevedibile d'Europa, grazie anche alla nuova formula di qualificazione e gioco decisa dal Consiglio federale per questa stagione. Saranno dodici le squadre a qualificarsi ai playoff. Sei di A1: le prime tre di ciascun girone (al momento e a tre giornate dal termine del campionato solo Black Lions Venezia e Sharks Monza sono certe di tornare a Lignano). Il regolamento dei playoff prevede che le prime classificate della fase a gironi accedano direttamente alle semifinali, le due seconde classificate affrontino nei quarti le due terze classificate e la vincente dei playoff sarà campione d'Italia.

Anche in A2 saranno sei le squadre a qualificarsi, le prime di ciascuno dei quattro gironi e le migliori due seconde decise con i seguenti criteri in ordine: quoziente punti (punti fatti su partite giocate), numero di goal subiti nel girone e differenza tra le reti fatte e le reti subite nel corso della fase a gironi. Una volta a Lignano le due migliori prime della fase a gironi approdano direttamente alle semifinali, le due restanti prime affrontano le due migliori seconde nei quarti, vengono promosse in A1 le due finaliste. Questa modifica ha avuto un impatto forte sul campionato rendendolo, se possibile, ancora più combattuto e incerto, specialmente in A2 dove la possibilità di qualificarsi e prendere parte ai playoff anche con un ottimo secondo posto ha permesso a tante nuove squadre di mettersi alla prova e sognare in grande fino alla fine.

Ma i sogni non sono solo quelli legati alle finali del campionato. In calendario, infatti, c'è anche l'impegno con la Final four della Coppa Italia FIWH UILDM. In scena il 5 e 6 maggio prossimi al PalaMadiba di Modena, le finalissime di Coppa Italia inizieranno con le semifinali tra Cocoloco Padova e Sharks Monza da un lato e tra i Madrats Udine e i padroni di casa del Sen Martin Modena dall'altro.

Una stagione che più densa e impegnativa di così proprio non si può, ma anche piena di sogni e ambizioni che ci portano a guardare le stelle più lontane e nascoste, sperando che qualcuna sia dalla parte degli azzurri pronti a sfidarsi e a superarsi in una fine estate che speriamo davvero sarà tutta italiana.

# Io per lei

## **UILDM e FONDAZIONE TELETHON** insieme anche a primavera

*Il 5 e 6 maggio si svolge la quarta edizione della Campagna di Primavera che Fondazione Telethon quest'anno propone al fianco di UILDM. Dal 22 aprile al 7 maggio attivo anche il numero solidale 45586 a sostegno del progetto UILDM "Al tuo fianco tutti i giorni".*

**Alessandra Piva e  
Francesco Grauso**

Ufficio Comunicazione  
e Fundraising UILDM

### **#Ioperlei**

#Ioperlei è lo slogan che accompagnerà anche l'edizione di quest'anno della Campagna di Primavera, che verrà proposta nelle piazze in occasione della festa della mamma. Le protagoniste sono quattro mamme, una volontaria, una donatrice, una ricercatrice e una donna con una patologia neuromuscolare che, insieme, danno voce all'impegno di tutte le mamme che affrontano ogni giorno le difficoltà delle malattie genetiche rare. Insieme a loro, ciascuno di noi offre il proprio contributo, in termini di tempo, di impegno, di sostegno per tutte queste mamme coraggiose.

**N**el 1990, grazie all'incontro tra UILDM e Susanna Agnelli, Telethon arriva in Italia con la prima maratona televisiva. Il legame quasi trentennale che lega queste due realtà negli anni ha dato vita a numerosi progetti per la cura delle malattie neuromuscolari. Tra questi i Centri Clinici NeMO (Neuro-Muscular Omnicentre) ad alta specializzazione, nati per rispondere in modo specifico alle necessità delle persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari. «In questi anni sono stati enormi i risultati raggiunti dalla ricerca nell'ambito delle malattie rare» dichiara Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM. «È importante trovare una cura e, allo stesso tempo, è essenziale prendersi cura. Questi sono da sempre gli impegni primari che accomunano UILDM e Fondazione Telethon. Ricerca scientifica e vita delle persone vanno di pari passo, come due facce della stessa medaglia. È per questo che abbiamo scelto di impegnarci ogni giorno al fianco di Telethon per migliorare la qualità della vita di tutti».

Fin dalla prima edizione della Campagna di Primavera indetta da Telethon nel 2015, UILDM ha scelto di essere al fianco della Fondazione, scendendo in piazza con i propri volontari e le Sezioni. La Campagna 2018, all'insegna dello slogan **#Ioperlei**, si inserisce a pieno titolo nel quadro delle iniziative e delle attività che UILDM insieme alla Fondazione ha programmato per quest'anno, per un rilancio forte della collaborazione sia sul piano comunicativo, e quindi di visibilità, che soprattutto di comunione di intenti. Le novità di questa edizione sono tante, prima fra tutte l'intensa e stretta collaborazione tra le due organizzazioni per la costruzione, promozione e diffusione della Campagna. Altra importante novità è la presenza del logo UILDM su tutte le scatole dei Cuori di biscotto che invaderanno le oltre 1600 piazze italiane. I Cuori di biscotto, distribuiti dai volontari di UILDM e Fondazione Telethon con una donazione minima di 12 euro i prossimi 5 e 6 maggio, sono prodotti dalla storica pasticceria genovese Grondona e saranno confezionati in tre varianti: di pasta frolla al burro, con farina integrale o di pasta frolla con gocce di cioccolato. Il ricavato dell'evento di sensibilizzazione e raccolta fondi sarà diviso

FONDAZIONE



Seguici su



#IOPERLEI

La aiuto a  
migliorare  
la vita di  
suo figlio.

Io per lei

Sonia, sostenitrice  
Fondazione Telethon e UILDM.

**Al tuo fianco tutti i giorni.**

Aiutaci a garantire servizi e sostegno alle  
persone con disabilità neuromuscolari.

**Dal 22 aprile al 7 maggio 2018 dona al**

**45586**

**2 EURO DA CELLULARE CON UN SMS**



Comunicare è semplice.



**5 EURO DA TELEFONO FISSO**



**5 E 10 EURO DA TELEFONO FISSO**



equamente tra le Sezioni UILDM, per sostenere le attività e i progetti sui territori, e Fondazione Telethon, che investirà la sua parte nel **Bando Telethon-UILDM.**

Nello stesso periodo della Campagna, UILDM avrà l'opportunità di raccogliere fondi attraverso il **numero solidale 45586.** Sarà attivo dal 22 aprile al 7 maggio e servirà a finanziare il progetto "Al tuo fianco tutti i giorni", nato per offrire servizi e sostegno alle persone con distrofie muscolari e con disabilità in generale. Il progetto garantirà cinque azioni di carattere

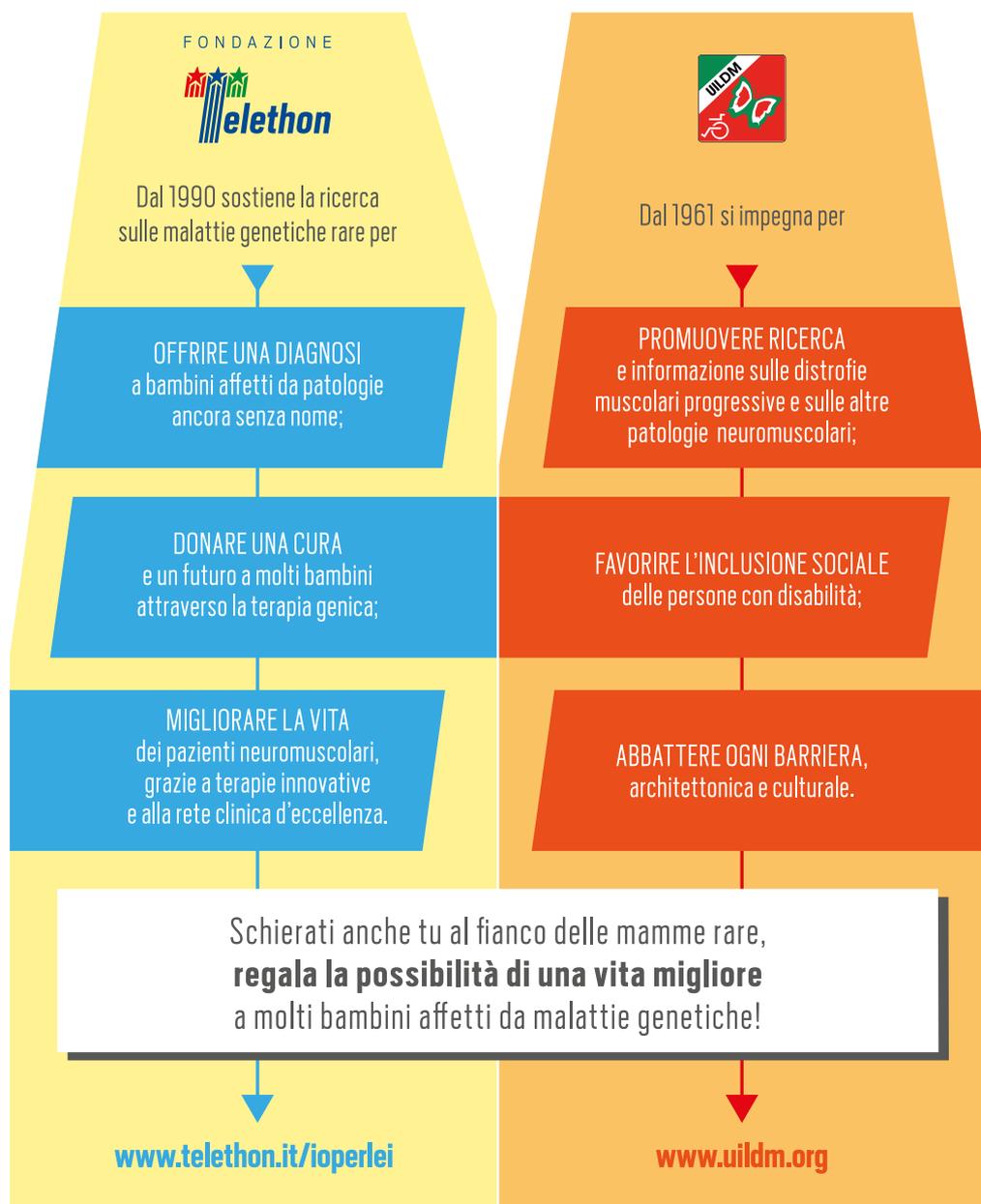
nazionale: l'informazione sui principali temi scientifici e sociali, uno sportello di consulenza sulle malattie neuromuscolari, un servizio di monitoraggio e analisi delle norme in tema di disabilità, il coinvolgimento di oltre 200 volontari per l'assistenza in ambito medico riabilitativo e il finanziamento di oltre venti progetti locali. I 30 mila beneficiari dell'associazione, grazie a questo progetto, non si sentiranno soli ad affrontare una patologia neuromuscolare perché potranno contare su un sostegno diretto, concreto ed essenziale.

**Con il 45586 fai vedere a chi ha una distrofia muscolare che la malattia non è tutto. Grazie allo sport, alla ricerca, alla buona informazione e al tuo sostegno, la battaglia contro le distrofie si combatte insieme.**

### **Il Bando Telethon-UILDM**

Dal 2002, UILDM e Fondazione Telethon hanno concordato di dedicare i fondi raccolti dai volontari UILDM a un bando speciale per progetti di ricerca clinica, che hanno come obiettivo il miglioramento della qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari. Al bando sono ammessi studi clinici mirati alla prevenzione, alla diagnosi, alla terapia, alla riabilitazione nell'ambito delle pa-

tologie neuromuscolari. Gli studi vengono accuratamente valutati da una commissione scientifica internazionale, composta da esperti di patologie neuromuscolari. Nel 2016 hanno preso avvio i sei progetti, ancora in corso, finanziati con il Bando Telethon-UILDM 2015. Ad oggi sono stati investiti oltre 10 milioni di euro, pubblicati oltre 200 articoli scientifici e coinvolte negli studi più 6 mila persone.



**Manifestazioni nazionali**

Un momento delle scorse  
Manifestazioni nazionali UILDM  
Foto Sumo Project



*Dal 10 al 12 maggio 2018 a Lignano Sabbiadoro tornano le Manifestazioni nazionali UILDM, «il tanto atteso momento in cui possiamo confrontarci e dare ai nostri sforzi ancora più energia» (Marco Rasconi, presidente nazionale).*

**Alessandra Piva**

Ufficio Comunicazione UILDM

# LIGNANO 2018, OBIETTIVO FORMAZIONE

L'appuntamento più importante dell'anno associativo è alle porte

**C**i siamo quasi. Le Manifestazioni nazionali 2018 sono alle porte. Protagonista indiscussa, la formazione. «Formazione, ossia dare forma alle nostre azioni» commenta Stefania Pedroni, vicepresidente nazionale. «L'obiettivo è offrire alle nostre Sezioni degli strumenti, una sorta di cassetta degli attrezzi, per renderle in grado di gestire al meglio progetti e attività, e perché diventino sempre più consapevoli delle loro grandi potenzialità».

## La novità di quest'anno

L'attualità sarà al centro di un ampio momento di approfondimento sulla riforma del Terzo settore, che sollecita UILDM a ridefinirsi e rinnovarsi per continuare a essere efficace nel proprio impegno.

## I punti forti

Previsti alle Manifestazioni il consueto spazio per il Servizio civile, uno strumento prezioso per parlare di solidarietà, diversità e azioni concrete di aiuto, appuntamenti specifici su contabilità e gestione del portale UILDM a livello nazionale, l'incontro degli psicologi e il workshop sulla Vita indipendente. Il venerdì è dedicato all'ambito medico scientifico: in un ideale legame con il 2017, si approfondirà ulteriormente il tema della riabilitazione, essenziale nella presa in carico globale del paziente neuromuscolare. Non mancheranno gli aggiornamenti sulla ricerca e due workshop su alimentazione e sessualità. Le Manifestazioni

culmineranno con l'annuale assemblea dei delegati UILDM, durante la quale verranno ricordati gli anniversari importanti per le sessantasei Sezioni dell'Associazione.

## Puntiamo ai giovani

Anche quest'anno i volontari di Dynamo Camp porteranno una ventata di colore tra i ragazzi coinvolgendoli in divertenti attività. «Stiamo lavorando perché le Manifestazioni siano un momento sempre più aperto ai giovani. Abbiamo bisogno di loro, della loro energia e idee: sono la giusta spinta per il futuro» afferma con entusiasmo Marco Rasconi. Proprio per questo è previsto un incontro del Gruppo giovani UILDM, con referenti delle Sezioni, per ragionare su una UILDM sempre più a "misura di" giovani. Inoltre, ospiti d'eccezione a Lignano saranno i giovani stilisti di alcune scuole italiane, che presenteranno le loro creazioni pensate per le persone con disabilità, nate nell'ambito del progetto "Diritto all'eleganza" targato UILDM. Infine, largo anche allo sport con il wheelchair hockey e, grande novità 2018, le bocce paralimpiche.

**E le sorprese sono ancora tante perciò...  
vi aspettiamo numerosi!**

# IN MILLECINQUECENTO

## da Papa Francesco

*Un'udienza dedicata a UILDM: il prossimo 2 giugno Papa Francesco incontra la nostra Associazione in udienza privata. Un'iniziativa apprezzata dai soci UILDM al punto da coinvolgerne ben millecinquecento che, con amici e familiari, si preparano a vivere insieme un'esperienza unica.*

**Alessandra Piva**

Ufficio Comunicazione UILDM



**T**utto nasce da una frase scambiata nel 2017 durante un consiglio nazionale UILDM, «sarebbe bello andare dal Papa». Ora il progetto sta prendendo forma e la macchina organizzativa è già in moto: il prossimo 2 giugno la nostra Associazione sarà ricevuta in udienza privata dal Santo Padre Papa Francesco in Vaticano. «Il 2 giugno» racconta il presidente nazionale Marco Rasconi «i soci delle nostre Sezioni, le loro famiglie e gli amici si ritroveranno in Aula Paolo VI per mostrare a Francesco una UILDM vivace, impegnata e piena di spirito di iniziativa. A Roma saremo tanti, millecinquecento persone, a dare voce anche a chi non riuscirà a essere presente». «Andare dal Papa non è una cosa da tutti i giorni» commenta Leonardo Baldinu, consigliere nazionale UILDM. «Stiamo lavorando instancabilmente perché la partecipazione a questo evento possa essere la più ampia possibile. Apprezziamo l'umanità di Papa Francesco perché trasmette un'immagine di apertura, al di là del credo di ciascuno di noi. È un Papa moderno, che sa superare le vecchie logiche per arrivare alle

periferie esistenziali in cui abitano le persone e aprire spazi nuovi di dialogo e azione». L'incontro con Francesco sarà l'occasione per raccontare che cosa è UILDM e in quale modo opera sul territorio per le persone con disabilità. Non mancherà di certo la possibilità di mettere in luce i temi "forti" e i numerosi fronti di impegno – condensati perfettamente in una frase del fondatore Federico Milcovich "Essere liberi di vivere come tutti" - che diventa una sorta di documento di riconoscimento di questi 57 anni di vita. E, soprattutto, per i partecipanti sarà «un'opportunità per ritrovarsi» termina Marco Rasconi «e passare del tempo insieme. Questo evento ha perciò un'ulteriore, grande valenza proprio in ottica del rafforzamento della nostra Unione. Fare le cose insieme, condividere esperienze ci rende più forti e consapevoli nel nostro impegno quotidiano e nella voglia di fare associazione. Cosa mi aspetto da questa giornata? Che ciascuno di noi si porti a casa un ricordo anche piccolo, che torni a casa con una marcia in più in termini di speranza, di voglia di vivere, di desiderio mettersi in gioco».

*In questo spazio che DM dedica al percorso che la Direzione Nazionale insieme alle Sezioni sta conducendo per dare vita a un Coordinamento di psicologi del territorio, desideriamo raccontare cosa le nostre Sezioni offrono ai propri associati dal punto di vista del sostegno psicologico. Lo facciamo con entusiasmo, perché possiamo dare spazio a iniziative ricche e originali. Come questa che arriva da Genova.*

— **Stefania Pedroni**  
vicepresidente UILDM

Su [Uildmge.it](http://Uildmge.it) le informazioni per l'acquisto del libro

# RACCONTARE LA DISABILITÀ

## attraverso gli occhi di un mago



—  
**Alessia D'Agostino**  
per UILDM  
Genova

**L'**idea di creare il libro "Il mago dei bambini speciali" è nata nel 2016, durante gli incontri del Gruppo AMA (Autuo Mutuo Aiuto) di UILDM Genova. Qui molti genitori si sono trovati a condividere preoccupazioni e speranze per affrontare al meglio la quotidianità, propria e dei loro bambini, assicurando loro la sicurezza di cui hanno bisogno. In molti frangenti è emersa la necessità di trovare un modo efficace per comunicare la diagnosi ai figli e per spiegare agli altri cosa significhi avere una malattia neuromuscolare, poiché spesso ci si scontra con confusione e disinformazione. Il desiderio di migliorare la comunicazione verso i bambini e le persone coinvolte nella loro vita, aiutandoli a rendere pensabili e affrontabili le loro paure, è apparso strettamente legato al bisogno di aumentare il senso di controllo di fronte a eventi inattesi e di incrementare la resilienza, qualità fondamentale per progettare un percorso di vita.

È nata così una sfida: lavorare insieme perché paure e domande trovassero voce in un racconto, per rassicurare e guidare altri che vivono una situazione simile o vorrebbero saperne di più. Con la fiaba creata, abbiamo cercato di offrire ai lettori l'opportunità di comprendere il valore di ogni individuo e sollecitare nel bambino con disabilità, ma non solo, lo sviluppo di una nuova immagine di sé, meno alienante e lontana da sentimenti di inadeguatezza e incapacità che spesso lo affliggono. Attraverso un'identificazione con il protagonista, il piccolo ma potente Mago Matteo, è stato possibile concentrarsi maggiormente sulle parti funzionali di sé, sulle potenzialità nascoste e sul significato del cambiamento, nonché sulle molteplici e spesso ambivalenti emozioni che attraversano la storia di ciascuno. Il potenziale di questa storia è far arrivare al lettore contenuti complessi e talvolta dolorosi in modo lieve, ponendosi come ponte tra il mondo dell'infanzia e quello adulto e come mezzo di comunicazione aperto e libero, senza sovrastrutture e pregiudizi, proprio come libero è l'immaginario dei bambini.

# IL FUNDRAISING IN UILDM SI È STRUTTURATO

Il punto con Francesco Grauso, responsabile dell'Ufficio Fundraising UILDM

Barbara Pianca

**D**a un triennio UILDM si è dotata di un ufficio dedicato al fundraising, una novità nei suoi quasi sessant'anni di storia. C'erano già stati di recente degli affiancamenti esterni, perché si era capito come raccogliere fondi non fosse più la stessa faccenda di una generazione fa: se prima il non profit si praticava all'insegna dell'informalità, oggi il comparto è stato professionalizzato. Di questo abbiamo scritto in uno Speciale (DM 187, p. 25) e per questo UILDM ha previsto un percorso di formazione ad hoc con le Sezioni. L'Ufficio Fundraising, collocato nella sede padovana della Direzione nazionale, è presidiato dal casertano Francesco Grauso, trasferitosi in Veneto per l'opportunità lavorativa. Viene, Francesco, soprattutto dal volontariato: «Se ogni azione umana si compie per ottenere qualcosa in cambio, la mia ricompensa nell'essere volontario è sapere che gestisco il tempo nel modo che più mi dà soddisfazione». Classe 1986, laureato in Economia aziendale, da un decennio è legato al mondo cattolico, quello delle missioni nei paesi poveri e degli interventi con gli adolescenti nelle parrocchie italiane. Anche ora che è impegnato con UILDM il suo tempo libero lo dedica ai ragazzi di una parrocchia vicina. Ha lavorato per l'associazione fondata dal sacerdote che l'ha coinvolto in una breve

esperienza missionaria in India, dove è poi ritornato per cinque estati, e ha avuto qualche esperienza nel settore profit grazie alla sua formazione di economista. Oggi a UILDM regala la dedizione che dichiara come payoff di se stesso nei profili social: «Costruendo il mio futuro aiutando a migliorare il presente di chi non è stato fortunato come me». Tra i più sfortunati Francesco ricorda le persone con disabilità assistite in India, ma ammette che partecipando

alle Manifestazioni nazionali la sua idea solidaristica caritatevole è stata scardinata: «Di fronte a una persona disabile dentro me si formava il commento 'poverino' e questo commento modellava il mio comportamento. UILDM invece mi ha insegnato a mettere a fuoco le potenzialità e la dignità della persona anziché i suoi limiti. Ora, guardando una persona con disabilità, vedo quello che si può e posso fare per migliorare la qualità della sua vita».



### **Cosa significa fare fundraising?**

Prima che raccogliere fondi vuol dire tessere una rete di relazioni che sostengono l'ente non profit. Le azioni da stimolare non sono solo la pura donazione di denaro ma anche ad esempio offerte di consulenza, tempo, sostegno a progetti specifici.

### **Come metti a disposizione la tua professionalità per UILDM?**

Soprattutto ascoltando. Ritengo che UILDM sia il vestito che accomuna oltre sessanta associazioni territoriali che agiscono in contesti diversi e sono composte da persone diverse: le Sezioni. Dalla Direzione nazionale possiamo far partire linee guida da adattare alle specificità dei territori, per comprendere le quali mi metto in ascolto.

### **Sei da solo nell'Ufficio?**

Sono supportato dalla Direzione nazionale, questa e la precedente, entrambe con la priorità di investire nel mondo digitale e nella comunicazione capendone l'importanza strategica, e dallo staff operativo: il fundraiser interagisce con l'Ufficio amministrativo, quello della comunicazione, con i consulenti esterni. Lavorare con persone disponibili a farlo in squadra facilita il mio lavoro e quello di tutti.

### **Cos'è cambiato per UILDM dall'apertura del tuo Ufficio?**

Ho seguito alcuni progetti, tra cui "Giocando si impara" che coinvolge donne, le mamme, e bambini, i due soggetti più deboli nelle fasce disagiate della popolazione. Altro progetto nato in questi anni è la "Settimana delle Sezioni": con un iniziale intento di fundraising diretto, si è poi definito come momento di visibilità per il territorio. Su iniziativa della Direzione nazionale, poi, ha preso il via il bando "Campagna di Primavera", diventato nella sua seconda edizione Bando nazionale UILDM 2017, da cui emerge come le Sezioni sappiano progettare servizi concreti non solo per i propri soci ma per tutte le persone con disabilità. Un valore aggiunto per il proprio territorio che UILDM ha già comunicato in passato e che ritengo si debba continuare a tenere sotto i riflettori.



### **Comunicare il tanto che viene fatto è fondamentale per UILDM. Ritieni che ciò accada?**

In modo sempre più coerente. Perché le persone non guardino più i disabili pensando 'poveretti', però, se molto è stato fatto, molto ancora resta da fare. Ritengo fondamentale il processo in atto di rafforzare l'immagine di UILDM dando omogeneità agli strumenti di comunicazione nei comparti nazionali e rispetto al territorio, a partire dal rinnovato sito web. Inoltre è in atto un processo di cambiamento della comunicazione, per renderla più leggera che non vuol dire più superficiale, ma capace di raccontare le tante iniziative associative e arrivare a più persone possibili.

### **Cosa ritieni sia strategico per l'associazione dal punto di vista del fundraising?**

In questo momento occorre innanzitutto rendere sistematiche alcune azioni, come la Campagna 5 per mille e la Campagna di Natale, quest'ultima iniziata tre anni fa in modo sperimentale. Il Natale è senz'altro un momento importante da presidiare poiché l'associazione in questo periodo intercetta oltre il 25% delle donazioni annue. Nei prossimi mesi lanceremo una nuova Campagna Lasciti, all'interno della quale prevediamo degli strumenti a sostegno delle Sezioni. Altra operazione strategica è quella di implementare il dialogo con il donatore. Oggi dal mio Ufficio partono almeno due lettere all'anno dirette ai donatori abituali, dove vengono spiegati i progetti UILDM e si invita al sostegno in occasione del Natale e della Campagna del 5 per mille. Da 1600 donatori in tre anni siamo saliti a 2500. Strategicamente aver allargato la base di quasi mille persone permetterà di mettere a punto campagne volte a regolarizzare le donazioni e di conseguenza il sostegno a UILDM e ai suoi progetti.

# VIETATO RINUNCIARE ALLE VACANZE

## Progetta ora la tua prossima evasione

a cura di  
**Barbara Pianca**

**S**cuola, lavoro, Vita indipendente: sono tanti i temi cari a UILDM e ai suoi soci. Temi che ci impegnano senza sosta. Capita così che ci dimentichiamo di progettare dei momenti di relax. Che peccato, perché è in vacanza che diventiamo noi stessi, oltre agli obblighi e alle formalità del quotidiano, ed è un profondo sollievo. UILDM lo sa e ha infatti sempre combattuto per il diritto al tempo libero. Anzi, evadere e riposare è ancor più necessario per chi, come noi, vuole essere impegnato in mille progetti. Un po' come per affrontare una giornata proficua l'ideale è un bel sonno notturno. Anche conoscersi è importante, e la vacanza è il tempo in cui stare con la propria anima e viaggiare dentro di sé, mentre si incontrano culture diverse e si confrontano realtà e servizi.

Caro lettore, ti proponiamo dunque di progettare la tua prossima vacanza giocando con noi. Quando ti svesti dai panni quotidiani, che persona appare allo specchio? Ti vedi davanti a una tavola imbandita, in equilibrio precario su un ponticello in montagna, in fila all'entrata di una mostra o a bere un drink con gli amici? Claudio, Maria, Fabio e Valentina sono pronti a darti ottimi consigli. Fai il nostro test e scopri a chi di loro ti devi rivolgere.

**Marco Rasconi**  
Presidente  
UILDM

Un ringraziamento a Stefano Borgato per il suo contributo alla realizzazione di questo Speciale.

## TEST:

### Hai sempre con te:

- A** → La crema abbronzante, il costume da bagno, un ricambio se capita un'improvvisa occasione elegante, le medicine di riserva nel caso perdessi quelle che usi.
- B** → Il siero antivipera.
- C** → La macchina fotografica reflex con il cavalletto.
- D** → Il selfie stick e un libro di barzellette.

### Sei a pancia all'aria, cosa stai facendo?

- A** → Sono a bordo piscina a sorseggiare il terzo cocktail gratis della mattina.
- B** → Mi sono tolto la maglietta per legare la carrozzina a una maniglia in treno, perché i ganci non funzionano tutti.
- C** → Sto per entrare in doccia dopo un'altra piena giornata.
- D** → Mi sto facendo una grassa risata.

### Sei arrabbiatissimo:

- A** → Oggi per strada ci sono continui ingorghi di traffico, una deviazione e ora quel camion rimorchio che va a 40 all'ora.
- B** → Da tre giorni la vita procede senza sorprese.
- C** → La giunta del mio paese vuole trasformare il vecchio museo in un centro commerciale.
- D** → Non trovo più l'ambu che ieri mi ha prestato l'amico della mia amica.

# PRIMA DI PARTIRE

**P**rima di fare la valigia, meglio fare il punto della situazione perché ci troviamo di fronte a un argomento piuttosto recente, dato che fino a 25 anni fa nemmeno si parlava di turismo accessibile. Se le cose sono cambiate è anche grazie ad associazioni come **UILDM** e a persone come **Liana Garini** che, inizialmente in modo artigianale, hanno assemblato delle schede per la valutazione dell'accessibilità dei luoghi di vacanza. Oggi il panorama è cambiato. Non solo nel senso che molte più strutture sono accessibili, ma anche che le informazioni reperibili sul web non mancano. Pure troppe! Come ci si orienta allora? Uno dei riferimenti principali in Italia rimane **Village for all** (V4A), giunta al suo decimo compleanno. Di loro brevetto è il software che raccoglie informazioni sull'accessibilità delle strutture censite (le strutture che desiderano migliorare la propria qualità ricevono consulenza e formazione e vengono controllate ogni 18/24 mesi), descrivendo nei dettagli i bisogni specifici per chi utilizza una carrozzina manuale, una elettrica, per i non vedenti, gli ipovedenti, per chi ha intolleranze alimentari, per chi è obeso, è in dialisi, per le famiglie con bambini piccoli e molto altro. Cosa impariamo? Che il concetto di accessibilità è astratto e nel concreto cambia significato a seconda dei bisogni individuali. Quindi? Conviene

contattare direttamente il responsabile della struttura o del mezzo di trasporto, oppure, come consiglia **Roberto Vitali**, presidente di V4A, affidarsi a un tour operator specializzato. Vitali ci segnala due novità della sua azienda: «Abbiamo appena pubblicato l'aggiornamento delle guide a oltre 70 strutture accessibili di Italia, Croazia e San Marino, distribuite in 10 mila copie l'anno scorso per la prima edizione. Alle descrizioni dettagliate abbiamo aggiunto un indicatore di accessibilità da 1 a 5. Le guide si richiedono alla nostra pagina Facebook e si presentano sotto forma di pdf gratuito interattivo, da cui prenotare direttamente nella struttura. Novità a livello internazionale in lancio ora è inoltre Yourdisabilitymanager.it, servizio gratuito per le strutture turistiche. Realizzato insieme al nostro partner Bed&Care, permette di noleggiare ausili, usufruire di assistenti personali per il tempo necessario, noleggiare bus o auto accessibili». Perché l'accessibilità dovrebbe interessare alle strutture turistiche? «Perché è un diritto, un indotto economico e inoltre può aggiungere bellezza e utilità». A dirlo è **Simona Petaccia**, giornalista presidente dell'associazione **Diritti Diretti**, interessata alla comunicazione del turismo accessibile. Le chiediamo cosa intende con "bellezza" e "utilità". «Un luogo accessibile ad esempio offre vie di fuga in

caso di calamità naturali. Inoltre ci tengo a sfatare il pregiudizio per cui una soluzione accessibile sia brutta da vedere. Nella testa di molti scatta un'associazione di immagini relative al mondo sanitario che non considera interventi di design o invisibili, cioè nemmeno percepiti perché integrati con il contesto. Per mutare questo tipo di pregiudizi occorre intervenire sulla comunicazione». Un esempio? «Se dico "turismo per tutti", che immagine vi viene in mente? Sul web la più gettonata è una persona in carrozzina di spalle, con le braccia aperte. Eppure ho detto "per tutti", non "per carrozzine". Perché non un paesaggio o una mappa? I primi a cadere nei luoghi comuni sono proprio i giornalisti, specie se non di settore». Per questo proponete il premio Turismi Accessibili. «**Fino al 5 maggio si può accedere alla sua terza edizione.** Premiamo le migliori campagne di comunicazione sul turismo accessibile e la giuria è il pubblico online. Nostro scopo è divulgare il concetto secondo cui accessibilità significa "inclusione di numerosi bisogni diversi, compresi quelli della mamma con il bambino piccolo o del turista pieno di valigie" e non "questione che riguarda solo chi si sposta su una carrozzina". In questo secondo e diffuso caso il limite è che la si associ a una questione marginale e, così pensando, si favorisca l'emarginazione».

**RISULTATI** | prevalenza di risposte **A**: se vuoi avere il meglio da quest'estate, ascolta Claudio e fai come lui. **Vai a pag. 28**  
 prevalenza di risposte **B**: Maria ti darà molti spunti per la tua prossima vacanza. **Vai a pag. 29**  
 prevalenza di risposte **C**: prima di organizzare il tuo tour estivo, leggi quanto ha da dirti Fabio. **Vai a pag. 30**  
 prevalenza di risposte **D**: Valentina è la tua guida. Anzi, dovresti andare in vacanza con lei! **Vai a pag. 31**

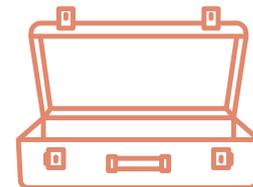




A

Caro **VACANZIERO COMODO**,

sono **Claudio De Zotti** di UILDM Torino e sono la tua guida. Da più di 20 anni ogni estate trascorro una settimana al villaggio turistico Le Terrazze di Grottammare, nelle Marche. È una vacanza che da più di 20 anni la mia Sezione organizza e nel tempo ne sono diventato organizzatore. Siamo una quindicina di persone disabili, fino a venti, con accompagnatori, amici e famiglia. Cosa troviamo? Un luogo sicuro, tranquillo, comodo, accessibile. Ormai i gestori ci conoscono e sono disponibili a venire incontro a esigenze specifiche, fosse anche soltanto aggiungere delle assi sotto a un materasso.

**COSA TI CONSIGLIO  
DI METTERE IN VALIGIA:**

**1** – la voglia di risate: scegli un villaggio turistico o una crociera dove ti facciano divertire. Una volta un aiutocapovillaggio vestito da Charlot ha fatto irruzione nella sala da pranzo per conquistare una ballerina con il tutù che lo respingeva ostinatamente.

**2** – la disponibilità a partecipare all'animazione del villaggio: riscaldamento muscolare, giocopertivi, giococaffè, tornei a carte, ping pong, giochi sportivi in spiaggia, cabaret e piccoli musical. Ma nulla è obbligatorio.

**3** – una bella pancia da riempire: il cibo è protagonista. Pranzo e cena con antipasti a buffet, tre o quattro primi tra cui scegliere e altrettanti secondi, acqua, vino, dolci, frutta, caffè... all inclusive. Dai noi c'è pure la griglia e la penultima sera è dedicata ai piatti tipici ascolani!

**4** – la disponibilità a incontrare molte persone: navi e villaggi ne ospitano a centinaia ogni settimana. Ai pasti e alle attività di animazione si partecipa tutti insieme. Una bella opportunità di integrazione.

**6** – l'amore per la spiaggia: non sei obbligato ma se c'è, vai alla spiaggia accessibile. Megli se ha le tettoie da cui assistere ai giochi sportivi senza scottarsi, la passerella fino al mare e una sedia Job per fare il bagno. Noi da Torino portiamo anche la sedia Tiralò, con tre ruote.

**IL SEGRETO PER LA TUA  
VACANZA PERFETTA?**

Fai in modo di non preoccuparti di nulla e riposa. Completamente.

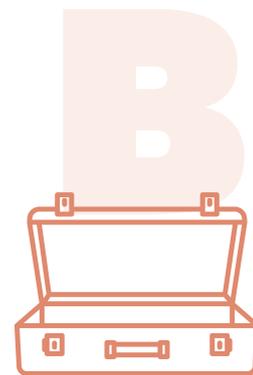


Foto: Claudio De Zotti

**FUORI DAL VILLAGGIO**

Se vinci la pigrizia, metti il naso fuori dal villaggio o scendi dalla nave. Con escursioni guidate o liberamente. A Grottammare c'è una lingua di cemento tra la ferrovia e la spiaggia che alterna scogli ad aree sabbiose fino a Cupra Marittima dove c'è il Museo delle Conchiglie. È piacevole visitare il porto, proseguire fino a San Benedetto del Tronto, o esplorare le zone vecchie dei paesini.





## Caro **VIAGGIATORE SPERICOLATO**,

sono **Maria Venditti** di Caserta. 29 anni, sociologa, collaboro con FISH Campania. Scrivo per il blog di Pierpaolo Capozzi Italiaccessibile.it e sono una viaggiatrice come te. Amo cogliere l'anima dei luoghi, specie di quelli naturali. No, non è vero che sono inaccessibili: un ambiente poco strutturato è spesso più facile da affrontare di una città.

### IL SEGRETO PER LA TUA VACANZA PERFETTA?



Fatti guidare  
dalla bellezza.

### COSA TI CONSIGLIO DI METTERE IN VALIGIA:

- 1** – una mente aperta: non precluderti alcun tipo di viaggio. Pensa a cosa ti piacerebbe fare e trova il modo di farlo.
- 2** – la capacità organizzativa: avventuroso non vuol dire disorganizzato. Pianifica nel dettaglio specialmente i trasporti. Datti delle priorità e poi chiedi suggerimenti alla gente del posto.
- 3** – un fidato compagno di viaggio: fondamentale. Con cui ci sia feeling e che condivida con te la voglia di esplorare.
- 4** – la fiducia negli altri: un modo di superare i limiti motori è farsi aiutare. Lascia che ti vengano incontro, magari non come avevi immaginato ma come la situazione richiede.
- 5** – nessuna fiducia nei consigli degli altri: l'accessibilità è una faccenda personale, non uno standard. Chiedi direttamente a chi se ne occupa quello di cui hai bisogno.
- 6** – la capacità di adattamento: se non ce l'hai non partire. Nell'avventura la meta vale i sacrifici fatti per raggiungerla.
- 7** – la possibilità di sbagliare: l'imprevisto fa parte del pacchetto. Non disperare, non arrabbiarti, non pensare di cambiare il mondo in due minuti. Trova la tua soluzione ed esci dall'impasse.



~ Al Lago d'Iseo

In Basilicata →



### ALCUNE DELLE MIE METE

— **BASILICATA**  
Matera è una città difficile ma straordinaria e sono arrivata fino al "Golgota". Ho partecipato in tenda al festival paesaggistico "La luna e i calanchi". Tra escursioni, incontri culturali e musicali ho atteso l'alba in un paesaggio lunare. Indimenticabile.

— **SESTRIERE, PIEMONTE**  
Grazie alla scuola nazionale di sci locale ho sperimentato il monosci pilotato da un insegnante. Io seduta davanti, lui in piedi dietro sulle piste nere a piena velocità. Senza aver mai sciato prima ho provato le emozioni di un professionista!

— **PORTOGALLO**  
A Cascais c'è la famosa Boca do Inferno, una spaccatura in un'alta scogliera. Il mio amico mi ha portato in braccio sugli scalini e mi appoggiava, per riprendere fiato, sul parapetto a strapiombo. Tante emozioni... e tanta magnificenza.

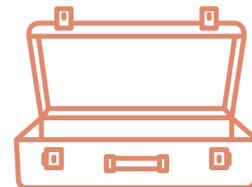
— **LAGO D'ISEO, LOMBARDIA**  
Ho attraversato il lago sul ponte fluttuante, l'opera d'arte temporanea installata dall'artista Christo nel 2016. Amo l'arte viva, fuori dai musei. Mi sembrava di camminare sull'acqua, una sensazione naturale e insieme straordinaria.



C

**Caro TURISTA METROPOLITANO,**

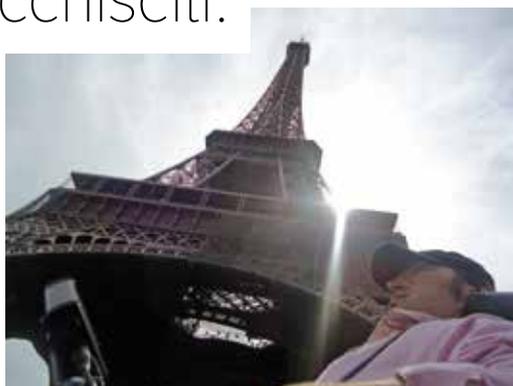
sono **Fabio Pirastu**, presidente di UILDM Pavia e sono la tua guida. Viaggio spesso con mia moglie e mia figlia, amiamo attraversare più di una città alla volta con il nostro furgone attrezzato, macinando fino a 400 chilometri alla volta. Ci interessa osservare diverse soluzioni all'accessibilità. Vedere come altri risolvono problemi che ho anche io è un beneficio per me e spesso anche per il mio territorio.

**COSA TI CONSIGLIO  
DI METTERE IN VALIGIA:**

- 1 – un furgone attrezzato: spesso è meno complicato affrontare una metropoli con il tuo mezzo che con quelli pubblici, non sempre accessibili.
- 2 – una minima pianificazione: prima di partire pianifica il tragitto in auto e gli alloggi. Cerca hotel o appartamenti tramite AirBnB, la cui accessibilità ho finora riscontrato. Mantieni un po' di flessibilità, le cose da vedere decidile la sera prima.
- 3 – la voglia di conoscenza: scegli le mete museali o metropolitane, raggiungile e informati in loco per la soluzione accessibile. Il personale di solito si mobilita.
- 4 – compagni di viaggio maratoneti: le città si scoprono camminandoci dentro.
- 5 – una rampetta: per superare due o tre scalini.
- 6 – una brandina da campeggio: ne trovi al Decathlon a pochi euro, se hai bisogno di sdraiarti.
- 7 – quattro cubi di legno: utili per sollevare il letto, il divano o il tavolo, specie se fai uso del sollevatore.

**IL SEGRETO PER LA TUA  
VACANZA PERFETTA?**

Osserva come gli altri vivono il quotidiano e arricchisciti.



~ A Parigi

**ALCUNE DELLE  
MIE METE**

A Roma →



## — PARIGI

All'Opera mi hanno fatto entrare da un passaggio dietro ai camerini. Al Louvre un'addetta mi ha fatto uscire dalla fila sotto il sole per entrare senza code. Quanto alla reggia di Versailles, sontuosa, ho anche visto sale chiuse al pubblico ma di passaggio per l'uscita con l'ascensore.

## — VIENNA

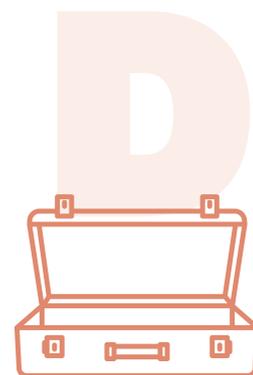
Che marciapiedi ampi e comodi! Ma la vera meraviglia è stata salire sulla vecchia ruota panoramica, accessibile con le sue vecchie ma ben tenute cabine.

## — MONACO DI BAVIERA

Amo i centri pedonalizzati e questa città ne fa un ottimo esempio. Posso muovermi su tutto il piano stradale, evitare le buche e anche di essere investito.

## — ROMA

Colosseo, musei vaticani, San Pietro anche sulla cupola, abbiamo visitato molti luoghi. Le buche non mancano ma in furgone Roma accoglie più di quanto ci si potrebbe aspettare.



## Caro **AMANTE DELLA BELLA COMPAGNIA,**

quello a cui non importa dove si trova ma con chi è, eccomi qui, sono **Valentina Tius**, ho 17 anni e a me quando vado in vacanza basta stare con gli amici. Per questo sono già tre anni che partecipo alla vacanza di UILDM Milano, che da 14 anni ogni estate offre un soggiorno in una scuola media di Venturina, in provincia di Livorno. L'amministrazione locale, che a nome della Sezione ringrazio sentitamente, ci concede l'uso dell'edificio, la Sezione porta i letti, alcuni acquistati e altri della Protezione civile, e prende accordi con un servizio di catering. I volontari si occupano anche delle pulizie. Per dormire ci distribuiamo nelle aule. Di solito io, Matilde e Gaia ne occupiamo una insieme alle nostre assistenti.

### **COSA TI CONSIGLIO DI METTERE IN VALIGIA:**

- 1 – la voglia di amicizia: la vacanza di gruppo è il modo migliore per aiutarsi a vicenda e stare tra amici. Con Matilde e Gaia ridiamo e chiacchieriamo prima di addormentarci, mangiando insieme, in spiaggia e facendo lunghi bagni al mare.
- 2 – la voglia di divertirsi: di giorno, nel nostro caso al mare, e la sera, soprattutto. Spesso, mentre gli adulti vanno alle sagre dei paesi vicini, noi giovani andiamo nei bar, a fare delle passeggiate o in discoteca.
- 3 – la voglia di condividere: si vive tutti insieme e a volte siamo fino a 40 persone. Insieme ci spostiamo: nel nostro caso ci troviamo vicini al mare e lo raggiungiamo con i pulmini di Sezione.
- 4 – la pazienza e l'amore per la semplicità: la scuola non è un hotel a cinque stelle, ricorda più lo stile di un campeggio, ma è accessibile, non manca nulla e le spese della vacanza sono contenute.

### **IL SEGRETO PER LA TUA VACANZA PERFETTA?**

In basso a destra, Valentina. →



Vivi l'esperienza di gruppo e ti divertirai al punto di dimenticarti della tua disabilità.



**Racconta  
la tua vacanza  
con UILDM**  
e mandaci  
qualche scatto!



Sono molte le Sezioni UILDM che offrono vacanze in strutture accessibili o esperienze di svago legate al proprio territorio. Sono attività importanti perché, come abbiamo raccontato in questo Speciale, il tempo per sé e l'evasione dalla routine quotidiana sono aspetti fondamentali per una buona qualità della vita. Vogliamo raccontare e condividere la tua storia, mettendo così in circolo

notizie positive capaci di mostrare quanto l'inclusione sia il filo che lega tutti noi, nessuno escluso.

Se hai trascorso una vacanza in una delle strutture delle nostre Sezioni o hai fatto una gita organizzata da una di loro, scrivi una mail a [uildmcomunicazione@uildm.it](mailto:uildmcomunicazione@uildm.it) rispondendo a queste domande:

- **Con quale Sezione sei entrato in contatto?**
- **In quale periodo hai soggiornato/ hai fatto una gita?**
- **Che tipo di esperienza hai fatto (vacanza, gita, mare accessibile, campi estivi, altro)?**

# IL MIO DISTROFICO

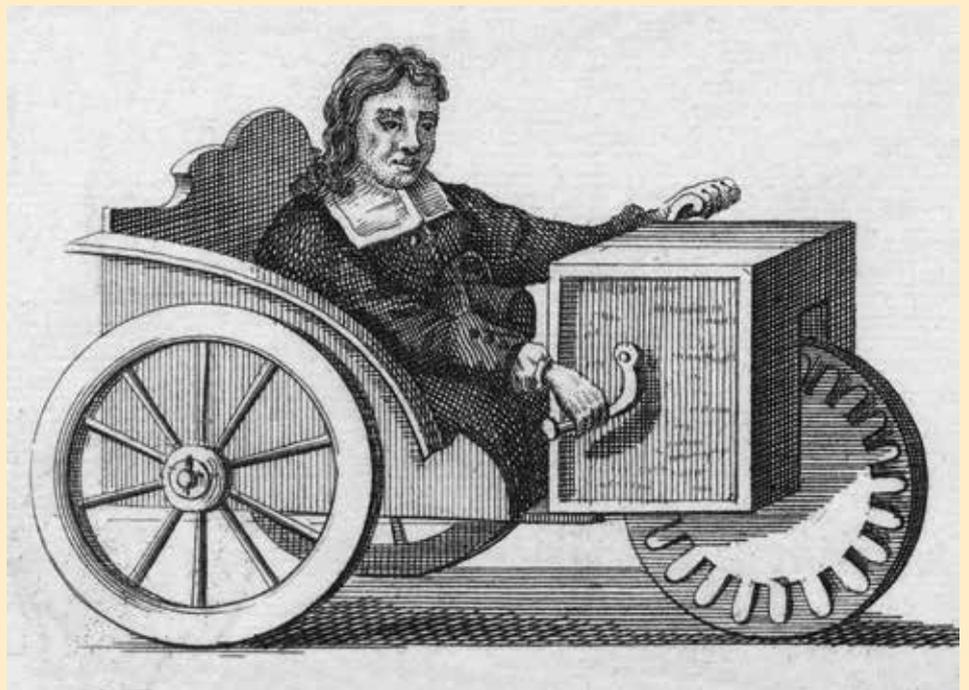
## I “bei” vecchi tempi

Al di là delle afflizioni per la via crucis dei Lea, noi, disabili odierni, possiamo ritenerci soddisfatti di quanto e di come la tecnologia sia venuta in nostro aiuto nel corso dei tempi. Se qualche mio collega di handicap dovesse nutrire qualche perplessità in proposito, provi anche solo a immaginare di parcheggiare le proprie, delicate, terga in una di queste carrozzine d’antan. Poveri avi!...

di Gianni Minasso

### 1655

Dopo le enigmatiche decorazioni rinvenute su vasi greci del 600 a.C. e le successive raffigurazioni cinesi di scomode lettighe e rudimentali carriole, la prima sedia a rotelle autopulsa irrompe nella storia grazie all’invenzione del tedesco Stephan Farffler. Non osiamo neppure pensare, visto le stradacce dell’epoca, ai rimbalzi e alla fatica di girare la manovella di ‘sto trabiccolo.



## 1790

Solo gli invalidi appartenenti all'élite nobiliare avevano la "fortuna" (naturalmente si fa per dire) di spostarsi con questo catafalco semovente di legno e ferro battuto. L'aria d'Ancien Régime e le eleganti torniture ivi presenti non lasciano presagire la tempesta che sta per scoppiare. E non stiamo parlando di uno sciopero degli insegnanti di sostegno, bensì della... Révolution!



## 1875

Rendetevi conto: il tipico assetto a tre ruote delle carrozzine antiche impediva agli utenti di quei tempi di orientarle. Oltretutto il massiccio esemplare in questione doveva pesare più della corazzata Potëmkin e quindi la mobilità risultava pari a quella di un gatto di marmo. Infine l'inquietante molla inserita sotto al cuscino era di sicuro il prodromo di inevitabili e crudeli torture al tafanario.



## 1890

Il grande impulso tecnologico dell'epoca Vittoriana aveva probabilmente subito uno stop nel momento in cui era arrivato a lambire il mondo dell'handicap. Infatti questa fragile struttura in vimini, montata su gracilissime ruote, offre un quadro decisamente preoccupante. Chissà quanti nostri antenati aumentarono la propria disabilità ribaltandosi con questo malsicuro catorcio.



## 1925

Una novantina d'anni fa l'evoluzione del progresso aveva consentito al produttore inglese Harding di sfornare questa carrozzina pieghevole e con seduta sospesa, grazie alla quale si poteva incominciare a respirare odore di modernità. Nonostante ciò erano comunque garantiti cigolii sinistri, scrolloni da gran premio, posture da contorsionisti del circo Togni e cartonature di natiche.



## 1950

Proprio in quest'anno il canadese George Klein (a sinistra) aveva inventato la prima carrozzina elettrica, a beneficio dei molti reduci di guerra. Bravissimo, anche se non azzardiamo stimare la precisione di guida del joystick, il raggio di sterzata e la tartarughesca velocità. E' viva invece la sensazione di restar fulminati all'improvviso da un corto del rozzo motore.



## 2040

Se, come dicono, la freccia dello sviluppo è sempre orientata verso il miglioramento, i nostri pronipoti disabili dovrebbero essere a posto. Eppure osservare quest'ipotetica carrozzina del futuro ci procura lo stesso un filo d'angoscia: soluzioni innovative, comandi essenziali e linee filanti, nulla da obiettare, ma saremo comodi e sicuri? Io preferisco continuare a sedermi sul macchinario di oggi.



# IL TUO 5 X MILLE A UILDM

moltiplica  
la nostra  
forza!



Destina il tuo  
**5x1000 a UILDM**

Questo è il nostro codice fiscale

**80007580287**

## Chiara Santato

Ufficio Fundraising UILDM

**Ogni giorno facciamo tante piccole scelte.** Scegliamo come vestirci, cosa mangiare, quale strada fare per andare al lavoro, se chiamare un amico per uscire invece che stare a casa davanti alla tv. A volte dobbiamo compiere scelte che chiedono impegno e riflessione, perché toccano i nostri valori, ciò in cui ci riconosciamo di più. La libertà di scelta è ciò che definisce chi siamo e a volte spaventa perché da alcune decisioni dipende il corso della nostra vita e anche di quella degli altri, vicini o lontani che siano.

Chi ha una distrofia muscolare, e più in generale una malattia neuromuscolare, spesso questa libertà la deve trasferire su qualcun altro. Si tratta della libertà di scegliere un luogo di lavoro, di giocare in un parco insieme ad altri bambini o di entrare in un negozio. Si tratta di non poter decidere del proprio corpo e di aver sempre bisogno, ad esempio, di qualcuno che ti accompagna in bagno.

**Il tuo 5 x mille a UILDM permette a chi ha una distrofia muscolare di essere più libero di fare molte cose.** Una su tutte: mostrare che dietro alla malattia c'è una persona con sogni, pregi, difetti, interessi che la rendono unica. Per dare a chi ha una malattia neuromuscolare questa

possibilità, nel 2017 grazie alle firme del 5 x mille abbiamo realizzato 23 progetti di inclusione sociale per garantire servizi a più di 1500 persone. Pet therapy, riabilitazione, laboratori creativi, trasporto, cose concrete per persone che vogliono vivere una vita piena per se stesse e per le famiglie che ogni giorno sono vicino a loro. Inoltre, con il tuo 5 x mille finanziamo i progetti di Servizio civile su tutto il territorio italiano: nei 23 progetti dello scorso anno abbiamo coinvolto 228 volontari dai 18 ai 28 anni, un momento importante per avvicinare i giovani al mondo della disabilità, facendoli diventare portatori del valore immenso che ha l'inclusione. Con il tuo 5 x mille realizziamo DM, la rivista a tiratura nazionale che stai leggendo, completamente gratuita e che dal 1961 informa sulla ricerca scientifica, sulla disabilità e sulle malattie neuromuscolari. Con il tuo 5 x mille ci permetti di organizzare le nostre Manifestazioni nazionali, occasione in cui tutti i nostri 20 mila fruitori si informano e si formano su riabilitazione, trial clinici, tecniche respiratorie, gestione degli ausili.

**Devolvere a UILDM il tuo 5 x mille è una scelta che cambia la vita di chi ha una distrofia muscolare. Moltiplica la nostra forza, basta la tua firma.**

# Un bando per dare energia ai territori

## Chiara Santato

Ufficio Fundraising UILDM

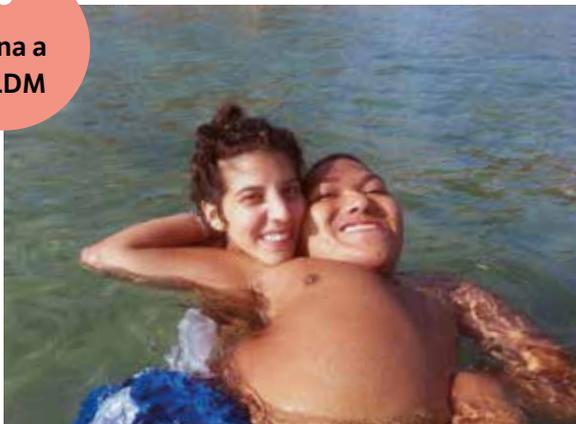
**L**a forza di UILDM, lo ricordiamo sempre, è nelle Sezioni e nella loro conoscenza del territorio che abitano e sostengono. Non si tratta di una frase banale o casuale, che suona bene e basta. Avere una Sezione UILDM nella propria città è una fortuna, perché significa che le persone che ci vivono non si limitano a guardare ma agiscono, conoscono i problemi nei dettagli e fanno qualcosa per risolverli. Spostare persone in carrozzina, fare riabilitazione, creare momenti di divertimento, raccogliere fondi, ascoltare chi arriva in Sezione con le domande più diverse: le giornate delle nostre Sezioni possono essere lunghe, gli orari di ufficio spesso non esistono e ricaricare le pile è davvero necessario.

La risposta è stata positiva e in crescita: per il 2017 hanno partecipato 25 Sezioni, rispetto alle 22 dello scorso anno, che hanno chiesto sostegno per un totale di oltre 340 mila euro. Questa edizione del Bando Nazionale ha fatto raggiungere un altro obiettivo importante, cioè la capacità di fare rete: 8 dei 25 progetti sono stati infatti presentati in rete con altre Sezioni. I bisogni sui quali sono state elaborati i progetti si sono concentrati soprattutto sul diritto alla mobilità (possibilità di andare in spiaggia, visitare città e parchi, comfort in mobilità e altro ancora) e sulla riabilitazione, seguiti da arte, percorsi per il raggiungimento di maggiore autonomia, sportelli per il benessere psicologico di pazienti e caregiver, turismo accessibile, inclusione scolastica e la costruzione di rapporti più solidi tra Sezione e famiglie.

Tramite lo stanziamento di 100 mila euro del Bando Nazionale UILDM 2017, la Direzione Nazionale vuole dare energia e sostegno alle tante attività delle Sezioni, per farle crescere e sviluppare.

Tutto questo è possibile grazie a chi ogni giorno sceglie di fare la propria parte, insieme agli altri.

Dona a  
UILDM



Trasmettendo energia riusciamo a generarne altra. **Dona a UILDM.** Puoi aiutarci in tante piccole, grandi cose, dal comprare fogli di carta al finanziare un progetto che permette a bambini e ragazzi con disabilità di suonare e cantare insieme, o di imparare a usare un computer. Puoi aiutarci a diffondere una corretta informazione tramite la rivista che stai leggendo ora. Puoi aiutarci a non abbandonare nessuno. Stacca il bollettino postale che trovi in allegato a DM e fai una donazione, oppure collegati al nostro sito [Uildm.org](http://Uildm.org) e scopri come donare online.

Dai energia al tuo territorio!

*Il Bando della Direzione Nazionale UILDM “Campagna di Primavera 2015”, nato per sostenere le Sezioni e incentivare la loro già grande capacità progettuale, ha portato al cofinanziamento di 22 progetti. Proseguiamo l'esposizione dei progetti presentata negli ultimi due numeri di DM e ne mettiamo altri due ai Raggi X.*

**a cura di Valentina Bazzani**  
per Ufficio Fundraising UILDM

UILDM PADOVA

## ACQUAMOTRICITÀ E RIABILITAZIONE

**O**biiettivo del progetto è stato offrire alle persone con patologia neuromuscolare la possibilità di svolgere un'attività di idroterapia. L'attività in acqua, inserita in un percorso terapeutico multidisciplinare, ha rappresentato un fattore di supporto efficace poiché, attraverso di essa, viene stimolato tutto il sistema neuromuscolare, favorendo il ri-

lassamento, il progressivo distendersi delle tensioni e delle contratture muscolari, la sensazione di piacere senso-motorio e di abbandono che permette alla persona con disabilità di sperimentare nuove abilità. A ogni paziente è stato assegnato un operatore e un volontario in servizio civile per il supporto nella preparazione all'immersione in vasca.



**Luogo:** Padova



**Durata:** 1 anno



**Destinatari raggiunti**

22 persone con disabilità, prevalentemente motoria, con distrofia muscolare, di età compresa tra 4 e 23 anni.



**Obiettivi raggiunti**

42 accessi totali: in media ogni persona ha usufruito di 39 sedute di idrochinesiterapia di un'ora.



**Sviluppo progetto**

I benefici ottenuti con il trattamento in acqua sono stati molti. I pazienti hanno avuto la possibilità di conoscere l'acqua, migliorare le funzionalità respiratorie, intestinali e vescicali, ottenere una maggior consapevolezza del proprio corpo, acquisire nuovi movimenti in assenza di gravità, affinare la funzionalità degli arti (con esercizi e ausili galleggianti), sperimentare la verticalità e la creatività, migliorare l'equilibrio, la manipolazione e la coordinazione.



**Valore complessivo del progetto**

14.790 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 10.040 euro.



Luogo:

Roma



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

12 giovani a rischio di esclusione sociale.



Obiettivi raggiunti

1. La realizzazione di un laboratorio radio sulla comunicazione attraverso un percorso di educazione all'utilizzo consapevole dei media.

2. Aggiornamento (da Lite a Pro) del software Mb Studio, per realizzare "esterne radiofoniche" in diretta durante eventi e manifestazioni, e offrire così la possibilità alle persone con disabilità grave di realizzare il proprio programma radiofonico a casa.

3. La realizzazione di un'app. per dispositivi mobili (smartphone e tablet). Grazie allo sviluppo dei supporti digitali è possibile ottenere un importante effetto moltiplicatore dell'informazione e raggiungere un target più ampio e diversificato.



Sviluppo progetto

I beneficiari hanno seguito una fase di formazione e aggiornamento, hanno partecipato alla costituzione del palinsesto e sono stati coinvolti nella messa in onda dei programmi.



Valore complessivo del progetto

15.526,65 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 10.166,65 euro.

UILDM LAZIO

# DISABILITÀ NEUROMUSCOLARE: DIRITTO DI PAROLA, DIRITTO DI ESISTERE!

**O**biiettivo del progetto è stato favorire l'espressione e il protagonismo attivo di alcuni soci, migliorando l'accesso all'informazione delle persone con disabilità con il loro coinvolgimento diretto nella gestione della web radio "Radio Finestraperla".

Il potenziamento dell'attività di comunicazione da parte delle persone con disabilità permette di esprimere opinioni, raccontare esperienze personali, discutere di realtà attuali, abbattere stereotipi, cliché e sensazionalismo.



## TERRITORIO:

VERSILIA

## Gratuitamente fisioterapia

— Manuel Tartaglia

— Il Centro di Pietrasanta per i soci con patologie neuromuscolari

La mappatura dei Centri di riabilitazione UILDM, iniziata nello scorso numero di DM (DM 193, p. 24), prosegue con quello della Sezione della Versilia “Andrea Pierotti”, fondata nel 1980 da suo padre Piero. Piero Pierotti – scomparso nel novembre del 2017 – credeva fortemente nell’opportunità di avviare un servizio di riabilitazione per i soci dell’associazione, riuscendo a realizzare il proprio desiderio nel 2001, quando UILDM Versilia si dotò di una sede autonoma acquistando un immobile in via del Marzocco a Pietrasanta, in provincia di Lucca.

Attualmente, con la supervisione di un medico fisiatra e l’assistenza di una psicologa, sono quattro i terapisti della riabilitazione che si prendono cura di una ventina di pazienti. Queste figure operano come liberi professionisti, dotati di propria assicurazione, che rimettono fattura per le proprie prestazioni spesso con qualche sconto sulle ore effettivamente lavorate. Le patologie trattate sono distrofie muscolari in diverse forme, amiotrofie spinali e sclerosi multiple, queste ultime affrontate a cicli. Il servizio di fisioterapia viene offerto a titolo gratuito ai soci che hanno patologie neuromuscolari. Non è convenzionato con il Servizio Sanitario Nazionale, né usufruisce di contributi pubblici. Le attrezzature sono donate da soci e acquistate con iniziative di raccolta fondi. È inoltre disponibile il servizio di trasporto, sempre gratuito, per venire incontro a chi ha difficoltà a raggiungere il centro di riabilitazione.



La presidente di UILDM Versilia, Deanna Moriconi, evidenzia il valore non solo terapeutico ma anche sociale, del servizio di fisiokinesiterapia: «L’offerta del servizio, insieme alla possibilità di trasporto gratuito, era ed è vista come occasione per ‘stanare’ (come diceva Piero) le persone con patologie invalidanti da una situazione di solitudine ed emarginazione, offrendo loro la possibilità di prendersi cura di sé con una fisioterapia dedicata, cogliere l’occasione per socializzare, far parte di un’associazione per migliorare le proprie condizioni di vita con la lotta contro ogni forma di barriera e con il sostegno alla ricerca scientifica. Qui sta senza dubbio la differenza, di cui siamo orgogliosi, soprattutto quando ci rendiamo conto che il Servizio Sanitario Nazionale non offre niente di tutto questo ma, anzi, tende a dimenticare e a isolare le persone con queste problematiche».

Il sogno di Piero Pierotti si è realizzato e sta proseguendo a pieno ritmo.

CHIOGGIA

MARTINA FRANCA E BRINDISI

## 25 anni insieme

**D**al 6 novembre 1993, quando un gruppo di familiari e amici fondò la nostra Sezione, a oggi, abbiamo raggiunto tanti obiettivi. Non avevamo nulla, ma non ci mancavano forza, certezza e coraggio per iniziare un nuovo percorso. Eravamo in quindici, oggi siamo più di cento. Fin dall'inizio abbiamo collaborato con le istituzioni per la lotta alle barriere architettoniche e culturali e la viabilità cittadina. Siamo un punto di riferimento territoriale per le malattie neuromuscolari, offrendo uno sportello informativo, attività riabilitativa, motoria e natatoria, un centro ascolto, il sostegno psicologico, il servizio di accompagnamento e trasporto.

Per festeggiare i 25 anni di attività, durante tutto il 2018 prevediamo eventi celebrativi iniziati già tra gennaio e febbraio con la squadra di calciohockey Mesupero. Dopo il concerto gospel di beneficenza di marzo - voluto e organizzato da Roberto, presidente della Corale "Armonie di Voci", e svolto nella Cattedrale di San Giacomo a Chioggia, con i gruppi: J24 Gospel Choir e la Corale Armonia di voci - aspettiamo la camminata "Ciosa Marina" organizzata dal gruppo "Cavalli Marini" (1 maggio) e la domenica al Palazzetto dello Sport (13 maggio) con musica, danza, calciohockey e tanto entusiasmo, gioia, allegria. I festeggiamenti proseguiranno ancora.



— **Riccardina Boscolo**

Presidente UILDM Chioggia

## Piloti sempre più generosi

— Il 16<sup>mo</sup> Stormo PF gioca a Burraco con UILDM



**D**alla sua nascita nel 1994 la nostra Sezione ha aderito con entusiasmo alla raccolta fondi di Telethon: la cifra complessiva raggiunta è superiore a un milione e cinquecentomila euro. Tra le iniziative che proponiamo c'è il Torneo di Burraco, la cui prima edizione si è svolta nel 1995 al Circolo

Ufficiali dell'allora chiamato Terzo "Regional Operative Command" dell'Aeronautica Militare di Martina Franca, grazie alla disponibilità di Mariangela Pascali. Siamo giunti alla 23ma edizione e, nel frattempo, il reparto ha cambiato nome e funzioni, divenendo il 16mo Stormo "Protezione delle Forze". Negli ultimi tre anni il suo Circolo Ufficiali ha visto ridursi la propria superficie utile e, di conseguenza, si è ridotto il numero dei tavoli utilizzabili per il torneo, che è passato da quaranta a ventitre. Preoccupati che al dimezzamento dei tavoli sarebbe corrisposto un dimezzamento dei fondi raccolti, assestati tra i mille e i millecinquecento euro all'anno, ci siamo per fortuna dovuti ricredere grazie al nuovo comandante Giampaolo Marin che si è preso a cuore l'iniziativa: abbiamo raggiunto i 2.052 euro, la somma in assoluto più alta raccolta con il minor numero di partecipanti. Da queste pagine ringrazio lui, il personale del 16° Stormo P.F., i nostri volontari e quanti hanno partecipato.

— **Franco Cappelli**

Presidente UILDM  
Martina Franca e Brindisi,  
coordinatore Provinciale  
Telethon Brindisi e Taranto

BOLOGNA

# Il convegno accreditato ECM a Exposanità

La Sezione UILDM di Bologna sarà presente con uno stand informativo all'edizione 2018 di Exposanità che si svolgerà dal 18 al 21 aprile. Inoltre, il 21 aprile organizzerà un convegno a ingresso libero, con crediti ECM, dal titolo: "Strumenti di autonomia per lo spostamento nelle disabilità neuromotorie, con particolare riferimento in età pediatrica", nel corso del quale si affronteranno vari temi: si parlerà delle patologie neuromotorie a esordio infantile comprendendo patologie acquisite, come la paralisi cerebrale infantile, e patologie neurologiche genetiche rare come le malattie neuromuscolari tra cui la distrofia muscolare e l'atrofia muscolare spinale. Queste patologie possono comportare il mancato sviluppo del cammino e gravi difficoltà nell'utilizzo degli arti superiori. Perciò una buona parte del convegno sarà dedicata al tema della riabilitazione. Saranno presenti esperti con competenze neurofisiologiche, neurologiche, di neuropsichiatria infantile, psicologiche, neuropsicologiche, tecnologiche, sociali e di contesto familiare e ambientale. Fondamentale nell'occasione sarà veicolare il messaggio dell'importanza del coinvolgimento di tutto il nucleo familiare, ai fini di favorire la condivisione di un progetto di Autonomia.

**UILDM Bologna**

PISA

# I pensieri e i disegni dei bambini



«Tutti i bambini sono diversi ma tutti i bambini sono uguali»: è questo il segreto scoperto dagli alunni di una classe della scuola primaria Dante Alighieri di Peccioli (PI) dietro l'impulso di un incontro di sensibilizzazione realizzato dal centro Informare un'h e da UILDM di Pisa, sul tema dell'educazione alla diversità. Gli incontri hanno interessato quattro classi per un totale di novanta bambini che si sono divertiti a indovinare le diversità che suggeriva loro il millepiedi Camillo, la favola ideata per UILDM Torino da Gianni Minasso e Antonella Benedicenti, impiegata negli incontri in questione. All'iniziativa era abbinato il concorso "Il millepiedi Camillo" per vincere quattro premi per l'acquisto di materiale didattico. Decidere tra i pensieri, numerosi e belli, e i disegni, fantasiosi, colorati e gioiosi, è stato difficile. Abbiamo infine assegnato due primi premi alle classi II B e III A, e due secondi premi alle classi II A e III B. Il 27 febbraio alla cerimonia premiazione erano presenti: Renzo Macelloni (sindaco di Peccioli), Vilma Lupi e Angelo Giuntinelli (presidente e vicepresidente di UILDM di Pisa), Enzo Marcheschi (consigliere della Direzione nazionale UILDM), Simona Lancioni (centro Informare un'h), Alessandro Pecori ed Ester Usai (collaboratori di UILDM di Pisa).

**Simona Lancioni**

Responsabile del centro  
Informare un'h di Peccioli (PI)

# Tessuto umano — **Alessandro Pecori**

— Una lettera per riflettere

Accogliamo la lettera di Alessandro Pecori, coordinatore di *Informare Comunicando*, uno dei tre centri informativi sulla disabilità e non autosufficienza gestiti dalla Sezione di Pisa e arricchiti dalla presenza di lavoratori con disabilità grazie al progetto “On the job”. A questa complessa e importante iniziativa DM ha dedicato un'analisi ai Raggi X (DM 187, p. 36).



**S** spesso mi chiedono che lavoro faccio. Mi piace pensare che se il medico salva la vita grazie alla sua professione, noi proviamo a salvarla dal punto di vista motivazionale, quello che ti tiene in vita, ci prendiamo il rischio di curare l'anima e insegnare a camminare con le proprie idee. Quando parlo di vita, parlo della vita dei ragazzi con disabilità che, grazie alle disposizioni sull'inserimento lavorativo, abbiamo accolto e continuiamo ad accogliere nel nostro ufficio, ufficio che ormai ha assunto la funzione di casa famiglia e a noi piace di più chiamarlo così. Cerchiamo di creare su ogni ragazzo un'identità forte e chiara, un vestito su misura che possa aumentare autostima e bagaglio di conoscenze di vita quotidiana. Con la stessa passione di uno stilista ci armiamo di pazienza e con ago e filo e tanta creatività cuciamo e scuciamo i percorsi di crescita più affini alle singole personalità, considerando in primo luogo le diverse patologie invalidanti, facendone un punto di partenza e di forza per mettere in campo le proprie potenzialità. Non si tratta qui di parlare di disabilità, facciamo molto di più.

Lavoriamo sul tessuto umano, un tessuto pregiato fatto di più relazioni umane che compongono l'umanità intesa come qualità e sentimento filantropico. Insegniamo senso civico a noi stessi e poi ai nostri ragazzi, quel senso civico che contraddistingue una buona da una pessima società, e pone le basi per un domani migliore. Avere senso civico, in un mondo come oggi, significa essere rivoluzionari, sapere che l'individuo

ha doveri e quindi responsabilità nei confronti della comunità intesa nel suo senso più alto, dove il senso di appartenenza serve a creare un'identità condivisa. Insegniamo la solidarietà, perché non sono convinto che il nostro sia un popolo solidale. Al contrario credo che sia egoista e faccia del bene comune il proprio interesse. Insegniamo umanità. Non c'è umanità senza un insieme di persone che hanno il coraggio di mettersi in discussione per un singolo individuo, e non si tratta di prendersi delle responsabilità ma di avere buon senso, una visione della vita lungimirante che abbia come forze propulsive l'uguaglianza e la conoscenza. Il tempo passa, la natura si riprende quello che ha perso e l'uomo pensa al futuro con un tocco di mano virtuale, interfacciandosi con uno schermo e stringendosi la mano da solo. Ai miei ragazzi dico che non si può avere paura di vivere se si ha la chiara consapevolezza di quanto sia bello esserci in prima persona ed essere padroni di noi stessi al di là delle differenze che la natura ci ha imposto; non siamo tutti uguali ma siamo tutti umani, e allora ecco che se non lavoriamo sul tessuto umano, sulle persone, il mondo ci sembrerà sempre più piccolo e buio. La vita mi è troppo breve per vedere cosa accadrà tra milioni di anni ma non smetterò di credere che la differenza la facciano sempre le persone perché, se è vero che la tecnologia aiuta, è altrettanto vero che senza la fantasia, l'idea, la genialità e soprattutto il buon senso, l'uomo, e con lui l'umanità, non ha ragione di esistere.

# AFFETTUOSI RICORDI

## Mariangela ↓ Caroppo

**P**er sei anni presidente di UILDM Udine, è mancata lo scorso 12 febbraio a 62 anni. “Se qualcuno mi chiedesse di che colore è la mia vita risponderci che è spennellata con colori caldi e intensi: i gialli dei campi di grano e della pietra leccese colpita dal sole d’agosto; i rossi dei papaveri e dei peperoni sui tetti delle case ad essiccare; ma non mancano il blu pavone e il verde petrolio del mare, il rosso mattone della cava di bauxite della Serra e il verde che sfuma nell’argento delle distese di ulivi”: non ci sono parole più belle delle sue per restituire a chi non l’ha conosciuta il calore che sapeva trasmettere, l’amore per la vita, la profondità delle relazioni che costruiva dal primo sguardo. Nata in provincia di Lecce, era arrivata in Friuli come docente di lettere e

poi di sostegno alla scuola media. Dal 1985 in Sezione ha intrapreso un percorso di volontariato che, malgrado l’aggravarsi della malattia, tuttora la vedeva impegnata nel consiglio direttivo. Attenta alle tematiche delle donne con disabilità, dell’inclusione scolastica e della Vita indipendente, nei sei anni di presidenza (2006-2012) ha cercato di coinvolgere soprattutto le coppie con bambini e i giovani, puntando su attività a sostegno delle famiglie come il supporto psicologico o la formazione dei caregiver. Amava l’arte, esprimersi attraverso materiali e tecniche diverse. Quando le sue mani non l’hanno più seguita, ha chiesto ad altri di realizzare le sue idee, guidandoli passo dopo passo.

—  
**UILDM** Udine



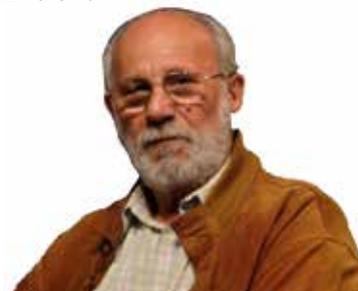
## Piero Pierotti ↓

**F**ondatore e anima pulsante di UILDM Versilia, è mancato lo scorso 28 novembre. Classe 1941, artigiano elettricista, era conosciuto e apprezzato per le sue doti di tenacia, moralità, trasparenza nell’agire. Cittadino da sempre impegnato nel sociale, quando alla fine degli anni Settanta ha scoperto la malattia genetica del figlio Andrea, non si è chiuso nel dolore ma da lì ha tratto vigore per dedicarsi anima e corpo, e con personale impegno finanziario, alle problematiche relative alla disabilità in tutte le sue sfaccettature, facendo sì che il problema personale divenisse occasione

per lottare per l’affermazione dei diritti di tutte le persone con disabilità. Nell’ottobre 1980 si è fatto promotore della creazione della Sezione, progettando e realizzando nel tempo le modalità di servizio ai disabili, i servizi di trasporto e fisioterapia erogati gratuitamente, la creazione di una casa vacanze totalmente agibile (in locali avuti in concessione dall’amministrazione comunale), la costante vigilanza affinché venisse attuata la normativa in materia di barriere architettoniche da parte degli enti pubblici preposti. Grazie alla spinta di Piero Pierotti e alla sua fede nella ricerca scientifica, la

Sezione ha portato, fin dagli esordi del 1990, la Maratona Telethon nelle piazze della Versilia, contribuendo con risultati significativi. Nel momento del dolore, conforta la convinzione che la sua figura sarà sempre presente e di incoraggiamento per tutti i volontari dell’associazione.

—  
**UILDM** Versilia



## Michele Castiello ↓

**Q**uando avremo elaborato il lutto per la perdita di nostro figlio Michele ricominceremo a frequentare UILDM Ottaviano, la nostra Sezione dal 2003, perché desideriamo aiutare gli altri. Ci piacerebbe che nessuno più debba soffrire quanto ha sofferto lui e che la ricerca trovasse delle soluzioni. Michele è morto lo scorso 23 novembre, aveva 22 anni. Insieme alla distrofia di Duchenne aveva un ritardo cognitivo, una combinazione rara che purtroppo lo ha fatto smettere di parlare già a sei anni. Gli piaceva tanto andare a scuola, la sua insegnante di sostegno era diventata quasi una seconda mamma e crediamo sia stato il periodo più felice della sua vita. Era entusiasta. Finché abbiamo potuto abbiamo partecipato alla vita della Sezione, Michele aveva le sue terapie e le giornate erano piene. Negli ultimi anni la situazione purtroppo si è aggravata e abbiamo vissuto tra la casa e l'ospedale. Lo abbiamo assistito in tutto, aiutati dagli assistenti domiciliari che sono stati i nostri angeli custodi.

—  
**La Mamma Patrizia  
e il Papà Aniello**



## Michele Deon ↓

**S**iamo davvero molto grati per la solidarietà che in tanti ci hanno dimostrato nell'occasione della morte del nostro amato Michele, la nostra città è stata in lutto perché tutti a Riva del Garda e nell'Alto Garda conoscevano "Michelelino" e conoscevano il suo sorriso, la tenacia e la passione per il calcio e la Juventus. Amava girare per il paese e incontrare le persone. Desideriamo sentitamente ringraziare UILDM perché è grazie all'associazione che abbiamo accettato il percorso di disabilità di Michele. Sin da piccolo ha partecipato ai convegni associativi e frequentato la Sezione di Riva del Garda fino alla sua chiusura nel 2014. Incontrando tante altre persone con disabilità simili alla sua, ha imparato ad accettare quello che gli sarebbe accaduto diventando adulto. È grazie a UILDM, lo diremo sempre, che ha vissuto fino a 38 anni. Aveva il timore di soffocare, e invece ci rincuora che sia morto senza soffrire, il suo cuore si è fermato giovedì 18 gennaio scorso nella sua casa da lui tanto amata.

—  
**La Mamma Carmen  
e il Papà Bruno**



## Lorenzo Carlassare ↓

**E**ra una giornata più primaverile che di un giorno di fine febbraio. Nella tua chiesa gremita di amici il sole mandava lampi decisi quel primo pomeriggio di un anno fa che ti abbiamo accolto in tanti, tantissimi che le sedie non sono bastate e neppure la chiesa è riuscita a trattenerli tutti coloro che ti avevano conosciuto. I tuoi 18 anni erano bastati a farti conoscere e averci contagiati con il tuo sorriso che riusciva a illuminare il cuore delle persone, insegnando a tutti noi che la vita è un dono prezioso e va vissuto in pienezza. Tutti quei fiori, gigli, calle e rose bianche formavano un candido e puro giardino; un giardino dove tu sei volato e lì ti vogliamo immaginare. Sei partito in un soffio ma rimarrai per sempre nel cuore di Mamma Lucia, Papà Salvatore, le due nonne e tanti tanti altri. Ti vogliamo pensare con quel sorriso che ti distingueva sempre, quei Ciao che dispensavi a quanti incontravi. Ti vogliamo pensare a correre con in mano lo spago di un aquilone nei giardini infiniti, nei cieli azzurri che sorridi e ci saluti.

—  
**UILDM** Vicenza



# SCIENZA & MEDICINA

—  
a cura di  
**Barbara  
Pianca**

## ANALISI DI UN CAMBIAMENTO

orientarsi di fronte  
alle nuove terapie e  
a quelle in arrivo

Per alcune malattie neuromuscolari per la prima volta arrivano delle cure, pur non risolutive, e molte sono le terapie in fase avanzata.

**Valeria Sansone**, neurologa responsabile del **NeMO** di Milano, con lucidità e chiarezza ci aiuta a comprendere cosa sta succedendo.

**C**i troviamo di fronte a una svolta nello studio della cura delle patologie neuromuscolari. Per la prima volta la ricerca scientifica non rincorre una chimera: alcune sperimentazioni si sono concluse con esito positivo, producendo farmaci fruibili nel mercato che migliorano il quadro clinico di malattie fino a prima in irreversibile degenerazione. Per la prima volta molte altre sperimentazioni sono in dirittura di arrivo, cariche di speranze. Per orientarci in questa fase nuova, che genera grandi emozioni e anche il rischio di confusione, ci rivolgiamo alla neurologa Valeria Sansone, direttore del centro clinico NeMO di Milano.

### **Può descriverci il cambiamento in atto attraverso alcune parole chiave?**

La prima parola chiave a cui penso è **“standard di cura”**. Fondamentali. Le nuove terapie si aggiungono e non sostituiscono agli standard di cura, da garantire in modo ancora più meticoloso nei centri clinici: sono il presupposto per valorizzare gli effetti delle nuove terapie. Altra parola importante è **“case farmaceutiche”**. Capendo che le malattie neuromuscolari non sono così rare, poiché di fatto riguardano un numero considerevole di persone, hanno investito tempo e denaro nella ricerca per curarle. **“Raro”** è un altro termine del nostro elenco, perché per le case farmaceutiche è finalmente coinciso con “degno di interesse”. **“Evoluzioni tecnologiche in campo biometrico”**: ecco un altro concetto fondamentale. Tanto sta diventando possibile grazie a tera-

pie innovative con *editing* genetico e grazie alla stessa terapia genica. Altro concetto che mi sta a cuore è **“traslare”**: oggi, dove possibile, quanto compreso per una patologia viene traslato e diventa esperienza utile per un'altra al momento non suscettibile di cambiamento.

### **Come si stanno comportando i centri clinici di fronte a questo cambiamento?**

In Italia siamo fortunati perché sono molti i centri di eccellenza per la presa in carico delle persone con queste malattie. Ciascuno, oggi più che mai, deve basare la propria offerta sul concetto di multidisciplinarietà. I pazienti vivono più a lungo di prima e questo comporta il sopraggiungere di complicanze anche extramuscolari: il centro deve essere in grado di rispondervi, sovrapponendo altre competenze a quelle relative agli imprescindi-

bili standard di cura. Inoltre, stanno cambiando le descrizioni delle storie naturali e questo comporta per alcune patologie la necessità di rivedere le scale di valutazione e valorizzare certi nuovi fenotipi che si vengono a delineare con la cura. Certo, operiamo su una curva di apprendimento davvero rapida perché siamo sul campo, ma non deve essere un motivo per rimanere indietro. I bambini con SMA 1, ad esempio, ora crescono, stanno seduti e ci sono alcune modifiche sostanziali del loro assetto motorio. Questo cambiamento comporta per noi valutazioni diverse rispetto a quelle a cui eravamo abituati.

Nel cambiamento in atto, inoltre, i centri devono offrire non solo una infrastruttura adeguata ma anche personale formato longitudinalmente, in grado di capire chiaramente cosa implicano eventuali differenze nella raccolta di un dato in termini di impatto clinico e rilevanza per il paziente. Infine tengo a dire che l'impegno in questo momento non è richiesto solo ai centri e al personale medico ma anche ai pazienti e alle famiglie. È importante che capiscano che partecipare assiduamente e rigorosamente alla registrazione delle misure necessarie permetterà a loro stessi e ad altri di ottenere il meglio da quanto già a disposizione e da terapie a venire.

### **Cosa si possono aspettare le persone con atrofia muscolare spinale nel prossimo futuro?**

Oggi un bimbo che nasce con diagnosi di SMA ha delle possibilità terapeutiche farmacologiche che prima non esistevano. I primi risultati dell'utilizzo di Spinraza, il primo farmaco approvato per la SMA, ne indicano l'impatto positivo sul piano motorio soprattutto nei più piccoli, tanto da modificarne la storia naturale. In un futuro non lontano, inoltre, aspettiamo l'esito

positivo di altri trial in corso in fase avanzata, che potrebbero aggiungere altre terapie efficaci.

### **Per la distrofia di Duchenne invece cosa si può dire?**

Dall'ultimo anno esistono diverse possibilità terapeutiche sia genetico-specifico (cioè mirate al tipo specifico di mutazione) come il Translarna, primo farmaco approvato per i pazienti con una mutazione che interrompe la produzione di distrofina (nonsense), che trasversali, che cioè agiscono su processi generici (infiammazione, fibrosi, produzione energetica), comuni a tutti, indipendentemente dal tipo di mutazione. I concetti di *exon skipping* (in cui 'saltando' un tratto di DNA contenente un esone specifico si può ripristinare il codice di lettura per produrre una proteina distrofina più funzionante) e di terapia genetica con vettori virali (adenovirus inattivati in cui si 'carica' la proteina distrofina che tramite il vettore vitale viene veicolata ai tessuti target, quali quello muscolare) sono affascinanti e promettenti per il prossimo futuro. Anche per la distrofia di Becker, prima con ridotto coinvolgimento nelle sperimentazioni perché con un fenotipo clinico più lieve rispetto alla Duchenne, vi è oggi in corso una sperimentazione clinica con una molecola che agisce sulla composizione del tessuto muscolare (givinostat).

### **Veniamo alla distrofia facio-scapolo-omerale.**

Qui la complessità dei fenotipi è maggiore per le caratteristiche genetiche della malattia e quindi più complesso indirizzare una terapia specifica sul meccanismo eziopatogenetico. Iniziano però a convergere interessi concreti, tanto che sono in implementazione gli studi osservazionali

di storia naturale. Sconsiglio di rimanere delusi: per il concetto di "traslazione" di cui parlavo prima, una volta raccolti in modo rigoroso i dati, alcuni risultati raggiunti per altre patologie potrebbero accelerare la ricerca di terapie adatte.

### **Rimangono le distrofie miotoniche.**

Nonostante la delusione di molti sui primi esiti di uno studio di sicurezza con oligonucleotidi antisense per ridurre gli esiti del difetto genetico alla base di questa patologia (l'espansione di un trinucleotide CTG sul cromosoma 19), perché non vi sono stati dati di efficacia incoraggianti, rimarrei positiva. Infatti lo studio conferma l'interesse delle case farmaceutiche anche per queste patologie, e a questo proposito attendiamo i risultati di uno studio appena concluso in Inghilterra su un gruppo di pazienti giovani e adulti. Anche in Italia sono in corso studi osservazionali sulla distrofia miotonica congenita, una forma grave che non aveva ricevuto finora l'attenzione dovuta, in preparazione di possibili sperimentazioni farmacologiche nel prossimo futuro. Sono anche in corso studi su specifici sintomi che impattano negativamente la quotidianità, come l'ipersonnia diurna, che contribuisce ai comuni sintomi di fatica e stanchezza.



## SCIENZA&amp;M.



# LA CMS: UN FIL ROUGE TRA PASSATO E FUTURO

di **Filippo Maria Santorelli**

Presidente CMS UILDM

*L'attuale presidente della Commissione Medico Scientifica UILDM Filippo Maria Santorelli intervista il suo predecessore **Luisa Politano**. Tema di approfondimento è la Commissione stessa, tra passato, presente e futuro.*

**L**a continuità negli intenti della Commissione Medico Scientifica UILDM è indice di solidità e sicurezza per i soci dell'Unione. Abbiamo voluto "utilizzare" l'esperienza della nostra past-president Luisa Politano per raccogliere attraverso la sua esperienza spunti capaci di irrobustire la nostra "mission". In un'epoca in cui nuove terapie si affacciano nella pratica clinica, le diagnosi a livello del DNA sono più rapide e precise e i livelli di assistenza si innalzano anche nel nostro Paese, la CMS deve informare i soci ma anche aiutare a costruire livelli assistenziali ancora più alti ed essere "costruttrice di sogni". Le indicazioni di Luisa Politano verso progetti favorevoli l'autonomia sono spunti da perseguire, anche perché permettono una migliore personalizzazione delle cure e nella riabilitazione, minori ricorsi all'ospedalizzazione e considerevoli risparmi di costi sociali e sanitari.

**Certo, è strano trovarsi a confronto in questi panni, nelle pagine di DM.**

Hai ragione, è strano. Per me ancora di più nel passaggio da intervistatrice a una persona come il professor Giovanni Nigro (DM 185, p. 46) a intervistata.

**Cosa ha significato guidare da vicepresidente e da presidente per due mandati consecutivi la CMS UILDM?**

Avendo respirato "aria UILDM" per decenni nella mia vita – sin da quando ero studentessa universitaria grazie al compianto professor Giovanni Nigro – mi è sembrato naturale seguire le sue orme e mettere a disposizione quanto appreso in favore dei pazienti e delle loro famiglie. Il primo impatto è stato difficile più per il difetto di supporto organizzativo che per problemi di ordine professionale. Tuttavia ci siamo rimboccati le maniche e abbiamo lavorato tutti, gomito a gomito, passo dopo passo, per venire incontro alle esigenze dei nostri pazienti. Se abbiamo agito bene ... "ai posteri l'ardua sentenza"!





Fotografia: Orazio Di Mauro

### **Che esperienze hai vissuto rivestendo questo ruolo di guida?**

Le stesse che capitano a chiunque svolga quotidianamente la propria attività di medico attento alle richieste dei pazienti. Arricchenti dal punto di vista umano, lo stimolo quotidiano per continuare il nostro lavoro. Poiché abbiamo a che fare con malattie inguaribili - anche se "curabili" - sono convinta che l'empatia che si crea con il paziente, la capacità di comunicare serenità, il sorriso sono spesso la migliore medicina.

### **Hai potuto procedere sempre in maniera dolce e condiziva o hai dovuto smussare incomprensioni e disaccordi?**

La CMS che mi ha supportata è stata una squadra affiatata per tutti i sei anni. Non abbiamo attraversato diverbi insuperabili e abbiamo sempre trovato un punto di incontro, pur partendo da posizioni diverse.

### **Secondo te quali sono stati i maggiori successi dell'operato della CMS e come può operare ora?**

Ho seguito la CMS sin dai primi anni della sua nascita. La sua costituzione è stata voluta per rappresentare la massima espressione scientifica e culturale dell'Associazione. Ha visto negli anni le figure professionali più qualificate a livello nazionale nel poliedrico quadro di un approccio multidisciplinare alla malattia muscolare, attente alle novità scientifiche, ai progressi terapeutici, alla protezione dei "più deboli" dalle lusinghe di terapie strabilianti. Mi riferisco alle millantate guarigioni mediante pranoterapia, magnetoterapia, manipolazioni ad opera di guaritori filippini o illustri medici sovietici per la distrofia di Duchenne negli Anni 80, e alle più recenti terapie con cellule staminali (caso Vannoni) per l'atrofia muscolare spinale. Ecco, per me la CMS deve tornare ad essere il faro dell'Unione, con un ruolo più dinamico e adeguato ai tempi correnti.

### **Che consigli puoi dare a me e al gruppo che coordino?**

Spesso i soci sono pazienti o famiglie di pazienti con malattie che durano da tanto tempo e quindi sono spesso stanchi e sfiduciati. Sugerirei di dare vita a una newsletter mensile che aggiorni i soci sulle attività della CMS, ma anche sulle ultime novità in campo diagnostico-terapeutico. Inoltre sosterrai l'avvio del progetto "Insieme con noi", per la nascita di strutture in cui i giovani adulti possano vivere in maniera autonoma ma in condizioni protette, come già accade in tante realtà internazionali, tenuto conto che l'aumento dell'aspettativa di vita in tante malattie neuromuscolari comporta un maggiore carico per le famiglie, a un'età che avanza anche per i genitori.

### **CMS e UILDM hanno voluto fortemente il CAMN, che ora vive una difficoltà strutturale e anche UILDM sta ripensando al proprio ruolo. Puoi dare ai soci e lettori di DM la tua visione sulla alleanza tra associazioni?**

Io come allora presidente, ma anche gli altri componenti della CMS avevamo condiviso immediatamente la proposta di Luigi Querini di creare un coordinamento tra le associazioni di malattie neuromuscolari per interloquire con le istituzioni e raggiungere gli obiettivi comuni. È stato un immenso piacere avere visto riunite intorno allo stesso tavolo associazioni in passato antagoniste, con l'unico intento di condividere "quello che unisce" per il bene di tutti. Il CAMN ha già dato evidenza di poter essere uno strumento di interlocuzione con le strutture pubbliche. Inviterei tutti a non dimenticare lo spirito unitario con cui si è partiti e a non perdere questa occasione "unica" per far sentire la nostra voce.

### **Come vedi il futuro di UILDM e della sua CMS nell'era della nuova genetica, dei nuovi trial, negli anni di "malattie muscolari ora curabili" e dei nuovi LEA?**

Ritengo che la UILDM e la sua CMS non abbiano esaurito la loro "mission". La nuova genetica, i nuovi trial, la cura per alcune malattie e i nuovi LEA sono opportunità da mettere a disposizione di tutti i pazienti, che facciano o meno parte di UILDM, senza dimenticare coloro che da queste opportunità potranno trarre più modesti benefici e a cui va dedicata ancora di più tutta la nostra attenzione.

—  
a cura di  
**Barbara  
Pianca**

# COME VENGONO IMPIEGATI I FONDI RACCOLTI

Torna la rubrica ideata nel 2016 dall'attuale presidente della CMS Filippo Maria Santorelli. Un momento di dialogo tra soci UILDM e i ricercatori che "lavorano per loro" tramite il bando Telethon-UILDM.

Incontriamo  **Davide Pareyson**, direttore del Dipartimento tecnico-scientifico delle Malattie neurologiche rare e dell'UOC Malattie neurodegenerative e neurometaboliche rare al dipartimento di Neuroscienze cliniche della Fondazione IRCCS, Istituto neurologico Carlo Besta di Milano.



## **Qual è l'aspetto più affascinante del suo lavoro?**

Il contatto con i pazienti. Mi occupo di assistenza e ricerca clinica e quindi sia in ambulatorio che in reparto ho a che fare con le persone. Da una parte vivo la frustrazione di non offrire una cura definitiva a malattie per cui ancora non è stata trovata una soluzione, dall'altra però mi sento utile quando posso comunicare una diagnosi, che è pur sempre un passo importante per una malattia prima senza nome, quando posso infondere coraggio e incanalare gli sforzi di presa in carico, e nel seguire e ascoltare i pazienti. Ho anche finalmente le prime soddisfazioni dal punto di vista dei risultati terapeutici, con l'arrivo di diversi farmaci per le malattie neuromuscolari.

Un altro aspetto affascinante del mio lavoro è osservare come funziona il corpo umano. È talmente complesso e perfetto che c'è da stupirsi che non si ammali più spesso. Le mutazioni genetiche hanno avuto effetti ambivalenti nella storia dell'umanità. Gli stessi cambiamenti che purtroppo portano alle malattie genetiche sono state le basi dell'evoluzione dai primi microrganismi sino all'uomo: ci siamo evoluti diventando via via più complessi proprio attraverso mutazioni del DNA.

## **Qual è l'argomento della sua ricerca e quali gli obiettivi?**

Sono stato responsabile di un progetto finanziato dal bando Telethon-UILDM che si è appena concluso. Il suo obiettivo è stato quello di

creare un Registro per i pazienti con la malattia di Charcot-Marie-Tooth. I registri per malattia servono per individuare e analizzare una popolazione di pazienti ben caratterizzata, raccogliere informazioni e generare un bacino cui attingere per i trial clinici accelerandone la realizzazione. Proprio per la malattia di Charcot-Marie-Tooth, in tempi ragionevoli, aspettiamo la partenza di alcuni trial clinici.

## **Che risultati avete raggiunto e che sviluppi prevedete?**

Abbiamo utilizzato una piattaforma online invitando i pazienti a iscriversi e a scegliere un centro clinico di riferimento tra i nove della rete italiana che abbiamo messo a punto. Il centro prescelto invita il paziente a

una visita per raccogliere le informazioni sulla patologia in forma anonima, seguendo gli standard nazionali e internazionali. Ora che il finanziamento si è concluso il registro continua a funzionare e raccogliere adesioni. Il progetto finanziato dal bando, in particolare, prevedeva di agganciare al Registro dei questionari online rivolti pazienti iscritti su cinque argomenti controversi per la malattia: l'andamento della malattia in gravidanza, per capire se ci fossero delle complicazioni o peggioramenti della malattia; l'efficacia degli interventi chirurgici per le deformazioni scheletriche dei piedi e della colonna, raccogliendo informazioni sull'andamento della malattia dopo l'intervento per meglio capire il tipo di intervento più adatto, quando farlo e a chi farlo eseguire; le eventuali complicanze anestesologiche, per comprendere appunto se ce ne fossero; anomalie del sonno con analisi attraverso scale validate che esplorano anche fatica, ansia e depressione; infine abbiamo proposto un questionario sulla tollerabilità delle ortesi di caviglia, utilizzate da molti pazienti con il piede cadente.

### **In questo momento dunque non partecipa a progetti finanziati dal bando Telethon-UILDM?**

Partecipo, non come responsabile, ad altri due progetti legati ai Registri di malattia e finanziati dal bando Telethon-UILDM con partenza a novembre del 2016. Uno è dedicato alla malattia di Kennedy, che colpisce i motoneuroni dei maschi adulti, con un andamento per fortuna molto meno grave della sclerosi laterale amiotrofica. È una malattia rara di cui ci sono pochi dati epidemiologici. Potrebbe essere più frequente di quanto rilevato perché spesso viene riconosciuta in ritardo o confusa

con altre patologie. Nostro obiettivo è permettere ai pazienti italiani di rientrare nei trial internazionali di prossima partenza. Del terzo progetto cui partecipo è responsabile il professor Giuseppe Vita del Policlinico G. Martino di Messina. In questo caso si tratta di creare un Registro per la neuropatia amiloidotica da mutazioni della transtiretina, patologia una volta ritenuta rarissima in Italia, ma in realtà solo perché spesso non viene diagnosticata ed è scambiata con altre neuropatie. Sua caratteristica è l'evoluzione veloce e purtroppo letale. In Italia ci sono probabilmente alcune centinaia di casi. Sono proprio ora in corso di pubblicazione i risultati di due trial clinici di fase tre che, riducendo anche di oltre l'ottanta per cento la produzione della proteina difettosa, in circa un anno e mezzo dimostrano l'arresto della progressione della malattia e, a volte, il sorgere di miglioramenti. Fondamentale, in questi casi, sarà la diagnosi precoce ed è per questo che il progetto finanziato dal bando Telethon-UILDM svolge in questo momento un ruolo molto importante.

### **Come si collocano queste ricerche nel panorama internazionale e per i pazienti italiani?**

Si collocano in una rete. Con alcuni colleghi ho riflettuto in questi giorni sul fatto che la presenza di molti centri per le malattie neuromuscolari in Italia garantisce una buona copertura del territorio nazionale ma comporta anche una frammentazione eccessiva della ricerca e della clinica. Scherzavamo sul fatto che questa frammentazione risale "all'epoca dei Comuni". Ma ci siamo anche detti che in Italia vi sopperiamo con una capacità di fare rete, una nostra grande qualità riconosciuta a livello internazionale. La messa a punto dei Registri



per malattia è un esempio di questo sforzo. Per la malattia di Charcot-Marie-Tooth esiste un consorzio internazionale a cui il Besta partecipa. Il Registro per la neuropatia amiloidotica da mutazione della transtiretina cerca di affiancarsi a un database francese mentre quello per la malattia di Kennedy vorrebbe essere il punto di partenza per estendersi da altri paesi. Nostro obiettivo è quello di unificare dati europei e mondiali per dare vita a trial multicentrici.

### **Cosa significa fare ricerca Telethon-UILDM e cosa prova a pensare che la sua ricerca è finanziata da un'associazione di pazienti?**

Trovo importante l'alleanza tra le associazioni di pazienti, la fondazione Telethon e i ricercatori, uniti dal fine comune di trovare una terapia efficace. Da una parte questo tipo di finanziamento mi fa sentire ancora di più la responsabilità di portare dei risultati ai pazienti e, dall'altra, lo trovo gratificante perché esprime la fiducia che i pazienti stessi pongono nella nostra ricerca.

### **Qual è la sua giornata professionale "tipo"?**

Per buona parte è dedicata ai pazienti, comprendendo il giro quotidiano in reparto e le visite in ambulatorio. Mi dedico anche alla ricerca clinica applicata ai pazienti ma anche alla messa a punto dei Registri, cercando di rafforzare la rete, scrivendo sia risultati di studi conclusi che nuovi progetti.

## IL NETWORK EUROPEO PER LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

**A cura di  
Massimiliano  
Filosto**  
CMS UILDM

Continua la presentazione dei centri che afferiscono alla rete europea ERN EURO-NMD, iniziata nello scorso numero di DM (p. 47). Dopo Napoli, Brescia, Pisa e il Dino Ferrari di Milano, ora tocca a Messina, Padova e di nuovo Milano con l'istituto Besta.

**UOC Neurologia e Malattie Neuromuscolari, Dipartimento di Medicina clinica e sperimentale, Università di Messina, AOU Policlinico Gaetano Martino**

*Città: Messina*

*Responsabile: Antonio Toscano*

Il Centro svolge attività di diagnostica clinica, neurofisiologica, morfologica, biochimica e genetica. L'attività di ricerca è indirizzata allo studio delle cause delle malattie neuromuscolari. Il Centro accoglie numerosi pazienti dalla Sicilia ma anche da altre regioni del Sud Italia. Collabora con aziende ospedaliere su territorio nazionale e gruppi internazionali per la diagnostica, ricevendo campioni biotici di tessuto muscolare e nervoso. I risultati clinici e terapeutici ottenuti sono documentati da numerose pubblicazioni scientifiche visualizzabili su PubMed. Il NeMO Sud, parte integrante della struttura, svolge l'attività di presa in carico e *follow up* multidisciplinare dei pazienti con patologie neuromuscolari. Centro riconosciuto da SIN (Società Italiana di Neurologia), AIM (Associazione Italiana di Miologia), ASNP (Associazione Italiana per lo studio del Sistema Nervoso Periferico), Alleanza Neuromuscolare, Fondazione Telethon, CAMN (Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari) e, a livello internazionale, da WMS (World Muscle Society), PNS (Peripheral Nerve Society), EAN (European Academy of Neurology) e ICNMD (International Congress on Neuromuscular Diseases).

**Patologie trattate:** distrofie muscolari, miopatie congenite, metaboliche, miofibrillari, infiammatorie, malattie mitocondriali, canalopatie, patologie della giunzione neuromuscolare, paraparesi spastiche, patologie genetiche e acquisite del nervo periferico e patologie del motoneurone.

**Attività clinica:** ricoveri ordinari, day-hospital, day service, centro di riferimento regionale per ricerca, diagnosi e cura della miastenia e delle miopatie metaboliche, ambulatorio per le malattie del nervo periferico, per le malattie neurologiche rare e la SLA.

**Attività diagnostica e di ricerca:** laboratorio di neurofisiologia clinica, di morfologia, biochimica e biologia molecolare del muscolo e del nervo periferico.

**Didattica:** professori, ricercatori e dirigenti medici svolgono attività di didattica all'Università di Messina. I professori Antonio Toscano, Giuseppe Vita e Paolo Girlanda, ordinari di Neurologia, insieme ai collaboratori, svolgono ruoli rilevanti nelle società nazionali e internazionali che si occupano dello studio e della cura di varie malattie neurologiche.

## Clinica Neurologica dell'Azienda Ospedaliera – Università di Padova

Città: Padova

Responsabile: Elena Pegoraro

Il Centro è dedicato a diagnosi, cura e presa in carico, prevenzione e ricerca sulle malattie neuromuscolari, pubblicando oltre 50 lavori all'anno (PubMed). Il laboratorio diagnostico e di ricerca ospita una Biobanca neuromuscolare di tessuti e DNA (oltre 10 mila campioni biotipici muscolari e oltre 8 mila campioni di DNA di pazienti neuromuscolari), parte della rete delle Biobanche Genetiche Telethon e della rete EuroBioBank e BBMRI (Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure).

**Patologie trattate:** distrofie muscolari, miopatie congenite, metaboliche, miofibrillari, acquisite (infiammatorie), malattie mitocondriali, canalopatie, miastenia gravis, sindromi miasteniche, miastenie congenite, malattie del motoneurone, neuropatie periferiche acquisite e geneticamente determinate.

**Attività clinica:** ambulatori di terzo livello per distrofie muscolari, miopatie congenite e acquisite (infiammatorie), miotonie, miastenia gravis e sindromi miasteniche; malattie del motoneurone; neuropatie periferiche acquisite e geneticamente determinate. Presa in carico multidisciplinare dei pazienti e collaborazione con le Unità di cardiologia, fisiopatologia respiratoria, medicina fisica e riabilitativa, oculistica, ORL, osteoporosi, e nutrizione clinica dell'Azienda Ospedaliera di Padova. Day hospital per procedure diagnostiche (biopsia muscolare, rachicentesi) e terapie infusive e intra-rachide. Ricovero ospedaliero per casi ad alta intensità di cure e riacutizzazioni cliniche. Trial clinici randomizzati e studi osservazionali nell'ambito di distrofie muscolari, miastenia, miopatie infiammatorie, e malattie del motoneurone.

**Attività diagnostica e di ricerca:** laboratorio per diagnostica specialistica su biopsia muscolare. Colorazioni istologiche e istoenzimatiche, immunoistochimica e Western Blot per proteine muscolari, preparazione per microscopia elettronica, conservazione in vital freezing per colture cellulari primarie. Identificazione e caratterizzazione di meccanismi eziopatogenetici, modificatori genetici, aspetti di patologia molecolare, con finalità traslazionali quali valutazione dell'impatto di terapie o varianti molecolari sul fenotipo clinico, identificazione di target terapeutici per vari tipi di patologie neuromuscolari.

**Didattica:** attività didattica e tutoraggio in attività cliniche e di ricerca in corsi specialistici, di laurea e di dottorato dell'Università di Padova.

## Fondazione IRCCS

- Istituto Neurologico Carlo Besta

Città: Milano

Responsabile: Davide Pareyson

Il Centro copre tutti e cinque i gruppi di patologie neuromuscolari. È un istituto monospecialistico di neurologia e neurochirurgia per adulti e bambini (neuropsichiatria infantile) con oltre trecento ricoveri all'anno per le malattie neuromuscolari, dotato di Biobanche certificate. Svolge attività di ricerca traslazionale, dal laboratorio alla clinica, per tutte le malattie neuromuscolari, che negli ultimi cinque anni ha portato ad oltre 170 pubblicazioni sulle malattie neuromuscolari in cui il primo o l'ultimo autore è un ricercatore del Besta.

**Patologie trattate:** rete nazionale e internazionale della malattia di Charcot-Marie-Tooth, miastenia gravis, distrofie muscolari e diversi tipi di miopatia; malattie del nervo periferico, della giunzione neuromuscolare, del motoneurone, mitocondriali. Gruppi diagnostici trasversali: neuropatologia, neuroimmagini, neurofisiologia e genetica.

**Attività clinica:** il Besta è centro di riferimento regionale per miastenia e altre malattie. Ospita una cinquantina di ambulatori per le malattie rare, molti specifici per malattie neuromuscolari sia per adulti che per minori: neuropatie genetiche e immunomediate, malattia di Kennedy, SLA, SMA, malattie mitocondriali, miopatie, miastenia, consulenze genetiche, oltre al day service per le biopsie muscolari e a quelli per i pazienti pediatrici.

**Attività diagnostica e di ricerca:** biopsie di nervo, muscolo e cute con relativi laboratori per studi morfologici e immunoistochimici; esami elettrofisiologici, incluso lo studio della singola fibra per la miastenia; test genetici, anche con tecniche di next generation sequencing, per gran parte delle malattie neuromuscolari; dosaggi biochimici su sangue e muscolo; risonanza magnetica neuromuscolare; valutazione del sistema nervoso autonomo; ricerca di numerosi autoanticorpi per malattie autoimmuni; reparto day hospital; clinical trial center; servizio di plasmaferesi; unità di rianimazione.

**Didattica:** la Fondazione ha numerose iniziative didattiche e di formazione, e una convenzione attiva con l'Università di Milano; i suoi dirigenti svolgono ruoli rilevanti in società nazionali e internazionali per lo studio e la cura di varie malattie neurologiche.

# LE DISTROFIE MUSCOLARI DEI CINGOLI

Le distrofie muscolari dei Cingoli (LGMDs) costituiscono un gruppo eterogeneo di malattie geneticamente determinate, che coinvolgono in modo primitivo la muscolatura prossimale dei cingoli, pelvico e scapolare, con sottotipi classificati in base al meccanismo ereditario e al gene mutato responsabile della malattia.

## di Luisa Politano

Responsabile dell'UOSD di  
Cardiomiologia e Genetica Medica –  
AOU “Luigi Vanvitelli”, Napoli

### Classificazione

Le forme dominanti (LGMD1A-LGMD1G) sono di solito più benigne e relativamente rare, rappresentando meno del 10% di tutte le distrofie dei Cingoli. Le forme recessive (LGMD2A-LGMD2W) sono molto più frequenti e presentano una prevalenza globale di una persona affetta su 15 mila, con una diversa distribuzione geografica. Tutte le proteine codificate dai geni responsabili sia delle forme recessive che delle forme dominanti sono state identificate. La più recente classificazione utilizza la proteina carente per individuare la specifica forma di distrofia dei Cingoli: si parlerà quindi di calpainopatia per le malattie da deficit di calpaina 3, di disferlinopatia per le malattie da deficit di disferlina e così via.

### Sintomatologia

Caratteristiche comuni sono la debolezza e l'atrofia dei muscoli dei cingoli degli arti. Età di insorgenza e decorso sono variabili, con forme gravi a insorgenza precoce e rapida progressione accanto a forme di minore entità che permettono una quasi normale aspettativa di vita e di autonomia motoria. I sintomi correlati alla debolezza muscolare degli arti superiori, benché presenti sin dall'inizio (scapole alate), sono di solito più tardivi. Si associa un aumento dei valori della creatinasi (CK o CPK), di entità variabile da tre-cinque fino a cento

L'avvento degli approcci di sequenziamento di nuova generazione ha accelerato negli ultimi anni la scoperta di sempre nuovi geni LGMD. Dieci anni fa la lista includeva 16 loci, mentre quelli identificati finora sono 31, 8 autosomici dominanti e 23 autosomici recessivi e il loro numero è destinato a crescere.

volte il valore massimo normale, a seconda delle varie forme. Altri sintomi, quali retrazioni articolari, crampi muscolari, ingrossamento dei muscoli del polpaccio e coinvolgimento dei muscoli distali del corpo possono essere presenti solo in alcuni sottotipi. Un coinvolgimento cerebrale, di variabile gravità e insorgenza, è presente nelle forme da alterata glicosilazione dell'alfadistroglicano, note anche con il nome di distroglicanopatie (LGMD2K, 2M, 2N, 2O).

### Progressione della malattia

La progressione è variabile; alcune tipologie più frequentemente portano alla perdita della deambulazione autonoma (sarcoglicanopatie gamma e delta), con conseguente comparsa di retrazioni a livello degli arti inferiori, scoliosi e necessità di ricorrere all'uso di dispositivi di mobilità assistita. Nei tipi 1B, 1E e 2R (Laminopatie e Desminopatie) il coinvolgimento cardiaco può presentare caratteristiche simili a quelle della distrofia di Emery-Dreifuss, con elevato rischio di morte cardiaca improvvisa aritmica, anche nelle fasi precoci della patologia. Nei tipi 2C, 2F, 2I, 2N il coinvolgimento cardiaco può presentare caratteristiche simili a quello delle distrofinopatie, con elevato incidenza di cardiomiopatia dilatativa. Il coinvolgimento respiratorio è più frequente nelle forme di tipo 2 (sarcoglicanopatie, LGMD2I, LGMD2V).

### Screening cardiologico e respiratorio nelle distrofie muscolari

È necessario che i pazienti si sottopongano a valutazione cardiologica e respiratoria almeno una volta l'anno, e più frequentemente in relazione alle

necessità, che comprenda una visita cardio-aritmologica, ECG standard e dinamico, ecocardiogramma e, in casi selezionati, valutazione invasiva con Studio Elettrofisiologico Endocavitario, per identificare i pazienti a rischio di morte improvvisa.

## Diagnosi e trattamento

La diagnosi – sospettata sulla base del quadro clinico – sarà confermata con la ricerca delle proteine interessate su biopsia muscolare o mediante l'analisi molecolare dei geni sospettati con pannelli genetici disegnati ad hoc. La percentuale di casi diagnosticati molecolarmente si aggira intorno al 60-65% del totale dei pazienti. Al momento non esiste una terapia causativa per nessuna forma a eccezione della forma 2V (dovuta al difetto di un enzima), per cui è disponibile un trattamento sostitutivo. I tentativi volti ad attenuare l'evoluzione della patologia con l'uso di steroidi, fisiokinesiterapia, chirurgia ortopedica ove indicata, hanno dato risultati discordanti. La terapia cardiologica è indicata nei casi di interessamento cardiaco; nelle forme a rischio di morte cardiaca improvvisa è utile l'impianto di un pacemaker o di un defibrillatore. La terapia preventiva antibiotica, l'uso di vaccini e della ventilazione meccanica assistita trovano indicazione nei casi di insufficienza respiratoria.

Risultati promettenti sono stati ottenuti in via sperimentale sui topi privi di alfa-sarcoglicano, mediante l'inoculazione dei mesangioblasti; tali risultati necessitano di ulteriori conferme prima di un'applicazione sull'uomo. Sono in sperimentazione tecniche di terapia genica con l'uso di oligonucleotidi antisense che dovrebbero favorire il ripristino della sintesi della proteina.

## Consulenza genetica e diagnostica prenatale

La consulenza genetica è indicata in tutti i sottotipi. Nei casi in cui sia stato messo in evidenza il difetto molecolare responsabile del particolare sottotipo, sarà possibile individuare i portatori asintomatici e allertarli della possibilità di avere un figlio affetto in caso di unione con un consanguineo o un soggetto portatore dello stesso o di altro difetto nello stesso gene. A possibile rischio anche i partner di uno stesso piccolo paese d'origine, dove la presenza di una mutazione nella popolazione ristretta potrebbe simulare una consanguineità. In tutti questi casi tuttavia è possibile se richiesta la diagnosi prenatale del feto affetto.

## Lista dei geni responsabili dei sottotipi di distrofia muscolare dei Cingoli

LGMD	Gene/Locus	Proteina
1A	5q22 – 34 (TTID)	Miotilina
1B	1q11–21 (LMNA)	Lamina A/C
1C	3p25 (CAV3)	Caveolina 3
1D	7q (DNAJB6)	HSP40
1E	6q23 (DES)	Desmina
1F	7q32 (TNPO3)	Transportina 3
1G	4q21 (HNRNPDL)	Heterogeneous Nuclear Ribonucleoprotein D-like protein
2A	15q15–21 (CAPN3)	Calpaina 3
2B	2p13 (DYSF)	Disferlina
2C	13q12 (SGCG)	$\gamma$ - sarcoglicano
2D	17q12–21 (SGCA)	$\alpha$ - sarcoglicano
2E	4q12 (SGCB)	$\beta$ - sarcoglicano
2F	5q33–34 (SGCD)	$\delta$ - sarcoglicano
2G	17q11-12 (TCAP)	Telethonina
2H	9q31–34 (TRIM 32)	Tripartite Motif containing 32
2I	19q13 (FKRP)	Fukutin related protein
2J	2q (TTN)	Titina
2K	9q34 (POMT1)	Protein-O-mannosyl transferase1
2L	11p12-13 (ANO5)	Anoctamina 5
2M	9q31 (FKTN)	Fukutina
2N	14q24 (POMT2)	Protein-O-mannosil transferasi 2
2O	1p34 (POMGnT1)	Protein-O-linked mannose beta 1,2 Nacetylglucosaminyl transferase
2P	3p21 (DAG1)	Distroglicano
2Q	8q24 (PLEC1)	Plectina
2R	2q35 (DES)	Desmina
2S	4q35 (TRAPPC11)	Transport protein particle complex 11
2T	3p21 (GMPPB)	GDP-mannoso pirofosforilasi B
2U	7p21 (ISPD)	Isoprenoide sintasi domain
2V	17q25 (GAA)	Alpha-1,4 glucosidasi
2W	2q14 (LIMS2)	Lim and senescent cell antigen-like domains 2



## SCOLIOSI, TRATTAMENTO CHIRURGICO E MAGEC

È pubblicato su Uildm.org (<http://www.uildm.org/scoliosi-e-malattie-neuromuscolari>) un accurato approfondimento sulla scoliosi a cura di Francesco Turturro e Luca Labianca. Abbiamo chiesto a quest'ultimo di proporne una sintesi fruibile su DM.

### di Luca Labianca

Ospedale di Sant'Andrea,  
Università Sapienza, Roma

**L**a scoliosi rappresenta il problema di maggiore rilievo dal punto di vista ortopedico dei pazienti con patologie neuromuscolari. Nella SMA II tutti i pazienti svilupperanno una scoliosi, spesso prima dei 5 anni di età. Nella SMA III insorge più tardivamente e la gravità sembra legata alla perdita della deambulazione. Nella distrofia di Duchenne insorge sempre dopo la cessazione della capacità di camminare. La curva scoliotica è solitamente unica a "C", a carattere evolutivo con coinvolgimento del sacro, che determina obliquità del bacino. Provoca una progressiva difficoltà a mantenere una posizione seduta; dolori dovuti al contatto delle coste con la cresta iliaca, dal lato della concavità della curva; dolori vertebrali; difficoltà nell'assistenza e nella cura della persona; peggioramento della funzione respiratoria. Il corsetto non ne impedisce l'aggravamento e l'intervento chirurgico è l'unico trattamento efficace di fronte a curve evolute oltre un certo grado. Non va procrastinato troppo (più la curva è grave e maggiori sono i rischi connessi all'intervento). Il trattamento è multidisciplinare e concordato con la famiglia che deve essere partecipe e presente, informata e di sostegno.

### Trattamento chirurgico

Mira a correggere l'obliquità del bacino, dare alla colonna il migliore assetto possibile sul piano frontale e sagittale e correggere le deformità della cassa toracica. Vi possono essere complicanze post-operatorie precoci o tardive e la peculiarità delle patologie neuromuscolari richiede anestesisti specializzati. La tecnica chirurgica prevede l'impianto di due barre ai lati della colonna vertebrale, fissate alle vertebre con delle viti. Questi strumenti mantengono la correzione della curva ottenuta dal chirurgo.

Dopo il breve soggiorno in terapia intensiva, se non ci sono complicazioni, il paziente ritorna nella stanza del reparto e dopo 3-4 giorni dall'intervento è in grado di mantenere la posizione che più gli è comoda. Può riprendere l'uso della carrozzina entro 7-10 giorni e viene dimesso entro due settimane dall'intervento (che è anche il momento della rimozione punti).

### Gli impianti allungabili per le scoliosi a esordio precoce (meno di 6 anni)

Per correggere la scoliosi e "accompagnare" la crescita del tronco fino alla età idonea per il trattamento definitivo occorre impiantare barre allungabili con un intervento ogni 6-8 mesi. Purtroppo questo trattamento è gravato da un'elevata percentuale di complicanze, soprattutto infezioni, legate alle ripetute procedure chirurgiche. Negli ultimi anni si sta affermando negli USA il nuovo strumentario MAGEC, disponibile già da aprile all'Università Sapienza di Roma, Ospedale Sant'Andrea, nella UOC di Ortopedia e Traumatologia diretta dal professor Andrea Ferretti, dall'équipe di cui faccio parte insieme ai colleghi Turturro e Montanaro. MAGEC una volta impiantato non necessita di altri interventi per l'allungamento, che avviene in ambulatorio in pochi minuti per mezzo di un semplice apparecchio portatile.



Radiografia della colonna prima e dopo l'operazione chirurgica.



# CIBO CHE PASSIONE

## IL CRESCENTE INTERESSE VERSO LA NUTRIZIONE

—  
**di Anna Mannara**

Farmacista e Biologa Nutrizionista  
Direttore Editoriale di DM

*“Il cibo che mangi può essere o la più sana e potente  
forma di medicina o la più lenta forma di veleno”*  
(Ann Wigmore)

**L**e malattie neuromuscolari sono caratterizzate da un aumento dello stress ossidativo, cioè dei radicali liberi e dei relativi danni che provocano, e da una microinfiammazione del muscolo. Una nutrizione che intenda migliorare questi due aspetti incide sul decorso di queste patologie e se sì in che misura? Non esistono pubblicazioni scientifiche a riguardo, anche se cresce in questi anni l'interesse verso la ricerca del rapporto tra malattie neuromuscolari e nutrizione, intesa come disciplina che non cura ma incide sulla qualità della vita delle persone, come dimostra l'esistenza del progetto GNAMM (DM 189, p. 49). Più in generale assistiamo a una valorizzazione crescente verso del ruolo della nutrizione rispetto alla salute. Una nutrizione corretta unita a una regolare attività fisica e al controllo di altri fattori di rischio, come il fumo o l'alcol, rappresenta un elemento fondamentale nella prevenzione di numerose patologie tra cui obesità, sindrome metabolica, ipertensione, diabete di tipo 2. Lo

stretto legame tra salute e alimentazione è sottolineato anche dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), secondo cui la nutrizione corretta è un diritto umano fondamentale e imprescindibile.

In questa rubrica non tratterò solo della nutrizione nell'ambito delle malattie neuromuscolari ma cercherò spesso di rivolgermi a tutti, perché gli studi che indagano l'orientamento generale della popolazione comune mostrano che le regole di corretta alimentazione tendenzialmente non vengono seguite. Desidero contribuire a un'aumentata consapevolezza, e conseguente responsabilità, rispetto al tipo di alimentazione che si sceglie di seguire. Grazie alla mia laurea in Chimica e tecnologie farmaceutiche, la professione di farmacista e alla laurea in Scienze della nutrizione umana, ho avuto l'opportunità di analizzare non solo l'impatto del cibo sul nostro organismo ma anche della sua interazione con i farmaci; questi ultimi, infatti, per molte persone rappresentano un aiuto imprescindibile per limitare il decorso di alcune patologie

croniche o, semplicemente, per far fronte a una condizione di malessere momentanea.

Gli alimenti che introduciamo nel nostro corpo non hanno l'esclusiva funzione di fornirci energia per crescere o per muoverci ma rappresentano una vera e propria fonte di stimoli e segnali che favoriscono o disturbano il nostro equilibrio ormonale e il nostro stato di benessere non solo fisico ma anche psichico. D'altra parte il cibo è anche piacere, convivialità ed è quindi accompagnato da una forte carica di implicazioni emotive; talvolta sono proprio le implicazioni emotive mal gestite che, in alcuni casi, possono dar luogo a condizioni nelle quali il rapporto con il cibo diventa patologico. Nei prossimi numeri intendo dunque approfondire lo stretto rapporto tra alimentazione e salute attraverso l'analisi delle proprietà nutrizionali di alcuni alimenti, il legame di alcuni cibi con specifiche condizioni patologiche e le corrette modalità di approccio all'alimentazione, augurandomi di offrire un servizio utile a tutta la nostra comunità.



# GIOCHIAMO A SUPERARE LE BARRIERE ARCHITETTONICHE

L'idea dell'ingegnere che vuole educare i bambini all'inclusione

*Un adattamento del tradizionale gioco dell'oca per il suo inventore, l'ingegnere Ermio De Luca, è lo strumento ideale per educare i bambini all'empatia con le persone che, come lui, hanno una mobilità ridotta.*

**Manuela Romitelli**

“Ciak si aggira!” No, non è un film che si sta girando, è il titolo di un gioco da tavolo sul tema delle barriere architettoniche. Questo gioco è stato inventato da Ermio De Luca, 39 anni, residente a Roma, ingegnere. Ermio conosce molto bene il problema delle barriere architettoniche, dal momento che le vive personalmente ogni giorno dal maggio del 2001, mese in cui ha subito un incidente a causa del quale è stato in coma diversi mesi e successivamente in sedia a rotelle. «L'idea è nata dal desiderio di sensibilizzare le persone sul tema della disabilità, un tema a cui tengo molto» ci racconta. «Per questo e per lavorare a lungo raggio mi sono dato come obiettivo quello di comunicare con i bambini di oggi, ossia gli adulti di domani. Il gioco è lo strumento ideale per raggiungere il mio scopo».

“Ciak si aggira” è liberamente ispirato al noto gioco dell'oca. «Viene simulato un percorso all'interno del quale troviamo caselle che ci rallentano o che ci bloccano per uno o più turni, o caselle con delle barriere che ci costincono a tornare indietro. Ovviamente ci sono anche delle agevolazioni lungo il percorso» conclude Ermio.



Un tabellone, quattro pedine colorate, due dadi e il gioco ha inizio. Ogni giocatore potrà conoscere e aggirare gli ostacoli che rappresentano appunto le barriere architettoniche. In questo modo i bambini potranno immedesimarsi e comprendere le difficoltà di chi utilizza sedie a rotelle o altri ausili per la mobilità. Lo scopo educativo del gioco è quello di aiutare i bambini a diventare adulti rispettosi verso le persone con disabilità. Nel gioco sono presenti sei personaggi: Fabio, Giorgio, Mauro, Adele, Fanny e Marta. Fabio convive con Isotta, la sua sedia a rotelle. Per lui è una vera compagna di vita tanto da decantarne le lodi: “Isotta, Isotta, dai che ce la fai! Strombetta, metti la marcia e vai”. “Ciak si aggira” è stato realizzato con la collaborazione di Progetto Muoviamoci Insieme e La Macina Onlus Editore. Muoviamoci Insieme Centro Srl è un'azienda che garantisce, gratuitamente, mezzi e strumenti per sostenere la mobilità di persone con disabilità, “creando una rete tra il mondo del no profit e il tessuto economico presente sul territorio”. La Macina Onlus Editore è un'associazione diretta da Piero Casoli. Si occupa di vari progetti dedicati al sociale. Il gioco è rivolto a bambini da 6 anni in su, costa 19,50 euro e si può ordinare all'indirizzo: [emailtowork@libero.it](mailto:emailtowork@libero.it).



# IN KENYA COME A TRENTO LA VITA È IMPREVEDIBILE

Un documentario su un'atleta e un giornalista con disabilità

*“Niente sta scritto”, il documentario di Marco Zuin, segue Piergiorgio Cattani e Martina Caironi, entrambi con una disabilità motoria, con l'idea che “niente sta scritto” nel senso che, come recita la frase di lancio dell'opera: “La vita riserva sorprese, anche positive: niente sta scritto. Grazie alle persone, alle relazioni, ai desideri, alle rassicurazioni e anche alle conflittualità, l'esistenza cambia”.*

**Manuela Romitelli**

Il rumore del respiratore in sottofondo e lo schermo di un computer su cui scorrono le parole dettate da Piergiorgio Cattani, giornalista con distrofia di Duchenne, ci mostrano uno spaccato della sua quotidianità. Le giornate del giornalista non sono prive di ostacoli, ma la sua capacità di trasformare la sofferenza in forza e le difficoltà in possibilità gli permette di superarli. È questo lo spirito di “Niente sta scritto”, il documentario di Marco Zuin prodotto da Filmwork per Fondazione Fontana Onlus. Cinquantadue minuti per dipingere a più colori una realtà spesso distorta dallo sguardo di chi non vive una disabilità. Anche per questo il film ha raggiunto le scuole superiori di Trento, per avvicinare gli studenti alla disabilità offrendo un momento di riflessione. «L'approccio poetico e immersivo del film è un buon modo per avvicinare le persone a una realtà che esiste ma che conoscono poco» ci spiega Zuin.

La vita di Piergiorgio non è la sola a essere rappresentata in questo documentario. Le immagini scorrono, si intravedono paesaggi suggestivi che lasciano il posto al finestrino di un aereo. L'azzurro dei suoi occhi scivola via oltre le nuvole, è lo sguardo di Martina Caironi, atleta paralimpica, che osserva dal vetro quelle nuvole che si dissolvono per portarla in

Kenya, dove per la prima volta incontra nuove realtà e nuove persone che prendono da lei il coraggio e la determinazione di una vita da modellare. Nonostante un incidente stradale, a soli 17 anni, le abbia causato l'amputazione della gamba sinistra.

«Tutto è iniziato da un incontro» ricorda Zuin. «Collaboro con Fondazione Fontana Onlus da diversi anni e Pierino Martinelli, il direttore, un giorno mi presentò Piergiorgio perché realizzassi un piccolo video sulla sua persona. Al primo incontro ne seguirono altri finché maturò la volontà di costruire un documentario più corposo. Poi, conoscendo Martina, mi venne l'idea di unire le loro storie di “movimento” perché entrambi, seppur in modo diverso, mettono in moto relazioni e cambiamenti. Li ho così seguiti alternando gli altopiani del Kenya con Martina e la città di Trento con Piergiorgio». Le riprese sono state ultimate alla fine del 2017. È stato realizzato un cofanetto DVD con il film e altri contenuti esclusivi che può essere prenotato dal sito [Fondazionefontana.org](http://Fondazionefontana.org). Il ricavato andrà a sostegno dei progetti della Fondazione, tra cui il portale online [Unimondo.org](http://Unimondo.org) gestito da Piergiorgio Cattani. Il documentario ha ricevuto il patrocinio del CIP (Comitato Italiano Paralimpico).





# I CANARINI DI SILVANO

*Silvano Barbato è un commerciante. Prima si occupava di frutta e verdura, ora è la volta dei canarini. La carrozzina non ha cambiato la sua passione per il lavoro che condivide, insieme alla carrozzina, con gli amici Emilio Favaretto (a sinistra) e Silvano Zampieri (a destra).*

—  
**Silvano  
Zampieri**

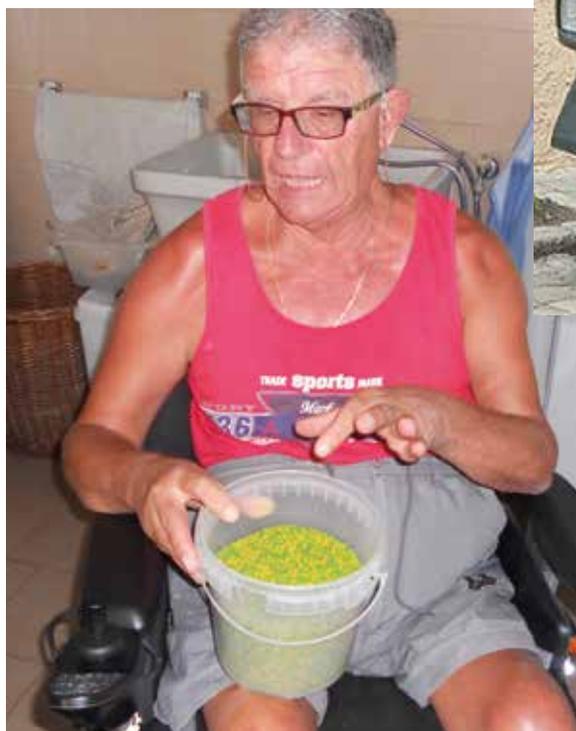
**S**ilvano si chiama come me e come me frequenta da anni il centro UILDM di Padova per la fisioterapia. È lì che ci incontriamo spesso. È un uomo estroverso e dal dialogo facile. Nonostante la sua non più giovane età - la sua è la classe 1940 - e nonostante la carrozzina, dimostra una buona effervescenza personale. Ama socializzare, è appassionato tifoso del Padova calcio e per la società sportiva amatoriale locale fa l'assistente degli arbitri a bordo campo. Da buon educatore, trova anche il tempo per qualche vigile presenza al centro giovanile parrocchiale. Ho pensato di andarlo a conoscere da vicino, incuriosito dal suo hobby particolare: Silvano alleva e vende canarini. Mi accompagna Emilio, ricordate l'amico ortolano di cui ho già scritto? (DM 181, p. 23). Tutti e tre abbiamo in comune la tenacia e la caparbieta di chi ha il lavoro nel sangue.

Felicemente sposato e con una figlia adulta, Silvano per anni ha lavorato nel commercio come ambulante. Alle quattro del mattino era già in movimento. Prima tappa, il mercato ortofrutticolo per fare il pieno di primizie che durante il giorno vendeva di casa in casa. Oggi si parlerebbe di un servizio di prodotti freschi a domicilio.

«Conoscevo tutte le massaie. Un colpetto di clackson, le chiamavo forte per nome mentre preparavo la mercanzia. Memorizzavo le

loro preferenze e preparavo per loro quello di cui avevano bisogno. In certi giorni dovevo riempire il mio motocarro due volte per soddisfare la clientela!» mi racconta con un pizzico di orgoglio da buon venditore. «Passati i quarant'anni» continua, «i sacchi di patate che prima agevolmente mettevo sopra la bagagliaia diventarono pesanti. Un po' alla volta la mia deambulazione si fece difficoltosa e, sempre più frequentemente, quando cadevo dovevo chiedere aiuto per rialzarmi. Finché mio malgrado ho dovuto cedere l'attività e accettare la carrozzina».

«UILDM Padova, che avevo cominciato a frequentare per la fisioterapia, è stata il mio primo aiuto, soprattutto sul piano psicologico per accettare la nuova realtà. Incontravo persone in carrozzina che avevano un sorriso, un impiego, una famiglia e insomma, nonostante la disabilità, una realtà possibile. Coltivavo già all'epoca la passione per l'allevamento dei canarini e finalmente avevo il tempo per occuparmene. Anche per questo, devo ringraziare mia moglie che mi ha seguito e aiutato a organizzarmi. L'auto ha trovato spazio nel cortile e il garage è divenuto il mio posto di lavoro. Oggi nella mia 'stalla' ci sono da 25 a 30 gabbie con un numero variabile tra i 150 ed i 250 canarini. Ne vendo un bel po' ma non è sempre così, perché quando si lavora con la natura ogni annata



è diversa. L'igiene e la pulizia dell'ambiente e delle strutture sono fondamentali. Bisogna lavare e disinfettare ogni gabbia regolarmente e tinteggiare a nuovo l'ambiente per evitare infezioni. Ho posizionato le gabbie all'altezza giusta per la carrozzina in modo che posso occuparmene anche da solo in tutto quello che riesco. Ogni mattina miscolo in casa il mangime con le vitamine e curo i canarini attaccati da parassiti e acari. Maschi e femmine vivono separati, così rimangono tranquilli e non sprecano energie vitali. Prima dell'accoppiamento primaverile al mangime aggiungo prodotti energetici e lascio le coppie vivere insieme. I piccoli rimangono con le madri solo nella fase di svezzamento, perché poi ci sono problemi di spazio e di convivenza. Ogni canarino ha il proprio carattere e non è raro che io debba separarli perché si spennano a vicenda». Trovato l'equilibrio, però, mi racconta Silvano, gareggiano con un canto assordante che nel tempo di questa visita non ha mai smesso di accompagnarci. Silvano, parliamo un po' di razze. «Ho fatto parte dell'associazione degli allevatori di ca-

narini e da loro ricevevo degli aggiornamenti periodici. Mi sono fatto una buona esperienza e partecipavo a tutti gli eventi fieristici. Ci sono molte specie con colori sgargianti e diversi ma sono esemplari delicati. La pigmentazione colorata si mantiene solo grazie a vitamine e alimentazione specifica, altrimenti nell'arco di un anno si sbiadisce. È per questo che ho scelto di concentrarmi sui canarini gialli e i canarini mosaico, i più stabili nel colore e i più forti nel fisico».

Silvano, ancora una domanda: patronato e calcio. Che ruolo hanno nella tua vita? «Frequento il patronato nel fine settimana e qualche volta la sera, per sorvegliare i ragazzi. Li osservo chiusi sul loro telefonino, mi sembra che facciano fatica a divertirsi e giocare serenamente insieme. Per quanto riguarda il calcio, oltre al Padova di cui non perdo una partita, seguo la squadra locale assistendo l'arbitro. Ho il compito di sgombrare il bordo campo dagli intrusi, per motivi di sicurezza e per motivi economici. Ogni squadra infatti è responsabile della propria tifoseria e a ogni infrazione si rischiano delle multe salate».

Prima di salutarti e ringraziarti, mi lasci un pensiero da portare ai giovani che frequentano UILDM? «L'associazione riveste per tutti noi un ruolo importante, ci aiuta a diventare disabili consapevoli. Oggi per i ragazzi è più facile studiare e realizzarsi professionalmente, che sono traguardi molto importanti. La mia raccomandazione è di non chiudersi in casa ma uscire, socializzare e partecipare, perché è solo così che riusciamo a sensibilizzare le persone che ci stanno intorno».



## C'ERA UNA VOLTA UNA PRINCIPESSA DI NOME TIZIANA

### FAVOLA VERA DI AMORE E MATERNITÀ

**Valentina  
Bazzani**

*Il miracolo dell'Amore trasforma le difficoltà in opportunità: è il messaggio della storia di Tiziana Francesca Apuzzo, una principessa combattiva in sedia a rotelle che ha coronato il suo sogno di diventare moglie e madre. Il segreto? «Non tengo conto della mia patologia, spesso faccio di più di quello che mi viene richiesto. Sono ottimista, autoironica e determinata, non lascio che le difficoltà mi abbattano». Tiziana fa parte di UILDM Ottaviano da tre anni, quando la madre si è rivolta alla Sezione mentre per Tiziana e le due sorelle erano in corso degli accertamenti per una sintomatologia comune. Da quel momento la famiglia Apuzzo è stata accompagnata attraverso l'attività associativa nella consulenza genetica e nel riconoscimento dei propri diritti. Tiziana ha partecipato all'evento "Modelle e rotelle", la sfilata attraverso cui UILDM Ottaviano promuove la femminilità oltre la disabilità, ed è diventata parte attiva della vita di Sezione.*

*Maternità: un tema che sta a cuore a DM e a UILDM e che continua a riproporsi perché continuano ad arrivare belle notizie alla nostra redazione. Notizie piene di gioia che condividiamo per slancio d'entusiasmo e per responsabilità di informazione, perché la maternità delle donne con disabilità motoria non deve essere un tabù.*

**C'**era una volta una bellezza mediterranea dai grandi occhi scuri e i capelli color cioccolato. Tiziana era una ragazzina vivace, energica e sorridente, che praticava ginnastica artistica e nuoto. Originaria di Cicciano, in provincia di Napoli, il suo animo romantico le faceva sognare l'amore. Mentre cresceva, però, accadde inaspettatamente che il suo corpo si indebolì e, per indagarne le cause, Tiziana si recò al centro clinico La Nostra Famiglia di Milano. Fu proprio lì, tra esami, analisi, visite mediche e fisioterapia, che dalla porta della sua camera la ragazza vide entrare colui che avrebbe cambiato per sempre la sua vita: Sharon, uno splendido ragazzo di Lecco in visita alla vicina di stanza. I loro sguardi si incrociano e sul viso di entrambi apparve un sorriso splendente: fu amore a prima vista. Sharon iniziò a corteggiare la nostra principessa in

maniera inequivocabile e diretta, tempestando la di telefonate, e-mail e messaggi. Tra i giovani la distanza geografica era grande ma il feeling intenso e l'attrazione lo erano di più. Tanto che ben presto arrivò con urgenza il momento di rivedersi e capire cosa fare. Quel giorno fu l'inizio di una dolce storia d'amore fatta di treni, voli, trasferte, partenze e arrivi, momenti indimenticabili, risate, speranze e arrivederci commoventi. Nel frattempo, i controlli medici continuavano e Tiziana, grazie a UILDM Ottaviano, contattò alcuni specialisti per ricevere un sostegno nella gestione quotidiana delle limitazioni motorie che via via si facevano più consistenti. A settembre 2016, durante una visita, la cardiomiologa e genetista Luisa Politano comunicò alla ragazza che la causa del suo indebolimento muscolare era imputabile a una forma di miastenia con base distrofica, ancora in fase di ricerca genetica. Cosa chiese Tiziana a quel punto? Immersa nella sua storia d'amore, voleva sapere cosa fare per bloccare il decorso della patologia, poiché si sarebbe sposata a giugno dell'anno successivo e il suo sogno era quello di percorrere la navata della chiesa a piedi. Al termine del consulto, lei e Sharon si guardarono e si dissero: «Perché aspettare di non camminare più?». Così, il 16 ottobre dello stesso anno si celebrò il matrimonio. Come in ogni favola che si rispetti ci fu una romantica cerimonia sul mare, la festa al ristorante con i parenti, gli amici e la musica. Tiziana quel giorno indossava un vestito con strascico, perline e paillettes. I suoi lunghi capelli, leggermente mossi per l'occasione, erano incorniciati da un lungo velo. Sharon era elegante, impeccabile e sorridente. I colori quel giorno sembravano più accesi e il sole illuminava tutto con una luce splendente. I presenti guardavano gli sposi sorridendo, forse un po' increduli e sbalorditi da tante emozioni.



## Un fiocco rosa per Mary e Tiago

Nel 2014 DM dedicava una pagina alla bella storia d'amore tra Mary e Tiago (DM 184, p. 20). Ne riscriviamo ora perché il 14 febbraio scorso, nel giorno dedicato all'Amore, è nata la loro primogenita Sharon. «Durante la gravidanza ho vissuto le ansie, le paure e la curiosità di tutte le donne in dolce attesa. Le emozioni sono state molte: l'ecografia mensile per monitorare la crescita della bambina, i calcetti che giorno dopo giorno si facevano più forti, la pancia che cresceva. Ma il desiderio di diventare madre è stato più grande di ogni paura». Di quel fagottino rosa che stringe tra le braccia, Mary ci racconta: «Le giornate volano. Tra una poppata e l'altra e il cambio pannolino non mi accorgo del tempo che passa. È tutto così naturale che mi trovo a chiedermi come facevo prima a vivere senza. Essere madre è una gioia indescrivibile. Tutto passa in secondo piano, ora vivo solo e per lei e ringrazio Dio ogni giorno per avermi fatto un dono così grande». A tutte le donne con disabilità che hanno questo desiderio, Mary lancia un appello: «Non abbiate paura perché le difficoltà e i dolori che si provano saranno ripagati da una creatura che appena vi guarderà negli occhi vi farà scordare ogni cosa. Abbiate coraggio, speranza e affidatevi a una équipe medica in grado di sostenervi. In questo modo mi sono sentita sicura e ho affrontato la gravidanza e il parto nel migliore dei modi. Se questo è il vostro sogno non dovrà essere la malattia a fermarvi».





Durante il book fotografico Tiziana si alzava in piedi prima di ogni scatto per poi sedersi di nuovo in sedia a rotelle. Una scena quasi comica, a sentire lei.

Tiziana ora ha 23 anni, è in sedia a rotelle e racconta quei momenti con il sorriso che solo gli innamorati possono avere. In questi anni è diventata una donna caparbia, positiva e lungimirante. Il 10 gennaio, a completare il sogno d'amore, è nato Filippo, un piccolo principino, frutto dell'amore di questi giovani. «Penso che ogni donna debba sentirsi realizzata e abbia diritto a rincorrere il proprio sogno, a prescindere che si tratti di una carriera lavorativa, un progetto familiare o personale. Credo che ognuno senta qual è il proprio disegno. Il mio era questo: formare una famiglia, innamorarmi, avere un marito e un figlio. Quello che ripeto sempre è: siamo ammalate ma siamo vive e abbiamo ancora un sacco di possibilità». Tiziana ha partorito tramite il cesareo ma è riuscita comunque ad allattare il suo bambino. «Un traguardo importante per me!» ci spiega. «E nella gestione della quotidianità accetto l'aiuto degli altri.

Ho la fortuna di avere una famiglia unita, ci sosteniamo un po' tutti. Se sono stanca ci sono mio marito e mia mamma che mi danno una mano. Per ora Filippo è ancora piccolo e riesco ancora a prenderlo in braccio e a fargli il bagnetto».

## Facebook per le mamme con la SMA

Un gruppo Facebook dedicato alle madri che hanno la SMA. È questa l'idea di Maria Durni, 33 anni, mamma e youtuber con disabilità, che lo scorso dicembre ha fondato il gruppo chiuso "SMA - è possibile la maternità". La decisione di creare questo spazio virtuale è nata poiché non esiste una piattaforma dedicata alle donne con questa patologia che scelgono di intraprendere l'avventura più emozionante della vita. Nel gruppo le mamme possono confrontarsi, scambiarsi consigli, informazioni, parlare delle loro paure e timori. «Ero iscritta a gruppi americani o francesi. In Italia non c'è ancora una mentalità aperta su argomenti come l'affettività o la maternità nella disabilità. Essere madre significa sfidare ogni barriera, andare oltre ogni limite, anche oltre le resistenze che spesso molti medici manifestano di fronte a una gravidanza. Al momento in Italia ho conosciuto solo sei mamme con la SMA».

A proposito della propria esperienza, Maria ci racconta: «Il mio neurologo mi incoraggiò dicendomi che avrei potuto avere un bambino. Così, io e il mio compagno provammo a rincorrere questo grande desiderio. La gravidanza andò bene, ma ero preoccupata perché non conoscevo nessun'altra donna con SMA che fosse diventata madre. Non ho mai trovato conforto e tranquillità nelle parole dei medici, soprattutto dei ginecologi. Il sostegno l'ho dovuto trovare solo dentro di me. Sono stata seguita dal reparto gravidanze a rischio dell'ospedale Federico II di Napoli e ho partorito, con l'epidurale e senza l'aiuto dell'ossigeno, a otto mesi, per evitare eventuali rischi legati alla mia patologia. Mia figlia è stata ricoverata in terapia intensiva perché i suoi polmoni non erano ancora pronti. Stavo bene ma la mia anima era ferita: mi faceva male vedere le altre le mamme che abbracciavano i loro cuccioli. Furono venti giorni di agonia ma tutto si risolse per il meglio. Oggi, quando mia figlia mi abbraccia, mi bacia e mi dice "mamma ti amo!" mi sento completa. Sono fiera di lei, è una bimba felice, sana, intelligente e bella e so che diventerà una donna tenace e forte. Spero di poterle dare una sorellina o un fratellino, un giorno».

**Per approfondire il tema della maternità in DM vedi anche DM 187, copertina e quattro pagine (p. 14) e nello scorso numero una Storia Stra - ordinaria (DM 193, p. 60).**



# SOSTIENI UILDM!



## DONA ORA

DONA ORA SU [UILDM.ORG](http://UILDM.ORG)  
SOSTIENI I NOSTRI PROGETTI ONLINE



## ANGELO UILDM

DIVENTA UN ANGELO UILDM  
MULTIPLICA IL VALORE  
DEL TUO TESTAMENTO



## 5 X 1000

DONA IL TUO 5X1000 A UILDM  
C.F. 80007580287



## VOLONTARIO

DIVENTA VOLONTARIO UILDM  
DONA IL TUO TEMPO



## AZIENDA

DIVENTA UN'AZIENDA SOLIDA(LE)



## GADGET

GADGET SOLIDALI  
SCEGLI IL DONO CHE VUOI FARE  
SU [UILDM.ORG](http://UILDM.ORG)



## PUOI DONARE ANCHE COSÌ



con un bonifico  
IBAN IT65 0033 5901  
6001 0000 0102 145



con un versamento  
su c/c postale  
n° 237354

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



# I prossimi appuntamenti

## APRILE

**13-14** Convegno “Le tecnologie assistive. La CAA nell’età adulta: realtà europee e nuovi approcci riabilitativi un tema multidisciplinare”  
— **Torino**

**19-21** Congresso dell’Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico  
— **Roma**

**30** Scadenza per partecipare alla IX Edizione del premio nazionale di poesia “Io Esisto” a cura di UILDM Ottaviano ([www.ioesisto.jimdo.com](http://www.ioesisto.jimdo.com))

## MAGGIO

**5-6** I swim SMA, 6° Corso per operatore ISS  
— **Montegrotto Terme (PD)**

**5-6** Finali di Coppa Italia FIWH-UILDM di powerchair hockey  
— **Modena**

**10-12** Manifestazioni nazionali UILDM  
— **Lignano Sabbiadoro (UD)**

**16-20** Finali di Campionato nazionale FIWH  
— **Lignano Sabbiadoro (UD)**

**25-27** Convegno nazionale sulle malattie mitocondriali di Mitocon  
— **Roma**

## GIUGNO

**2** Udienza privata di UILDM in Vaticano alla presenza di Papa Francesco

**6-9** Congresso dell’Associazione Italiana Miologia  
— **Genova**

**16-19** Congresso dell’European Academy of Neurology  
— **Lisbona**

## LUGLIO

**6-10** International Congress on neuromuscular diseases  
— **Vienna**

## UILDM saluta Fabrizio Frizzi,

### voce per “Muscoli di Cartone” nel 2001

Un saluto speciale da UILDM a Fabrizio Frizzi, il presentatore televisivo morto alla fine di marzo scorso in seguito a una malattia. Conosciuto dalla nostra associazione durante le maratone di Te-lethon, ci è particolarmente caro per aver prestato la voce a uno dei tre cartoni animati UILDM che compongono la trilogia di “Muscoli di cartone” del 2001, realizzata da Giorgio Valentini e Silvio Pautasso di Motus Film. Il micro-video in questione si intitola “La mosca” e mostra il primo piano di un ragazzo disturbato sul naso da una insistente mosca. La narrazione si conclude rivelando che il motivo per cui il ragazzo non la allontana è che non può, trovandosi su una carrozzina senza avere la mobilità degli arti. Grazie Fabrizio!



*Le tre cartoni animati che compongono la campagna “Muscoli di Cartone” sono sul canale Youtube di UILDMComunicazione.*

### Sostieni UILDM:

— Con un **bonifico bancario** intestato a:  
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Direzione Nazionale — IBAN IT65 0033 5901 6001 0000 0102 145

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

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

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





**Presidente:** Marco Rasconi - Milano  
**Vicepresidente:** Stefania Pedroni - Modena  
**Tesoriere:** Antonella Vigna - Omegna  
**Segretario:** Alberto Fontana - Milano  
**Altri Consiglieri:** Leonardo Balduin, Matteo Falvo, Anna Mannara, Enzo Marcheschi, Maurizio Conte  
**Collegio dei Probiviri:** Liana Garini, Massimo Focacci, Massimo Lazzarini  
**Revisore unico 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 **Fax** 049/757033  
**Web:** www.uildm.org  
**E-mail:** direzionenazionale@uildm.it  
**c.c.p.** 237354  
**Riferimenti:** Mara Levorato e Clara Chiuso

**UFFICIO COMUNICAZIONE UILDM**

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDM  
**E-mail:** uildmcomunicazione@uildm.it  
**Riferimento:** Alessandra Piva

**UFFICIO FUNDRAISING UILDM**

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDM  
**E-mail:** fundraising@uildm.it  
**Riferimento:** Francesco Grauso

**UFFICIO CONTABILITÀ UILDM**

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

**REDAZIONE DM**

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDM  
**E-mail:** redazione.dm@uildm.it  
**Coordinamento di Redazione:** Barbara Pianca

**CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA UILDM**

**Sede:** Piazzetta Modin 4/3 - 35129 Padova  
**Fax** 049/88953797  
**E-mail:** cd@handylex.org  
**Web:** www.handylex.org

**UFFICIO DI RAPPRESENTANZA DIREZIONE NAZIONALE**

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

**COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA**

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

**CENTRO COORDINAMENTO TELETHON ASSOCIAZIONI MALATTIE GENETICHE**

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

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

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

**ABRUZZO**

**PESCARA** "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.:** sig. Camillo Gelsumini

**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.:** sig.ra 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.:** sig. Giovanni Sestito

**CITTAANOVA (RC)**

**Sede:** Via Dante, 1 - 89022 Cittanova (RC)  
**Tel.** 331/7949758  
**E-mail:** cittanovauildm@libero.it  
**Orario:** martedì e giovedì 16-19  
**Pres. leg. rappr.:** sig. Daniele Tranfo

**MONTALTO UFFUGO (CS)**

**Sede:** Via Manna, 78 (c/o Pietro Madeo) 87066 Longobucco (CS)  
**Tel.** 0983/72262 - **Fax** 0983/71071  
**E-mail:** piermadeo@libero.it  
**Presidente legale rappr.:** sig. 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  
**Pres. leg. rappr.:** rag. Giuseppe Congiusta

**CAMPANIA**

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

**AVELLINO**

**Sede:** Via Circumvallazione, 130/c (c/o Saveriano) 83100 Avellino  
**Tel.** 0825/38758 - **Fax** 0825/35914  
**E-mail:** carmine.saveriano@cg.legalmail.it  
**Pres. leg. rappr.:** sig. Gaetano Guerriero

**CASERTA** "R. Marsiglia"

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

**CASTELLAMMARE DI STABIA (NA)**

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

**CICCIANO (NA)**

**Sede:** Corso Garibaldi, 35 - 80033 Cicciano (NA)  
**Tel.** 342/0385854  
**E-mail:** uildmccicciano@hotmail.it  
**Presidente legale rappr.:** sig. De Luca Giovanni

**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.:** sig. Salvatore Leonardo

Sede distaccata di **Ischia e Procida**

**Sede:** Via Vincenzo Gemito 28, Ischia Porto  
**Referente:** sig. 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.diottaviano@live.it  
**Sito:** Uildmottaviano.jimdo.com  
**Pres. legale rappr.:** sig. Francesco Prisco

**SALERNO**

**Sede legale e amministrativa:** Via Giovanni Negri, 5 - 84125 Salerno  
**Sede operativa:** Via Pio XI, 5 - 84122 Salerno  
**Tel. e Fax** 089/2582245  
**E-mail:** retesolidale@libero.it  
**c.c.p.** 33769803  
**Presidente legale rappr.:** sig.ra Elvira Rizzo

**SAVIANO (NA)**

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

**EMILIA ROMAGNA**

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

**BOLOGNA** "Carlo e Innocente Leoni"

**Sede:** Via S. Leonardo, 24-28 - 40125 Bologna  
**Tel.** 051/266013-231130 - **Fax** 051/231130  
**E-mail:** uildmbo@libero.it - info@uildmbo.org  
**Orario:** da lunedì a venerdì 9.30 - 15.30  
**Pres. leg. rappr.:** dr.ssa Antonella Pini

**FORLÌ**

**Sede legale:** Via Orceoli, 15 - 47100 Forlì  
**Tel.** 0543/798543-320/9627426 (Fulvia Marani)  
**E-mail:** uildmfc@gmail.it  
**Pres. leg. rappr.:** sig.ra Fulvia Marani

**MODENA** "Enzo e Dino Ferrari"

**Sede:** Via IV novembre 40/b - 41123 Modena  
**Tel.** 059/334423 - **Fax** 059/251579  
**E-mail:** uildmmo@comune.modena.it  
**c.c.p.** 10887412  
**Pres. leg. rappr.:** dr.ssa Maria Lugli in Stradi

**RAVENNA** "Mario Spik"

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

**REGGIO EMILIA**

**Sede:** Via Gorizia, 49, c/o Villa Ottavi 42100 Reggio Emilia  
**Tel.** 0522/934883  
**E-mail:** frbertoldi@yahoo.it  
**Orario:** mercoledì 16-18  
**c.c.p.** H370426  
**Pres. leg. rappr.:** sig. Franco Bertoldi

**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  
**Pres. leg. rappr.:** sig.ra 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:** lunedì-sabato 9-12.30, 15-18  
**c.c.p.** 12996435  
**Presidente legale rappresentante:** sig. Benito Ianelli

**FRIULI VENEZIA GIULIA**

**GORIZIA**

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

**PORDENONE**

**Sede:** Viale del Parco, 1 - 33074 Fontanafredda (PN)  
**Tel.** 0434/569888  
**E-mail:** uildmpordenone@libero.it  
**c.c.p.** 11802592  
**Orario:** lunedì-venerdì 8.30-17  
**Presidente legale rappr.:** sig. Denis Arzaretto

**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  
**Pres.leg. rappr.:** sig.ra 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  
**Pres. legale rappr.:** sig. Marcello Tomassetti

**LIGURIA**

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

**IMPERIA**

**Sede:** Via Artallo, 119 (c/o Elio Franciosi) 18100 Imperia  
**Tel. e Fax** 0183/660255  
**E-mail:** uildm.imperia@libero.it  
**Presidente legale rappr.:** sig.ra Elisa Schiavon

**GENOVA** "A. Rasconi"

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

## LOMBARDIA

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

**BAREGGIO (MI)** "Gerry Sangalli"  
**Sede:** Via Marietti, 13 - 20010 Bareggio (MI)  
**Tel. e fax** 02/9028260  
**E-mail:** uildmbareggio@libero.it  
**Orario:** da lun. a ven. 14.30-17.30  
**Pres. leg. rappr.:** sig.ra 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.:** sig. Danilo Bettani

**BRESCIA**  
**Sede:** Via Corfù, 55 - 25124 Brescia  
**Tel.030/2423538 - Fax** 030/2423267  
**E-mail:** uildmbrescia@virgilio.it  
**Orario:** da lunedì a venerdì 9-12  
**Presidente legale rappr.:** dr.ssa Paola Frau.

**COMO**  
**Sede:** Via Maiocchi, 4 - 22100 Como-Lora  
**Tel. e Fax** 031/542940  
**E-mail:** segreteria@uildmcomo.org  
**sede@uildmcomo.org**  
**Orario:** da lunedì a venerdì 8.30-12.30  
**c.c.p.** 13380225  
**Pres. legale rappr.:** sig.ra Gabriella Meroni

**LECCO**  
**Sede provvisoria:** Via della Pace, 10 (c/o Gerolamo Fontana) - 23804 Monte Marenzo (LC)  
**Tel.** 0341/603164-338/1208697  
**E-mail:** uildm.lecco@alice.it  
**Presidente legale rappr.:** sig. 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.:** sig. Luciano Lo Bianco

**MANTOVA** "Vittorio Novellini"  
**Sede:** Via Bachelet, 8/a - 46030  
San Giorgio di Mantova (MN)  
**Tel. e Fax** 0376/270533  
**E-mail:** uildm.aisla.mn@alice.it  
**Orario:** martedì e giovedì 10-12  
**Presidente legale rappr.:** sig.ra Serena Mortari

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

**MONZA (MB)** "Giovanni Bergna"  
**Sede:** Via della Guerrina, 60 - 20900 Monza (MB)  
**Tel.** 039/2847241 - **Cell.** 366/6167573  
**E-mail:** uildm@uildmonza.it  
**Presidente legale rappr.:** d.ssa 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.:** dr. Fabio Pirastu

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

**VARESE**  
**Sede:** Vico 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.:** dr.ssa Rosalia Chendi

## MARCHE

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

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

**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.:** sig. Renato Dutto

**OMEGNA (VB)**  
**Sede:** Via Zanella, 5 - 28887 Omegna (VB)  
**Tel. e Fax** 0323/862249  
**E-mail:** uildmnb@libero.it  
**Sito:** uildmomegna.it  
**Orario:** lunedì-venerdì 15-18  
**c.c.p.** 15323280  
**Presidente legale rappr.:** sig. 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.:** sig. Giacinto Santagata

**PUGLIA**  
**BARI**  
**Sede:** Via Gimma, 198/202 (c/o Nicola Leone)  
70122 Bari  
**Tel/fax.** 080/5214359 - **Cell.** 349/0667860  
**E-mail:** uildm.bari@tiscali.it  
**c.c.p.** 18720706  
**Presidente legale rappr.:** sig.ra Emma Leone

**MARTINA FRANCA (Taranto)**  
**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 Carriero)  
**E-mail:** michele.carriero@alice.it.  
**Pres. legale rappr.:** sig. Adolfo Franco Cappelli.

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

## SARDEGNA

**SASSARI** "Andrea Cau"  
**Sede:** Via Pozzomaggiore, 14 - 07100 Sassari  
**Tel.** 335/8249431 (presidente)  
340/4550572 (vicepresidente)  
**E-mail:** uildmsassari@tiscali.it  
**Orario:** da lunedì a venerdì previo appuntamento  
telefonico  
**c.c.p.** 10037075  
**Presidente legale rappr.:** dr.ssa 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  
**Pres. legale rappr.:** dr. 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  
**Sito:** uildmmazara.it  
**Pres. legale rappr.:** sig.ra Giovanna Tramonte

**MESSINA** "Angelo Cingari"  
**Sede:** Via Leonardo Sciascia, 4/C - 98168  
Messina - San Licandro  
**Tel.** 347/3697031-090/881289 - **Fax** 090/881289  
**E-mail:** u.i.l.d.messina@tin.it  
**Presidente legale rappr.:** sig. Antonino Carbone

**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.:** sig. Giovanni D'Aiuto

## TOSCANA

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

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

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

**SCANDICCI e PRATO** "Pieri Viviano"  
**Sede:** Via Pisana, 36/b - 50018 Scandicci (FI)  
**Tel.** 055/753934 - **Fax** 055/7356768  
**E-mail:** uildm.scandicci@gmail.com  
**c.c.p.** 24711509  
**Presidente legale rappr.:** sig. Silvano Scarpini

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

## TRENTINO ALTO ADIGE

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

## VENETO

**CHIOGGIA (VE)**  
**Sede:** c/o Municipio (Piano terra), Corso del  
Popolo - 30015 Chioggia (Venezia)  
**Tel.** 328/9220382 (Riccardina Boscolo)  
346/3055937-346/3056270  
**E-mail:** uildmchioggia@yahoo.it  
**c.c.p.** 100075965  
**Pres. legale rappr.:** sig.ra 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  
**Pres. leg. rappr.:** sig. Damiano Zampieri

**ROVIGO**  
**Sede:** Piazzale Soccorso, 4 - 45100 Rovigo  
**Tel. e Fax** 0425/21484-333/8770361  
**E-mail:** angiolettamasiero@gmail.com  
**Orario:** martedì e giovedì, 16-18  
**c.c.p.** 12848453  
**Pres. legale rappr.:** sig.ra Angioletta Masiero

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

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

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

**VICENZA**  
**Sede:** c/o Ospedale di Vicenza - Via Rodolfi, 37 -  
36100 Vicenza  
**Tel. e Fax** 044/752537  
**E-mail:** uildmvicenza@associazionisanbortolo.it  
**Orario:** giovedì, 15-18  
**Pres. leg. rappr.:** sig.ra Annamaria Busatta



# Moltiplica la nostra FORZA!

In **60 anni** abbiamo fatto molto nella lotta contro le distrofie muscolari, ma molto resta da fare. Grazie al 5 per mille lo scorso anno abbiamo realizzato **23 progetti** di inclusione sociale per garantire servizi a oltre **1.500 persone** con malattie neuromuscolari. Moltiplica la nostra forza, basta la tua firma.

Destina il tuo

**5x1000 a UILDM**

Questo è il nostro codice fiscale

**80007580287**

Scopri come utilizziamo il tuo 5x1000 su [www.uildm.org/sostienici-con-il-5x1000](http://www.uildm.org/sostienici-con-il-5x1000)



UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE  
Onlus

