

# UILDM

PERIODICO UILDM  
UNIONE ITALIANA  
LOTTA ALLA  
DISTROFIA  
MUSCOLARE

n. 199  
Novembre 2019

## Trasporti

In Italia sono accessibili?

## Natale UILDM

Regala un  
sorriso a  
chi ami



**C**ome presidente di questa grande, variegata famiglia che è UILDM ogni anno viaggio molto. Migliaia di chilometri che mi hanno portato nelle sedi delle nostre Sezioni, ma anche in tante case e famiglie, e a partecipare a eventi meravigliosi come l'inaugurazione di parchi accessibili grazie al **progetto "Giocando si impara"**. Ti assicuro che vedere giocare insieme dei bambini, in carrozzina o no, dà una carica inarrestabile!

**Marco Rasconi**  
Presidente Nazionale UILDM

Tra il 2018 e il 2019 abbiamo reso l'Italia un Paese più inclusivo, inaugurando 6 parchi gioco con giostre accessibili e installando pavimentazioni che consentono anche ai bambini in carrozzina di muoversi in libertà, finalmente autonomi. Il gioco è davvero uno strumento che prepara gli adulti di domani a essere aperti e a vivere la diversità come una ricchezza! "Giocando si impara" mi ricorda anche un altro aspetto del nostro impegno: il mio sogno potrà volare solo grazie all'aiuto di tutti.

**Al risultato si arriva insieme, collaborando,** e così è stato. Ho incontrato associazioni, enti e istituzioni che come UILDM credono fortemente nel valore della rete, del dialogo e dell'ascolto. Essere presidente di UILDM è davvero una missione, impegnativa certo, ma che dire? Ogni volta che sono di ritorno non vedo l'ora di essere di nuovo in strada! I sorrisi che ricevo sono davvero un regalo, e ora che si avvicina Natale non riesco a pensare a un dono migliore di questo.

Ho letto che sorridere è un movimento che coinvolge molti meno muscoli facciali rispetto al mettere il broncio. Quindi ti chiedo di sorridere e regalare sorrisi! Con UILDM questo Natale puoi farlo grazie alle nostre cartoline.

Si tratta di un kit di cinque cartoline, personalizzate per UILDM, che ti danno la possibilità di rendere unici i tuoi auguri. Un gesto semplice come scrivere una cartolina ti permette allo stesso tempo di sostenere le nostre attività e donare un sorriso a chi ami. Chi le riceverà non potrà fare a meno di pensare a te e al bene che stai facendo a UILDM. Conto su di te!

Chiedere il tuo kit di cartoline è semplice: vai su **natale.uildm.org** o chiama il 049/8021001 e con una donazione di 5 euro riceverai a casa le cinque cartoline illustrate appositamente per UILDM.

Buona lettura e buon Natale,

da tutti noi di UILDM.

Direttore Responsabile  
**Claudio Arrigoni**

Direttore Editoriale  
**Anna Mannara**

Segreteria Scientifica  
**Massimiliano Filosto**

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

Impaginazione  
**Manuel Rigo**  
**Elena Cazzuffi**  
**Eleonora Cenzone**  
MediagrafLab

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

**DM DISTROFIA MUSCOLARE**

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

**PANORAMA**

**1** — Editoriale  
*Marco Rasconi*

**2** — Sommario &  
colophon

**4** — Primo piano  
**Opporsi al bullismo**  
*Mira Budafoki*

**6** — Telethon  
**L'appuntamento imperdibile**  
*Rodolfo Schiavo*

**8** — Fine vita  
**Suicidio assistito, da settembre non sempre è reato**  
*Barbara Pianca*

**9** — Bilancio sociale  
**Bilancio sociale per gli Enti del Terzo settore**  
*Silvia Maran*

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

**13** ⇒ *Wheelchair Hockey* ⇒ *Anna Rossi*

**MONDO UILDM**

**14** — Servizio civile  
**Una riflessione sul calo delle domande**  
*Massimo Guitarrini e Edoardo Scuderoni*

**15** — Vacanze  
**Torino, la città magica a Ferragosto**  
*Gruppo Vacanze UILDM*

**17** — Progetti  
**A scuola di inclusione: Giocando si impara**  
*Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM*

**18** — Progetti  
**L'inclusione è un gioco**  
*Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

**19** ⇒ *Fundraising = chiedere* ⇒ *Francesco Grauso*

**20** — Settimana delle Sezioni  
**Perché con noi conti di più**  
*Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

**22** — Gruppo Giovani  
**Indipendenza è sapersi misurare con se stessi**  
*Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

# SOMMARIO

**24** — Campagne

**Aiuta UILDM regalando sorrisi!**

*Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

**26** — Speciale Trasporti

**Viaggiare in carrozzina, si può?**

*Renato La Cara, Manuel Tartaglia*

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

**34** — Campagne

**Fare un lascito è un gesto d'amore**

*Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

**36** — Progetti

**PLUS, la crescita raddoppia**

*Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM*

**37** — Bando UILDM & Raggi X

**Lazio e Caserta / Verona**

*Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM*

**39** — Territorio

**UILDM Bareggio / Varese / Ottaviano**

**41** — Persone

**Affettuosi ricordi**

## SCIENZA & MEDICINA

**42** — Ricerca

**Nuove terapie**

*Filippo Maria Santorelli*

**44** — L'esperto risponde

**Quanto è importante la fisioterapia?**

*Elena Carraro*

**45** ⇒ *Psicologia neuromuscolare*

⇒ *Gruppo Psicologi UILDM*

**46** — Convegni

**A Chieti UILDM offre formazione al territorio**

*Antonio Di Muzio*

**47** — Ricerca

**FSHD: il congresso internazionale di Marsiglia**

*Jamshid Arjomand e June Kinoshita*

**49** — Ricerca

**La terapia genica per le distrofie muscolari**

*Giulia Marchetti*

**50** — Progetti Telethon-UILDM

**Due nuovi Progetti**

*Anna Ambrosini e Giulia Ricci*

**51** — Ricerca

**Quando la realtà è più bella del sogno**

*Alberto Fontana*

**53** — Nutrizione

**Il talent show che insegna a mangiare meglio**

*Ufficio Comunicazione e Sviluppo Progetti NeMO*

## CULTURA & MEDIA

**54** — Racconti

**Un lupo furbastro racconta la SMA**

*Manuela Romitelli*

**56** — Autobiografie

**La donna che ha scelto di essere felice**

*Manuela Romitelli*

**58** — Documentari

**La sua voce non la dimentichi**

*Renato La Cara*

## STORIE STRA-ORDINARIE

*Valentina Bazzani*

**59** — **La solidarietà contagiosa della sedia Job**

**60** — **Il regista libero**

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

**64** — **Calendario & Brevi**



Viviamo in un mondo pieno di frustrazioni, dove ognuno cerca di gestire la pressione quotidiana a modo suo. Ci sono mille soluzioni, tecniche classiche, metodi nuovi, ogni tanto anche strani. C'è chi va a correre, c'è chi cerca il silenzio della natura, altri si chiudono nella "Rage Room", la "Stanza della Rabbia", dove si può spaccare tutto per sfogare lo stress. Purtroppo c'è anche chi fa il bullo per ridurre la tensione. C'è chi lo fa anche per aumentare la propria autostima.

Il bullo cerca le persone considerate più deboli nel gruppo o nella società. Il bullismo è un fenomeno complesso, ha tante forme e si manifesta in diversi ambiti. Evitare di incontrarlo è quasi impossibile: lo troviamo su Internet, sulle piattaforme Social, nel bar, nella scuola, al parco giochi, al lavoro.

*A volte si chiama mobbing, altre nonnismo, altre ancora disabilist bullying. Il compito di chi si trova a combattere questo mostro a più teste chiamato bullismo è riconoscere il momento in cui si manifesta, capire di quale forma si tratta e mettere in atto la reazione più appropriata.*

# Opporsi — Mira Budafoki al bullismo

## LE STATISTICHE

Tuffiamoci nelle statistiche sorprendenti che dimostrano quanto sia significativa la presenza del bullismo nella nostra società. Il bullismo subito in tenera età è grave perché quanto accade nell'infanzia determina la costruzione della personalità dell'adulto. L'80% dei bambini con disabilità si confronta con i bulli. La percentuale è pari al doppio di quella che riguarda il bullismo subito dagli altri bambini. L'età in cui più frequentemente si è vittima di bullismo è tra gli 11 e i 17 anni, mentre l'età più critica dal punto di vista psicologico è quella tra gli 11 e i 13. Nel nostro Paese, il bullismo nella scuola è più presente al Sud (57%) rispetto al Nord (23%). Il bullismo verbale è la forma più tipica tra i ragazzini, tra l'assegnazione di brutti soprannomi e il ricorso a parolacce o insulti. Una statistica dell'ISTAT mostra che il cyber-bullismo è meno frequente rispetto alle sue forme offline. Il cyber-bullismo, e cioè il bullismo perpetrato attraverso la Rete, si manifesta già nei confronti dei più piccoli. Le piattaforme più frequenti in cui si verifica sono i siti di videogiochi e i Social.

## La conferenza internazionale DisAbuse 4

Questo articolo è ispirato a un evento stimolante: una giornata di conferenze e due workshop internazionali svoltasi il 27 settembre scorso a Roma, all'ombra degli Acquadotti, organizzata da Mondo Digitale, [disabuse.eu](http://disabuse.eu) e Progetto Erasmus Plus. DisAbuse è un progetto attivo da due anni, nato per promuovere le pratiche innovative contro il bullismo e scambiare

## LA DEFINIZIONE

Prima di procedere e osservare come ci accompagna durante la vita questo fenomeno negativo, meglio definire con precisione che cosa voglia dire precisamente il termine "bullismo": si tratta di un comportamento sociale, intenzionale e violento. Importante sapere che viene sempre ripetuto. Se succede solo una volta, non si parla del bullismo. Un sottotipo di bullismo è il *disabilist bullying*. Si verifica nei confronti di una persona con bisogni educativi speciali o con disabilità. In questo caso il bullo può essere disabile o meno. Il *disabilist bullying* può essere fisico, verbale, può essere effettuato con dei gesti oppure tramite esclusione o estorsione.



idee a livello internazionale tra organizzazioni italiane, spagnole, portoghesi e irlandesi, tutte direttamente coinvolte nella collaborazione. Lo scopo principale di DisAbuse è affrontare il fenomeno del *disabilist bullying*, studiando il modo in cui i giovani e gli adulti che hanno una disabilità o bisogni educativi speciali raccontano i propri vissuti di vittima di bullismo.



## L'ESCLUSIONE E L'ASILO

Gli esperti affermano che l'asilo sia una delle prime occasioni per la socializzazione, perciò un periodo delicato in cui i ruoli sono ancora facilmente influenzabili dall'ambiente. In questo periodo, in un attimo, possono cambiare sia il ruolo del bullo che quello della vittima. In questa età si apprendono il rispetto e l'empatia. Per evitare che i bambini diventino bulli, occorre insegnare loro i principi del rispetto e della comunicazione assertiva. Bisogna inoltre evitare che le strutture abbiano problemi di accessibilità: la forma più comune di bullismo è l'esclusione e la mancanza di accessibilità è una risorsa perfetta di esclusione.

## IL MONDO DEL LAVORO

Nel mondo del lavoro una persona su mille subisce un atto di bullismo, statistica che non considera i fattori legati al sesso o alla disabilità. Questo comportamento dannoso nell'ambiente di lavoro si chiama *mobbing*. Il *mobbing* a volte è difficilmente riconoscibile, perché tende a essere una forma indiretta del bullismo. Può capitare che il bullo sia proprio il capo, perché succede spesso che lo strumento più forte del bullo sia il suo potere, in questo caso la sua posizione superiore. Il dipendente diventa vulnerabile a causa della relazione lavorativa e per questo più facilmente rientra nella categoria di vittima ideale.

## LE SOLUZIONI

L'arma indispensabile per eliminare il bullismo è la consapevolezza. Il percorso duro di questa battaglia inizia con il processo di comprensione dei meccanismi del fenomeno. Ci aiutano i numerosi e dettagliati studi in proposito, mentre sui media le informazioni rischiano di contribuire alla confusione più di quanto possano essere d'aiuto. Proprio a causa di tante interpretazioni scorrette, la responsabilità degli esperti è ancora più grande. Ci sono materiali interattivi sia per insegnanti che per studenti con cui apprendere informazioni utili sul bullismo. Il progetto internazionale DisAbuse coinvolge i giovani anche tramite un workshop che utilizza i Lego per capire le dinamiche che portano a certi eventi di bullismo. Una delle tecniche più semplici ed efficaci, "Stop talk and walk", consiste in un gioco di ruolo che mostra un comportamento adatto a fermare il bullo anche nel caso di *disabilist bullism*. La vittima deve trasmettere confidenza rispettosa nei confronti del bullo, tenere il contatto dello sguardo e affermare semplicemente che deve smettere di offenderla. La vittima non deve entrare in qualsiasi discussione successiva ma, semplicemente, deve andare via.



Dm 199 — Nov. 19

**PANORAMA****Telethon**

*Il 15, il 21 e il 22 dicembre i volontari UILDM scenderanno nelle piazze per distribuire i cuori di cioccolato Caffarel e sarà questo il modo in cui l'Associazione risponderà ancora una volta **#presente** all'appello in favore della ricerca sulle malattie genetiche rare.*

# L'APPUNTAMENTO IMPERDIBILE Un anno di Maratona

**Rodolfo Schiavo**

Relazioni con le Associazioni  
di Pazienti, Telethon

**S**i consolida la partnership di UILDM con Fondazione Telethon. Anche nel 2019 i volontari UILDM animeranno le piazze italiane con le loro iniziative, gli eventi e i punti di raccolta. L'80% delle sue sedi territoriali e i migliaia di volontari testimoniano la forza di questo sodalizio che in 30 anni ha raggiunto risultati importanti e sta progettando il prossimo futuro insieme. Sono stati tanti i passi in avanti compiuti, 30 anni di storie da raccontare, di risultati raggiunti insieme, di impegno per la ricerca, di speranza, progetti, sfide, dedizione e futuro.

Tanti i risultati concreti e tra questi, in particolare, dal 2001 il bando clinico Telethon-UILDM che finanzia progetti di ricerca finalizzati al miglioramento della qualità della vita dei pazienti con malattie neuromuscolari. Sono i fondi raccolti da UILDM a sostenerlo, a testimonianza della forza del fare fronte comune. Uniti si è più forti e incisivi: è questo ciò che ci ha guidato e che deve guidarci anche per l'immediato futuro. Perché UILDM e Telethon, insieme a tanti volontari e a tante persone vicine, rappresentano una comunità che è riuscita, grazie a una strategia condivisa, a far arrivare nei luoghi deputati una voce comune, forte, partecipata e quindi risoluta e determinata.

Ecco perché, ogni anno, con forza, UILDM rilancia il suo impegno, perché è un impegno prioritario; da un lato vi è un'aspettativa legittima nei progressi medico-scientifici, dall'altro lato UILDM guarda al presente e al sostegno che una rete solidale come la sua può offrire alle comunità a cui si rivolge. Questo è quello che facciamo tutti gli anni, un continuo confronto con la volontà di non rimanere mai fermi ma di guardare al futuro con rinnovata speranza, senza perdere mai di vista il qui e ora.

Il tema del 2019 è la **partecipazione collettiva**, un valore aggiunto forte e particolarmente sentito. UILDM risponde #presente con i volontari, soci e tutti coloro che vorranno affiancarla in questa 30ma Maratona Telethon che sarà una festa continua, che parte dalla maratona di Natale 2019 e si conclude a dicembre 2020, lasciando la sua impronta in ogni iniziativa, momento di contatto, azione di raccolta fondi e comunicazione. I protagonisti sono i donatori, i volontari, i partner aziendali e tutti coloro che in qualche modo contribuiscono alla raccolta fondi di Telethon, per sostenere la migliore ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare. Coloro che hanno una malattia genetica rara e le loro famiglie hanno bisogno di persone che rispondano con donazioni e azioni che lascino il segno, adesso più che mai perché tutti gli italiani sono uniti in questa lotta e perché mai come ora la ricerca di Fondazione Telethon sta offrendo risposte concrete e terapie efficaci per sempre più malattie.



FONDAZIONE



PER I 30 ANNI DI FONDAZIONE TELETHON

# fammi un regalo



CIOCCOLATO FONDENTE

CIOCCOLATO ALLA GRANELLA DI BISCOTTO

CIOCCOLATO AL LATTE

**DONA CON IL CUORE DI CIOCCOLATO**  
 E SOSTIENI LA RICERCA SULLE MALATTIE GENETICHE RARE

Insieme ai volontari di UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, diamo inizio alla grande festa per i 30 anni di Fondazione Telethon: partecipa anche tu, scegli subito il Cuore di cioccolato e fai avanzare la ricerca verso la cura delle malattie genetiche rare.

# SUICIDIO ASSISTITO,

## da settembre non sempre è reato

*Il 27 febbraio 2017 Dj Fabo, tetraplegico e cieco, moriva per sua volontà in una clinica svizzera. Ad accompagnarlo fu Marco Cappato, tesoriere dell'Associazione Luca Coscioni. La Corte Costituzionale, chiamata a rispondere sull'accusa di istigazione al suicidio nei confronti di Cappato, il 25 settembre ha dichiarato che ci sono casi in cui non si configura il reato.*

**Barbara Pianca**

**Q**

uella di Dj Fabo, all'anagrafe Fabiano Anto-

niani, è una vicenda che interessa in particolare le persone con disabilità, dal momento che racconta di un uomo che, non potendo svolgere il suicidio da solo a causa della disabilità grave, due anni fa chiese aiuto a Marco Cappato, tesoriere dell'Associazione Luca Coscioni. Una vicenda che ha chiamato il nostro ordinamento giuridico a pronunciarsi. Infatti Cappato, che lo accompagnò in Svizzera dove il suicidio assistito è legale, al rientro in Italia si autodenunciò per mancato rispetto dell'art. 580 del Codice penale, "Istigazione o aiuto al suicidio", secondo cui «chiunque determina altri al suicidio o rafforza l'altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni».

Dedicammo alla vicenda il primo piano di DM 192 (p. 4 e 5), a luglio 2017. Oggi ne riparlamo perché lo scorso 25 settembre i giudici della Corte Costituzionale hanno stabilito che «è non punibile in determinate condizioni chi agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di un paziente tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetto da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche e psicologiche che egli reputa intollerabili ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli». Ora la Corte di Assise di Milano che ha in giudizio Cappato dovrà valutare se il comportamento dell'imputato rientri o meno in quello descritto dalla Corte Costituzionale. Inoltre, la normativa italiana dovrà adeguarsi alla decisione della Consulta.

### IL COMMENTO DEL PRESIDENTE UILDM MARCO RASCONI

«UILDM è un'associazione che rappresenta decine di migliaia di persone con sensibilità e visioni diverse, tutte unite nel fronteggiare le malattie neuromuscolari. Per rispettare ciascuno dei propri iscritti, UILDM ha scelto di non schierarsi nei confronti bioetici legati al fine vita. Questa scelta, però, non va letta come un disinteressamento al tema. Al contrario, si tratta di un argomento molto caro alla nostra Associazione che, a questo proposito, quello che ha fatto e continua a fare è intervenire in modo concreto per migliorare ogni giorno la qualità della vita delle persone con disabilità. Siamo in prima linea su molti fronti, dalle battaglie civili per l'abbattimento delle barriere architettoniche e culturali per una società inclusiva, al riconoscimento e al rispetto dei diritti delle persone con disabilità a partecipare alla vita sociale alle stesse condizioni garantite a ogni altro cittadino. Da sempre ci occupiamo di ricerca scientifica ma anche di standard di cura. Tutto questo, riteniamo, deve servire a garantire a ognuno quanti più strumenti e motivazioni possibili per vivere con dignità e desiderio di vita. Voglio non ci siano dubbi su questo: il tantissimo che facciamo ha come obiettivo proprio quello che le persone non debbano sentirsi imprigionate in un corpo vissuto come un peso e in una vita non vivibile».



# Bilancio sociale per gli Enti del Terzo settore: informazione e trasparenza

*Un approfondimento utile per le nostre Sezioni e tutte le Organizzazioni di volontariato: ora che il bilancio sociale è obbligatorio in base al nuovo Codice, impariamo a redigerlo correttamente guidati dalla commercialista Silvia Maran.*

**bilancio  
sociale**

**PANORAMA**

Dm 199 — Nov. 19

—  
**Silvia Maran**  
Consulente UILDM

**N**e abbiamo letto e parlato parecchio da quando il Codice del Terzo settore ha fatto la sua prima comparsa il 3 agosto del 2017. Ebbene, a distanza di due anni, il Decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali del 4 luglio 2019 “Adozione delle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore” ha fatto il suo ingresso e disciplinato ciò che già alcune realtà Odv (Organizzazioni di volontariato) deliberano e approvano alla fine di ogni anno sociale. Va ricordato infatti che il bilancio sociale è obbligatorio per le Odv che hanno ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate superiori ad 1 milione di euro. Resta inteso che è facoltativo per le altre.

Cos'è il **bilancio sociale**? È uno strumento di informazione e trasparenza messo a disposizione degli stakeholder (lavoratori, associati, cittadini, pubbliche amministrazioni, ecc.), secondo modalità definite dalle linee guida, informazioni circa le attività svolte e i risultati sociali conseguiti dall'ente nell'anno. È al tempo stesso uno strumento utile all'organizzazione per valutare e controllare i risultati conseguiti e che può quindi contribuire ad una gestione più efficace e coerente con i valori e la missione. Viene redatto anche ai fini della valutazione dell'impatto sociale.

La valutazione dell'"**impatto sociale**" consiste in una “valutazione qualitativa e quantitativa, sul breve, medio e lungo periodo, degli effetti delle attività svolte sulla comunità di riferimento rispetto all'obiettivo individuato”. È un'indagine molto costosa e impegnativa che non si sarebbe potuto chiedere a tutte le migliaia di associazioni che operano a titolo volontaristico e con bilanci di poche migliaia di euro all'anno. Ecco quindi che con i limiti imposti molte realtà non dovranno adempiere a tale valutazione significativamente interessante ma molto dispendiosa.

Gli adempimenti per le Odv non diminuiscono con questa riforma, anzi, le realtà tenute alla redazione del bilancio sociale devono pubblicarlo sul proprio sito internet o, se sprovvisti, sul sito internet della rete associativa cui aderiscono. Se tali enti sono anche imprese sociali, depositano il bilancio sociale presso il registro delle imprese contestualmente al bilancio di esercizio; gli altri enti depositano invece il bilancio sociale presso il registro unico del terzo settore entro il 30 giugno di ogni anno con riferimento all'anno precedente. Le linee guida sono vigenti a partire dalla redazione del bilancio relativo all'esercizio 2020 (quindi nella primavera 2021), quando tutti gli Ets tenuti alla presentazione del bilancio dovranno farlo sulla base delle linee guida.

I principi di redazione del bilancio sociale utili, sia per gli operatori che lo devono redigere sia per coloro che dalla lettura trarranno approfondimento per le loro valutazioni, sono i seguenti:

- **completezza e rilevanza:** identificati tutti i principali stakeholder vanno inserite le informazioni rilevanti di interesse di ciascuno;
- **trasparenza:** vanno chiariti i criteri utilizzati per rilevare e classificare le informazioni;
- **neutralità:** le informazioni positive e negative vanno rappresentate in modo imparziale;
- **competenza di periodo:** vanno documentate attività e risultati dell'anno di riferimento;
- **comparabilità:** vanno inseriti per quanto possibile dati che consentano il confronto temporale (come un certo dato varia nel tempo) e spaziale (confrontando il dato con quello di altri territori/enti);
- **chiarezza:** è necessario un linguaggio accessibile anche a lettori privi di specifica competenza tecnica;

→ **veridicità e verificabilità:** va fatto riferimento alle fonti utilizzate;

→ **attendibilità:** bisogna evitare sovrastime o sottostime e non presentare dati incerti come se fossero certi;

→ **autonomia:** laddove sia richiesto a soggetti terzi di collaborare alla redazione del bilancio, ad essi va garantita autonomia e indipendenza nell'esprimere giudizi. Sarà un obbligo per molte Odv e una scelta importante per altre.

### **Trasparenza e rendicontazione**

La trasparenza e la rendicontazione sono due elementi importanti per la vita di un Odv come UILDM, oltre ad essere anche le basi sulle quali costruire la fiducia dei sostenitori dell'organizzazione.

Il bilancio sociale è la cartina al tornasole dell'evoluzione di un'associazione e UILDM da 14 anni rendiconta in merito alle sue attività, ai progetti messi in atto per i propri soci e utenti e alle risorse economiche investite. È lo strumento più tangibile e concreto che racconta dell'impegno quotidiano di UILDM affinché tutti possano sentirsi parte della società oltre ad essere utile per capire come sta evolvendo l'organizzazione, per monitorare e valutare i processi interni, per mostrare i risultati in termini misurabili e in relazione agli obiettivi prefissati. L'emanazione di questo nuovo decreto sarà un'ulteriore opportunità per continuare a costruire il proprio bilancio sociale in modo sempre più chiaro e di facile fruizione per i propri interlocutori. Proprio per evidenziare l'importanza di questo strumento per tutti noi, abbiamo chiesto alla nostra consulente di sintetizzare e di delineare i punti essenziali del nuovo Decreto emanato lo scorso luglio.



## LE NOVITÀ SONO AMMINISTRATIVE

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

*Complice (forse) la crisi di Governo e gli esiti a tutti noti, gli ultimi mesi non registrano particolari novità di rilievo in termini di produzione legislativa di iniziativa parlamentare. Poco anche in termini di approvazione di atti di origine governativa se si esclude la pubblicazione del decreto correttivo su un precedente decreto relativo all'inclusione scolastica (66/2017), che tuttavia prevede una serie di atti applicativi affinché se ne vedano gli effetti positivi sugli alunni con disabilità. Per il resto, come ogni anno, rimaniamo in attesa della consueta legge di bilancio.*

**M**entre la produzione normativa è in stallo, in sede amministrativa non mancano mai le novità. Quelle che segnaliamo provengono da INPS e riguardano, l'una, gli assegni familiari nel caso di presenza di minori con disabilità nel nucleo e, l'altra, alcuni aspetti per l'erogazione dell'indennità di accompagnamento.

### ASSEGNO AL NUCLEO FAMILIARE

L'Assegno al Nucleo Familiare (ANF), che in gergo chiamiamo 'assegno familiare', così come lo conosciamo è stato istituito oltre 40 anni fa. Si tratta di uno strumento di integrazione al reddito, erogato ai nuclei familiari di alcune categorie di lavoratori, pensionati e altri titolari di prestazioni economiche previdenziali da lavoro. Con buona approssimazione, ai dipendenti del comparto privato l'assegno è erogato da INPS; ai dipendenti pubblici provvedono invece le amministrazioni di riferimento. L'importo dell'assegno varia a seconda del reddito complessivo della famiglia ma anche della composizione del nucleo e della presenza nello stesso di minori o inabili. Per questi ultimi non solo l'importo è potenzialmente maggiore, ma le soglie di reddito sono più favorevoli. Ogni anno INPS pubblica le tabelle con gli importi differenziati a seconda di tutti questi criteri.

Come si diceva, le condizioni per accedere all'assegno e il suo importo sono più favorevoli nel caso in cui uno dei familiari sia una persona con disabilità. Attenzione però: in questo caso la "disabilità" segue criteri e condizioni diverse dall'invalidità civile o dalla condizione di handicap. E ancora: sono differenti a seconda che il familiare sia maggiorenne o meno. I requisiti per i maggiorenni sono consolidati da anni: per ottenere le maggiorazioni "per disabilità", il familiare deve essere riconosciuto "nell'assoluta e permanente impossibilità di dedicarsi a proficuo lavoro". È un'altra condizione rispetto all'invalidità civile, la cui valutazione va richiesta all'INPS. Per i minori invece è prevista un'altra condizione minima, e cioè che "che abbiano difficoltà persistenti a svolgere compiti e funzioni proprie della loro età". La definizione è la stessa prevista per la concessione dell'indennità di frequenza.

### MESSAGGIO 3604

Arriviamo al punto. Nel suo messaggio n. 3604 (4 ottobre 2019), INPS eccepisce che quella definizione non possa essere automaticamente applicata anche ai fini dell'assegno al nucleo familiare, come si era ritenuto finora.





Secondo INPS “non sussistendo soglie di cut-off minimo, in tale riconoscimento vi si ricomprendono situazioni di diversificata gravità, anche in considerazione del fatto che il previsto aiuto economico è di per sé modulato, risultando a volte limitato a tempistiche, anche di solo poche settimane”. In parole più semplici: fra i titolari di indennità di frequenza vi sarebbero minorenni che non si troverebbero in una condizione così grave da giustificare la maggiorazioni degli assegni familiari. O, quanto meno, secondo INPS, andrebbe verificata. Il Messaggio quindi, fornendo indicazioni operative alle proprie strutture periferiche, precisa che per i nuovi casi - che richiedano la maggiorazione dell'assegno familiare per i minorenni e che siano titolari di indennità di frequenza - dovrà essere valutata “anche presenza o meno di una invalidità medio-grave/grave e solo in caso affermativo si potrà procedere agli ulteriori adempimenti”. Dal Messaggio si comprende che nulla cambia per i nuclei che già fruiscono delle maggiorazioni. INPS così si esprime: “Nel contempo, non si ritiene più necessario subordinare la procedibilità dell'istanza di ANF all'autorizzazione, laddove il minore stesso sia stato valutato e storicizzato presso l'Istituto”. Nulla cambia per i minori titolari di indennità di accompagnamento. Pur comprendendo sul piano logico le indicazioni di INPS, non si può che esprimere perplessità circa le ricadute operative e i disagi per molte famiglie.

### **MESSAGGIO 3883**

Venendo alla seconda novità, si tratta di un secondo Messaggio di INPS (il n. 3883 del 25 ottobre 2019), senz'altro più positivo di quello appena presentato. È il risultato di alcuni anni di istanze che hanno trovato finalmente esito in Cassazione (ordinanze n. 24896 del 4 ottobre 2019 e n. 25804 del 14 ottobre 2019), che ha riconosciuto l'irragionevolezza di una prassi amministrativa dell'INPS. Con questo Messaggio, l'Istituto si adegua operativamente. Per capirne il peso e il senso dobbiamo ricordare i percorsi che si seguono per ottenere il riconoscimento dell'invalidità civile e dell'indennità di accompagnamento. Il cittadino deve innanzitutto rivolgersi a un medico autorizzato (solitamente il medico di famiglia) che redige un verbale introduttivo. Nel modulo predisposto, il medico indica se a suo avviso ricorrono le condizioni sanitarie per l'indennità di accompagnamento. Può o meno contrassegnare con una spunta. Una volta in possesso del certificato introduttivo, la persona deve presentare all'INPS domanda di accertamento. Anche in questo caso nel modulo va o meno spuntata l'ipotesi dell'indennità di accompagnamento. Può accadere che quelle spunte, per i più svariati motivi, non vengano contrassegnate. La persona prosegue comunque il percorso di valutazione, che può concludersi con il riconoscimento delle condizioni sanitarie per l'indennità di accompagnamento.

È appena il caso di far notare come la valutazione sia il risultato di un accertamento effettuato da una commissione medica e verificato e validato da INPS. Eppure, in questi anni, INPS ha eccepito la formale assenza di quelle spunte quale motivo - sollevato in giudizio o in assegnazione amministrativa anche dopo sentenza (decreto di mologa) di un giudice - per contestare il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento. La Cassazione, come detto, ha censurato ripetutamente questa prassi, contestata da più parti. INPS, onde evitare ulteriori contenziosi che lo vedrebbero soccombente, impartisce quindi indicazioni operative alle proprie strutture e in particolare ai propri legali (l'argomento “assenza di spunta” non va usato) e ai propri funzionari preposti alla liquidazione dell'indennità di accompagnamento. Si mette così la parola “fine” a una situazione davvero capziosa e paradossale.



# WHEELCHAIR HOCKEY

## LA DETERMINAZIONE DEL CAMPIONE

### La storia di Luca Vittadello

**L**uca Vittadello, classe 1985, è uno dei volti più noti del wheelchair hockey italiano e non solo, vuoi perché oggi è CT della nazionale italiana o perché lo scorso settembre 2018 a Lignano è stato tra i protagonisti della vittoria mondiale dell'Italia. Luca è uno di quelli che la passione per il wheelchair hockey l'ha scoperta da piccolo e che l'ha fatta crescere con dedizione, attenzione e studio.

«Ho scoperto il wheelchair hockey a circa 9 anni attraverso UILDM Padova» racconta. «Qui ho incontrato Nicola Schiavolin e Angelo Marcellino, fondatori della Coco Loco Padova, veri pionieri del nostro sport. Fu amore a prima vista! Alla mia prima partita contro Venezia, realizzai una tripletta. La Coco Loco aveva un giornalino per i soci e mi dedicarono un trafiletto: mi fece sentire parte di un gruppo e mi aiutò a capire che avevo delle doti da coltivare».

«Il wheelchair hockey ha avuto una funzione duplice nella mia vita. Da un lato inserirmi in una squadra permettendomi di vivere esperienze sportive e imparare i valori e gli insegnamenti dello sport. Dall'altro, il wheelchair hockey era diventato il gioco del pomeriggio con gli amici. Loro a piedi e io in carrozzina, giocavamo ovunque: in cortile, al patronato, portando anche all'estremo ogni cosa, abbiamo provato anche l'hockey saponato!».

Tra i 18 e i 20 anni, l'obiettivo di Luca Vittadello era diventato fare la differenza nello sport che amava ed emergere dal punto di vista sportivo. Il contingente incontro con i gemelli Lazzari dei Thunder Roma, avvenuto ai Playoff del campionato, fece nascere in lui il desiderio di cambiare aria e trasferirsi a Roma. «Ho sempre vissuto l'hockey in modo agonistico e competitivo. Alla Coco Loco, al tempo, ci dedicavamo di più agli aspetti ludici e sociali dello sport. L'incontro con i Gemelli ha significato incontrare due ragazzi che vivevano l'hockey come me.

—  
**di Anna Rossi**

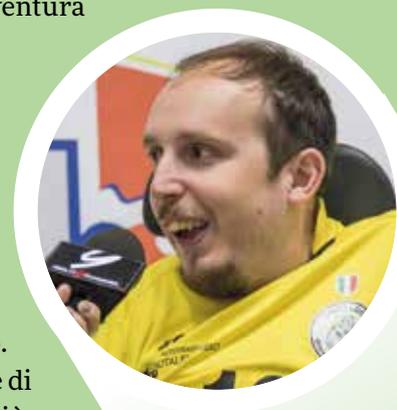
Consigliere FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey)

In comune avevamo il fatto di avere poca forza fisica, puntavamo tutto sulla tecnica e per questo era necessario curare ogni aspetto di ogni movimento, giocavamo e ci allenavamo tantissimo. Trascorsi l'estate al Circeo, a casa loro, dove c'era un campetto a nostra disposizione giorno e notte. Ci passavamo più o meno otto ore al giorno. Nacque in noi la convinzione "folle" che, se avessimo potuto giocare assieme, avremmo vinto subito il campionato. Ne parlai con i miei genitori e confidai loro la volontà di giocare con i Thunder Roma: mi supportarono senza indugi. Ogni mese trascorrevi due settimane a Roma per gli allenamenti e le partite e le altre due a Padova per l'università».

I tre ragazzi ci avevano visto lungo: infatti vinsero subito il primo campionato e l'anno successivo l'impresa sfuggì loro per poco.

Tornato a Padova, Luca si è rimesso al servizio dei Coco Loco, trasferendo quanto imparato nella capitale agli allenatori padovani. Nel frattempo, alla carriera di club si unisce ben presto l'avventura in azzurro, coronata con la vittoria mondiale, la ciliegina sulla torta di una lunga carriera.

Oggi, diventare allenatore è stata per Luca – quasi – la prosecuzione naturale del suo percorso. «Avevo deciso di smettere di giocare per guadagnare più tempo per la mia vita privata, ma di fronte alla Nazionale ho rimesso in discussione le mie priorità e adesso ho questa grande avventura da affrontare. Per fortuna non sono solo, al mio fianco ho uno grande staff e dei grandi giocatori».



# UNA RIFLESSIONE SUL CALO DELLE DOMANDE

*Il 17 ottobre si è chiuso il Bando di Servizio civile, che permette ai giovani dai 18 ai 28 anni di fare l'esperienza di Servizio civile universale. Tra novembre e dicembre si avvieranno le selezioni. Tutti i candidati saranno convocati per il colloquio.*

## Massimo Guitarrini e Edoardo Scuderoni

Struttura di Gestione UILDM Servizio civile

Autori di "Roba Da Servizio Civile" su [www.finestraperta.it](http://www.finestraperta.it)

Il sistema di selezione UILDM prevede l'attribuzione di punteggi per titoli di studio, esperienze pregresse di lavoro o volontariato e un colloquio che tenta di valutare la consapevolezza e la motivazione del ragazzo. Nonostante la proroga di una settimana c'è stato un calo di circa il 30% delle richieste di partecipazione: nel 2018 erano state 118.576 le domande a fronte di 53.363 posti. Quest'anno 86.121 per 39.646 posti. I numeri raccontano un calo netto delle candidature, sebbene quest'anno la proposta di partecipazione doveva essere più trasparente e vantaggiosa. Infatti, oltre ai benefit di cui i giovani di solito usufruiscono svolgendo il Servizio civile, questa volta c'era anche la possibilità di monitorare il numero di domande per ogni progetto in tempo reale, che comportava la possibilità di scegliere i progetti in cui c'erano meno richieste per avere più chance di esser selezionati. In più tutti i progetti hanno avuto una riduzione di impegno orario (da 30 a 25 ore settimanali) a fronte di un piccolo adeguamento dell'assegno mensile (da 433,80 a 439,50 euro); alcuni progetti con misure aggiuntive prevedono un periodo all'estero o un percorso di orientamento lavorativo, in modo da valorizzare le competenze apprese; altri prevedono un impegno da un minimo di 8 mesi ad un massimo di 12.

Anche UILDM ha subito il calo generale delle domande rispetto alle 441 del 2018. Ne sono infatti arrivate 341 per 220 posti complessivi: 66 domande per i 5 progetti con misure aggiuntive per 59 posti e 275 distribuite negli altri 16 progetti in tutta Italia. È evidente che le misure aggiuntive non sono state per i nostri candidati un incentivo. Purtroppo le 341 domande sono

mal distribuite e, a meno che non ci siano delle trasmissioni di candidati non selezionati da altri enti, in alcune Sezioni del Nord non copriremo tutti i posti a disposizione.

Le motivazioni del calo di partecipazione non sono conosciute. Sarebbe utile fossero oggetto di una ricerca sociale. Sappiamo di certo che alcuni sono stati scoraggiati nel dover richiedere obbligatoriamente l'identità digitale SPID, novità introdotta nel 2019 per presentare le domande online. Si è trattata di una piccola rivoluzione per il Servizio civile universale, con l'obiettivo secondo il Dipartimento per le Politiche giovanili e il Servizio civile universale di rispondere alla priorità che il nostro Paese si è data di garantire ai cittadini un accesso unico, sicuro e protetto ai servizi della Pubblica amministrazione, ma che nei fatti ha avuto l'effetto boomerang di disincentivare i ragazzi. In più, la nostra percezione è che nel nostro Paese stia cambiando il "clima" nei confronti del volontariato e del sociale. Negli ultimi tempi, l'attacco al mondo della solidarietà, da parte di chi cavalca slogan e populismo per qualche percentuale in più di consenso politico, sta dando i suoi frutti (avvelenati). Forse in questi anni non siamo riusciti a comunicare in modo efficace un'esperienza così preziosa è ancora avvolta da disinformazione, resistenze e false credenze.

In ogni caso, nonostante il calo, le domande arrivate sono sempre il doppio dei posti disponibili. Certo, occorrerà vedere come sono distribuite e se si riusciranno a coprire tutti i posti disponibili, ma sta a noi enti, in futuro, valorizzare e "rispettare" al meglio possibile questo dispositivo, che ha un potente impatto sui giovani e sulla comunità. Attraverso la trasmissione radiofonica e i podcast di "Roba Da Servizio Civile" tentiamo da più tre anni di raccontare queste storie partendo dall'esperienza UILDM. Continueremo a farlo con l'aiuto di tutti protagonisti: i volontari, le Sezioni e i territori.



# TORINO

## la città magica a Ferragosto

### IL RE- SO- CON- TO

—  
**Gruppo  
Vacanze  
UILDM**

**T**orino, la città magica, ha atteso, come fece per i massoni, il gruppo vacanze UILDM. Grazie alla preziosa collaborazione di Franco Gatto, abbiamo trovato nelle vicinanze della sede UILDM di Torino un albergo accessibile e ricettivo per sei persone con disabilità e cinque accompagnatori. Il trasporto verso le località da raggiungere è stato reso possibile dall'utilizzo del mezzo messo a disposizione dalla Sezione locale e dal prezioso supporto di volontari UILDM. La ricchezza dei luoghi da visitare era tale da costringerci a procedere a una selezione tra le possibili mete: durante i nostri quattro giorni abbiamo riempito ogni margine di tempo, per godere appieno delle meraviglie della città. Per chi è arrivato il primo giorno, giusto il tempo di sistemare i bagagli in hotel, mangiare un boccone e via, alla volta del museo egizio: affascinante viaggio nell'antico mondo dei faraoni. Dopo la pausa caffè in uno storico ritrovo cittadino, per finire la giornata ci siamo diretti verso piazza Vittorio Veneto per assaggiare le prelibatezze della "Torino Bene" in un informale apericena.

Il giorno seguente abbiamo rallentato il ritmo e ci siamo recati ai Musei Reali e a Palazzo Madama, mentre alcuni di noi si sono dedicati a un più frivolo giro in centro per lo shopping. Nella calda sera agostana, assieme al presidente di UILDM di Torino, abbiamo cenato nella spettacolare piazza Palazzo, alle spalle del Municipio.

Al mattino del sabato eccoci a Venaria Reale per visitare le tenute di caccia dei Savoia, una piccola Versailles con un giardino alla francese evocativo, dove ad attenderci a mezzogiorno c'era uno spettacolo di giochi d'acqua e musica. Dopo un pranzo tipico in un ristorante del luogo, rientrando abbiamo goduto della visita alla Mole Antonelliana con panorama mozzafiato della città dall'alto, per poi scendere e visitare il famoso Museo del Cinema. Nel tardo pomeriggio, una parte del gruppo ha lasciato la città; chi ha scelto di partire il giorno seguente, ha goduto della visita al parco del Valentino con pranzo sulla terrazza del castello medievale.

### FOCUS ACCESSIBILITÀ

Questa esperienza torinese ha confermato una buona accessibilità generale, anche se la viabilità è risultata difficoltosa per le nostre carrozzine a causa dei sobbalzi sui sanpietrini e nei passaggi sui binari dei tram. Per il resto abbiamo esplorato una città vivibile, con tanti luoghi da ammirare e dove fermarsi per mangiare o solo per rilassarsi un po'. Una meta dove tornare più e più volte.

# Torino e Versilia: la condivisione delle esperienze fa fiorire amicizie



**LA  
RI-  
FLES-  
SIO-  
NE**

**Alice Greco**

Presidente  
UILDM  
Bologna

*Alice Greco, presidente di UILDM Bologna, fa il suo ingresso nel neonato Gruppo Vacanze UILDM questa estate. Ci restituisce in queste righe l'entusiasmo di una nuova avventura associativa appena iniziata.*

**T**rascorrere a Torino il Ferragosto insieme al Gruppo Vacanze UILDM, una proposta allettante che mi ha spinto subito a coinvolgere Victoria, assistente e amica. Arrivate a Porta Nuova Franco, abbiamo trovato Stefania e Mara a darci il benvenuto nel capoluogo piemontese. Da quel momento in poi per i successivi tre giorni, Alessandra, Max, Angelo e Franco sono diventati i miei compagni di viaggio. Riccardo di UILDM Milano, insieme al suo assistente, ci hanno raggiunto il giorno dopo, direttamente alla grigliata di Ferragosto, ospiti a casa di alcuni amici. Abbiamo ritrovato anche Francesco e Nicola, con cui avevo stretto amicizia alle Manifestazioni Nazionali di Lignano. Un gruppo affiatato. In ogni tragitto verso una nuova meta ci scambiavamo commenti sui

luoghi incantevoli visitati, la gente splendida conosciuta, come il presidente Giacinto e sua moglie, e qualche critica, accompagnata da una risata tra uno scossone e una buca di troppo. Dopo neanche ventiquattro ore Victoria e io ci siamo messe in viaggio per la Versilia, ospiti di UILDM Legnano, per trascorrere altri sei giorni in compagnia. Siamo state accolte con grande gioia: Luciano, presidente della Sezione, e Francesca, consigliera di UILDM Versilia, avevano preavvertito i soci del nostro arrivo e al momento di ritrovarsi tutti a tavola, è scattato un brindisi, replicato nei successivi giorni anche con il presidente Gilberto. Dopo il nostro primo pranzo nella casa vacanze, i ragazzi del Servizio civile ci hanno mostrato la nostra stanza condivisa e il resto della casa. Una volta sistemate le valige, indossati i costumi, alcuni di loro ci hanno accompagnato verso la spiaggia libera: dotata di uno spazio riservato, ci si poteva comodamente fermare sotto un tendone per ripararsi dal sole; chi voleva, poteva utilizzare la JOB per entrare in acqua o adagiarsi sulla sabbia al sole per riscaldarsi un pò (esperienza provata in prima persona l'ultimo giorno, grazie a Luciano e un volontario). Proprio come in una vera famiglia, ognuno doveva tenere pulito in casa, preparare il caffè, occuparsi della tavola e a turno si dava una mano nelle pulizie generali. La vera magia la faceva chi ogni giorno era lì a permettere a ogni socio di fare ciò che più desiderava, e il tutto a suon di musica, tranne quando fummo rapiti dall'incantevole tramonto sul mare, rivissuto poi anche con Elena, amica e vicepresidente della Sezione di Versilia. Queste due esperienze estive vissute insieme mi hanno fatto comprendere quanto sia importante il confronto tra Sezioni: nascono nuove amicizie e ci rendiamo sempre più esploratori di vita.

# A SCUOLA DI INCLUSIONE: GIOCANDO SI IMPARA

## LA NUOVA AVVENTURA DI UILDM

### Francesco Grauso

Ufficio Fundraising e  
Progettazione UILDM

**A** settembre 2019 è iniziata l'avventura di "A scuola di inclusione: giocando si impara", il progetto nazionale che vede il sostegno del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali attraverso l'avviso 01/2018 di novembre 2018 che fa dell'inclusione il fulcro di tutte le sue attività e azioni. È un progetto che vuole contribuire a formare menti aperte nei cittadini di domani, perché siano capaci di vivere la diversità come ricchezza, e lo fa partendo dalle scuole. L'obiettivo è coinvolgere 17 istituti e almeno 2 classi per ciascuno. Ma la promozione dell'inclusione viene anche calata nelle comunità locali, coinvolgendo 17 amministrazioni pubbliche e insieme rendere i parchi gioco accessibili e usufruibili da tutti i bambini, in particolare quelli con disabilità.

Il problema dell'inclusione delle persone con disabilità nel nostro Paese è ancora aperto: a esse occorre assicurare l'assistenza sanitaria e sociale, il diritto ad una vita indipendente e, più in generale, di essere inclusi nella società con tutte le opportunità (istruzione, lavoro, partecipazione sociale e politica) di cui godono gli altri cittadini. UILDM da sempre contrasta la percezione distorta della disabilità al fine di abbattere le barriere culturali e rendere le comunità maggiormente inclusive e ridurre così le ineguaglianze. Il progetto "A scuola di inclusione" rientra a pieno titolo nella nostra missione.

Le azioni di questi primi mesi di attività sono state di natura promozionale. Abbiamo presentato il progetto, in particolar modo alle nostre Sezioni, e così costruire una rete solida di enti e persone. È una vera e propria squadra che vede in campo la Direzione Nazionale con il supporto delle Sezioni di Genova, Napoli e

Venezia come partner di progetto. Ma ci sono anche le Sezioni UILDM che ci aiuteranno a realizzare il progetto nelle 16 regioni individuate, ci sono tutti i docenti delle scuole interessate che ci aiuteranno a coinvolgere gli studenti. Ci saranno i nostri volontari impegnati nella sensibilizzazione delle scuole e nell'organizzazione degli eventi pubblici.

È un progetto che coinvolge anche te, caro lettore! Entra a far parte di questa avventura subito, donando su [donaora.uildm.org!](https://www.donaora.uildm.org)

### OBIETTIVI NUMERICI DEL PROGETTO

**16 Regioni coinvolte** – Abruzzo, Calabria, Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Marche, Liguria, Lombardia, Piemonte, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana, Trentino Alto Adige, Veneto

**65 Sezioni UILDM** per la fase di promozione e diffusione del progetto

**17 amministrazioni comunali e 17 Istituti Comprensivi** per ognuna delle 16 regioni coinvolte e per la provincia autonoma di Bolzano in accordo con la Sezione di riferimento

**1200 giovani studenti** con disabilità e non (6-14 anni)

**3500 famiglie** attraverso gli eventi e le inaugurazioni delle giostrine inclusive

**100 volontari** per le attività di sensibilizzazione nelle scuole e negli eventi pubblici

# L'INCLUSIONE È UN GIOCO

*Sono passati due anni dalla Giornata Nazionale 2017 in cui abbiamo lanciato il progetto "Giocando si impara". I parchi in cui siamo intervenuti continuano a crescere. Ecco cosa abbiamo fatto nel 2019.*

## Alessandra Piva

Ufficio Stampa e Comunicazione  
UILDM

**U**n passo alla volta, il nostro impegno per promuovere il diritto al gioco di tutti i bambini ha raggiunto risultati significativi, grazie al sostegno delle nostre Sezioni e alle amministrazioni locali che credono nel nostro sogno. Il 2019 è stato l'anno di quattro nuovi interventi, due nella città di Milano, uno a Padova e uno a Gorizia.

## Milano

Sono due i nuovi parchi inclusivi a disposizione della comunità. Si tratta del parco di Villa Finzi e i Giardini Martinetti, inaugurati rispettivamente il 15 giugno e il 28 settembre. UILDM ha promosso insieme a Fondazione di Comunità la riqualificazione delle due aree verdi: un'azione condivisa sia a livello progettuale che a livello economico con il finanziamento di alcune delle giostre installate. Insieme al rifacimento dei parchi milanesi, a settembre è partita l'iniziativa "Tutti insieme per giocare", una serie di laboratori di sensibilizzazione sulla disabilità condotti dall'associazione l'Abilità insieme a UILDM per 150 classi delle scuole dell'infanzia e primarie.

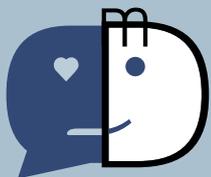
## Padova

Anche Padova avrà il suo parco inclusivo sensoriale. È l'Albero del tesoro, un'area verde di 5.600 mq che sta nascendo all'interno della città, pensata per accogliere bambini, adulti, anziani, con e senza disabilità. Un progetto partecipato, partito dalle proposte di 1.300 studenti di 26 scuole dall'infanzia alla secondaria di primo grado del territorio comunale. Il 2 ottobre, con la cerimonia di posa della prima pietra, è stato dato avvio ai lavori. UILDM donerà un'altalena a nido "Masha" dove potranno giocare più bambini insieme.

## Gorizia

È stata proprio una bella festa in famiglia l'inaugurazione, il 4 ottobre, della giostra "Carosello" nei giardini pubblici di corso Verdi a Gorizia. Un momento di aggregazione che ha coinvolto tutta la città, soprattutto i tanti bambini presenti. Per noi una piccola soddisfazione: Gorizia è la prima città del Friuli Venezia Giulia a installare giochi inclusivi, dove possono stare insieme bambini con e senza disabilità. La strada verso l'inclusione è lunga, ma a Gorizia abbiamo piantato il primo seme. E ne siamo certi, crescerà bello e forte!





di **Francesco Grauso**  
Fundraiser UILDM

# FUNDRAISING

=

# CHIEDERE

*“Aiuto,  
appoggio,  
materiale  
o morale,  
rappresentato  
da persone  
o cose”.*

**È** uno dei significati che il dizionario indica per la parola “sostegno”. Quello che un’organizzazione come UILDM chiede ogni giorno a centinaia di persone, in modo diverso. Chiedere con costanza, ogni giorno, di essere sostenuti con denaro, tempo, idee non è facile. Talvolta può sembrare pressante ma fa parte del “gioco”: non mollare mai, continuare a essere presenti e a comunicare quanto la propria organizzazione sta facendo per rendere migliore la comunità in cui opera.

Può sembrare quasi impossibile passare inosservati, in questi tempi in cui tutti condividono tutto in ogni modo. Invece il rischio che corre chi opera nel sociale è proprio questo: il futuro di associazioni come UILDM è legato a doppio filo a

quelle persone che donano, firmano il 5x1000, fanno assistenza, guidano pulmini, organizzano gite e vacanze. **Non possiamo sparire** in questo grande mare di organizzazioni per la paura di chiedere una volta in più un sostegno alle proprie persone. I dati recenti dell’ISTAT parlano di un Terzo settore in continua crescita e cresce anche il numero di organizzazioni che operano al suo interno, attestando un trend positivo pari al 15%. Questo significa che in Italia nel 2017 si registrano oltre 350 mila associazioni ed enti del non profit, a fronte dei 300 mila del 2011. È un dato significativo perché indica che anche il nostro è un settore in cui è necessario parlare di competitors ed è sempre più essenziale imparare a chiedere senza paura di farlo.

Per un’organizzazione come UILDM sollecitare il sostegno **è come respirare**, non è possibile fare a meno di chiedere di osservare quello che si fa ogni giorno. È grazie a queste continue richieste che oggi tante persone con disabilità lavorano, fanno figli, vivono da sole e scelgono di uscire di casa, di fare in modo che la disabilità si trasformi in un altro modo di vivere.

Non cercare il sostegno significa rinunciare a una delle nostre “colonne” portanti: le comunità nelle quali sono presenti le nostre Sezioni. Quando raccontiamo dei progetti che realizzano, stiamo raccontando

di persone che scelgono la diversità come valore. Scelgono di lottare, di stare dalla parte di chi deve dimostrare sempre qualcosa. Devono dimostrare che il parcheggio serve più largo a chi sta in carrozzina. Devono chiamare giorni prima se vogliono viaggiare in treno o in metro. È così: il muro che noi tentiamo di abbattere, togliendo ogni giorno un mattone, viene ricostruito da chi vive senza rendersi conto che **tutti noi abbiamo qualcosa da dare**. Proprio quello che l’associazione fa tutti i giorni deve far scaturire l’esigenza di chiedere il sostegno. È necessario mettere il donatore al centro della scena, perché tutto dipende dalla sua risposta, in primis la stabilità dell’associazione e la sua capacità di dare continuità alla propria missione, che per tutti noi di UILDM significa “comunicare” e “fare” affinché le persone con disabilità neuromuscolare non siano lasciate sole.

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

Se hai un argomento che vuoi approfondire scrivimi a [fundraising@uildm.it](mailto:fundraising@uildm.it)

Insieme costruiamo uno strumento utile a chi vuole far crescere la propria associazione.



# PERCHÉ CON NOI CONTI DI PIÙ

Dal 7 al 13 ottobre 2019 si è svolta la quinta edizione della Settimana delle Sezioni UILDM. Sette giorni con le storie dei nostri volontari.

## Alessandra Piva

Ufficio Stampa e  
Comunicazione UILDM

«Con UILDM conti di più perché ogni volontario è una persona. Perché ogni persona è una storia. Come noi».

**A**dirlo sono i 3 mila volontari UILDM che ogni giorno si impegnano in una delle nostre 65 Sezioni in Italia. Uomini e donne di età differenti, persone con e senza disabilità che hanno incontrato UILDM e lì hanno trovato una casa. A loro abbiamo dedicato la Settimana delle Sezioni UILDM 2019.

«Quest'anno ci ha accompagnato lo slogan **“Con noi conti di più”** - dichiara il presidente nazionale Marco Rasconi - con il quale abbiamo sottolineato la forza di un movimento che non misura il proprio valore solo in numeri e produttività. L'apporto del volontariato UILDM è fatto soprattutto di persone, di storie che si intrecciano tra loro e creano una storia più grande, quella che ha accompagnato la nostra associazione in questi 60 anni».

Grazie all'energia dei volontari, UILDM sta mettendo in atto importanti progetti per il diritto al gioco dei bambini con disabilità con “Giocando

si impara”, di sensibilizzazione con “A scuola di inclusione” e di inclusione lavorativa con “PLUS: per un lavoro utile e sociale”. Si tratta di azioni concrete, servizi che migliorano la qualità della vita di chi ha una malattia neuromuscolare. Grazie ai volontari, le Sezioni UILDM facilitano l'inclusione tramite i progetti di Servizio Civile, l'organizzazione di vacanze accessibili, lavorano per l'abbattimento delle barriere architettoniche.

In questa settimana le Sezioni UILDM hanno aperto le porte delle loro sedi, organizzato open day, convegni, banchetti informativi, mostre sul proprio territorio per fare conoscere i servizi e le opportunità per chi si avvicina a UILDM.

«La Settimana delle Sezioni è stata l'occasione per far emergere ciò che facciamo. UILDM è una casa aperta a tutti, vieni a trovarci perché con noi conti di più!», conclude Marco Rasconi.



Per la Settimana delle Sezioni 2019 abbiamo scelto otto storie di volontari, dal nord al sud dell'Italia. Otto modi diversi di vivere l'esperienza UILDM e la vita di Sezione. Un viaggio iniziato durante l'estate per andare a conoscere il lavoro delle Sezioni nel loro territorio.

Cristina Borrelli e Teresa Palma sono due giovani volontarie di Servizio Civile ad Arzano, in provincia di Napoli. Cristina è arrivata in Sezione dopo la laurea: «Cercavo esperienze lavorative. Ho visto in televisione la pubblicità del Servizio Civile e ho pensato di provare. Ho trovato il progetto di UILDM Arzano e così ho presentato la domanda. Ma ho già deciso che non lascerò la Sezione dopo questa esperienza!». UILDM ha cambiato anche la vita di Teresa: «Dovremmo farla tutti, perché apprezzeremmo di più quello che abbiamo! Con noi conti di più perché non guardiamo la disabilità, ma le possibilità».

Stesso mare, il Tirreno, ma regione diversa. Ci spostiamo in Toscana a conoscere la Sezione UILDM della Versilia e la loro casa vacanze. Ad accoglierci Gilberto Dati, Elena Polacci e Luca Della Latta. Gilberto, il presidente della Sezione, ha la SMA, l'atrofia muscolare spinale. «Avevo circa 14 anni e in tre mesi ho perso l'uso delle gambe. Ma ho accettato la mia malattia e questo mi ha consentito di mostrare agli altri prima Gilberto, e poi la carrozzina. Sono arrivato in UILDM nel 2015, e col tempo è diventata la mia seconda casa». Insieme a Luca ed Elena accoglie gruppi nella casa vacanze accessibile di Focette. «La casa vacanze è un'esperienza meravigliosa ogni anno», raccontano. «D'estate ci sono persone nuove che si conoscono e vecchi amici che si ritrovano. Alcuni di loro non hanno mai fatto il

bagno prima. La casa è un modo per fare gruppo, mettendosi in gioco e scoprendo i propri limiti».

Spostandoci verso nord abbiamo incontrato Jules Talon, della Sezione di Verona. La Sezione ha un centro medico riabilitativo, un importante punto di riferimento a livello locale per le persone con disabilità. Jules si avvicina alla Sezione proprio grazie alla riabilitazione. Poi comincia a frequentare il Gruppo Giovani UILDM e a fare il volontario incontrando gli studenti delle scuole. «In UILDM ho trovato persone con cui confrontarmi e condividere le esperienze. Sento di non essere solo ed è più facile superare i problemi. Sento di appartenere a qualcosa di più grande».

Dopo Verona, Elisa Ferrando e Paola Biggio della casa famiglia di UILDM Genova. La casa famiglia è il frutto di un progetto di convivenza tra persone con disabilità, nata per garantire un'autonomia nella quotidianità in luogo privo di barriere architettoniche. Paola è volontaria dal 2002: «UILDM mi ha insegnato a tendere una mano, a prestare un orecchio. Con noi conti di più perché puoi contare su di me!». Elisa è volontaria e vive nella casa. «C'è qualcosa di vivo, in movimento qui, che a casa con la famiglia che tende a proteggerti un po' troppo non provi. Fino a ieri mi sentivo un'acrobata senza rete, ma dopo l'incontro con UILDM sento che la mia libertà è sempre più vicina».

### **Vuoi diventare volontario UILDM?**

Abbiamo bisogno di persone come te. Con il tuo aiuto potremo portare avanti i nostri progetti e garantire tanti servizi sociali e medico riabilitativi. Cerca nella seconda e terza di copertina la Sezione più vicina a te.

# SAPERSI MISURARE CON SE STESSI

*Marta Migliosi, da pochi mesi consigliere nazionale UILDM, in questa intervista racconta il suo percorso e cosa l'ha portata a impegnarsi per far sì che altri giovani come lei possano crescere e mettersi alla prova.*

## Chiara Santato

Ufficio Stampa e  
Comunicazione UILDM

**A** Marta Migliosi la Direzione Nazionale UILDM ha affidato una delega importante, quella al Gruppo Giovani. Uno dei temi a cui tiene in modo particolare è la Vita indipendente, un argomento che ancora non è conosciuto a fondo da tante persone con disabilità.

### **Come ha conosciuto la possibilità di intraprendere un percorso di Vita indipendente?**

Il mio percorso di Vita indipendente è iniziato da un bisogno personale. Avevo deciso di andare a studiare fuori città, a Bologna, quindi dovevo organizzarmi e capire come gestire i miei assistenti personali. In Sezione ad Ancona qualcuno che già aveva intrapreso il percorso mi ha dato le prime informazioni. Mi sono poi rivolta agli assistenti sociali per ottenere i fondi previsti dalla Regione Marche.

### **Quali sono le difficoltà principali che si incontrano in questo percorso?**

Le difficoltà principali sono legate a come sia la famiglia, sia la persona con disabilità guarda a sé stessa. Un percorso di Vita indipendente porta inevitabilmente a un cambio di ruolo e non è facile “guardarsi” in modo nuovo. Per la famiglia questo si traduce in papà, mamme, sorelle e fratelli che non sono più “assistenti di...”.

Devono in qualche modo reimparare il proprio ruolo e questo passaggio può portare a degli scontri, nati dal cambiamento. Ma lo stesso vale per la persona che ha scelto di essere indipendente. Anche lei mette in moto meccanismi differenti rispetto a quando viveva in famiglia. Deve cavarsela da sola.

Spesso chi ha una disabilità pensa che un percorso di Vita indipendente sia troppo difficile da iniziare, perché fa fatica a pensarsi in quella situazione. Dall'altra parte invece ci sono le famiglie che magari, accettata la situazione, vengono abbandonate a sé stesse. Molte per esempio non vengono seguite da uno psicologo, mentre invece vanno accompagnate proprio perché è una strada che riguarda anche loro, non solo chi esce di casa. La relazione è alla base di tutto. In questo passaggio gli assistenti sociali devono essere presenti e seguire le famiglie.

### **Come è nato invece il tuo impegno a livello politico, in Regione Marche?**

La prima volta che ho chiesto il contributo regionale non sono riuscita ad ottenerlo. È partito tutto da lì, dovevo capire cosa non aveva funzionato e ho capito che quello che era successo a me poteva essere utile ad altre persone, e sensibilizzare su questo tema. Pian piano sono arrivata a partecipare al tavolo del Comitato marchigiano per la Vita indipendente.

### **Dal punto di vista legislativo c'è molta iniquità in Italia. Quali sono i nodi da sciogliere?**

Tutte le Regioni ricevono dal Ministero i fondi. L'iniquità nasce dal fatto che il sistema non “ragiona” sulle persone ma per ambiti territoriali. Questo significa che se io risiedo in un ambito territoriale che non ha partecipato al Bando regionale, non ricevo nulla, anche se ne ho diritto. Non è la persona al centro. Questo tipo di situazioni esistono anche per mancanza di una



Hai delle domande  
sulla Vita indipendente?  
Vuoi saperne di più?  
Scrivi a [martamigliosi@uildm.it](mailto:martamigliosi@uildm.it)

rischi, quello dell'isolamento in primis. L'equilibrio secondo me sta nel mezzo, costruendo insieme questi strumenti.

### **Intraprendere un percorso di Vita indipendente è una possibilità conosciuta tra le persone con disabilità?**

La possibilità di costruire una Vita indipendente non è conosciuta ancora a fondo da chi ha una disabilità. Questo secondo me deriva dalla cultura italiana, ancora legata all'assistenzialismo familiare. Dopo il boom negli anni '90 di comunità - famiglie e centri diurni, c'è stato un cambiamento sociale che ha portato all'isolamento e alla chiusura. Questo ha fatto sì che le informazioni non arrivino correttamente a tutti. In questo passaggio hanno una grande responsabilità sia i servizi sociali ma anche le associazioni come UILDM. Dobbiamo essere attivi, chiari e concreti. Con questo voglio dire che bisogna attivarsi su più fronti. Organizzare convegni, creare community, ad esempio. Nel mio piccolo anch'io ho cercato di dare informazioni a chi mi ha chiesto come poteva organizzarsi, e mi ha dato molta soddisfazione. Informazione per me è anche creare una riflessione a livello nazionale, per domandarsi come vogliamo gestire questa situazione.

### **Cosa significa indipendenza?**

Per me indipendenza è cosa posso o non voglio fare, in ogni momento della giornata. È avere qualcuno a cui posso riferirmi per potermi organizzare. Vuol dire anche sganciarsi dalla famiglia e imparare a misurarsi. Io ho avuto la fortuna di nascere in una famiglia che è sempre stata sensibile ai temi sociali. Con UILDM ho proseguito la strada. Ho intrapreso anche un percorso con una psicologa, per capire a fondo quali sono i miei desideri, cosa voglio effettivamente realizzare.

legge, quindi ogni anno si riparte da zero. Dove ci sono persone con disabilità già impegnate e attive è più facile far comprendere alla Pubblica Amministrazione il nostro punto di vista. Il cambiamento da innescare infatti è culturale. Il punto non è ricevere più soldi, ma destinarli dove servono. Per fare questo è necessario mettere la persona al centro perché solo lei conosce a fondo le sue priorità. In questo modo si passa dall'assistenzialismo al guardare la persona con disabilità come un protagonista attivo e non passivo, che riceve e basta. L'altra difficoltà sta nel far comprendere il lato pratico di un percorso di Vita indipendente. Le persone con disabilità vanno riconosciute come cittadini: non si tratta solo di riconoscimenti economici ma di costruire e aiutare a difendere i propri diritti. In molti altri Paesi esteri questo approccio è ribaltato. In Svezia ad esempio lo Stato eroga i contributi direttamente alla persona, ed è lei a gestirsi. Anche questa modalità ha dei

# AIUTA UILDM REGALANDO SORRISI!

**CHIEDI IL TUO KIT  
DI CARTOLINE  
UILDM! FAI IL TUO  
ORDINE SU  
NATALE.UILDM.ORG  
O CHIAMANDO IL  
0498021001**



—  
**Chiara Santato**

Ufficio Stampa e  
Comunicazione UILDM

**N**atale è un momento dell'anno in cui il gesto del sorriso viene spesso snaturato. Lo troviamo stampato ovunque. Sulla pubblicità dei prodotti più disparati, dai panettoni alle maglie, dai biglietti ai biscotti. Dobbiamo sorridere! Invece sappiamo benissimo tutti che i sorrisi, i più belli, sono quelli spontanei che partono da dentro. Quelli che danno luce e mostrano la parte più nascosta e più bambina di noi. Un vero sorriso è slegato dal dovere e ci libera, pulisce il cuore e gli occhi da tanti pesi.

Il presidente Marco Rasconi, nell'editoriale che apre questo numero di DM, lo spiega bene. **I sorrisi danno carica ed energia, ti fanno andare oltre la stanchezza di tutti i giorni.**

Tra il 2018 e il 2019, grazie ai nostri sostenitori, abbiamo realizzato 6 parchi inclusivi in diversi comuni italiani grazie a "Giocando si impara". Ci siamo impegnati a fondo per rendere la parola "inclusione" concreta anche nel mondo del lavoro, tramite il progetto "PLUS: per un lavoro utile e sociale": le persone con disabilità sono al centro di tutte le nostre azioni, perché solo così è possibile costruire ponti resistenti, che potranno essere percorsi e migliorati da chi verrà dopo di noi.

Anche per questo Natale vogliamo continuare a regalare sorrisi. E ti invitiamo a fare lo stesso. Come? Con il **kit di cinque cartoline, illustrate appositamente per UILDM.** Grazie a un piccolo gesto come questo ci aiuti a sostenere i nostri progetti e le attività delle

Sezioni locali. Riabilitazione, sensibilizzazione, organizzazione di eventi e convegni, vacanze accessibili: i volontari di UILDM ogni giorno si occupano di tutto questo e molto di più. Tutte azioni concrete, al servizio delle persone e delle comunità. Ma senza un sorriso non potremmo di certo proseguire con l'energia che continuiamo a mettere da quasi 60 anni!

Ecco perché questo Natale ti invitiamo a regalare un sorriso con le nostre cartoline. Ci aiuti a raccontare cosa facciamo, perché ci impegniamo a rendere migliore la vita di chi ha una malattia neuromuscolare, perché le nostre comunità diventano migliori se accolgono la diversità come una ricchezza.



# Regala un sorriso a chi ami.

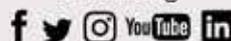
Lo sapevi che sorridere è un movimento che coinvolge molti meno muscoli facciali rispetto al mettere il broncio?

Questo Natale hai una grande opportunità. Con il kit di 5 cartoline illustrate UILDM puoi aiutare chi ha una distrofia muscolare e allo stesso tempo regalare un sorriso a chi ami.

**FAI IL TUO ORDINE** su  
**natale.uildm.org**  
o chiama il **0498021001**



uildm.org



*Nell'articolo: le immagini del viaggio della Sezione di Milano in occasione dell'udienza di UILDM con il Papa il 2 giugno 2018.  
Foto di Francesco Rovere*

**AEREO**

**TRENO**

**NAVE**



# TRASPORTO SU RUOTE

*In queste pagine vi invitiamo a intraprendere con noi un viaggio dentro al tema dei trasporti pubblici, per capire se e quanto la possibilità di viaggiare sia davvero per tutti. La questione è complessa, affrontarla è fondamentale.*

## Viaggiare in carrozzina, si può?

**a cura di  
Barbara Pianca**

La distanza tra la perfezione e la realtà

—  
**Renato  
La Cara**

**I**n Italia, Paese di barriere naturali e architettoniche, prendere un treno accessibile è una missione quasi impossibile, trovare fermate della metropolitana idonee al passaggio delle carrozzine risulta complicato, e ogni tanto ci sono anche casi di passeggeri con disabilità impossibilitati a prendere un aereo. Storie di ordinari diritti negati. Ma la situazione, dicono gli esperti, è cambiata in positivo rispetto a dieci anni fa. Questo è dovuto, aggiungono, a diversi fattori, come le campagne di sensibilizzazione delle associazioni delle persone con disabilità e alla perseveranza dei singoli cittadini che denunciano i casi di trasporti inaccessibili e fanno ricorso agli enti competenti. Fondamentali per migliorare la situazione sono state le leggi sul tema della mobilità accessibile per tutti, in particolare quelle approvate dall'Unione Europea, che impongono alti standard di qualità.



Quali sono i problemi?

Secondo **Gabriele Favagrossa**, esperto per conto di FISH (Federazione Italiana Superamento dell'Handicap), LEDHA (Lega per i diritti delle Persone con Disabilità) e AIAS (Associazione Italiana Assistenza Spastici) di trasporti e mobilità accessibile, «il **trasporto aereo** è l'isola più felice di tutte». Ci sono un buon livello di accessibilità e fruibilità in generale. «L'assistenza deve essere erogata in tutti gli scali, come da regolamento UE. Non ci risultano particolari lamentele sul servizio, i livelli in media sono soddisfacenti. Da un lato il passeggero si trova in aeroporti ormai diventati accessibili, mentre le difficoltà sono legate soprattutto al movimento nell'aereo e all'utilizzo del bagno. La criticità principale è rappresentata dai comportamenti di alcune compagnie aeree che ostacolano e che sono troppo restrittivi, ma non sono casi numerosi».

Per il **trasporto ferroviario** il vero tema è quello della non accessibilità. «Il problema nasce - dice Favagrossa - dalle stazioni vecchie e dai treni obsoleti. Per le stazioni le difficoltà maggiori riguardano la loro ristrutturazione, il tempo necessario per ammodernarle e i costi ingenti per i lavori». I servizi di assistenza sono disponibili con un buon livello di qualità da RFI (Rete Ferroviaria Italiana) per conto di Trenitalia, nel circuito di assistenza costituito dalle

Sale Blu presenti in 14 principali stazioni e aperte tutti i giorni dalle 6:45 alle 21:30. «Potrebbe essere migliorata la comunicazione alla clientela, soprattutto per le persone con disabilità che si recano in stazioni di piccole dimensioni. Spesso sono assenti avvisi sonori, segnali luminosi, montacarichi. Sappiamo - aggiunge Favagrossa - che le aziende dei treni stanno investendo sulla formazione specifica del personale a bordo ma ci sono casi segnalati dalle cronache che vedono ancora passeggeri impossibilitati a prendere il treno in sicurezza».

Sul **trasporto navale** vale lo stesso discorso. «In prospettiva la situazione dovrebbe migliorare. È previsto il servizio di assistenza e non abbiamo lamentele particolari in questo settore. Bisogna migliorare la flotta rendendola più moderna e inclusiva». Infine, per quel che riguarda il **trasporto pubblico locale**, ci sono ancora troppe barriere, con strutture e mezzi vecchi e non accessibili per tutti. «Qui il tema cruciale - spiega l'esperto - sono le differenze tra linee di trasporto: alcune fermate sono accessibili e alcuni mezzi sono accessibili ma a volte la situazione cambia addirittura all'interno della stessa linea di tram e bus, creando una situazione di estremo disagio per l'utente. Anche la comunicazione da parte delle aziende del trasporto locale non è sempre chiara».

Cosa manca dal punto di vista legislativo?

Secondo Favagrossa «ci sono diverse leggi che affrontano temi specifici del trasporto, ma non trattano in maniera organica il tema». «L'Unione Europea ha progressivamente introdotto nelle sue direttive indicazioni specifiche per consentire alle persone con disabilità l'accesso ai diversi sistemi di trasporto; treni (regolamento n.1371/2007), autobus (n.181/2011), navi (n.1177/2010) aereo (n.1107/2006)» aggiunge **Carlo Giacobini**, direttore del Centro per la documentazione legislativa UILDM e di HandyLex. I tratti comuni dei regolamenti sono relativi alle modalità d'organizza-

zione dei servizi e formazione del personale. Altro tratto comune, il riferimento a procedure di reclamo, controllo e autorità terze. In Italia i regolamenti sono recepiti e la vigilanza è attribuita all'Autorità di Regolazione dei Trasporti (ART), a parte sugli aerei la cui competenza è di Enac. «Tutti questi regolamenti UE si concentrano sulla qualità del servizio che viene erogato al passeggero» precisa Favagrossa. Quanto è garantito oggi il viaggiatore con disabilità? «La risposta più che mai è la classica: le norme ci sarebbero ma poi bisogna applicarle» afferma Giacobini.

## Perché serve conoscere i regolamenti sul trasporto?

Nel settore aereo c'è un regolamento specifico per passeggeri con mobilità ridotta, mentre per gli altri tre settori, ferroviario, navale e per il trasporto pubblico urbano ci sono dei riferimenti all'interno dei rispettivi regolamenti generali. Il concetto alla base di tutti è che nel momento in cui le aziende commissionano veicoli nuovi o realizzano nuove infrastrutture, devono essere accessibili. Per gli esperti il problema principale sono le infrastrutture e il parco mezzi troppo vecchio. Per le leggi europee il servizio erogato non deve essere discriminatorio, deve prevedere l'assistenza gratuita e il risarcimento degli ausili nel caso vengano danneggiati durante il trasporto, oltre alla creazione di una autorità di regolazione e controllo. «Questi organismi - aggiunge Favagrossa - sono importanti, anche se poco conosciuti, perché possono fare verifiche, ricerche, ispezioni, e sono anche i soggetti

competenti a cui inoltrare i reclami. Le autorità possono esercitare un potere sanzionatorio». C'è però un grande limite nel regolamento sul trasporto con i bus perché si basa solo su tratte di oltre 250 chilometri. Inoltre non si parla nello specifico di tram e metropolitana. Per Favagrossa «è importante segnalare l'esistenza della legge 67/2006 contro le discriminazioni, strumento legislativo generico ma potente. È già stata utilizzata in più occasioni». Come funziona? La persona con disabilità si rivolge al tribunale ordinario sostenendo di essere stata discriminata. Il giudice ha il potere di obbligare l'azienda a rendere accessibile la linea in questione e far risarcire il passeggero danneggiato. «Il limite è che la causa che fai sulla legge n. 67 è molto circostanziata, deve rendere accessibile solo il tratto specifico di una precisa linea e non interviene su un'intera città» conclude.

## Qualche dato sulle problematiche individuate

Contattato da DM, il direttore generale dell'Enac (Ente nazionale per l'aviazione civile) **Alessio Quaranta** ha riferito che «i passeggeri disabili e a ridotta mobilità assistiti nel 2017 sono stati 1.071.369 mentre nel 2018 sono stati 1.198.048, con un trend in crescita». La richiesta di assistenza deve avvenire preventivamente, almeno 48 ore prima della

partenza. Secondo l'Enac in Italia la percentuale di passeggeri che non hanno richiesto anticipatamente l'assistenza nel 2018 è pari al 30%. «Il dato è ancora elevato e occorre un impegno ulteriore da parte di tutti i soggetti coinvolti (vettori, società di gestione, associazioni) affinché si diffondano la conoscenza e la consapevolezza dell'importanza della pre-notifica, elemento indispensabile per migliorare la qualità del servizio erogato ed evitare casi di negato

imbarco». Quaranta aggiunge che l'Enac non riceve molti reclami relativi a disservizi legati all'assistenza, «poiché il servizio si attesta su livelli medi di qualità molto elevati». Quali sono i principali problemi riscontrati dalle ricerche effettuate? «I reclami ricevuti riguardano per lo più il danneggiamento delle sedie a rotelle o di altri ausili, complicazioni legate alle batterie delle sedie a rotelle, problemi legati al mancato rispetto delle procedure di pre-imbarco



## Le esperienze dirette

—  
**Manuel Tartaglia**



**Giuseppe** ha dovuto lasciare la provincia di Palermo per le sue carenze: «Fino a qualche anno fa era impensabile che a Termini Imerese una persona in carrozzina potesse muoversi coi mezzi pubblici. Ora vivo a Ladispoli, vicino Roma, e la situazione è migliore, anche se i problemi non mancano». Giuseppe spende buone parole per il sistema ferroviario: «Ogni anno prendo il treno per recarmi a Milano e a Venezia e devo dire che l'assistenza è impeccabile».

Nei confronti del trasporto urbano non raccogliamo giudizi altrettanto edificanti. A Roma sono tanti i passeggeri con disabilità che lamentano inefficienze: «Negli ultimi anni hanno sostituito molti autobus e alcuni sono molto buoni - ammette **Lucia** -. Il problema è che tante volte si fermano davanti a stalli dall'altezza sbagliata, occupati o in altri punti irraggiungibili, quindi siamo al paradosso in cui c'è un mezzo accessibile ma non è possibile usarlo». Non va meglio in metropolitana, come racconta **Mara**: «Non si sa mai se una stazione è accessibile o no; se l'ascensore funziona; se c'è l'addetto che fa funzionare il montascale. Ogni viaggio è una scommessa!».

Elena e Maria Chiara sono due sorelle in carrozzina, note ai lettori del loro blog come **Witty Wheels**, i cui sforzi per attirare l'attenzione delle istituzioni sui temi della disabilità hanno dato vita a manifestazioni a carattere nazionale e numerosi articoli giornalistici: «Abbiamo affrontato diversi viaggi in aereo senza problemi - spiegano le blogger - però non c'è mai la sicurezza di viaggiare tranquilli, ogni volta è un'incognita perché dipende da che operatore ti trovi davanti. Ci sono ignoranza e disorganizzazione per quanto riguarda ad esempio le carrozzine elettriche e le batterie. Per tre volte abbiamo perso i voli, ma sappiamo che è un problema sistematico di chi usa carrozzine elettriche». Quali sono le maggiori criticità del trasporto aereo? «Sui mezzi non è prevista la possibilità di far salire le carrozzine. Il sistema di aggancio delle sedie a ruote ormai è utilizzato in tutti gli altri mezzi di trasporto, negli aerei ancora manca per volontà delle compagnie».

delle persone con disabilità da parte di alcune compagnie aeree e, in alcuni casi, si sono verificati casi di negato imbarco perché non era stata effettuata correttamente la procedura di richiesta dell'assistenza speciale».

DM ha contattato anche RFI (Rete Ferroviaria Italiana) per ricevere maggiori informazioni anche sui dati sul trasporto ferroviario in Italia nelle tratte competenti ma non ha ricevuto a oggi risposta in merito.

Dello stesso avviso è **Michele**: «Mi capita spesso di viaggiare per l'Italia e prenoto l'assistenza della 'Sala Blu' di Trenitalia, dove vengo ricevuto per poi essere accompagnato alla vettura grazie a un elevatore. Lo spazio nel vagone è adeguato, viaggio senza problemi, con la possibilità di rimanere in carrozzina o di sedermi su un sedile, e alla fine del tragitto c'è sempre qualche addetto pronto a farmi scendere dal treno e scortarmi all'uscita della stazione».

Impressioni confermate da Giulia Lamarca, altra celebrità del web con il suo blog **My Travels: the Hard Truth**. La giovane con paraplegia documenta con cliccattissimi resoconti i suoi viaggi nel mondo. «Il sistema aeroportuale italiano è uno dei migliori. Quello che è ancora deficitario sono le compagnie aeree. Le crew in cabina sono spesso impreparate. Non parliamo, poi, della progettazione e della gestione di sedile e bagni dell'aeromobile».

## Muoversi nella nostra Capitale

**Manuel  
Tartaglia**

**M**ettiamo la lente di ingrandimento su una città. Abbiamo scelto di concentrarci sulla capitale d'Italia. Una metropoli a sé, che non è rappresentativa di nessun'altra, e che ha fatto una scelta particolare dovuta alle difficoltà generali che caratterizzano tutti i suoi mezzi pubblici.

Il fatto che Roma sia una città complessa non è un mistero. I bisogni di una popolazione numerosa ed eterogenea sono tanti, le risorse disponibili sono inadeguate.

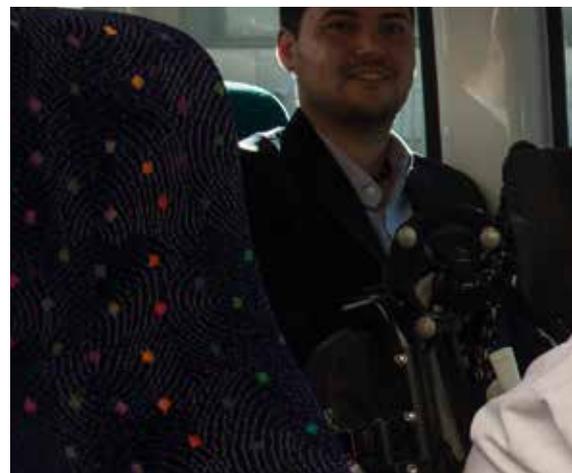
Secondo un rapporto presentato dall'Amministrazione Capitolina, quello di Roma è il territorio più popoloso d'Italia, con 4 milioni 300 mila residenti, di cui circa 2 milioni che si spostano dalla periferia alle aree interne, con tempi di percorrenza medi superiori ai 60 minuti. Le automobili censite nell'area metropolitana sono circa 2 milioni 700 mila, mentre i motocicli sono circa 400 mila. Esiste una rete di trasporto pubblico fatta di autobus, filobus, tram e metropolitana che presenta disservizi e non è in grado di coprire adeguatamente le esigenze di questa enorme mole di persone in movimento.

In un contesto tanto complicato, per i cittadini romani con disabilità la situazione è tutt'altro che rosea. Ma sarebbe ingeneroso affermare che non siano state messe in atto dall'Amministrazione soluzioni per venire incontro alle loro esigenze. Al contrario di altre metropoli, che in genere concentrano gli sforzi nell'adeguare la rete di trasporto pubblico ai bisogni di tutti, Roma Capitale ha puntato a una strategia differente, dedicando ai cittadini con disabilità dei servizi appositi.

La prima soluzione di questo tipo fu quella dei cosiddetti "buoni taxi", risalenti agli ultimi anni del secolo scorso. Gli utenti disponevano di un budget mensile da spendere per viaggi in taxi convenzionati, ma all'epoca i taxi adattati erano un'utopia e la flotta di veicoli a disposizione era insufficiente.

All'inizio degli anni Duemila fu introdotto il cosiddetto "trasporto a chiamata": vennero messi a disposizione pulmini attrezzati con pedana e ganci. Negli anni, il servizio di trasporto a chiamata ha avuto alti e bassi, con frequenti cambi di gestione da parte delle ditte appaltatrici, ma di certo è cresciuto sia in termini di qualità che di quantità, con centinaia di veicoli.

Attualmente il servizio di trasporto dedicato viene concesso a circa mille romani che si spostano per lavoro, studio, terapia e attività sociali. Fino a poco tempo fa – è di metà ottobre la notizia che non è stata rinnovata la convenzione con le ditte radio taxi – gli utenti potevano scegliere tra l'utilizzo del taxi, del pulmino o la ricezione di un budget mensile da spendere per il trasporto privato. Sono però ancora molti i cittadini romani che non beneficiano del servizio di trasporto comunale. Per smaltire la lunga lista d'attesa, nell'ultimo anno è stato pubblicato un nuovo bando con relativa graduatoria che, se da un lato ha permesso a nuovi utenti di ottenere il servizio, dall'altro ha provocato le ire di chi se l'è visto togliere.



## C'è anche il trasporto privato

**Manuel Tartaglia**

**V**ista la poca affidabilità che spesso ispirano i servizi pubblici, sono tante le persone con disabilità che si affidano al trasporto privato per i propri spostamenti. Lo Stato viene loro incontro con una serie di concessioni (si pensi ai posti riservati per i veicoli di persone con invalidità), di permessi (la possibilità di circolare nelle zone a traffico limitato) e di agevolazioni fiscali per l'acquisto di mezzi di trasporto.

Nella fattispecie, le persone con disabilità sensoriale, mentale, psichica e motoria hanno diritto alla detrazione Irpef del 19% della spesa – fino a 18.075,99 euro – sostenuta per l'acquisto del veicolo; l'Iva agevolata al 4% sull'acquisto; l'esenzione permanente dal pagamento del bollo auto; l'esenzione dell'imposta di trascrizione sui passaggi di proprietà (fonte: Agenzia delle Entrate). Non è necessario che il veicolo per il quale si chiedono agevolazioni fiscali sia effettivamente di proprietà del passeggero con disabilità. Se questi è fiscalmente a carico di un suo familiare, sarà quest'ultimo a usufruire delle agevolazioni. Va da sé che tali benefici siano concessi esclusivamente nei casi in cui i veicoli siano utilizzati prevalentemente per il trasporto della persona con disabilità.

I benefici sono riferiti sia all'acquisto dei mezzi di trasporto (autoveicoli in grado di trasportare fino a nove persone, autocaravan con alcune eccezioni, motoveicoli a tre ruote) che

al loro adattamento; sono quindi compresi, per esempio, le pedane per l'accesso al mezzo e gli ancoraggi per la messa in sicurezza dei passeggeri in carrozzina. Possono essere goduti non più di una volta ogni quattro anni, e sono relativi a non più di un veicolo per persona.

Per i possessori di patenti speciali A, B e C, ovvero per le persone con disabilità permanente in grado di guidare, l'articolo 27 della legge 104 prevede che gli adattamenti dei loro veicoli siano a carico della Asl di appartenenza nella misura del 20%.

### IN GIRO IN CARROZZINA, HANDBIKE ELETTRICO O CON LO SCOOTER.

| Un'app per orientarsi più facilmente

Un navigatore intelligente per una mobilità sicura e accessibile per le persone con disabilità. Si chiama Kimap ed è semplice da usare: l'utente sceglie il dispositivo per il mezzo che utilizza e imposta la destinazione desiderata. L'app ha la funzione di navigatore e indica il tragitto migliore in base ad accessibilità, tempo e distanza. Questo è possibile grazie all'innovativa tecnologia che sta dietro a Kimap, basata su algoritmi di intelligenza artificiale per i quali è stato depositato il brevetto da parte della start-up fiorentina Kinoa. L'app, scaricabile gratis su Android e iOS, usa i dati prodotti sul posto dagli utenti e conta fruitori in Europa, Cina e Usa. Durante l'uso di Kimap vengono rilevati in modo automatico i dati dai sensori dello smartphone, permettendo di mappare ogni irregolarità e pendenza del terreno. Tutte le informazioni raccolte in tempo reale dagli utenti sono elaborate dal navigatore che impara a riconoscere i percorsi più semplici per una persona con disabilità. Utile per gli spostamenti in carrozzina, handbike elettrico e scooter.



# IL MIO DISTROFICO

Questa volta l'ho fatta grossa e, dopo la pubblicazione di questo pezzo, mi aspetto il peggio. Cercate dunque una piazza, fate spostare più in là l'onnipresente banchetto di Telethon, e incominciate a preparare le fascine per la mia pira!

## MUORE LA DISTROFIA, VIVA LA DISTROFIA!

di Gianni Minasso

**P**urtroppo quella che qualche tempo fa ci era sembrata l'ultima, frustrante illusione di una lunga serie, si è poi trasformata in un dramma reale: infatti inoppugnabili risultati clinici hanno etichettato lo Spinraza come prodigioso (e soprattutto efficace) rimedio per incominciare a spaventare Madama Distrofia. Aiuto.

Con sgomento abbiamo così appreso che dopo anni di studi e trial, la somministrazione di questo farmaco agli atrofici in carne e ossa (e carrozzina) ha rappresentato uno sconvolgimento epocale: braccia che si rialzano, teste che riprendono a ruotare, dita che stringono di nuovo, respirazioni che migliorano, resistenze che si allungano e via via miracolando. A questo punto è doveroso fermarsi per alcune spiegazioni.

L'irruzione dello Spinraza nel quieto mondo delle patologie neuromuscolari, dove non accadeva mai nulla di eclatante e parlare di guarigione equivaleva a tentar di spiegare whatsapp a Robinson Crusoe, ha galvanizzato i distro-atrofici e contemporaneamente gettato nello sconforto decine di migliaia di altre persone, prospettando loro un futuro di pianto e stridor di denti. Recenti statistiche parlano chiaro: solo in Italia i distrofici "puri" (cioè atrofici esclusi) ammonterebbero a oltre 25.000 unità. È facile, a questo punto, immaginare e valutare l'impatto della nostra beneamata patologia a livello mondiale. Ma avete mai pensato a cosa porterebbe l'improvvisa scomparsa della nostra specie di *homo disabilis di-*

*stroficus*? Metti che, grazie a un nipotino dello Spinraza, i gambemolli della Uildm (e non solo loro) incominciassero a ricicciare quintali di distrofina... molte categorie precipiterebbero nel baratro della crisi e dell'angoscia. Ad esempio: le sezioni della Uildm (ma anche di Famiglie Sma, Parent Project e compagnia cantante) dovrebbero mandare a spasso volontari e dipendenti, i Nemo diventerebbero centri geriatrici, Telethon veleggerebbe verso gli scogli della bancarotta, i medici specialisti andrebbero a chiedere la minestrina ai frati, i fisioterapisti resterebbero a secco di pettegolezzi, i guaritori dovrebbero finalmente reperire un'occupazione onesta, gli assistenti sociali continuerebbero a fare i solitari di carte con i computer degli uffici, gli educatori faticherebbero a trovare posto come animatori di villaggi turistici, schiere di badanti extracomunitari ritornerebbero a casa per la felicità di Salvini, gli ortopedici si piazzerebbero ai semafori come lavavetri, gli allestitori di mezzi attrezzati si riciclerebbero come produttori di overboard, i ricercatori e i tecnici di laboratorio si ridurrebbero ad analizzare le urine per le asl e gli editori specializzati in medicina venderebbero i giornali per strada. E poi, infine, i poveri impiegati della Uildm nazionale, ormai superspecializzati in distrofia muscolare, dovrebbero rassegnarsi a cercare (e solo, forse, a trovare) lavoro presso l'Unione Ciechi o la bocciofila del quartiere.

Ma le catastrofi, purtroppo, non terminerebbero qui. Dopo la terribile azione curativa dello Spinraza, lo stato

risparmierebbe sì milioni di euro negli accompagnamenti, nelle pensioni d'invalidità, nelle vite indipendenti e nelle ridotte agevolazioni fiscali, ma tutto ciò sarebbe vanificato dai cospicui esborsi per avviare i non più distrofici verso un nuovo lavoro, pagando loro lunghi periodi di disoccupazione, indispensabili sussidi per la sopravvivenza e cure psicologiche per adattarsi all'inedita condizione di portatori di normalità.

Ma torniamo a bomba. Come detto, oltre a perdere le sontuose prebende, saremo costretti (noi e le persone vicine alle nostre carrozzine) a pagare le tasse, dimenticare la 104, non trovare più parcheggio, rinunciare a pietistici ma convenienti sconti, pagare sull'unghia concerti e partite, metterci pazientemente in coda alla posta, congedare i piccoli eserciti di schiavetti pronti a pendere dalle nostre labbra (parenti, amici, volontari e ragazzi del servizio civile), accettare lo spegnersi dei riflettori Telethon puntati su di noi e non usare più l'ombrello dell'inclusione come alibi per qualsiasi capriccio. Pensateci bene: tutto svanito, come la baldanza degli avversari degli All Blacks di fronte all'Haka. E poi ancora qualche corollario: mamme e papà dovranno iniziare a preoccuparsi perché i loro figli, ex distrofici, rientreranno dai rave party alle nove del mattino dopo, dovremo smettere di lamentarci per tutti i guai estranei alla nostra malattia, non avremo più la perversa soddisfazione di leggere lo sgoamento negli occhi del prossimo a cui comunicavamo di essere stati colpiti da una terribile patologia e inoltre, volete mettere, il dover abbandonare il "fascino maledetto" dell'incurabile, cioè il sex appeal del maschio (o, permettetemi, della femmina) alfa rotto a tutte le esperienze (della serie "Ne ho viste di cose che voi umani..."). Tutto ciò non serviva a farci staccare il sedere dalla carrozzina, ma era una Red Bull psicologica per la nostra mente.

Infine, se qualcuno avesse ancora dei dubbi su quanto detto fin qui, oltre alle difficoltà di somministrazione del famigerato Spinraza basterà dare un'occhiata al suo bugiardino. Infatti dietro l'angolo ci aspettano vomito, cefalee, mal di schiena, problemi renali e di coagulazione, idrocefalie, infezioni varie, meningiti e soprattutto, nonostante l'assunzione del farmaco, la dolorosa constatazione che, a parte qualche lieve miglioramento, continuiamo a essere distrofici a tempo pieno!

Disgraziatamente la minaccia dello Spinraza non sembra arginabile. Presto, di questo passo, tutte le forme di distrofia muscolare potranno essere curate con nuovi farmaci e allora, credete a me, l'estinzione dei distrofichetti sarà peggiore di quella dei dinosauri: un vero disastro su scala mondiale!





## FARE UN LASCITO È UN GESTO D'AMORE

— **Chiara Santato**

Ufficio Stampa e  
Comunicazione  
UILDM

**I**l mese di ottobre per UILDM è stato molto intenso. Abbiamo raccontato l'impegno dei nostri volontari con la Settimana delle Sezioni UILDM, partecipato al concorso "Let's...Donation" per sostenere il progetto "Digital DM". Ma è stato anche il mese in cui siamo tornati a parlare della possibilità di fare un lascito testamentario a UILDM. In questa intervista Matteo Falvo, ex consigliere nazionale di UILDM, spiega perché questo strumento è prezioso e dà la possibilità di crescere.

### Come ha conosciuto UILDM?

A 4 anni circa mio figlio Roberto ha ricevuto la diagnosi di distrofia. Il medico che lo seguiva ci ha indirizzato, per fortuna, alla Sezione UILDM di Verona che ha un centro di riabilitazione. Così ho conosciuto il mondo UILDM ed è stato l'inizio di un lungo percorso! Sono stato per 15 anni vicepresidente della Sezione e per 18 consigliere nazionale, seguendo il Servizio civile. Siamo diventati un punto di riferimento per molte persone. Far conoscere il nostro impegno è davvero importante.

### Un lascito testamentario permette di fare progetti per il futuro.

Sì, ed è fondamentale far capire a chi non ci conosce che le battaglie che abbiamo combattuto in passato hanno costruito la realtà che stiamo vivendo oggi. Chi fa un lascito testamentario a UILDM fa del bene a sé stesso, perché si rende utile verso chi ha una malattia neuromuscolare. Grazie a un gesto generoso come questo possiamo aiutare le persone con disabilità a essere più indipendenti. Muoversi per andare a scuola, frequentare l'università, creare momenti di aggregazione come gite e viaggi. Per arrivare a questi obiettivi bisogna però avere il coraggio di chiedere aiuto e battersi, portando alla luce i problemi e fare in modo che arrivino lì dove vengono prese le decisioni. Bisogna uscire di casa! Penso a mio figlio Roberto, che tra poco tempo raggiungerà il traguardo della terza laurea. Una cosa impensabile anche solo fino a 20 anni fa. L'impegno deve essere quotidiano.

### Se dovesse invitare a conoscere UILDM, quali parole userebbe?

Vieni e vedi. Molto semplice ma diretto! A mio parere solo facendo esperienza sulla propria pelle ci si rende conto di quanto si può fare la differenza per chi ha una disabilità. L'esempio che porto è quello dei volontari di Servizio civile della Sezione di Verona: dopo 20 anni sono ancora con noi.

### Quindi perché fare un lascito a UILDM?

Perché è un altro modo di amare, di non abbandonare il tuo prossimo. Il motto di UILDM! Come associazione cerchiamo da sempre di includere tutti e per fare questo abbiamo bisogno del sostegno, appunto, di tutti.

## PER NOI SEI IMPORTANTE

### UN LASCITO A UILDM

Vai su [lasciti.uildm.org](http://lasciti.uildm.org) per avere la tua guida ai lasciti UILDM, oppure chiama il **049.8021001**. Sul sito dedicato ai lasciti trovi anche il video che abbiamo realizzato per promuovere la nostra campagna: condividilo con i tuoi contatti.



UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



# Un lascito a UILDM PER NOI SEI IMPORTANTE

## CI SONO GESTI CHE DANNO SENSO ALLA VITA

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

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

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

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

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



**Jessica Genova**

Ufficio Fundraising e  
Progettazione UILDM

# PLUS, LA CRESCITA RADDOPPIA

*Il progetto di UILDM ha ottenuto l'autorizzazione dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali a proseguire le sue attività fino ad aprile 2020; le attività di inserimento lavorativo e gestione dello sportello raddoppiano la durata.*

**P** **PLUS:** Per un lavoro utile e sociale, il progetto dedicato **alla promozione dell'inclusione lavorativa**, ha ricevuto l'autorizzazione dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali a prolungare la fase progettuale dedicata all'inserimento lavorativo e l'attività di gestione dello sportello. Il periodo di inserimento lavorativo in aziende, associazioni o cooperative sarà infatti di 5 mesi, mentre l'attività di gestione dello sportello durerà 6 mesi, rispetto ai 3 mesi previsti in fase di presentazione del progetto. La scelta di prolungare le due attività serve per dare **un'ulteriore occasione di crescita professionale** ai destinatari e creare maggior continuità al percorso iniziato con la formazione pratica. I partner hanno selezionato più di 80 enti, tra associazioni, aziende e cooperative, che hanno deciso di aderire alla mission del progetto. La formazione pratica, della durata di 30 ore, ha permesso agli 80 partecipanti di farsi conoscere e di conoscere a loro volta le **realità lavorative del territorio**.

«Lavorare in UILDM è stato veramente utile e arricchente. Sono cresciuta come persona, come professionista, come donna», racconta Chiara Cavallotto, destinataria del Piemonte.

PLUS, attraverso la sua attività, sottolinea l'importanza **dell'incontro tra aziende e partecipanti del progetto**.

L'inserimento lavorativo di persone con disabilità deve utilizzare una metodologia di intervento mirata all'incontro tra il mondo del lavoro e la persona.

L'obiettivo è quello di migliorare la **qualità di vita** delle persone con disabilità, incoraggiandone l'inserimento lavorativo al termine di un percorso di formazione e orientamento, favorendone l'autonomia.

**L'inclusione economica** che deriva dal lavoro incide sul percorso di vita di una persona con disabilità che può misurare meglio i propri obiettivi e i propri limiti.

*Favorire la promozione dell'inclusione lavorativa è possibile grazie ai sostenitori di UILDM che, credendo nei valori e negli obiettivi dell'associazione, aiutano a trasformare in realtà i propri progetti. Se il PLUS esiste, è grazie anche a te! Continua a sostenerci!*

## Il progetto

### → Il progetto:

“PLUS:  
Per un lavoro utile e sociale. Progetto di inclusione socio-lavorativa per le persone con disabilità”, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

### → Ente capofila:

UILDM

### → Partner:

Movimento Difesa del Cittadino, Anas Puglia, Atlantis 27

### → Dove:

in 16 regioni italiane.

**Raggi X****a cura di Alessandra Piva**per Ufficio Fundraising e  
Progettazione UILDM

# RAGGI X:

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

UILDM LAZIO E UILDM CASERTA

## PUNTI DI VISTA

**P**unti di vista è un progetto che mette in rete la Sezione UILDM del Lazio e quella di Caserta. L'obiettivo è migliorare l'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, grazie al coinvolgimento dei docenti e delle classi di appartenenza, come risorse capaci di aiutare nei processi di crescita e apprendimento. Gli interventi sono stati realizzati in scuole dove sono presenti problemi di

dispersione scolastica, bullismo e carenza di servizi territoriali. Il progetto si è sviluppato attraverso l'installazione della mostra interattiva "Punti di vista", in cui il visitatore vive un'esperienza in sedia a rotelle e simula un percorso dove incontra barriere architettoniche, con il supporto di volontari. Sono seguiti incontri di formazione sul tema della diversità nelle classi coinvolte nel progetto.



Luogo: Roma e Caserta



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

- Circa 625 studenti della fascia 10-18 anni
- Le famiglie e i docenti delle classi coinvolte



Obiettivi raggiunti

- Attenzione e forte sensibilità rispetto al tema della diversità di qualunque genere
- Gruppi classe più coesi rispetto all'inizio del progetto



Sviluppo progetto

- Realizzazione della mostra interattiva "Punti di vista"
- Incontri di sensibilizzazione nelle classi



Valore complessivo del progetto

28.070 euro

Valore finanziato dalla  
Direzione Nazionale in base  
alla graduatoria 8 mila euro



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

UILDM VERONA

## MOBILIT-AZIONE

**C**on il progetto “Mobilit-azione” la Sezione ha sostenuto e promosso l’attività di trasporto sanitario e per il tempo libero dei propri soci e utenti, con l’obiettivo di favorire l’aggregazione, la socializzazione e l’inserimento nel territorio delle persone con una disabilità neuromuscolare. Il servizio è stato utilizzato per visite mediche, raggiungere i luoghi di studio e di lavoro e per i momenti di tempo libero. Inoltre, il servizio di trasporto ha permesso di eseguire interventi a domicilio.

L’attività di trasporto e di accompagnamento è risultata un’esperienza altamente formativa anche per i volontari che l’hanno seguita.



Luogo: Verona



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

- 60 persone con patologie neuromuscolari residenti nella provincia di Verona
- Loro familiari



Obiettivi raggiunti

- Minore stato di isolamento della persona con disabilità
- Maggiore mantenimento delle capacità residue
- Migliore capacità di affrontare le problematiche specifiche della patologia



Sviluppo progetto

Nel 2016 sono stati realizzati 4.791 trasporti e 398 interventi a domicilio, per un totale di 189.275 Km percorsi



Valore complessivo del progetto

15.400 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 8.624 euro

# TERRITORIO:

**BAREGGIO**

## I ragazzi del Servizio civile mappano la città

**Silvia  
Lisena**

**B**areggio, poco più di 17mila abitanti, cuore verde nell'hinterland milanese. È qui che, nel 1976, per iniziativa di Gerry Sangalli sorse la Sezione UILDM, che da sempre si è battuta per l'abbattimento delle barriere architettoniche, organizzando numerosi incontri con il Comune di Bareggio, senza però mai esito decisivo. Così quest'anno, ai tre ragazzi del Servizio civile universale (SCU) - Diego, Sharon e Stefano - è stato proposto un progetto di mappatura di vie, scuole, ambulatori medici ed esercizi commerciali. Il lavoro, iniziato a giugno e completato a fine settembre, si è basato sulla compilazione di schede parametriche (relativamente alle condizioni dei marciapiedi, alla presenza di un sistema di chiamata per accedere agli edifici, di scivoli, rampe o gradini) riportate su un archivio digitale e supportate da una presentazione con fotografie di alcuni punti critici e da una dettagliata planimetria della città colorata da puntine indicanti lo stato di accessibilità rilevato.

A inizio ottobre i ragazzi hanno presentato il lavoro di osservazione delle barriere architettoniche al sindaco, che ha preso atto della situazione e chiesto di protocollare il materiale, impegnandosi a portare il contributo alla valutazione dell'Amministrazione comunale.

La risposta dei ragazzi del SCU, positiva e collaborativa, è naturale conseguenza dell'atmosfera che si vive in Sezione dove, sebbene la presidentessa e la maggior parte dei soci siano in carrozzina, il divario tra persone con e senza disabilità scompare.



A poco a poco gli accompagnamenti quotidiani da un'asettica esperienza di erogazione di un servizio diventano un'occasione di condivisione, talvolta anche reciproca (preoccupazioni per la visita medica imminente, racconti delle giornate di lavoro e molto altro). Lo racconta bene Diego: «Col tempo ho imparato a prendere confidenza e a sentirmi più sicuro nel rapportarmi con persone con disabilità; ora vedo prima la persona della carrozzina». Per lui il tempo trascorso in UILDM «è stata un'opportunità di conoscenza di me stesso attraverso la condivisione. Oggi ho degli strumenti e un occhio critico che prima non avevo: potranno essere un importante spunto di crescita e riflessione per il mio futuro. Custodirò gelosamente questi momenti» afferma ancora Diego che poi, cambiando argomento, racconta di come la spiaggia delle sue vacanze estive fosse frequentata anche da persone con disabilità. La semplicità con cui si esprime rompe il confine tra “il suo mondo” e “il mondo delle persone con disabilità”, rivelando il senso del suo percorso all'interno della Sezione come l'attraversamento di una porta che permette l'incontro con un universo diverso da tutto ciò che era familiare prima di varcarla.

VARESE

## Cinquant'anni insieme

**Rosalia  
Chiendi**

Presidente di  
UILDM Varese



In occasione della Settimana nazionale delle Sezioni UILDM 2019, domenica 6 ottobre, nella sede della Sezione UILDM a Gorla Maggiore si è tenuto un “open day” per festeggiare il cinquantesimo compleanno della Sezione UILDM di Varese. Al successo dell’iniziativa hanno collaborato associazioni amiche e istituzioni del territorio. Dal lontano 1969 è passato tanto tempo: abbiamo goduto di periodi buoni ma abbiamo anche attraversato qualche anno burrascoso, come succede in molte associazioni. Abbiamo continuato a occuparci di persone con malattie neuromuscolari, offrendo consulenze mediche e fisioterapiche a domicilio, trasporto con mezzi attrezzati. Abbiamo organizzato nel tempo azioni di informazione, formazione e sensibilizzazione della società, in rete con altre associazioni territoriali di persone con disabilità. Abbiamo sempre mantenuto il nostro sostegno alla ricerca Teletthon.

Durante la festa, la Sezione ha voluto dare spazio al “Diritto all’eleganza”,

progetto UILDM a livello nazionale, attraverso la presentazione dell’esperienza della giovane Sharon Palicelli, della provincia di Varese, modella con una malattia neuromuscolare, che ha sfilato e vinto con il suo vestito a Lignano durante le ultime Manifestazioni Nazionali: anche a livello di Sezione abbiamo voluto riprendere il tema della femminilità e dell’eleganza per le donne con disabilità. La festa per noi è stata anche l’occasione giusta per sottolineare la necessità di aumentare il numero dei nostri volontari, incrementando in particolare quello dei volontari autisti, sempre troppo rari, per consentire una adeguata risposta alle necessità di trasporto e per sollecitare la comunità nell’aiutarci ad acquisire un nuovo pulmino, data l’età avanzata dei mezzi in uso.

Alla celebrazione del Cinquantesimo erano presenti il presidente nazionale UILDM Marco Rasconi e la vicepresidente Stefania Pedroni, responsabile del Progetto “Diritto all’eleganza”. Hanno partecipato sindaci e assessori del territorio, a testimoniare l’importanza di creare e mantenere reti in cui vengano condivisi obiettivi elevati per il bene della società tutta.



OTTAVIANO

## L'altra faccia della moda... impossible is nothing

**B.P.**

Un’iniziativa per la bellezza senza barriere e la moda accessibile di UILDM Ottaviano ha ispirato il progetto di UILDM nazionale “Diritto all’eleganza”, cui partecipa attivamente, e nel frattempo continua a crescere sul territorio. Si chiama “L'altra faccia della moda... impossible is nothing” la sfilata di modelle con disabilità che ogni anno organizza la Sezione. Lo scorso 29 settembre è andata in scena al Teatro di Costanzo-Mattielo a Pompei e con la collaborazione di Fashion Week Milano Moda. Complimenti alla Sezione! Dedicheremo spazio nel prossimo numero di DM per approfondire questo tema. Appuntamento, dunque, al 2020 con il nostro giornale e l’eleganza.



# AFFETTUOSI RICORDI



Spett. Redazione

*in una tranquilla notte di settembre, precisamente il 16, all'età di 33 anni, il nostro caro Fabio ci ha lasciato. Ci piace pensare che sia volato nell'universo perché amava lo spazio e tutto quello che comprende. Ha portato nel suo corpo il peso della DMD che lo ha limitato ma non ha abbattuto nella sua voglia di vivere. I suoi interessi sono stati tanti e vissuti al massimo.*

*Abbiamo vissuto con riservatezza la condizione di Fabio, nella normalità della vita quotidiana. Caratterialmente introverso e riservato, ha vissuto con dignità e accettazione, concentrandosi sulle sue possibilità e affidandosi alla presenza costante dei suoi genitori. La sua tranquillità e serenità la prendeva dalla sicurezza che noi genitori eravamo al suo fianco. La nascita della sorella, dopo la scomparsa del fratello Antonio, portatore della stessa distrofia, ci ha donato nuova gioia per la vita e 20 anni di serenità insieme. Oggi che Fabio non c'è più, siamo persi e disorientati, ma pieni di tante cose, imparate dal suo modo di essere buono e pieno di voglia di vivere.*

*La lettura della rivista della UILDM ci ha aiutato a capire meglio cosa fare per affrontare molti problemi e a sentirci meno soli.*

*Per questo grazie.*

*Grazie anche a tutti coloro che combattono in prima persona per migliorare la vita delle persone con disabilità.*

*Grazie agli esperti che si impegnano nella ricerca di una cura per tutte le malattie.*

*Siamo tristi, ma fieri e orgogliosi del nostro ragazzo e questa lettera ci aiuta ad elaborare la sua mancanza.*

Grazie per l'attenzione

mamma Maria Antonietta  
papà Raffaele  
sorella Ilaria  
Per  
Fabio Di Martino

**I**n questa pagina UILDM ricorda affettuosamente alcune persone care che hanno lasciato un doloroso vuoto nel cuore di chi le ha amate e in quello della nostra Associazione.

Desideriamo ricordare con affetto la psicologa e collaboratrice di UILDM Cittanova Teresa Licopoli e l'avvocato Anelli che è stato presidente di UILDM Brescia. Entrambi sono mancati lo scorso giugno. Purtroppo, con altrettanto dolore e affetto ci troviamo costretti a salutare altre due persone care a UILDM, il neurologo del Centro per le Malattie Neuromuscolari dell'ospedale San Giovanni Battista di Torino Carlo Doriguzzi, per diversi anni nel consiglio direttivo di Sezione, e marito della neurologa Tiziana Mongini, mancato a settembre, e Anna Maria Girolamo, moglie dell'ex presidente nazionale UILDM Luigi Querini, mancata a ottobre. Ci stringiamo a Luigi e Tiziana in un silenzioso e sentito abbraccio.

*Scegliamo in questo numero di DM di condividere con i lettori una lettera scritta a penna che con tanta commozione abbiamo ricevuto in redazione, in cui la famiglia di Fabio Di Martino racconta la mancanza del giovane figlio.*

*insistere che suo  
spazio e tutto quello che  
nel suo corpo il peso della DMD  
mai non è abbattuto nella sua v  
I suoi interessi sono stati tanti  
mo.  
vissuto con riservatezza. Per con  
e la normalità di tutte le vite quoti  
amente introverso e riservato  
mità e accettazione, concentra  
orgogliosi alla presen*

# SCIENZA & MEDICINA



—  
**Filippo Maria Santorelli**  
Presidente CMS UILDM

## NUOVE TERAPIE

*Nelle pagine successive, DM vi informa sulla prossima apertura di una sede del Centro Clinico NeMO ad Ancona; Napoli e Trento e dell'avvenuta apertura del NeMO Institute of Neuromuscular Research (NINeR) deputato alla ricerca clinica neuromuscolare in ambito pediatrico. Si tratta di iniziative che mirano a migliorare la gestione dei pazienti con malattie neuromuscolari in un percorso che li accompagna dalla diagnosi alla presa in carico multidisciplinare, in stretta collaborazione con le risorse mediche e scientifiche ospedaliere ed universitarie che si occupano di malattie neuromuscolari sul territorio. Non mancate di leggere la presentazione dei progetti vincitori del bando Telethon-UILDM e le indicazioni rilevanti che ci giungono dalla National LGMD Conference e dal Congresso internazionale sulla FSDH.*

*Non manchiamo di informarvi sui progressi in ambito terapeutico e vi proponiamo, nelle prossime pagine, un aggiornamento sullo stato dell'arte della terapia genica ed una sintesi sulle nuove terapie nelle malattie neuromuscolari.*

*Chiudono questa ricca sezione, le interessanti pagine dedicate al ruolo della fisioterapia, alla formazione sul territorio promossa dalla UILDM a favore dei pediatri e dei medici di Medicina Generale ed al supporto psicologico ai pazienti con una malattia neuromuscolare.*

*Buona lettura!*

—  
**Massimiliano Filosto**  
Responsabile Scientifico DM

notevoli progressi della genetica delle malattie neuromuscolari hanno permesso migliori conoscenze delle singole forme e più precise misure per programmare piani familiari, controllare rischio di ricorrenza e sviluppare opportunità terapeutiche e di prevenzione. La possibilità di effettuare diagnosi precoci e la migliore conoscenza delle complicanze hanno condotto a un approccio multidisciplinare di presa in carico con modifiche nella gestione delle malattie neuromuscolari più comuni in epoca pediatrica, come la distrofia muscolare di Duchenne (DMD) e l'atrofia muscolare spinale (SMA). Ciò ha condotto a un graduale e costante aumento dell'età di sopravvivenza, con oltre il 53% dei ragazzi che supera i 30 anni e con alcuni casi che arrivano oltre i 40. L'aumento di sopravvivenza è avvenuto in parallelo all'introduzione e alla diffusione di metodiche di ventilazione non invasiva e a una più globale presa in carico.

Negli ultimi anni si è assistito al fiorire di un enorme numero di trial clinici sperimentali, incentrati su strategie volte a bloccare o rallentare la progressione della malattia. Studi recenti hanno dimostrato che la terapia con steroidi resta il 'gold standard' per i pazienti con DMD, ma non vi è tuttora un consenso su tipo e dosaggio di corticosteroide da utilizzare. Tuttavia, è grazie all'uso della terapia con steroidi che sempre più ragazzi ritardano l'utilizzo della carrozzina e riescono a camminare oltre i 13 anni. Le innovazioni che arrivano dalla ricerca offrono possibilità di disporre a breve di trattamenti concreti e più efficaci.

# nelle malattie neuromuscolari

L'approccio dell'*exon skipping* è forse il più promettente tra le proposte sperimentali degli ultimi anni e consente, con tecniche di genetica molecolare, di riportare le alterazioni del gene DMD in un codice di lettura comprensibile, garantendo la produzione di una proteina parzialmente funzionante. A dicembre 2016 l'ente regolatorio americano FDA ha approvato il farmaco Eteplirsen per le mutazioni che saltano l'esone 51 (utile nel 16% dei pazienti circa), e si spera che a breve, quest'anno, l'ente regolatorio europeo EMA adotti una simile decisione. Il farmaco Ataluren (commercializzato in Europa con il nome di Translarna®) è stato autorizzato per quel gruppo di ragazzi con DMD in cui la causa genetica è una mutazione di tipo nonsense (circa il 10-15% del totale delle mutazioni), ossia con una proteina distrofina prematuramente corta. Un altro studio promettente è quello che coinvolge il farmaco Givinostat. Lo studio, condotto attraverso biopsie muscolari effettuate ad almeno 12 mesi di distanza l'una dall'altra, ha l'obiettivo di valutare in soggetti con distrofia di Duchenne tra i 7 e gli 11 anni, in trattamento con glucocorticoidi, se il farmaco è in grado di ridurre il tessuto cicatriziale fibrotico e aumentare la quota muscolare con benefici a livello clinico.

La miopatia centronucleare da mutazioni nel gene miotubularina (XLMTM) è una malattia caratterizzata da numerosi nuclei situati centralmente nelle biopsie muscolari e da segni clinici di miopatia congenita con esordio alla nascita (ma sono possibili anche esordi tardivi). Sono comuni i sintomi prenatali, come la riduzione dei movimenti fetali e il

polidramnios. Di recente, l'effetto benefico della terapia genica con AAV8-MTM1 è stato dimostrato in modelli animali con riduzione di debolezza muscolare e migliorata capacità respiratoria a lungo termine. Il recente trial internazionale in aperto di fase I/II ASPIRO sta valutando sicurezza ed efficacia di un vettore virale che trasporta il gene MTM1 in bambini meno di 5 anni con XLMTM. I dati sono preliminari ma un'analisi iniziale ha suggerito effetti positivi su forza, velocità e precisione dei movimenti, e miglioramenti nella capacità di respirare e deglutire.

Nella SMA è attualmente disponibile un farmaco che, pur non "cancellando" la malattia, apre la prospettiva di un decorso meno severo e, se somministrato precocemente, permette un buon recupero funzionale. Il farmaco, disponibile in commercio da ottobre 2017, si chiama Nusinersen ed è commercializzato come Spinraza®. Il farmaco "costringe" la copia del gene intatta SMN2 a produrre una proteina completa e funzionale, vicariando quindi il gene SMN1 che è alterato nella malattia. La somministrazione del farmaco avviene per via intratecale, cioè per "puntura lombare", con quattro dosi ravvicinate di carico e poi una iniezione ogni 4 mesi, per un arco di tempo al momento non definibile. Naturalmente l'efficacia è maggiore nei bambini piccoli e appena diagnosticati, rispetto a bambini con una storia di malattia più lunga o nei pazienti adulti. In ogni caso deve essere chiaro che la terapia con Spinraza non va intesa come "cura che fa scomparire" la malattia. È comunque un aiuto nel trattamento dei bambini con SMA.

In conclusione, nonostante non vi sia ancora una cura per nessuna malattia neuromuscolare su base ereditaria, negli ultimi anni vi sono numerose prospettive terapeutiche che, per la prima volta, fanno intravedere la possibilità di far stare meglio i nostri ragazzi.

# QUANTO È IMPORTANTE LA FISIOTERAPIA?

**Elena Carraro**

Fisiatra, NeMO Milano

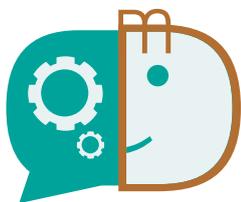
*Apriamo questo nuovo spazio della sezione Scienza&Medicina di DM, con l'obiettivo di fornire un altro strumento per rafforzare il dialogo diretto tra i medici e i pazienti. Le domande cui rispondiamo di volta in volta con l'aiuto di un esperto sono quelle raccolte dalla CMS UILDM, ma potete anche scrivere direttamente a redazione.dm@uildm.it*

**L**e distrofie muscolari sono patologie croniche, degenerative e progressive, con evoluzione continua nel tempo; il trattamento riabilitativo è finalizzato quindi a massimizzare le autonomie della persona nelle attività e la partecipazione nei diversi contesti di vita, cercando di preservare il più a lungo possibile le funzioni motorie e di prevenire complicanze secondarie. Per ogni paziente bisogna considerare non solo l'età anagrafica ma la specifica malattia, il quadro muscolare, la fase di progressione della stessa, il coinvolgimento di altri sistemi e fattori contestuali e ambientali.

Nell'ambito della riabilitazione, la fisioterapia, l'esercizio muscolare e l'allenamento possono giocare quindi un ruolo fondamentale. Le caratteristiche del muscolo scheletrico colpito dal processo patologico della malattia, pur diverse a seconda del tipo di malattia, similmente manifestano debolezza muscolare, progressiva ipo-atrofia, dolore, fatica muscolare con conseguente instabilità posturale, difficoltà di deambulazione, accorciamenti miotendinei e retrazioni. La debolezza muscolare che si sviluppa spesso è progressiva,

si associa a fatica, riduzione della resistenza e aumento delle esigenze ventilatorie durante le normali attività quotidiane. Queste condizioni possono contribuire all'instaurarsi di una debolezza muscolare "secondaria" alla patologia di base e favorire il così detto "decondizionamento muscolare", con riduzione della capacità aerobica e della tolleranza allo sforzo. La debolezza e l'affaticamento muscolare, la compromissione della mobilità e la ridotta attività fisica contribuiscono al progressivo deterioramento generale della salute, comprese le dimensioni fisiche, mentali e sociali.

Gli obiettivi riabilitativi in ambito motorio, e quindi gli obiettivi della fisioterapia, sono prevenire l'atrofia da non uso, mantenere e ottimizzare la forza muscolare residua, minimizzare la progressione della debolezza ove possibile, prevenire e contrastare la progressione di contratture, retrazioni muscolotendinee e deformità scheletriche, mantenere l'articolarietà, mantenere e ottimizzare le abilità di spostamento, di manualità, cambi posturali e trasferimenti, ottimizzare la tolleranza all'esercizio fisico e l'efficienza energetica, supportare l'autonomia nelle attività della vita quotidiana, ottimizzare la qualità di vita. Per raggiungere tali obiettivi sono utili esercizi di attivazione muscolare di tipo concentrico di moderata intensità, mobilizzazione articolare, stretching ed esercizi di allungamento muscolare attivo e passivo, esercizi di equilibrio statico e dinamico, esercizi propriocettivi, training aerobico submassimale. Sono invece sconsigliati gli esercizi muscolari contro massima resistenza (eccentrici). I piani di trattamento fisioterapico (continuativi o ciclici) dovranno quindi essere modulati per frequenza e intensità sulla base della malattia specifica, sullo stato funzionale del paziente e sull'età dello stesso.



# PSICOLOGIA NEUROMUSCOLARE

## IL CORSO FORMATIVO CHE MIGLIORA L'ASSISTENZA ALLA PERSONA

**di Monica Piccapietra**

Psicologa e psicoterapeuta  
per il Gruppo Psicologi UILDM

#Capiamoci è il progetto o, forse ancor di più, la sfida di quattro ragazzi con disabilità motoria che, durante un ciclo d'incontri di un gruppo di auto mutuo aiuto, si ritrovano a condividere esperienze e problematiche del loro quotidiano. Stimolati a esprimere le loro sensazioni ed emozioni, e a mettere a fattor comune conoscenze e competenze che nascono dal loro vissuto, i ragazzi hanno fatto emergere l'enorme fatica che riscontrano nella costruzione della relazione con chi dovrebbe assisterli e agevolarli nel loro quotidiano. Difficoltà nel costruire una relazione con l'assistente. Difficoltà nel sentirsi emotivamente accolti e capiti. Difficoltà nell'essere visti non solo come "portatori di disabilità", ma come "persone" all'interno di una relazione, relazione che è quotidiana e dovrebbe essere costante e continuativa.

Nasce così #Capiamoci, il primo corso formativo per migliorare l'assistenza alla persona ideato dai ragazzi e giovani adulti con disabilità motoria, nato dal loro bisogno di sentirsi non solo "assistiti" ma anche "capiti". Il corso, che si rivolge principalmente a operatori socio-sanitari, assistenti familiari e operatori scolastici, ha come scopo quello di fornire linee guida e strumenti per migliorare la qualità della relazione tra assistiti e assistenti e migliorare il rapporto tra le persone, stitolandolo ad andare oltre la disabilità. Il corso è strutturato in 4 serate formative della durata di 2 ore circa, dedicate all'approfondimento di un tema.

La prima serata affronta il tema dell'**autonomia**. Alla quasi totale "dipendenza" dall'assistente si contrappone la fase del ciclo di vita dell'adolescenza caratterizzata dal desiderio di indipendenza e autonomia. È importante, nella relazione con il proprio assistito, riconoscere, valorizzare e stimolare i desideri, a volte latenti, di autonomia, al fine di favorire un adeguato sviluppo della personalità in termini di autostima, sicurezza, cura di sé.

Il secondo appuntamento riguarda la **relazione**. A volte le necessità di assistenza spostano in secondo piano l'importanza di costruire una relazione solida di reciproca fiducia

e conoscenza. Diventa dunque fondamentale ampliare il raggio dell'assistenza attraverso la costruzione di una relazione che consenta di conoscere a fondo i reali bisogni dell'assistito. Bisogni che non sono universali ma specifici di ognuno.

La terza serata si concentra sugli **altri**. L'estremo bisogno di assistenza continua tende a rallentare lo sviluppo relazionale dell'assistito. È importante costruire con lui una giusta distanza relazionale, che non interferisca con lo sviluppo di una sua adeguata rete di relazioni interpersonali.

L'ultimo incontro è dedicato alla **carta d'identità**. Molto spesso i percorsi assistenziali sono di breve durata. Ogni volta l'assistito si ritrova a partire da zero, con frustrazione e indebolimento della personalità. Un buon lavoro di preparazione e conoscenza preventiva da parte dell'assistente permette di indebolire l'esposizione diretta e costante a tali frustrazioni.

Le prime due edizioni del corso sono state promosse dalla GFB Onlus con cui collaboro, ed erano gratuite per tutti coloro che si occupano di assistenza alla persona. In questo momento il team di #Capiamoci è al lavoro per pianificare i prossimi incontri.

Gli enti interessati a finanziare i prossimi corsi e chi desidera ricevere informazioni sulle prossime date possono scrivere a:

[capiamoci.formazione@gmail.com](mailto:capiamoci.formazione@gmail.com)  
o visitare il sito [www.capiamoci.com](http://www.capiamoci.com)



# SCIENZA&M.

## A CHIETI UILDM OFFRE FORMAZIONE AL TERRITORIO

Il convegno nazionale rivolto ai pediatri e ai medici di medicina generale

### Antonio Di Muzio

Neurologo responsabile del Centro di Riferimento per le Malattie Neuromuscolari di Chieti

Sabato 23 novembre, mentre questo giornale arriva nelle case degli abbonati, UILDM di Pescara-Chieti - con il patrocinio di UILDM nazionale, insieme a Parent Project, al Centro Regionale per le Malattie Neuromuscolari di Chieti e alla FIMMG (Federazione Italiana dei Medici di Medicina Generale) - ha organizzato a Chieti il convegno nazionale "Diagnosi Precoce e Nuove Terapie. Inizia una nuova epoca!" per sensibilizzare e formare i pediatri e i medici di medicina generale sulle recenti possibilità diagnostiche e terapeutiche nell'ambito delle malattie neuromuscolari. Diversi sono gli obiettivi che l'evento si propone di raggiungere. Il primo, imprescindibile, è quello di diffondere presso i medici di Medicina Generale, i pediatri di base e i neurologi, le recenti importanti acquisizioni terapeutiche sulla malattia di Pompe (PD), sulla distrofia muscolare di Duchenne (DMD), sull'atrofia musco-

lare spinale (SMA) e sulla Neuropatia Amiloidosica Familiare (FAP). In un ambito, come quello delle malattie neuromuscolari, in cui l'approccio terapeutico è stato praticamente sempre limitato alla sola fisioterapia, avere a disposizione farmaci in grado di modificare in modo decisivo l'evoluzione delle patologie, in alcuni casi dei veri e propri "salvavita", ha indubbiamente un significato epocale.

Oggi stiamo vivendo un momento estremamente importante per le malattie neuromuscolari. Si vedono tutte le premesse per una possibile "esplosione farmacologica". Dal punto di vista della tecnica, la ricerca di nuovi farmaci ha superato i limiti dell'approccio per singola malattia e i risultati ottenuti possono essere così "adattati" alle esigenze di patologie diverse, con notevole accelerazione dei tempi di messa a punto delle nuove terapie. Conoscere meglio le patologie interessate è fondamentale per inviare i pazienti sospetti presso i centri specializzati, in grado di definire la diagnosi e di scegliere l'adeguata terapia, evitando ulteriori danni ai pazienti stessi, con ovvi risvolti anche di tipo medico-legale. Questo spiega

la sempre più pressante necessità di una diagnosi precoce che in alcune malattie, quali la SMA e la DMD, si sta traducendo nella possibilità di effettuare lo screening neonatale, già avviato in alcune regioni italiane. Essendo poi le nuove terapie di non sempre facile assunzione e dovendosi ad esempio avvalere della via endovenosa, nell'Alglucosidasi alfa (Myozime) nella malattia di Pompe, o di quella endotecale, come è il caso di Nusinersen (Spinraza) nella SMA, si rende necessaria la presenza di centri territoriali in grado di somministrarle, evitando al paziente l'obbligo di "emigrare" verso regioni maggiormente organizzate.

Altra non meno importante implicazione delle nuove terapie è costituita dall'induzione di sempre maggiore considerazione per le malattie neuromuscolari, patologie rare da sempre relegate ai margini dell'interesse da parte di medici, politici e amministratori. Tale interesse, a questo punto non solo "culturale" ma "pratico", muove anche i pazienti a richiedere un maggiore interessamento delle istituzioni alle loro problematiche, per usufruire, in modo ottimale e al minor costo possibile, delle nuove opportunità e di preparare al meglio il campo alle presumibilmente sempre più numerose offerte terapeutiche. Ciò obbliga le amministrazioni a individuare, sostenere ed eventualmente potenziare i centri territoriali specializzati inseriti nelle reti nazionale e internazionale esistenti, premessa indispensabile per affrontare al meglio le sempre più numerose problematiche dei pazienti. Quest'ultimo è anche, purtroppo, il caso del Centro di Riferimento per le Malattie Neuromuscolari di Chieti, nato nel 1996, che da diversi anni attraversa un periodo di notevole difficoltà ed è attualmente a rischio di chiusura.

Per informazioni:  
 Maria Giovanna Tortora  
 mg.tortora@hotmail.it



# FSHD: IL CONGRESSO INTERNAZIONALE DI MARSIGLIA

Il 19 e 20 giugno scorsi a Marsiglia si è svolto il 26° Congresso annuale Internazionale di Ricerca (IRC) sulla FSHD (distrofia facio-scapolo-omerale): ne riportiamo la relazione di alcuni rappresentanti della FSHD Society.

**Jamshid Arjomand**, Responsabile Ambito Scientifico, FSHD Society e **June Kinoshita**, Responsabile Programmi Strategici, FSHD Society. Traduzione e adattamento italiano di **Fabiola M. Bertinotti**, UILDM

**A**l congresso di Marsiglia, i 180 partecipanti hanno potuto godere di una vista spettacolare che andava dagli imponenti bastioni in pietra del XVII secolo di Fort St. Jean all'architettura d'avanguardia del Museo delle Civiltà Europea e Mediterranea. In modo simile, la conferenza ha messo in luce una panoramica tra il passato e il futuro della ricerca sulla FSHD.

In apertura, Michel Fardeau, considerato il padre della ricerca muscolare in Francia nonché fondatore dell'Istituto di Miologia a Parigi, si è soffermato sulle figure di Louis Landouzy e Joseph Dejerine, i due neurologi che identificarono questa patologia, che infatti inizialmente prese il loro nome (malattia di Landouzy-Dejerine), per poi, successivamente, essere denominata distrofia muscolare facio-scapolo-omerale (FSHD).

Brad Cairns della School of Medicine dell'Università dello Utah ha descritto le scoperte pionieristiche del suo gruppo e di altri sul ruolo di DUX4 come gene "attivatore zigotico" che "accende" il programma genetico il quale avvia la trasformazione di uno zigote di quattro cellule in un embrione e, infine, un essere umano completamente formato. Tutt'altro che benefica è invece l'espressione del DUX4 nel muscolo scheletrico adulto, espressione che determina il danno muscolare nell'FSHD. Interessante,

da un punto di vista di indagine scientifica, è lo studio del ruolo positivo del gene nella fase embrionale dell'essere umano rispetto al suo ruolo negativo durante l'età adulta, nonché l'eventuale connessione tra i due ruoli. Durante il congresso, Cairns ha presentato una ricerca ancora inedita nella quale si suggerisce che, nella fase dello sviluppo umano, il DUX4 è attivato dalla risposta cellulare provocata dal danno al DNA che - a suo dire - è "comune" in tutto il genoma durante la fase della fecondazione. Distinguere la causa e l'effetto dell'attività del DUX4 durante lo sviluppo embrionale potrebbe fornire spunti sul ruolo del gene nella FSHD e nuove strategie per trattare la malattia.

Un tema rilevante dell'IRC di quest'anno è stato il numero di presentazioni focalizzate sui fattori scatenanti non-genetici della FSHD, inclusi ormoni, stress ossidativo e, in particolare, la risposta immunitaria, aspetti che, fino a pochi anni fa, venivano considerati poco significativi. Le presentazioni di Stephen Tapscott, Joel Chamberlain e Anna Panamarova, tra gli altri, hanno messo in evidenza il ruolo della risposta immunitaria nella FSHD. Un'interessante manifestazione di meccanismi autoimmuni implicati nella FSHD è stata suggerita dalla professoressa Sabrina Sacconi dell'Ospedale Universitario di Nizza. La Sacconi ha riferito che i pazienti FSHD presentano una maggiore incidenza di malattie dermatologiche quali la dermatite atopica, cheratosi attinica, dermatite seborroica e rosacea.



Utilizzando il registro dei pazienti e i Social media francesi, il suo team ha raccolto le foto di 88 pazienti e le ha analizzate classificandole per categoria di malattia dermatologica. «Inizialmente dubitavo che ci fosse una connessione, ma poi ho dovuto ammettere che questo aspetto sembrava essere prevalente» ha affermato la Sacconi. La prevalenza delle malattie della pelle tra i pazienti con FSHD1 era del 16%, mentre tra i pazienti con FSHD2, e FSHD1 combinati con FSHD2, si avvicinava al 60%. La professoressa ha anche osservato che il topo FSHD D4Z4-2.5 sviluppa lesioni cutanee e che i meccanismi autoimmuni possono essere associati alla proliferazione anormale dei cheratinociti (un tipo di cellula cutanea).

Durante il congresso, c'è stato ovviamente un vivo interesse per le presentazioni relative ai trattamenti vicini alla fase clinica. Jeffrey Statland dell'Università del Kansas ha parlato della sperimentazione clinica ACE-083 di Acceleron e ha riferito che il farmaco, che viene somministrato attraverso più iniezioni muscolari ogni tre settimane, è "ben tollerato nell'arco di tre mesi". I dati della risonanza magnetica sulla percentuale di grasso nei muscoli (una misurazione della perdita muscolare) ha mostrato una correlazione lineare con la forza muscolare, i test funzionali e i rapporti dei pazienti (raccolti attraverso il questionario FSHD-HI). Lo studio di fase 2b controllato con placebo ha reclutato tutti i pazienti necessari e la raccolta di dati da questi pazienti dovrebbe essere completata entro l'estate. *(Nota della traduttrice: attualmente, ottobre '19, Acceleron ha interrotto il suo programma FSHD dopo che il trial in questione non ha soddisfatto gli endpoint funzionali).*

I ricercatori di Fulcrum Therapeutics, che ha avviato una sperimentazione di losmapimod di fase 2b durante l'estate 2019, hanno presentato numerosi poster che descrivono i dati che hanno portato l'azienda a selezionare il farmaco quale candidato principale. Il farmaco, infatti, inibisce la proteina chinasi (MAPK) attivata dal mitogeno p38, che è coinvolta nella risposta delle cellule allo stress. Gli studi

di Fulcrum hanno mostrato che losmapimod ha ridotto la proteina DUX4 e i geni attivati da DUX4, oltre a diminuire la degenerazione cellulare. Allo stesso tempo, il farmaco ha effetti negativi minimi sulla miogenesi (formazione del tessuto muscolare dalle cellule staminali muscolari).

Joris De Maeyer di Facio Therapies ha descritto l'approccio dell'azienda allo screening di nuovi composti e alla validazione della loro piattaforma, identificando i risultati precedentemente riportati, come gli inibitori della casein kinase 1 (CK1), BET e p38.

Altri ricercatori, fra i quali Lindsay Wallace del Nationwide Children's Hospital e Rika Maruyama dell'Università di Alberta, hanno descritto i metodi per silenziare il DUX4 usando vari approcci antisenso.

All'IRC di quest'anno, per la prima volta, è stato assegnato un premio per il miglior poster. Il comitato ha esaminato i 35 progetti e ha assegnato il premio a Gholamhossein Amini Chermahini, Afroz Rashnonejad e Scott Q. Harper del Nationwide Children's Hospital di Columbus, in Ohio. I ricercatori hanno inventato un metodo sensibile per rilevare l'RNA messaggero (mRNA) del DUX4 nel tessuto muscolare. Questo lavoro è stato una sfida - hanno affermato - a causa del basso livello di espressione di DUX4. La tecnica che hanno sviluppato, chiamata test RNAscope, potrebbe essere utilizzata come outcome measure negli studi terapeutici.

Infine, per la prima volta quest'anno, il congresso è stato inaugurato dai pazienti: Pierre Laurian e Marie-Martine Fleck hanno raccontato in modo toccante cosa significa vivere con la FSHD. Un sondaggio condotto fra i partecipanti al congresso ha rivelato che questi è trattato di uno dei momenti salienti dell'incontro, un potente messaggio, come ha affermato un partecipante, che «ricorda a ogni ricercatore, sia che lavori con le cellule o direttamente con i pazienti, che il nostro obiettivo principale è migliorare la vita delle persone con la FSHD».

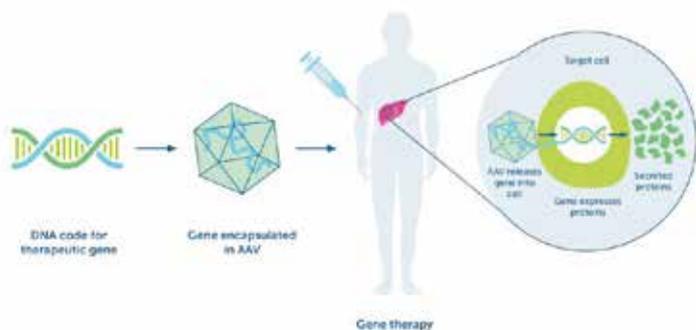
# LA TERAPIA GENICA



## Giulia Marchetti

Medico Specializzando in Genetica Medica  
Università degli Studi di Milano

I primi risultati della terapia genica su alcuni tipi di distrofia sono positivi. Giulia Marchetti spiega ai lettori di DM le novità presentate alla prima Conferenza internazionale di tutte le forme di distrofia dei cingoli, svoltasi a Chicago tra il 30 agosto e il 2 settembre scorsi.



**F**are terapia genica significa curare una malattia sostituendo il gene patologicamente mutato con una copia sana, detta “transgene”. La parola transgene deriva dal fatto che questo nuovo gene viene trasportato all’interno di una cellula. Questo trasporto avviene sfruttando un virus che viene svuotato del suo corredo genetico e inattivato, diventando così il vettore della terapia. Il vettore verrà scelto per la sua affinità verso specifiche cellule target. I vettori più sicuri e studiati a oggi sono i virus adenoassociati (AAV). Gli AAV sono piccoli virus, non capsulati, caratterizzati da una bassa immunogenicità e un’alta specificità per le cellule muscolari. Una volta che il virus raggiunge la cellula target, il suo carico di DNA passa all’interno del nucleo, ripristinando la corretta sintesi di una o più proteine. Con questo tipo di terapie, quindi, il gene difettoso non viene sostituito, ma se ne aggiunge una copia sana.

## La sequenza promotrice

Per facilitare la trascrizione del transgene, questo viene preceduto da una speciale sequenza promotrice. I promotori sono sequenze nucleotidiche tessuto-specifiche che regolano l’espressione del gene: grazie al promotore l’espressione del gene viene favorita nei tessuti colpiti dalla patologia e inibita negli altri.

## I primi risultati

Gli studi clinici sull’uso degli AAV nel campo delle distrofie muscolari sono ancora in corso ma stanno dando risultati promettenti. Il professor Jerry Mendell, del Nationwide Children’s Hospital, tra i primi innovatori della terapia genica virale nelle distrofie muscolari, ha mostrato alcuni dati del suo studio sulla distrofia muscolare di Duchenne. La principale difficoltà nell’applicazione della terapia genica a questa patologia dipende dalla notevole lunghezza del gene della distrofina: questo infatti conta approssimativamente 11.5 kilobasi, mentre un AAV può trasportare all’incirca 5 kilobasi di DNA. Per questa ragione è stata creata una versione ridotta ma funzionante del gene, chiamata microdistrofina, preceduta da un promotore, l’MCHK7, che permette una buona espressione del transgene a livello muscolare, cardiaco e respiratorio. Dopo l’iniezione del virus, i quattro piccoli pazienti inclusi nello studio mostravano un notevole aumento nell’espressione della distrofina alle analisi di proteomica. Nel caso di altre distrofie è stato invece possibile transfettare una copia integrale del gene mutato. Ad esempio, per la LGMD 2E, tre pazienti presintomatici sono stati iniettati con una bassa dose del virus AAVrh74, contenente una copia sana del gene del beta sarcoglicano e lo stesso promotore utilizzato per la DMD. I primi risultati di questo studio dimostrano un incremento nell’espressione del beta sarcoglicano nelle biopsie post trattamento, una riduzione delle CPK e un miglioramento nelle prove funzionali. Nessuno di questi risultati è ancora stato pubblicato su riviste scientifiche e pertanto si tratta di dati ancora preliminari, benché promettenti. Certamente saranno necessarie ulteriori analisi per quantificare e dimostrare la reale efficacia di queste terapie.

*Il Bando Telethon-UILDM 2019 è stato finalizzato al finanziamento di progetti di ricerca clinica sulle distrofie muscolari e altre forme di miopatie. Tra i 14 progetti sottomessi la commissione valutatrice ne ha selezionati 2 ritenuti scientificamente eccellenti e su tematiche di estrema rilevanza per i pazienti.*

### **Anna Ambrosini e Giulia Ricci**

Fondazione  
Telethon, Milano

CMS UILDM, Dipartimento  
di Medicina Clinica e  
Sperimentale, Università di Pisa

## **Progetto GUP19002 -**

Trial readiness e definizione di endpoint clinici nelle distrofie miotoniche congenite e infantili

(Valeria Sansone, Centro NeMO di Milano, in collaborazione con I. Besta di Milano, I. Mondino di Pavia, I. Gaslini di Genova, Policlinico Bellaria di Bologna, F. Stella Maris di Calambrone, Università Cattolica Sacro Cuore di Roma, O. Bambino Gesù di Roma, O. Le Molinette di Torino)

**Durata: 3 anni, Budget: € 212.200**

**I** bambini con distrofia miotonica (DM1) congenita presentano alla nascita insufficienza respiratoria, difficoltà di alimentazione e ipotonia, con un tasso di mortalità del 30% nel primo anno di vita. Nelle forme a esordio infantile, la manifestazione dei sintomi inizia più tardi, ma determina presto anche difficoltà comportamentali e di apprendimento. La possibilità di condurre trial terapeutici nei bambini con DM1 è limitata dalla mancanza di endpoint clinici (le misure di esito di un trattamento) e a biomarcatori appropriati. Nell'ambito del progetto la rete di neurologi pediatrici lavorerà per standardizzare i protocolli di cura di questi bambini e raccogliere dati di storia naturale mediante misure di forza, indici funzionali e di salute. I risultati funzionali saranno correlati a parametri biologici (misura della massa corporea magra tramite DEXA e modifiche dell'RNA) per identificare potenziali biomarcatori. Questo lavoro consentirà anche di definire gli endpoint appropriati e prepararsi ai trial terapeutici internazionali.

# DUE NUOVI PROGETTI

## **Progetto GUP19012 -**

Verso una medicina personalizzata con cellule umane iPS per il trattamento della cardiomiopatia associata alle distrofinopatie

(Giulio Pompilio, Fondazione IEO, Centro Cardiologico Monzino di Milano, in collaborazione con Università Cattolica Sacro Cuore di Roma, Università di Firenze e Laboratorio europeo di Spettroscopia non lineari (LENS) di Sesto Fiorentino)

**Durata: 3 anni, Budget: € 287.150**

**C**on l'aumento dell'età, la progressiva degenerazione muscolare nelle persone con distrofia muscolare di Duchenne è accompagnata anche dalla cardiomiopatia, che può avere esito fatale nei soggetti più gravi. La cardiomiopatia è legata all'assenza, o insufficienza, di distrofina a livello cardiaco (dystrophin-associated cardiomyopathy, DAC). A livello cellulare provoca danno meccanico, sregolazione delle vie metaboliche e dei processi infiammatori, morte del cardiomiocita con sostituzione adipofibrosa; a livello di organo si manifesta con disfunzioni soprattutto del ventricolo sinistro, aritmie, cardiomiopatia dilatativa e insufficienza cardiaca. La DAC è variabile tra i pazienti e gli studi di correlazione tra caratteristiche cliniche e mutazioni specifiche nel gene della distrofina non hanno ad oggi contribuito a chiarire i meccanismi di questa eterogeneità utili a predire il rischio di DAC, rendendo meno efficace anche un'accurata prevenzione. Questo studio mette a frutto i risultati di precedenti progetti di ricerca di base Telethon, per trasferire in clinica le informazioni derivate dai modelli cellulari sviluppati. In particolare, consentirà di istituire una banca di cellule iPS derivate da pazienti con distrofia di Duchenne e DAC. Queste cellule iPS saranno trasformate in cardiomiociti sui quali saranno verificati a livello molecolare approcci terapeutici mirati in base alle specifiche caratteristiche di DAC espresse da quei pazienti. Questo consentirà di affinare degli approcci terapeutici con farmaci già esistenti o, in prospettiva, di avere un modello personalizzato su cui verificare l'efficacia di nuovi farmaci.

# QUANDO LA REALTÀ È PIÙ BELLA DEL SOGNO



Tante le novità dell'autunno per il NeMO: dall'apertura di nuove sedi alla fondazione del NINeR, il primo istituto di ricerca clinica in ambito pediatrico sulle malattie neuromuscolari. Ce ne parla il presidente del Centro clinico NeMO, Alberto Fontana.

**È** sempre un'emozione essere portatore di buone notizie, soprattutto quando queste notizie sono il frutto dell'impegno e della collaborazione di molti e rappresentano l'inizio di progettualità che avranno ricadute concrete per tutta la comunità. Il rientro dalla pausa estiva, infatti, è stato foriero di belle novità per il Centro clinico NeMO, nelle quali tutti noi nutriamo grandi speranze.

## NeMO Ancona

Lo scorso 16 settembre abbiamo dato il via al Centro clinico NeMO Ancona, con la firma della convenzione tra l'A.O.U. Ospedali Riuniti di Ancona e Fondazione Serena. Il progetto di un NeMO nelle Marche nasce da lontano e, se oggi abbiamo raggiunto questo obiettivo, è solo grazie al grande lavoro di squadra delle associazioni dei pazienti che, insieme al Centro NeMO, hanno continuato in questi anni a mantenere aperto il dialogo con le istituzioni locali, convinte di arrivare a creare le condizioni perché tutto ciò potesse avvenire. Ecco perché dire "NeMO Ancona" significa più che mai parlare dell'unione di una comunità che ha creduto nella realizzazione di un sogno, e per questo ringrazio Fondazione Paladini, UILDM e le sue sezioni locali di Ancona e Pesaro, AISLA Onlus, Famiglie SMA, Parent Project, CIDP Italia e Collagene VI Italia: una squadra che si è unita intorno alla stessa visione di cura e ha lavorato per trasferire l'importanza del valore di porre la persona e la sua famiglia al centro di un unico grande progetto.

## Alberto Fontana

Presidente Centro clinico NeMO

Anche il NeMO Ancona nasce con l'intento di rispondere in modo efficiente ed efficace al bisogno di cura dei pazienti del territorio, attraverso il modello di presa in carico che contraddistingue il Centro clinico NeMO fin dall'origine: un modello complessivo e senza discontinuità dei bisogni clinico-assistenziali, con l'offerta di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie qualificate, facilmente accessibili e fruibili dalla popolazione delle Marche, che non dovrà così spostarsi in altre regioni per accedere ai trattamenti di cura mirati. Concretamente, il centro di Ancona si prenderà cura di pazienti adulti e in età pediatrica, con una struttura di 12 posti letto per il ricovero ordinario, 2 posti letto per il day hospital e servizi ambulatoriali, mettendo in campo un team multiprofessionale per dare continuità di presa in carico dal punto di vista clinico, assistenziale, terapeutico e riabilitativo. L'avvio del progetto NeMO ad Ancona è un traguardo straordinario per la comunità dei pazienti marchigiani e di tutta la costa adriatica; un percorso che valorizza l'esperienza degli Ospedali Riuniti di Ancona, partendo dalla complessità dei bisogni della persona che vive l'esperienza della malattia e della sua famiglia, con l'unico intento di migliorare ogni aspetto della loro qualità di vita.





## Il NINeR

Il mese di settembre ha portato grandi novità anche dal punto di vista della ricerca scientifica: lo scorso 25 settembre, infatti, insieme a Fondazione Policlinico Gemelli di Roma, abbiamo inaugurato il NeMO Institute of Neuromuscular Research (NINeR), il primo istituto di ricerca clinica in ambito pediatrico sulle malattie neuromuscolari. Proprio perché stiamo vivendo un momento storico straordinario, nel quale la ricerca sta riscrivendo la storia naturale delle patologie neuromuscolari, un progetto come il NINeR ci permette di “attrezzarci” per gestire e affrontare nel modo migliore questa rivoluzione, valorizzando la conoscenza scientifica sviluppata fino a oggi e permettendo così ai nostri bambini di accedere il più velocemente possibile ai nuovi trattamenti di cura.

Il NINeR amplifica le possibilità di far parte di network scientifici a livello nazionale e internazionale, perché offre una struttura in grado di accogliere e gestire studi clinici che si propongono di arrivare a nuove strategie terapeutiche: oggi il NINeR ha al suo attivo già oltre 20 sperimentazioni cliniche, principalmente per la DMD e la SMA. L'Istituto ha la sua sede al Centro clinico NeMO Roma pediatrico, presso il Policlinico Gemelli, ma il lavoro di ricerca in ambito pediatrico avverrà in rete con le altre sedi del NeMO e con i centri clinici sul territorio nazionale, che hanno le caratteristiche idonee per la gestione di trial clinici secondo i criteri previsti dagli standard internazionali. L'aspetto più importante che mi piace sottolineare, e che mi rende sicuro della straordinarietà del progetto, è il patto di alleanza tra associazioni, comunità scientifica e istituzioni che dà origine al NINeR: la stessa alleanza dalla quale prende vita ogni progettualità che vede coinvolto NeMO e nella quale affonda i propri valori per potersi sviluppare. Ancora una volta, infatti, UILDM, insieme a Famiglie SMA, ASAMSI e Wamba Onlus hanno creduto nella lungimiranza e nell'importanza del progetto, sostenendone in modo concreto l'avvio.

Per questo mi piace pensare che il NINeR sia prima di tutto la casa della ricerca, nella quale ogni giorno i migliori professionisti lavorano per arrivare alle risposte di cura, dando vita a un ambiente dove i nostri bambini e le loro famiglie potranno trovare un luogo sicuro nel quale sentirsi accolti e accompagnati per affrontare le sfide del loro percorso di crescita.

## NeMO Napoli e NeMO Trento

Lo scorso 28 ottobre la Provincia Autonoma di Trento, l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari e il Centro NeMO hanno presentato il progetto Centro clinico NeMO Trento, che sorgerà all'interno dell'ospedale riabilitativo Villa Rosa di Pergine Valsugana.

Il giorno dopo, abbiamo dato il via formalmente ai lavori di ristrutturazione del NeMO Napoli, alla presenza del presidente Vincenzo De Luca e del direttore generale dell'Ospedale Monaldi, Maurizio di Mauro.



# IL TALENT SHOW CHE INSEGNA A MANGIARE MEGLIO



## Ufficio comunicazione e sviluppo progetti Centro clinico NeMO

Torna a dicembre Special Cook, la seconda edizione del talent show che si svolge nel reparto del Centro NeMO di Milano: gli chef gareggiano sperimentando ricette adatte alle persone che soffrono di disfagia.

**A**nche l'alta cucina può essere uno strumento per affrontare le malattie neuromuscolari, quando creatività, competenza e passione si uniscono per dare vita a piatti gustosi e ricercati, che incontrano anche le esigenze nutrizionali di chi soffre di disfagia, cioè la difficoltà a ingerire cibi e bevande, quando i muscoli della faringe e dell'esofago non sono forti a sufficienza per garantire una corretta masticazione e una sincronia di deglutizione. Da questi presupposti è nata la collaborazione tra il Centro clinico NeMO di Milano e Officine Buone, la onlus che realizza format innovativi che permettono ai giovani di donare il loro talento nella musica, nell'arte e nella cucina, in ospedale e nei luoghi di fragilità.

Grazie a questa sinergia, il Centro NeMO ospiterà per la seconda volta il programma Special Cook di Officine Buone, declinato alle esigenze dei pazienti con malattia neuromuscolare. Special Cook è un talent show culinario che porta la cucina di qualità in ospedale, un progetto di volontariato dedicato agli ospiti dei reparti ospedalieri in cui la cucina assume un ruolo importante e crea allo stesso tempo un momento di formazione ed educazione alla buona alimentazione. Giovani chef professionisti si sfidano tra le corsie d'ospedale per donare il proprio talento, con i pazienti in veste di assaggiatori e di giudici pronti a regalare la possibilità di partecipare alla Finale. Ma Special Cook non è solo un talent: i migliori chef, tra cui ce ne sono alcuni di stellati,

realizzano sessioni di cucina creativa e show-cooking nei reparti, con la supervisione dei clinici, per creare ricette e piatti che rispondano alle esigenze nutrizionali dei pazienti.

Al Centro clinico NeMO gli appuntamenti vedono i giovani cuochi e i maestri della cucina coinvolgere pazienti e caregiver nella preparazione di piatti speciali, appetitosi e dal gusto ricercato, ma dalle consistenze modificate, per incontrare le esigenze di coloro che soffrono di disfagia. Il piatto poi sarà giudicato da uno chef di fama, ma anche dai pazienti del Centro clinico NeMO e dai loro familiari. Nella scorsa edizione due sono state le ricette realizzate: la food blogger Teresa Balzano ha realizzato una zuppa di pane con maionese di polpo e lo chef Carlo Andrea Pantaleo ha cucinato una crema fredda di pomodoro con burrata e prezzemolo. Gli chef sono stati giudicati da Stefano Callegaro, vincitore della quarta edizione del talent show culinario Masterchef. La vincitrice della scorsa edizione di Special Cook è stata Marzia Riva, personal chef, fondatrice de "La Taverna degli Arna" e docente di cucina naturale.

**Il prossimo appuntamento della seconda edizione di Special Cook si terrà nella palestra del NeMO di Milano domenica 1 dicembre dalle ore 16 e sarà il primo di una serie di appuntamenti mensili, nei quali sono invitati pazienti e caregiver per imparare ricette nuove e gustose da chef professionisti. Per il progetto, il Centro Clinico NeMO si è dotato di una cucina mobile, donata dal Rotary Club Milano Settimo.**

Con Special Cook il Centro NeMO vuole trasferire il messaggio importante per cui la modifica della consistenza dei piatti non significa privazione del gusto e del piacere nello stare a tavola: tutti gli alimenti infatti sono modificabili nella loro consistenza, basta munirsi delle giuste informazioni, degli elettrodomestici corretti e di una buona dose di fantasia nel provare a sperimentare soluzioni diverse.

Per informazioni sui prossimi appuntamenti:  
[comunicazione@centrocliconemo.it](mailto:comunicazione@centrocliconemo.it)



# UN LUPO FURBASTRO RACCONTA LA SMA A BAMBINI E GENITORI

*Da psicoterapeuta a scrittore: il percorso di Jacopo Casiraghi, psicoterapeuta esperto di SMA, ha prodotto un risultato che piace e affascina, una raccolta di 12 racconti per affrontare con bambini e genitori argomenti delicati legati alla patologia.*

—  
**Manuela Romitelli**

**R**accontare una malattia è sempre difficile, non si sa mai da che parte cominciare. E soprattutto farlo in modo divertente è un'impresa ancora più ardua. Jacopo Casiraghi, però, ci è riuscito alla grande. “Lupo racconta la Sma” è un libro che racconta la malattia attraverso delle storie incantate nel bosco. La malattia che si trasforma in una favola per bambini e adulti, narrata in dodici bellissime storie. Ma chi è Jacopo? È psicologo e psicoterapeuta, responsabile del servizio di psicologia del Centro clinico NeMO di Milano e psicologo di Famiglie SMA. Vive a Milano e ha 40 anni. Per compiere questo viaggio tra le storie ha impiegato circa un anno.

## **“Lupo racconta la Sma” è un libro di 12 favole: come è nata l'idea?**

L'idea nasce dalle richieste dei genitori. Volevano sapere come spiegare ai loro bambini alcuni aspetti della patologia. Mi chiedevano come fare ad esempio a spiegare ai figli con la SMA (atrofia muscolare spinale) che non avrebbero mai camminato e io suggerivo loro di inventare delle favole. Dopo un po' mi sono convinto che le favole potevano essere un ottimo strumento anche per raccontare ai genitori stessi la patologia. L'obiettivo è quello di produrre un cambiamento terapeutico, cioè contribuire a ri-significare la patologia. Pertanto ho scritto

una favola molto semplice (la prima della raccolta) e l'ho fatta leggere ai genitori e a persone con la SMA: sono tutti rimasti molto entusiasti.

## **Ci sono stati momenti difficili durante la realizzazione del libro?**

Non sono uno scrittore professionista e temevo di non essere in grado di scrivere favole interessanti.

Simona Spinoglio (educatrice e counselor, al tempo collega al NeMO) mi ha aiutato a focalizzare i temi principali da affrontare. Simona ha la SMA e il confronto con lei mi ha aiutato a focalizzare le tematiche principali, a capire come parlarne e a trovare il coraggio per farlo. Senza Simona “Lupo racconta la Sma” probabilmente non esisterebbe.

## **C'è stato un momento in cui ha pensato di mollare?**

Varie volte perché temevo di non essere all'altezza della sfida. Parlare di SMA, farlo in modo chiaro, senza ipocrisia, senza pregiudizi e senza appesantire il tutto con una sintassi zoppa o troppo noiosa è stato davvero difficile. Però questo progetto era l'occasione perfetta per parlare ai genitori di quello di cui avevo discusso e imparato in più di dieci anni di lavoro psicologico. In tanti mi supportavano. Non potevo mollare.

### **Perché ha pensato di ambientare le storie in un bosco?**

Nella selva oscura, da tempi immemori, risiedono le paure degli uomini. Il bosco è qualcosa di ignoto, pericoloso, che però può nascondere anche meravigliosi segreti. Ci vuole coraggio per esplorarlo, ma anche curiosità e spirito di iniziativa. Doti che un genitore, a prescindere che abbia o no un figlio malato, dovrebbe possedere.

### **Chi è Lupo?**

Lupo è il narratore della storia. La sua identità non è chiara, anche se è chiaro il carattere ambivalente del personaggio. Lupo ha la lingua lunga ed è un furbastro, racconta le favole per tornaconto personale (vuole guadagnare la libertà) eppure alla fine lui stesso tifa per i protagonisti delle storie che racconta.

### **Perché raccontare la SMA e non altre malattie?**

Ho iniziato a parlare della SMA perché era la patologia che mi sembrava di conoscere meglio e il nuovo farmaco (Spinraza) permetteva una infusione di speranza, in storie che altrimenti sarebbero state fin troppo crude e dolorose.

### **Questo libro rimarrà unico o ci sarà un seguito?**

Lupo ha altre dodici favole in serbo per noi. Se sono fortunato e lo acchiappo potrei anche riuscire a trascriverle tutte.

### **Perché ha scelto Alberto Fontana, presidente dei centri NeMO, per la premessa e Enrico Molinari, psicoterapeuta docente all'Università Cattolica del Sacro Cuore, per l'introduzione?**

Sono entrambi, per motivi diversi, grandi uomini e amici. Per motivi diversi hanno dimostrato di credere in me. Devo molto a tutti e due, e mi è sembrato scontato chiedere il loro aiuto per nobilitare le favole e indirettamente farmi dire che avevo fatto bene a scriverle.

### **Ogni favola ha un significato preciso. Quale?**

Ogni favola ha un "tema", più che un significato preciso, i significati preferisco che li trovino i lettori. I temi - in linea di massima - sono l'accettazione del diverso, l'inclusione sociale, l'amicizia, l'amore, la paura, la morte, la perdita, il sacrificio, la speranza, il coraggio, l'avventura e il desiderio di farcela. Ritengo che queste favole, per quanto semplici, possano interessare ciascuno di noi, a prescindere dalla SMA.

### **Sono state distribuite gratuitamente delle copie del libro, per permettere a tutti di conoscere la SMA. Oltre a questo ha in progetto delle presentazioni particolari?**

Il libro è stato distribuito per due settimane gratuitamente da Feltrinelli e sarà disponibile come e-book, sempre gratis. In questo l'azienda farmaceutica Biogen, che ne è l'editore, ha fornito tutto il suo aiuto e le sue risorse, permettendo a un progetto "casalingo" di diventare un libro illustrato da Samuele Gaudio e Davide Sotile (alle grafiche). Lo IED (Istituto Europeo di Design) lo ha poi reso visivamente impattante. Ho concepito questo libro come un "regalo" per l'associazione Famiglie SMA e Biogen. In particolare Ilaria Prato, di Biogen, mi ha permesso di trasformarlo in qualcosa di unico e inaspettato. Sono stato invitato, con mio grande stupore, ad alcune presentazioni in giro per l'Italia e questo è motivo di grande orgoglio e un filo di imbarazzo. Una studentessa di Psicologia dell'Università Cattolica di Milano ha voluto farci la tesi. Insomma, è successo tutto così velocemente che sono ancora un po' stordito.





# LA DONNA CHE HA SCELTO DI ESSERE FELICE. NON DI AVERE RAGIONE.

*Autrice di un romanzo autobiografico e non solo: giornalista, blogger, digital storyteller, fondatrice di un'associazione per il turismo accessibile: abbiamo intervistato la vivace Valentina Tomirotti.*

—  
**Manuela  
Romitelli**

**O** cchi magnetici che guardano dentro e lunghi capelli neri a incorniciare il suo volto: lei è Valentina Tomirotti, una donna che di certo non le manda a dire. Valentina, 37 anni il 16 novembre, vive a Porto Mantovano (Mantova) e il suo libro "Un altro (d)anno", edito da Mondadori a primavera di quest'anno, è solo una delle mille cose che impegnano la sua vita piena di colori, anche se lei preferisce il rosa. La sua professione? Impiegata nel mondo della comunicazione. Valentina è nata con la displasia diastrofica, una malattia che ha impe-

dito alle sue cartilagini di crescere. Vive il mondo sulla sedia a rotelle, ma ciò che può sembrare un ostacolo per lei diventa una nuova opportunità. È reduce da decine di presentazioni del suo libro in giro per l'Italia, dove "è filato tutto molto liscio", ci ha detto.

**Scorrendo le pagine troviamo alcune frasi della tua raccolta di #perdire: sui Social, quando ti esponi con delle considerazioni, le concludi con "#perdire", indossi una maglia con questo hashtag e ti definisci la "mamma" dei #perdire.**

I #perdire sono frasi quotidiane di tipo emotivo che scrivo sui miei canali. Portano sempre l'hashtag per avvertire il pubblico. Essendo un appuntamento, è diventata abitudine.

**Hai svolto diversi lavori, ma oggi chi è Valentina e soprattutto chi vuole diventare?**

Sono tornata alle origini, a quello che ho studiato, cioè il mondo della comunicazione. Scrivo sul web, non solo sul mio blog. Seguo i canali Social di alcune aziende e realtà commerciali. Il futuro? Vorrei scrivere il secondo libro e rendere l'associazione di turismo accessibile Pepitosa in carrozza una solida realtà.



# Valentina

**“Mi hanno detto che non riesco a rispettare la mia condizione di disabile, trasformandomi in un fenomeno da baraccone”, affermi. Quali dovrebbero essere i limiti per una rispettosa condizione di disabilità?**

Sarò molto telegrafica: non averne, non fare nulla contro il proprio essere ma buttarsi e combinare qualcosa, anche di estremo.

**Sul tuo sito [www.valentinatomirotti.it](http://www.valentinatomirotti.it) racconti le tue avventure, tra cui quelle dell'associazione Pepitosa in carrozza. Di che cosa si tratta?**

Pepitosa in carrozza è un progetto enorme, molto utile per tutti. La Onlus nasce a luglio del 2019 e si pone come obiettivo il racconto della disabilità in modo itinerante, senza alimentare radici di inutili e dannosi cliché, utilizzando il viaggio e l'accessibilità come motori di una nuova forma di dialogo, di mediazione e sensibilizzazione. Il turismo accessibile è un argomento che ancora fatica a trovare un'unica “casa”. Pepitosa in carrozza vuole essere questo nel virtuale e nel reale, rispondendo al bisogno del viaggiatore in carrozzina attraverso la creazione di guide turistiche (scaricabili dai soci) che toccheranno itinerari, accoglienza, cibo, eventi e curiosità. Tra le finalità dell'associazione c'è la creazione della figura professionale di Guida turistica del mondo della disabilità. Vogliamo raccontare un Paese attraverso le proprie eccellenze, in materia di accessibilità, e cercheremo di agire attraverso il cambiamento dei nostri comportamenti, evidenziando le barriere presenti nelle nostre città, chiedendo e coinvolgendo chi di competenza per l'abbattimento, realizzando consulenze o tavoli tematici per seminare civiltà. Il viaggio è la scenografia del progetto, si decide l'itinerario da realizzare, si coinvolgono gli attori turistici da segnalare sulla guida e si parte con il racconto attraverso i canali Social e web.

**Hai realizzato un documentario su Rai 3 in cui va in scena una tua giornata tipo. Hai vissuto momenti di imbarazzo o difficoltà durante la realizzazione?**

Il documentario di Rai 3 è un docufilm particolare. Cerca in cinquanta minuti di racchiudere diversi spunti di riflessioni su tematiche e tabù che legano il mondo della disabilità al mondo normale. Imbarazzo non direi, certo che recitare senza recitare è complicato e mettersi a nudo davanti a milioni di persone non è per tutti.

**“Ho scelto di essere felice, non di avere ragione”, è uno dei tuoi #perdire, possiamo definirlo il tuo motto?**

È un motto di vita che mi ha regalato un amico in un momento particolare della mia vita, ormai me lo sento cucito addosso.

**Perché hai scelto la cantautrice italiana Malika Ayane per la prefazione?**

È stata una sorpresa, Malika mi seguiva su Twitter per i #perdire e le ho chiesto se voleva tirare le corde del mio sipario.

**Tra i tuoi progetti c'è la voglia di indipendenza?**

Sì, andare a vivere da sola è un sogno che diventerà un progetto, non so quando andrà in porto, ci sono troppi fattori da tenere in considerazione. Speriamo nel frattempo che vengano tempi più maturi sulla legge del Dopo di noi.

**Il libro ti racconta iniziando da novembre e finendo a ottobre. Qual è il mese che più ti rappresenta?**

Sembra strano, ma è marzo. In quelle pagine c'è una Valentina nuova, diversa. Quella di adesso, più donna e con più sogni da conquistare.



# Tomirotti



# LA SUA VOCE NON LA DIMENTICHI



*Il documentario "Cuore di bambola" segue la carriera della cantante Lulu Rimmel. Sedotti dal suo fascino e ammaliati dalla sua voce, ci rendiamo conto che ha ragione quando dice che l'osteogenesi imperfetta su di lei è solo un dettaglio.*

scendere per forza a compromessi. Ha saputo trasformare la sua disabilità in un semplice piccolo imprevisto della vita, anche con atteggiamenti sensuali e provocatori. Antonio Di Domenico dà voce a una giovane donna forte ed energica che è capace di ispirare chi la guarda, trasmettendo un importante messaggio: «qualsiasi disabilità tu possa avere, puoi essere quello che vuoi» dice Veronica. Un film che è il risultato di un lavoro durato ben 3 anni di riprese, montaggi e tantissime scene. «Essere la protagonista di un film è una cosa molto strana. Non avrei mai immaginato di partecipare a un documentario su di me» aggiunge Lulu Rimmel. «È un modo per raccontare un altro punto di vista, sicuramente diverso dal comune, ma ci si può rendere conto che anche una persona in carrozzina può farcela» sottolinea la cantante con disabilità.

L'idea arriva quando il regista rimane colpito dalla bellezza e dalla sensualità dei «corpi diversi ma perfetti degli atleti paralimpici italiani», come li definisce Di Domenico, uno su tutti Alex Zanardi. Una volta conosciuta Veronica, sexy e talentuosa, Antonio decide di lanciarsi in questa nuova avventura realizzando «Cuore di Bambola», non solo un documentario sulla disabilità ma sulla vita di una ragazza che, come tutti i giovani, ha un sogno e lotta con passione per cercare di realizzarlo. Il film, che ospita anche un piccolo cameo del rugbista del Benetton Treviso Marco Fuser e della performer Lilith Primavera, ha avuto la sua anteprima a Milano a Mare Culturale Urbano durante la Movie Week lo scorso 19 settembre, per proseguire il suo tour nel resto d'Italia tramite la piattaforma Movieday.

—  
**Renato  
La Cara**

**P**resentato in anteprima al Giffoni Film Festival 2019, il 19 settembre è iniziato il tour cinematografico di «Cuore di Bambola», opera seconda del regista Antonio Di Domenico. Il film racconta la storia di Veronica Tulli, alias Lulu Rimmel, un'artista di grande valore che quando canta ha una voce che non passa inosservata al pubblico che la ascolta. La sua disabilità, la cosiddetta «sindrome da fragilità ossea», ufficialmente chiamata osteogenesi imperfetta, non è un ostacolo per lei, anzi. Viene vista dalla protagonista come una sfida per una vita speciale senza piangersi addosso o trovare comode attenuanti. Lulu Rimmel, giocando sulle sue qualità personali, si esibisce nel ruolo di bambola-cantante sul palco del Freak Show e in altri spettacoli in diversi locali della scena alternativa musicale e culturale di Roma. È intelligente, affascinante e romantica e vuole avere tutto, senza

# LA SOLIDARIETÀ CONTAGIOSA DELLA SEDIA JOB

**Valentina  
Bazzani**

**L**a scorsa estate, a seguito di un appello arrivato da Messina, UILDM Napoli si è attivata per prestare una sedia JoB a Luigi, un bambino con una rara forma di leucodistrofia e psoriasi che, per motivi di salute, necessitava di andare al mare. La soluzione sembrava immediata, visto che Luigi vive a Messina, ma le spiagge locali non sono attrezzate per persone con disabilità. «Di fronte a questa situazione – spiega il vicepresidente della Sezione campana, referente per la sede di Ischia e Procida, Raffaele Brischetto – abbiamo provveduto a fornirne una in prestito, che in quel momento era in dotazione a un lido di Ischia, e l'abbiamo prontamente spedita».

La Sezione di Bergamo, dopo aver saputo dell'impegno da parte di UILDM Napoli per trovare una sedia JoB a Luigi, si è attivata di conseguenza. «Si tratta di un circuito di solidarietà che parte da molto lontano. - spiega Edvige Invernici di UILDM Bergamo - Una signora bergamasca, a cui è mancato il marito a causa della SLA, qualche tempo fa ha donato una serie di ausili alla nostra Sezione. Tra questi c'era una sedia JoB mai utilizzata. Quando sulla newsletter della Direzione Nazionale abbiamo letto del gesto di Napoli nei confronti del ragazzino di Messina, abbiamo deciso di donare alla Sezione la nostra sedia, affinché potesse gestire altri prestiti, visto che la Campania è anche zona turistica».

«Non ci saremmo mai aspettati tanto entusiasmo e solidarietà! - racconta Salvatore Leonardo, presidente di UILDM Napoli - A noi sembra una cosa normale dare una mano nel momento in cui vediamo qualcuno in difficoltà. E ci fa ancora più piacere che le diverse Sezioni UILDM, sparse in tutta Italia, condividano questo pensiero e facciano rete per aiutarsi a vicenda. Il gesto di essere contattati da Bergamo è stato commovente. Alla fine lo slogan UILDM "Dare mi dà" è proprio vero! Nelle

nostre zone c'è tanto turismo ed è fondamentale rendere accessibili le spiagge. In questi anni non abbiamo voluto realizzare una spiaggia privata per evitare situazioni di ghettizzazione, preferendo creare i servizi per tutti: le stesse possibilità, le medesime opportunità. L'idea di spiaggia accessibile è fondamentale».

«A Ischia e Procida, dopo un lavoro di sensibilizzazione cominciato diversi anni fa, abbiamo reso accessibili i bagni dei sei comuni, facendo in modo che i gestori delle spiagge si attrezzassero con la sedia JoB. L'ultima di queste è la spiaggia del porticciolo di Sant'Angelo, che domenica 13 ottobre ha visto la consegna ufficiale della sedia JoB. - continua Raffaele Brischetto - Da quest'anno abbiamo anche un'altra novità: una sedia per muoversi in collina, disponibile attraverso il CAI, con la possibilità di essere accompagnati nelle varie escursioni. Con questo ausilio si corona davvero un sogno e alle persone con disabilità vengono offerte le stesse possibilità di apprezzare la natura e il nostro splendido territorio. Ora tutti i lidi di Ischia sono attrezzati e i bagni che non sono dotati di sedia JoB la possono chiedere in prestito».



## Cos'è la sedia JoB

➔ Il significato di JoB è "Jamme 'o bagno", un invito in dialetto napoletano a fare il bagno in mare. Questo ausilio è una sedia con ruote impermeabili che consente alle persone con disabilità fisica di entrare in acqua. Grazie all'aiuto di un accompagnatore, con JoB è possibile affrontare ciottoli, ghiaia, sabbia e terreno sterrato, superando gli ostacoli che spesso impediscono di accedere in spiaggia. Una vera e propria rivoluzione per chi utilizza la sedia a rotelle.

# IL REGISTA LIBERO

*Classe 1991, Lorenzo Santoni è un giovane regista di Grosseto che ha trovato nel cinema la forma artistica per esprimersi, superando i limiti legati alla distrofia di Duchenne.*

**Valentina Bazzani**



«**Mi** sento una persona libera nonostante tutto: libera di progettare film, eventi, articoli e soggetti. Sono un creativo e mi reputo fortunato ad aver trovato un mezzo di comunicazione che mi permette di realizzarmi professionalmente, al di là della Duchenne» ci spiega Lorenzo Santoni. Dopo la laurea in Scienze dei Beni Culturali - Musica, Cinema e Teatro all'Università di Siena col massimo dei voti e la laurea magistrale con la lode in Cinema, Televisione e Produzione Multimediale all'Università Roma Tre, ha frequentato la scuola per filmmakers Storiedicinema di Francesco Falaschi. Si definisce "un cinefilo a tutto tondo" ed è attivo sia dal punto di vista produttivo, come sceneggiatore e regista, sia divulgativo, come presidente e direttore artistico dell'Hexagon Film Festival. Tra i suoi lavori, "Una bellissima bugia" e "Tutti i nostri ieri" hanno ricevuto diversi premi e riconoscimenti, tra i quali la Menzione speciale della giuria al Fano International Film Festival, Best Romantic Comedy al Top Indie Awards 2018 e il premio Antenna d'Oro per il miglior cortometraggio assoluto e Miglior attrice (Barbara Giordano) al nono Kalat Nissa Film Festival. «Chi mi conosce mi definisce autoritario: penso che questa caratteristica sia il motore per realizzare le mie idee. Quanto mi trovo davanti a un ostacolo vado avanti a testa bassa e mi reputo freddo e calcolatore».

## Cosa rappresenta per te il cinema?

È la mia vita. Non riesco a immaginarmi senza riprese e montaggi, senza soggetti e sceneggiature. Non posso stare lontano da questo mezzo di comunicazione, il più completo che esista. Penso che il cinema abbia cambiato gli uomini e il mondo e possa farlo ancora, soprattutto per la disabilità: con un film si può far capire cosa significa vivere con un handicap e modificare la percezione sull'argomento. Inoltre, un film può cambiare la valutazione delle proprie forze. È quello che è successo a me.

## È accaduta con un film, quindi, la tua vera svolta?

Sì, guardando Avatar. Vedere che il protagonista di un kolossal di fantascienza usava la sedia a rotelle mi ha spinto a fare cinema. Con il corto "Una Bellissima Bugia" ho cercato di lanciare un messaggio a tutte le persone con disabilità, affinché non restino ad aspettare che gli altri facciano qualcosa per loro, ma attivino le proprie risorse. È chiaro, c'è sempre bisogno degli altri, ma dobbiamo avere forza di volontà e trovare uno scopo nella vita. Senza il cinema, per esempio, non credo che avrei superato tante cose.

## Com'è stato il tuo percorso formativo?

Ho sempre voluto fare il liceo socio-psico-pedagogico perché il mio maestro di lettere delle elementari è stato un vero mentore. La scelta all'università è stata più sofferta: ero in dubbio tra Scienze Politiche, immaginando uno sbocco lavorativo più comodo e Scienze dei Beni Culturali, seguendo la mia passione e senza pensare all'impiego. Alla fine ha vinto il cuore e posso dire che è stata la decisione giusta.



## Hai trovato ostacoli nella tua realizzazione?

Gli ostacoli sono stati tanti e di diversa natura: logistica e mentale. La prima, dettata dal fatto di abitare a Grosseto, dove non esiste un corso universitario sul cinema. Questo aspetto mi ha costretto a fare il pendolare a Siena per la triennale e a Roma per la magistrale. Inoltre ho avuto difficoltà a trovare un alloggio: prendere in affitto una casa vicino all'università era impensabile sia per i costi che per l'accessibilità, quindi ho cercato di limitare i viaggi ai soli appelli, studiando da casa.

Quanto agli ostacoli mentali, da piccolo ho incontrato parecchi pregiudizi ma era un periodo diverso: il 1997 per la disabilità era il medioevo. I genitori dei miei compagni di classe non mi volevano con i loro figli -avevano paura che fossi contagioso o non so che cosa-, o forse pensavano che li avrei rallentati nel programma.

## Come nascono i tuoi cortometraggi?

Il processo creativo non è facile da spiegare anche perché cambia a seconda del progetto. Per "Una Bellissima Bugia" sono partito dalla mia malattia e dalle paure e dalle speranze legate ad essa, mentre per "Tutti i Nostri Ieri" il soggetto si è sviluppato dall'immagine di un uomo che brinda a un anniversario da solo. Non saprei dire come mai ho avuto questa "visione".

## Come sviluppi il lavoro?

Tutto parte dalla scrittura del soggetto. Poi, se piace a un produttore e ci sono fondi sufficienti, scrivo la sceneggiatura. Per le riprese, dopo che abbiamo eseguito i sopralluoghi e le riunioni organizzative, sul set mi piazco nell'angolo in cui c'è il monitor su un tavolo collegato alla macchina da presa. Dalla mia postazione dirigo gli attori, le comparse, gli operatori e il resto della troupe.

## Qual è stato il momento più significativo nella tua carriera?

Ce ne sono tanti di bivi che ho incontrato, a cominciare dal primo video che ho fatto quasi per scherzo con il mio amico Dario. Credo che il momento più importante, che ha reso la mia passione un mestiere, sia stato quando un mio lavoro ha attirato l'attenzione di un produttore di Roma, che mi ha seguito nella realizzazione del primo corto professionale

"Una Bellissima Bugia" assieme a Francesco Falaschi, il mio maestro di cinema. Con quel progetto sono riuscito a entrare in questo mondo, conoscendo attori e tecnici di livello assoluto.

## E la soddisfazione più importante?

Spero che debba ancora arrivare! Scherzi a parte, le due soddisfazioni più grandi sono stati i premi che ho ricevuto per i miei lavori, soprattutto il premio del miglior corto al Festival di Fano 2016 e la più recente Antenna d'Oro del Kalat Nissa Film Festival. E poi essere stato ospite del TG Regione Toscana su RAI 3 è stato davvero emozionante.

## Qual è il tuo sogno più grande?

Oltre a sconfiggere la Duchenne, realizzare un lungometraggio da distribuire nelle sale. Avrei già pronti diversi soggetti che sono ritenuti interessanti dai miei amici attori e registi, ma non ho ancora trovato un produttore che intenda concretizzarlo. Aspetto fiducioso, anche se il tempo non gioca mai in mio favore. Ma io non mollo!

## Cosa ti senti di dire a chi non riesce ad accettare la disabilità?

Non avere paura del nostro corpo e non permettere alla malattia di distruggere le nostre passioni e i nostri sogni. È vero, dobbiamo fare i conti con grandi ostacoli, ma non dobbiamo fermarci a quello che non possiamo fare. Le possibilità che abbiamo sono molte più di quante si possa pensare. Non dobbiamo considerarci dis-abili ma bis-abili, capaci due volte: la prima di sconfiggere i nostri i nostri limiti, la seconda di fare ciò che sembra straordinario per chiunque.





Continua  
dal numero  
precedente  
DM 198, p. 62

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

*La rubrica che non  
parla di disabilità*

—  
**di Riccardo Rutigliano**  
Presidente UILDM Milano

## PRIGIONIERI DELLA RETE?

### 2<sup>A</sup> PARTE

**E**d eccoci a concludere la nostra analisi e le nostre riflessioni sugli aspetti negativi di Internet. Chiudendo il precedente articolo, si era fatto cenno al dark web. Cosa si trova in questo “lato oscuro” del web? Praticamente di tutto. Un dipartimento del MIT (Massachusetts Institute of Technology) ha recentemente provato a mapparolo, rilevando che attraverso questo canale passano spesso le comunicazioni di criminali e terroristi. Ma, soprattutto, registrando che al suo interno è possibile acquistare e vendere ogni genere di materiale illegale: software contraffatti, armi, farmaci, droghe, documenti di identità, numeri di carte di credito, materiale pedopornografico. A questo proposito, qui si entra in un altro feudo del male nell’universo di Internet: la pedofilia e la pedopornografia che ne è figlia, che s’infiltrano e prosperano nella Rete, adescando i minori anche attraverso siti web e social network, grazie a falsi profili e pseudoutenze.

Indirettamente collegato a questo filone è poi quello del cyberbullismo, che ha trasportato dalla scuola alla Rete il triste fenomeno delle prepotenze ai danni degli adolescenti, dotandolo di strumenti molto più potenti, quali per esempio i video diffusi online in maniera cosiddetta “virale”, in quanto simile a una epidemia. Così devastante l’esposizione in questa bacheca cibernetica da rovinare la vita a chi ne è fatto oggetto, fino a spingerlo a volte addirittura al suicidio.

Purtroppo questo è solo uno dei molti modi con cui vengono veicolati i contenuti violenti nel web. I social network riescono a scatenare i peggiori istinti di molte persone, che non disdegnano commenti

offensivi, volgari o minacciosi nei confronti di sconosciuti e anche, spesso, di personaggi famosi. Umberto Eco l’aveva capito già nel 2015: «I social media danno diritto di parola a legioni di imbecilli che prima parlavano solo al bar dopo un bicchiere di vino, senza danneggiare la collettività. Venivano subito messi a tacere, mentre ora hanno lo stesso diritto di parola di un Premio Nobel. È l’invasione degli imbecilli». Era stato anche criticato, il popolare semiologo, per queste parole che sembravano voler stigmatizzare la grande liberalità del web. Ma cosa pensare allora di quegli interminabili 17 minuti durante i quali il killer di Christ Church, in Nuova Zelanda, ha potuto riprendere e postare in diretta su Facebook la strage che stava compiendo? Ed è successo nuovamente in Germania, di recente: il farneticante assassino munito di GoPro sul casco, riprende il suo stesso mitra mentre spara e stermina persone, come in un perverso videogame “sparatutto”. Perché l’impulso all’emulazione del gesto eclatante (e quasi sempre malvagio) è un altro triste fenomeno consentito e amplificato dal web.

È la rete, o i colossi che se ne sono impadroniti, a consentire un uso inappropriato di Internet? I pareri sono discordi. Lo stesso Tim Berners-Lee, il creatore del World Wide Web, nel corso del 2018 ha voluto lanciare un monito contro “il far west che sta diventando Internet a causa dello strapotere di Google, Facebook e Twitter”, concludendo: «Perché il web resti un bene positivo, un aspetto unico della storia dell’umanità, i tre più grandi attori della Rete devono necessariamente aumentare la loro trasparenza». Ma, vien da dire, forse non soltanto i tre giganti del web.



# COMBATTI CON UILDM LA DISTROFIA MUSCOLARE

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

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

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

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

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

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

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

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

**5x1000**  
codice fiscale 80007580287

# I prossimi appuntamenti

## NOVEMBRE

**14-16** XXVI Congresso Nazionale della SICP (Società Italiana Cure Palliative)  
— **Riccione**

**25** Giornata internazionale contro la Violenza sulle Donne

**29** Convegno “Miopatie metaboliche: stato dell’arte delle malattie da accumulo di glicogeno e del metabolismo lipidico”  
— **Milano**

**29-30** Convegno “Distrofia dei cingoli da deficit di Calpaina 3: Il paziente, la malattia, la cura”  
IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio Parini (LC)

## DICEMBRE

**3** Giornata internazionale delle Persone con Disabilità

**15, 21 e 22** Nelle piazze i volontari UILDM per la Maratona di Telethon

## MARZO

**14** Giornata per le Malattie Neuromuscolari

## Tatiana Furlan per DM

**GRANDI VIGNETTE**

DM ringrazia la giovane e talentuosa illustratrice veneta Tatiana Furlan per la sua sensibilità. Da poco ritornata nella terra natia dove è approdata direttamente nella squadra del Treviso Comic Book Festival, ha vissuto per alcuni anni a Londra, dove ha pubblicato nel 2019 “Schmitt”, un libro illustrato per bambini con protagonista un cane bassotto (edizione inglese). La sua carriera artistica nasce e fiorisce a tuttotondo a Venezia tra Istituto d’Arte (con arte della stampa) e Università Cà Foscari (con Beni Culturali). Sperimentando diverse tecniche pittoriche e grafiche, continua a prediligere l’acquerello per rendere più poetiche le sue illustrazioni, proprio come “Pisolino post pranzo”, selezionata per il Festival Cose Belle 2018 di Cosenza. Nel 2012, riceve una menzione speciale da Università Cà Foscari di Venezia per il suo corto d’animazione “Il colore si fa materia”. Spesso usa elementi vegetali e animali sia per illustrazioni che per animazioni, lavorando su commissione o su progetti personali.

### Sostieni UILDM:

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

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

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

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





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

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

### SEGRETERIA NAZIONALE:

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

**Riferimenti:** Mara Levorato e Clara Chiuso

### UFFICIO COMUNICAZIONE

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

### UFFICIO FUNDRAISING E PROGETTAZIONE

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

### UFFICIO CONTABILITÀ

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

### REDAZIONE DM

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

### CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA

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

### UFFICIO DI RAPPRESENTANZA DIREZIONE NAZIONALE

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

### COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

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

### UFFICIO RAPPRESENTANZA TELETHON

**Sede:** Via P.P. Vergerio, 19 - 35126 Padova  
**Tel.** 049 8022188/8022497  
**E-mail:** binaghirosanna@gmail.com  
**Responsabile:** Rosanna Binaghi

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

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

## ABRUZZO

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

## TERAMO

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

## CALABRIA

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

## CITTAANOVA (RC)

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

## MONTALTO UFFUGO (CS)

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

## SIDERNO e Territorio Locride (RC)

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

## CAMPANIA

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

## CASERTA "R. Marseglia"

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

## CASTELLAMMARE DI STABIA (NA)

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

## CICCIANO (NA)

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

## NAPOLI

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

## Sede distaccata di Ischia e Procida

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

## OTTAVIANO (NA)

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

## SALERNO

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

## SAVIANO (NA)

**Sede:** Via Gianturco-Parco San Giovanni, 10 (c/o Ciccone) - 80039 Saviano (NA)  
**Sede operativa:** Via Mazzini n.17 - 80039 Saviano (NA)  
**Tel.** 081/5110482 - **Fax** 081/5110013  
**E-mail:** uildmsaviano@alice.it  
**c.c.p.** 33769803  
**Presidente legale rappr.:** Francesca Pardo

## EMILIA ROMAGNA

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

## BOLOGNA "Carlo e Innocente Leoni"

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

## FORLÌ

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

## MODENA "Enzo e Dino Ferrari"

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

## RAVENNA "Mario Spik"

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

## REGGIO EMILIA

**Sede:** Via Gorizia, 49, c/o Villa Ottavi 42100 Reggio Emilia  
**Cell.** 371/4222772  
**E-mail:** uildm.re@gmail.com  
**Orario:** mercoledì 16-18  
**c.c.p.** 11370426  
**Presidente legale rappr.:** Antonio Di Pasqua

## RIMINI

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

## SALSOMAGGIORE (Parma)

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

## FRIULI VENEZIA GIULIA

## GORIZIA

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

## PORDENONE

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

## UDINE

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

## LAZIO

## ROMA "Giulia Testore"

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

## LIGURIA

## ALBENGA "Tonino e Amedeo Pareto" -

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

## GENOVA "A. Rasconi"

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

## IMPERIA

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

## LOMBARDIA

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

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

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

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

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

**LECCO**  
**Sede legale:** Via della Pace, 10 (c/o Gerolamo Fontana) - 23804 Monte Marengo (LC)  
**Sede operativa:** Via Mazzini, 15 - 23801 Calolziocorte (LC)  
**Tel.** 0341/603164-338/1208697  
**E-mail:** uildm.lecco@alice.it  
**Presidente legale rappr.:** Gerolamo Fontana

**LEGNANO (MI)**  
**Sede:** Via Colli di Sant'Erasmo, 29  
20025 Legnano (MI)  
**Tel. e Fax** 0331/544112  
**E-mail:** uildm.legnano@gmail.com  
**Orario:** da lunedì a venerdì 14.30 - 18.30  
**c.c.p.** 44995207  
**Presidente legale rappr.:** Luciano Lo Bianco

**MANTOVA** "Vittorio Novellini"  
**Sede:** Piazza Cesare Mozzarelli, 18  
46100 Mantova  
**Tel.** 342/5891072 e 340/0933802  
**E-mail:** uildm.aisla.mn@alice.it  
**Orario:** lun-merc-ven 14.30-18.30  
**Presidente legale rappr.:** Abel Corigliani

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

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

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

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

**VARESE**  
**Sede:** 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.:** Rosalia Chendi

## MARCHE

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

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

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

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

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

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

## PUGLIA

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

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

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

## SARDEGNA

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

## SICILIA

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

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

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

## TOSCANA

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

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

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

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

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

## TRENTINO ALTO ADIGE

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

## VENETO

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

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

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

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

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

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

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



— LE GRANDI VIGNETTE —



♥ L'AMORE È ACCESSIBILE A TUTTI ♥