

UILDM

PERIODICO UILDM
UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE

n.201
Dicembre 2020

Natale UILDM

Profumo
di caffè

SPECIALE

Battere l'abilismo
con l'empowerment



Nell'ultimo editoriale ho avuto la possibilità di raccontare due momenti importanti per UILDM. Il primo è stato tagliare il traguardo dei 200 numeri di DM, che dal 1961 è la voce dell'associazione e si conferma come uno strumento indispensabile per raggiungere soci e amici.

L'altro è stato il racconto di come abbiamo reagito al lockdown, che ci ha spaventato ma dal quale abbiamo ricavato l'energia per rilanciare ancora una volta il nostro impegno nel non abbandonare nessuno. Sono stati mesi difficili ma la Giornata Nazionale che si è svolta in ottobre ha parlato "chiaro". Non siamo stati a guardare!

Ci siamo rimboccati le maniche e abbiamo affrontato la situazione. In 60 anni abbiamo raggiunto traguardi importanti che non possiamo permetterci di perdere. Da questa base è nata la Giornata Nazionale che si è svolta in ottobre, e che ha visto le nostre 66 Sezioni impegnate con la stessa energia di sempre nel raccontare ciò che fanno ogni giorno per chi ha una distrofia muscolare.

Le parole che ci hanno accompagnato – **Vogliamo continuare insieme a te** – hanno toccato il cuore di tanti amici che hanno reso la Giornata una occasione importante per far conoscere UILDM. Senza contare il successo del nostro gadget, **il caffè che ora è presente nelle case di 15.000 famiglie**. Oltre a essere il pretesto per fare una pausa di qualità, ci ha permesso di creare dei rapporti che prima non avremmo immaginato. Grazie al format digitale "Un caffè con" ho potuto chiacchierare – spero di aver rappresentato tutta l'associazione nelle mie parole – con personaggi del mondo dello sport e dell'alta cucina, con artisti e intrattenitori di quanto è importante il volontariato UILDM. Una breve pausa con loro ci ha permesso di arrivare a persone che prima non ci conoscevano, di abbattere muri e costruire ponti.

Fa bene al cuore pensare che il caffè di UILDM ha dato l'opportunità non solo a me, ma a tutti coloro che lo hanno ordinato, di godersi una pausa e allo stesso tempo di aiutarci nel **garantire un anno di trasporto, riabilitazione, consulenze mediche**. Tutti servizi che permettono a una persona con una malattia neuromuscolare di avere una vita come quella di tutti.

UILDM in effetti è come una buona miscela di caffè. Sa abbracciare la diversità e renderla l'elemento che dà "gusto" e ricchezza, crea il pretesto per incontrarsi, costruisce nuove amicizie e rinsalda quelle vecchie. Come ho ripetuto più volte durante la Giornata Nazionale, da portatori handicap siamo diventati portatori di opportunità.

Il caffè di UILDM ci accompagnerà anche durante il Natale. Sul sito natale.uildm.org si potrà ordinare la propria latta e continuare così ad aiutarci a garantire servizi essenziali per i nostri soci.

Buona lettura e buon Natale,

da tutti noi di UILDM.

—
Marco Rasconi
Presidente Nazionale
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
Riccardo Rutigliano
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 - Ody.
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.e.p. 237354 - C.F.: 80007580287
- Reg. al Tribunale di Padova il 31.8.72
n.444 (n.256 Tribun. 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
Scuola in presenza o didattica a distanza?
Renato La Cara e Valentina Bazzani

7 — Attualità
Rsa e Rsd, mancano disposizioni dedicate
Renato La Cara

8 — Telethon
Da 30 anni insieme con tutto il cuore
Il team delle associazioni in rete di Fondazione Telethon

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

13 — Sport
Fipps, una nuova sfida per amplificare le possibilità
Anna Rossi

15 ⇒ *Wheelchair Hockey* ⇒ *Anna Rossi*

MONDO UILDM

16 — Vacanze
Istantanee di viaggio
Gruppo Vacanze UILDM

18 — Campagna Natale
Profumo di caffè per Natale
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

20 — Progetti
Lasciamoli giocare
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

22 — Giornata Nazionale
Dall'handicap all'opportunità
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

 **24** — Speciale Abilismo
Stereotipi, pregiudizi, discriminazioni
a cura di Barbara Pianca

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

34 — Progetti
Progetto PLUS, i traguardi e le sfide per il futuro
Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

SOMMARIO

36 — Bando UILDM & Raggi X

Ancona / Catania

Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

38 ⇒ *Giovani parlano di giovani*

⇒ *Gruppo Giovani UILDM*

39 ⇒ *Fundraising = spirito di adattamento 2*

⇒ *Francesco Grauso*

40 — Territorio

Nasce UILDM Miggiano

Manuela Romitelli

41 — Persone

Affettuosi ricordi

SCIENZA & MEDICINA

45 — Distrofie dei Cingoli

Occhi puntati sulle distrofie dei cingoli

Anna Ambrosini e Stefania Pedroni

48 — FSHD

Uno studio italiano valuta la storia naturale della FSHD

Massimiliano Filosto e Stefano Cotti Piccinelli

49 — FSHD

Il registro inglese dei pazienti con FSHD fa notizia

Fabiola Bertinotti e Antonio Pelagatti

50 — SMA

Il rinascimento farmacologico che cambia il futuro

Valeria Sansone

51 — Covid-19

Lo studio di AIM sull'impatto della pandemia nei Centri di cura per le malattie neuromuscolari

Cristina Sancricca

52 — NeMO

Il NeMO Napoli si presenta

Vincenzo Pota

53 — NeMO

Il NeMO Brescia si presenta

Massimiliano Filosto

CULTURA & MEDIA

54 — Testimonianze

Una madre racconta il suo Covid

Manuela Romitelli

55 — Blog

Un blog semplice e schietto come me

Valentina Bazzani

56 — Musica

Musica senza confini

Valentina Bazzani

58 — Narrativa

Vivere un'avventura con la fantasia

Manuela Romitelli

59 — Narrativa

Metti due fratelli in lockdown

Manuela Romitelli

60 — Pubblicazioni

Ancora

Barbara Pianca

STORIE STRA-ORDINARIE

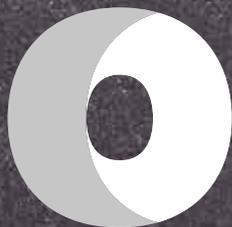
61 — A nozze con UILDM

Manuel Tartaglia

62 — Alessandro, una persona normale

Manuel Tartaglia

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



Oggi nell'emergenza causata dal Covid-19 risulta ancora più evidente che mancano gli insegnanti specializzati sul sostegno per coprire il fabbisogno. Gli alunni con disabilità sono aumentati a oltre 270 mila in tutta Italia, un dato in costante crescita.

I posti per i docenti curriculari comuni istituiti per l'anno scolastico 2019/2020 sono complessivamente 684.880 e 150.609 posti relativi al sostegno. Per l'inclusione scolastica sono comprese anche le cattedre in deroga che rappresentano un docente precario su 3 sul sostegno. Inoltre circa il 10% delle classi ha un contesto numeroso, superiore a 27 alunni, con picchi di oltre 30.

Una programmazione poco efficace sull'inclusione scolastica dei vari governi nel corso degli anni dimostra la mancanza di lungimiranza e attenzione sul tema da parte della politica. A pagarne pesanti conseguenze, durante la pandemia, purtroppo sono gli studenti con disabilità.

Scuola in presenza o didattica a distanza?

—
Valentina Bazzani e Renato La Cara

“In barba a tutte le normative della Corte Costituzionale che prevede un massimo di 22 alunni ogni studente disabile, la vergogna è non rispettare le leggi in vigore, considerato che in molte classi pollaio (8,7% sul totale) ci sono alunni con gravi disabilità certificate” denuncia a DM Ernesto Ciraci, presidente di MiSos (Movimento insegnanti specializzati sostegno), organizzazione non profit di profilo nazionale.

Secondo Ciraci, dai primi dati diramati in autunno da alcuni Uffici scolastici regionali in merito ai posti in deroga, Sicilia, Toscana, Emilia-Romagna e Puglia totalizzano 30 mila posti in deroga, quindi è facile ipotizzare che a livello nazionale si superino le 70 mila cattedre, che sono supplenze: “Un mostro per la continuità didattica” afferma. “Occorre che il governo agisca nella trasformazione degli organici di fatto in diritto superando la Legge Carrozza 128/13 che impedisce di collocare tutti gli attuali posti in deroga nell'orga-

nico di diritto”. In Lombardia, per esempio, c'è un ritardo cronico sulle nomine dei docenti sul sostegno, che vengono spesso presi solo a partire da settembre dalle cattedre in deroga. “Sul sostegno abbiamo sempre più supplenze, dato che aumenta di anno in anno. Bisogna intervenire subito, utilizzando magari parte dei fondi europei a disposizione” aggiunge Ciraci. La Regione Campania ha stabilito di mandare gli alunni con disabilità da soli senza compagni in classe, provocando un vortice di





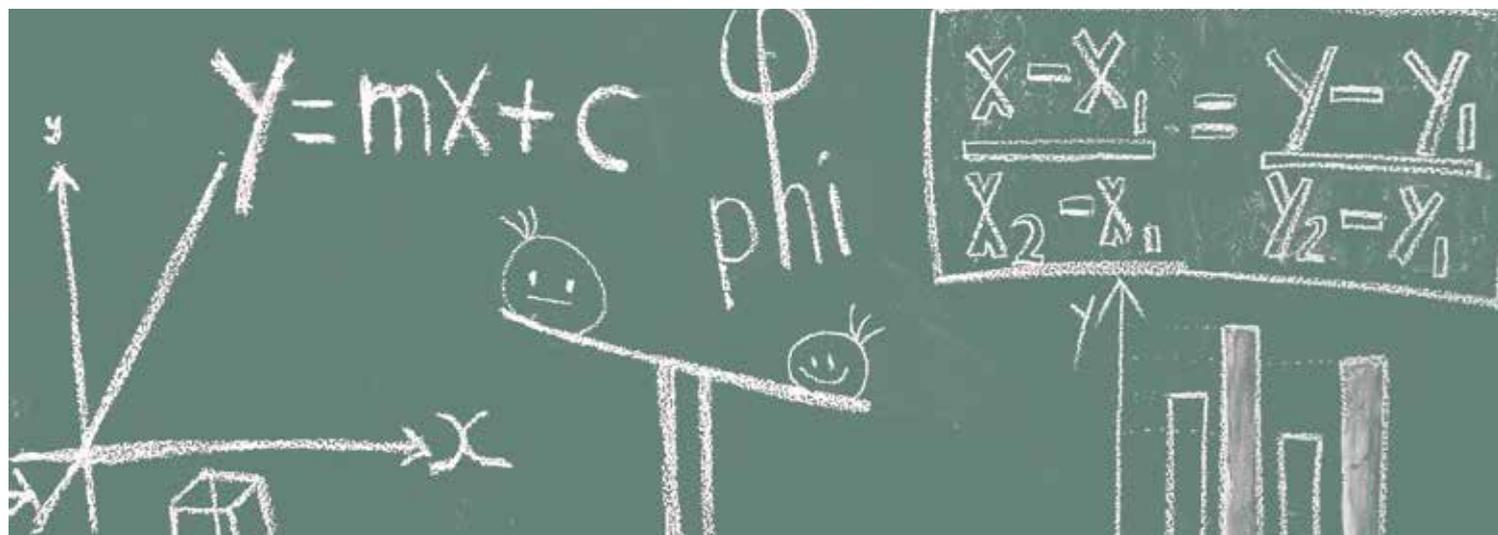
polemiche. “L’ordinanza della Campania, invece di includere davvero, porta a un rischio concreto di nuova esclusione. Gli studenti disabili non possono recarsi in classe senza la presenza almeno di parte dei loro compagni”. Il DPCM del 3 novembre dispone la sospensione del concorso straordinario per i docenti delle scuole secondarie fino al 3 dicembre, Covid permettendo.

MiSos è contraria al concorso straordinario docenti, per una questione di tutela della salute dei partecipanti in piena pandemia. “Tra maestri e professori riscontriamo molta preoccupazione di mettersi in viaggio. Inoltre il fatto che chi ha la febbre o è risultato positivo venga escluso dal concorso è un atto discriminatorio. Destinati al sostegno – continua

Ciraci - i posti messi a bando per la scuola secondaria di primo e secondo grado sono solo 5.669, una cifra irrisoria, a fronte di un totale di 32 mila posti curricolari. È una goccia in un mare di bisogni e necessità speciali”.

Come MiSos, cosa chiedete al governo e al Ministro dell’Istruzione, Lucia Azzolina? “Servono decisioni serie, rapide e condivise. Purtroppo sono anni che evidenziamo questa emergenza sul sostegno e ascoltiamo solo promesse di nuovi investimenti. Le famiglie degli alunni con disabilità stentano a vedere nel concreto reali miglioramenti”. Occorrono pianificazione e programmi ad hoc a lungo termine, con un impegno molto più marcato sulla formazione di alta qualità per docenti abilitati a gestire mi-

nori fragili. “Abbiamo il 60% dei posti destinati al Sud, quando servono subito nelle regioni settentrionali molti più docenti specializzati. L’offerta formativa non rispecchia le richieste effettive. Urge un riequilibrio, altrimenti non ne verremo mai a capo” afferma il numero uno di MiSos. Per la didattica a distanza il governo, con il decreto Ristori del 27 ottobre, ha stanziato ulteriori 85 milioni di euro che permetteranno l’acquisto di dispositivi portatili e strumenti per le connessioni. Finora, sono stati 432 mila circa i device acquistati e oltre 100 mila le connessioni, in aggiunta a 1,2 milioni di dispositivi già in dotazione nei laboratori scolastici. Ma le associazioni ribadiscono che non basta.



TRE PUNTI DI VISTA SULL'INCLUSIONE

Un giovane, un padre e la presidentessa di un'associazione di persone con disabilità dicono la loro sulla complessa situazione attuale.

Francesco Forgione ha 22 anni ed è in carrozzina a causa della distrofia di Duchenne. A giugno si è diplomato con il massimo dei voti in grafica: la sua è una storia di riscatto, anche se nel suo percorso scolastico ha trovato diversi ostacoli. “Ero iscritto al quinto anno in un istituto tecnico, esperienza non semplice per la mia patologia e per le persone che ho incontrato. Mi era stata affidata una programmazione a obiettivi minimi ma poi è stato deciso che non ne avevo le capacità. Avrebbero voluto che seguissi una programmazione semplificata con cui, alla maturità, avrei ricevuto un attestato. Per questo motivo ho deciso di cambiare scuola: mi sono iscritto a un istituto di grafica, la mia passione da sempre. È stata dura perché sono ripartito dal terzo anno per appro-

fondire soprattutto le materie di indirizzo. Nella nuova scuola però, mi sono sentito finalmente uno studente alla pari degli altri, ho trovato supporto da parte di insegnanti e compagni di classe. Ho potuto seguire una programmazione quasi normale e l'ambiente scolastico che ho trovato mi ha permesso di lavorare meglio, dandomi fiducia e stimoli per crescere”. Francesco ama la fotografia, la grafica, il video-making e le arti visive, proprio per questo alla maturità ha presentato un cortometraggio sul lockdown: “L'idea è nata perché il professore di fotografia in quel periodo ci aveva chiesto di fotografare l'interno delle nostre case. Partendo da questo spunto, ho

realizzato il cortometraggio “Into the silence”, un viaggio introspettivo per raccontare il silenzio, quasi irreali, che ci avvolgeva durante la quarantena”. Quali sono gli ingredienti per una scuola più inclusiva? “Il primo è l'umanità delle persone, al di là delle nozioni che vengono trasmesse - spiega Francesco -. Nessuno studente deve essere messo da parte. Il secondo elemento è l'accessibilità, l'eliminazione di barriere fisiche e sensoriali. Una scuola inclusiva è una scuola che offre a tutti gli studenti gli stessi strumenti e possibilità”.

—
Alessandra Piva

Giovanni Barin, di “Genitori Tosti in tutti i posti” e papà di una ragazza con disabilità, racconta: “Fino all'anno scorso mia figlia ha usato i dispositivi di trasmissione del parlato, dando al docente un trasmettitore della voce che lei riceveva direttamente nel suo impianto cocleare, sentendo così in modo ideale l'insegnante. Quest'anno, con le norme sanitarie, i docenti non possono neanche prendere in mano, indossare o toccare questi ausili. Lasciando il trasmettitore sulla cattedra, il raggio d'azione potrebbe perdere determinati contenuti. Con la didattica a distanza, invece, mia figlia non ha problemi: non sussiste nemmeno il fatto che con la mascherina si verifichi la decadenza di alcune parti del parlato. Se la connessione è buona, la didattica a distanza nel nostro caso funziona bene. L'unico aspetto che

manca oggettivamente è il fattore sociale. È necessario che venga fatto un lavoro di inclusione importante nella classe, per non escludere nessuno”.

Benedetta Demartis, presidente di ANGSA (Associazione nazionale genitori soggetti autistici) spiega: “L'attuale governo, con delle delibere specifiche, ha fatto molto per le persone con autismo: le ha esonerate dall'obbligo di portare la mascherina, ha permesso loro di andare in giro anche quando non si può e per la scuola ha invitato i dirigenti scolastici a organizzare le lezioni in presenza, anche se gli altri studenti sono collegati a distanza. Questo aspetto però ha creato un po' di malumore in alcune famiglie: anche se i nostri ragazzi possono andare a scuola, il rischio è che si mettano insieme

solo con altre persone con disabilità, ritornando così alle scuole speciali. La richiesta di alcuni genitori sarebbe quella di avere i figli a scuola, in presenza, assieme a un gruppetto di compagni senza disabilità. In questo modo si realizzerebbe l'inclusione. È vero anche, però, che in un momento storico come questo è davvero difficile prendere delle decisioni, accontentare tutti e andare incontro alle esigenze di ogni singolo. Dobbiamo stringere i denti e adattarci perché credo che una soluzione univoca non sia realizzabile. Come associazione abbiamo fatto tanto per spiegare al governo le difficoltà dell'autismo: sono state accolte. Non credo sia giusto protestare sempre e comunque, per presa di posizione. Il momento è complesso, credo che ciascuno di noi stia facendo il meglio”.



PANORAMA

Attualità

Il Coronavirus non dà tregua e si diffonde ancora nelle Rsa (Residenze sanitarie assistenziali), provocando nuovi contagi e decessi. La situazione è tornata a essere critica quando in queste strutture il numero delle morti provocate da Covid-19 ha superato la cifra complessiva di almeno 10 mila vittime in tutta Italia.

Rsa e Rsd, mancano disposizioni dedicate

—
Renato La Cara

Nel corso della prima ondata della pandemia si era parlato di “**strage degli invisibili**” e anche questo autunno-inverno si rischia di ripetere un nuovo disastro se non si intensificheranno direttive e ordinanze per proteggere anziani e persone più fragili. I lavoratori del settore, spesso sottostimati e con turni pesantissimi, dopo mesi di sforzi enormi sono in condizioni di estrema difficoltà. Il dilemma che sta causando non pochi problemi è se dare o no la possibilità di visitare gli ospiti ricoverati nei centri. La situazione resta molto delicata. “Senza misure specifiche continueranno a esserci nuovi focolai, l'emergenza non è mai stata superata” affermano le associazioni di categoria. Le organizzazioni del settore fanno presente che Governo e Regioni stanno varando provvedimenti mirati su bar, scuole, palestre, teatri, tranne che sulle strutture che curano e assistono gli anziani. **Alberto De Santis, presidente nazionale di Anaste (Associazione Nazionale Strutture Terza Età)** denuncia l'assenza di un provvedimento ad hoc: “Ci aspettavamo interventi precisi e dedicati. In particolare, ci attendevamo misure specifiche e puntuali per il controllo periodico dei dipendenti, attraverso un piano di effettuazione di tamponi a brevi intervalli; l'organizzazione di squadre di operatori sanitari (infermieri e OSS) pronti

a intervenire in sostituzione degli operatori assenti per malattia o posti in quarantena; un'attività prioritaria per la copertura vaccinale del personale e degli ospiti; un piano di formazione nazionale ben articolato e infine un supporto concreto, in termini di contributo economico a rimborso parziale dei maggiori costi sostenuti per personale e DPI (dispositivi di protezione individuale)”.

Rsa e Rsd (Residenze sanitarie per disabili) a partire da maggio hanno concesso l'ingresso nelle strutture solo per i casi di fine vita e quasi nessuno può entrare nei reparti, eccetto i lavoratori dei centri. Le visite ad anziani e disabili sono riprese ma con stringenti protocolli regionali o delle strutture con proprie regole, sempre rispettando le linee guida dell'Istituto superiore di sanità diffuse a giugno. Non tutti, però, sono favorevoli a una chiusura totale degli ospiti nelle residenze senza vedere parenti o amici. Il presidente dell'**Anffas (Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale) Roberto Speciale** ha dichiarato che “bisogna trovare un giusto equilibrio e un giusto compromesso, non vietare in toto le visite, misura che poi tra l'altro non trova nemmeno una ragione dal punto di vista sanitario: le visite e gli incontri si devono fare, con protocolli di sicurezza molto rigidi”. Il numero uno dell'Anffas ha aggiunto che “un'ulteriore segregazione sarebbe terrificante: una violenza inutile fatta ai danni di persone con disabilità e delle loro famiglie”.

Dm 201 — Dic. 20

PANORAMA**Telethon**

UILDM e Fondazione Telethon: da 30 anni insieme con tutto il cuore

— **Alessandra Camerini, Laura Romano e Rodolfo Schiavo**

Il Team delle Associazioni in Rete di Fondazione Telethon

Manca poco a Natale e una delle domande che in questo momento tutti ci poniamo è sicuramente: “Ma quest’anno, come sarà festeggiare Natale?”. Se togliamo la possibilità di incontrarci, di abbracciarci, di scartare i regali insieme e, nella più restrittiva delle previsioni, togliamo anche la possibilità di partecipare alle tradizioni che scandiscono questo periodo dell’anno... cosa ci rimane? Qual è il senso di un Natale così?

Una prima reazione potrebbe essere affermare: “Rimandiamo tutto a tempi migliori!”.

Ma, come spesso accade, si deve andare oltre. E trovare il senso delle cose nel significato di alcune parole importanti. Come quelle che connotano il Manifesto della Campagna di Natale UILDM per Telethon 2020: DONO E TENACIA.

Non sorprende che proprio la parola TENACIA sia stata affiancata a UILDM.

TENACIA è **fermezza nella volontà e costanza nell’azione**. Ed è proprio questo che testimoniano i 30 anni della partnership tra UILDM e Fondazione Telethon: una collaborazione caratterizzata da impegno per la ricerca, speranza, progetti, dedizione e raccolta fondi a sostegno dello studio delle malattie neuromuscolari.

TENACIA è lo sguardo in avanti con il quale UILDM guarda ad un futuro migliore per tutti i bambini con malattie genetiche rare.

TENACIA è anche la trasformazione del ricordo di chi oggi non c’è più in nuova motivazione per costruire un futuro per altre persone, sostenendo la ricerca.

E poi c’è la parola DONO.

Ogni volta che i genitori di un bambino con malattia genetica rara si affidano alla Fondazione Telethon e decidono di impegnarsi nella raccolta fondi o con la propria testimonianza, dedicando tempo e risorse preziosi, sono consapevoli che tutto ciò che faranno, non riguarderà solamente la propria famiglia. Ogni passo in avanti sarà prezioso per tanti altri bambini che nasceranno in futuro. E questa, è una logica del dono davvero unica, che merita





ORIANA E GIORGIA HANNO
il dono della tenacia.

Scegli il tuo dono per chi affronta le malattie genetiche rare.



CIOCCOLATO
FONDENTE

CIOCCOLATO
ALLA GRANELLA DI BISCOTTO

CIOCCOLATO
AL LATTE

CIOCCOLATINI
FONDENTI

Sostieni la ricerca con il Cuore
di cioccolato Telethon distribuito
dai volontari Uildm.

PANORAMA

Dm201—Dic. 20

Telethon

sempre di essere raccontata. Mossi proprio da questa logica, disinteressata e audace, anche quest'anno, i volontari UILDM scenderanno nelle piazze e entreranno nelle case, raccontando a tutti che il Cuore di cioccolato di Fondazione Telethon non è solo un semplice regalo che si può fare ad amici e parenti: ma è il simbolo di un bene relazionale, di un legame tra persone che hanno scelto di non attendere passivamente una cura.

Un Cuore che non è solo un presente: è essere #presente, ogni giorno.

Il dono della tenacia e la tenacia del dono, un gioco di parole che ha un profondo significato e che sottolinea la qualità di questi primi 30 anni insieme, di UILDM e Fondazione Telethon.



IN APERTURA IL NUOVO BANDO TELETHON-UILDM 2021

Il nuovo bando Telethon-UILDM 2021 è in fase di apertura.

Telethon e UILDM hanno lavorato insieme nel corso del 2020 per definire le tematiche ammesse e sfruttare i fondi sulla ricerca clinica per le distrofie in maniera sempre più incisiva. Insieme abbiamo identificato alcune priorità nell'ambito delle distrofie di Duchenne (DMD) e dei cingoli (LGMD) come guida per studi che possono poi essere allargati anche ad altre forme di distrofia.

Le nostre analisi evidenziano che gli studi Telethon-UILDM di storia naturale e di valutazione funzionale hanno contribuito in maniera molto significativa allo sviluppo dei trial internazionali per la DMD e all'atrofia muscolare spinale, favorendo il disegno dei trial clinici e l'approvazione di terapie da parte delle Autorità Regolatorie internazionali. Inoltre, questi studi hanno contribuito a migliorare le modalità di valutazione dei pazienti nelle routine clinica e l'implementazione di migliori standard di cura presso i centri clinici.

Attraverso anche la consultazione con esperti internazionali abbiamo identificato alcune aree che necessitano di ulteriori approfondimenti. Per la DMD, queste riguardano ad esempio: lo sviluppo neurocognitivo dei bambini piccoli, i bisogni clinici e la progressione della malattia negli adolescenti e negli adulti, un focus particolare sugli aspetti cardiologici nelle varie forme di distrofinopatia, la necessità di identificare dei buoni biomarcatori per gli studi clinici. Ambiti questi che, insieme ad aspetti più ampi di genetica e storia naturale, riguardano anche le LGMD, un gruppo di patologie più eterogenee che ancora necessita di una buona strutturazione della conoscenza. Questi saranno gli studi sollecitati attraverso il nuovo bando; crediamo che la ricerca clinica italiana sulle distrofie sia molto matura e possa rispondere in maniera eccellente a questa chiamata.

Mantenere la focalizzazione su aspetti clinici rilevanti per la qualità di vita delle persone e contribuire ad accelerare i tempi della ricerca di terapie efficaci a livello internazionale. Il bando in apertura ha i requisiti per soddisfare questi importanti obiettivi e ancora una volta dimostra la sua rilevanza nel costruire il percorso di cura delle persone con distrofia.

Anna Ambrosini

Area neuromuscolare, Direzione scientifica Fondazione Telethon



NORME E DISABILITÀ: GRANDE INCERTEZZA E FLUIDITÀ

di **Carlo Giacobini**

Direttore Centro
per la Documentazione
Legislativa UILDM
e HandyLex

È un periodo straordinario per scrivere articoli divulgativi e informativi. La rapida evoluzione della situazione sanitaria e dell'andamento del contagio comportano l'accavallarsi di provvedimenti - talvolta transitori, talvolta oggetto di inattese proroghe - difficili da fissare in una sintesi che sia definitiva e valida da un mese all'altro. Questo vale anche per le disposizioni che vorrebbero essere di sostegno alle persone con disabilità e alle loro famiglie. Possiamo, al momento e idealmente, fissare tre fasi: quella iniziale in cui il lockdown era più stringente, la cosiddetta fase due con le sue aperture più o meno decise e infine l'attuale fase con il ripresentarsi della pandemia con numeri in rapida crescita. Anche le norme hanno seguito questo andamento.

In fase iniziale alcuni provvedimenti hanno consentito, almeno parzialmente, forme di congedo, permesso, flessibilità lavorativa in particolare nei familiari delle persone con disabilità, mentre il sostegno è stato più timido nei confronti dei lavoratori con disabilità

o con patologie a rischio. Durante la prima fase la situazione per le persone con disabilità è stata particolarmente drammatica soprattutto per la sospensione delle attività scolastiche ma anche di moltissimi centri diurni, per tacere di alcuni servizi di riabilitazione domiciliare e non. Se questa pressione si è parzialmente allentata nella seconda fase, si sta riacutizzando in queste settimane in particolare nelle cosiddette "zone rosse". Al momento di andare in stampa si intravede - solo nelle "zone rosse" e solo per i ragazzini che frequentano con la modalità a distanza le scuole medie (secondarie di primo grado) - una nuova forma di congedo retribuito al 50%. Per i figli con disabilità il congedo è esteso anche oltre le scuole medie e anche in presenza di chiusura dei centri diurni.

Quello che manca al momento attuale e che viene invocato da più parti sono le forme più robuste di congedo, di flessibilità, di conciliazione fra i tempi del lavoro, la sicurezza personale e i tempi di cura. E questo riguarda sia i familiari che, soprattutto, i cosiddetti "lavoratori fragili", cioè quelli più a rischio in caso di contagio.

Il rafforzamento del ricorso al lavoro agile (smart working) non è in grado di risolvere tutte le situazioni. Anche se è idealmente fissato come "diritto" per alcuni lavoratori, fra i quali quelli con disabilità, di fatto la sua realizzazione si scontra con mansioni che lo

rendono inapplicabile, con resistenze da parte di alcune aziende, con difficoltà tecniche e organizzative.

Il rischio è la temuta ulteriore marginalizzazione di quei lavoratori già in difficoltà in situazioni normali, figuriamoci in quelle emergenziali.

In questi mesi, però, vi sono state anche altre ulteriori novità che hanno attirato un notevole interesse, crediamo, anche fra i lettori di DM. Quella più rilevante è l'effettiva erogazione dell'aumento delle pensioni di invalidità. Vediamone le evoluzioni fornendo anche qualche suggerimento.

GLI AUMENTI DELLE PENSIONI

Partiamo dall'inizio perché ci serve per capire il presente.

Nel 2001 è stata approvata una legge (la 448/2001) che fissava un principio: tutti gli anziani dovevano poter contare su un introito almeno di un milione di lire al mese (oggi sarebbero 516 euro circa). Se l'anziano non arrivava a quella cifra fra pensione e altri introiti, lo Stato avrebbe provveduto alla maggiorazione. Percepiva 400 euro? Lo Stato gliene aggiungeva 116. Percepiva 500 euro? Lo Stato gliene aggiungeva 16, e così via. Nel 2001 la stessa legge affermò che questo principio valeva anche per gli invalidi civili, ciechi civili e





sordi a partire dai 60 anni di età. Questi la premessa e il meccanismo. Nel frattempo, i 516 euro sono aumentati, in forza dell'adeguamento all'inflazione, a 651,51 euro. Nel giugno scorso, però, la Corte Costituzionale ha sentenziato (n. 152/2020) che quella norma è illegittima e che quella maggiorazione spetta agli invalidi civili totali già a partire dai 18 anni. Il Parlamento (convertendo il decreto 14 agosto 2020, n. 104) ha quindi ampliato la maggiorazione anche ai ciechi e ai sordi oltre che agli invalidi "previdenziali". INPS ha preso atto e, con una sua circolare (la n. 107), ha fissato le regole per pagare gli aumenti e gli arretrati agli aventi diritto.

PROBLEMI E SOLUZIONI

Da novembre, quindi, gran parte degli invalidi totali che ne hanno diritto hanno iniziato a percepire, oltre alla pensione, anche la maggiorazione. Alcuni invece non hanno ancora ricevuto né incremento né arretrati. Da parte sua INPS, in un recente messaggio (n. 3960 del 28 ottobre), ha assicurato che "l'aumento per gli aventi diritto sarà corrisposto con le mensilità di novembre e dicembre 2020, con le quali saranno messe in pagamento anche le competenze arretrate dovute dal 20 luglio 2020". Molte persone hanno segnalato già a fine ottobre di aver rilevato nel proprio "profilo INPS" accessibile in internet l'aumento per novembre. Alcuni hanno segnalato anche i primi accrediti di arretrati. Ma che fare se non si ritrova nessun aumento pur avendone diritto (caso tipico:

giovane privo di redditi a parte la pensione di invalidità)? La spiegazione più frequente è che INPS non sia in possesso dei dati reddituali o ce li abbia parziali. Ogni anno la quasi totalità dei pensionati dovrebbe presentare una dichiarazione reddituale all'INPS che si chiama Modello RED. In ogni caso, è opportuno chiamare il numero verde di INPS oppure sentire un patronato sindacale per chiedergli non tanto cosa possa essere successo quanto per delegarlo a sentire INPS. Una volta chiarito che cosa sia accaduto, di solito, vengono fornite le indicazioni operative. Spesso, dopo un passaggio con INPS, si presenta la domanda di "ricostituzione reddituale", cioè una domanda amministrativa per il ricalcolo dell'importo della pensione. Lo si fa sul sito INPS, utilizzando il servizio online, magari con l'assistenza di un patronato o rivolgendosi all'INPS territorialmente competente. Niente di irrisolvibile.

MA CHI NE HA DAVVERO DIRITTO?

Vediamo quindi i due o tre elementi essenziali per orientarsi al meglio. Hanno diritto all'incremento come detto anche gli invalidi civili totali o sordi o ciechi civili assoluti titolari di pensione o titolari di pensione di inabilità previdenziale (legge 222/1984) dai 18 ai 60 anni. L'incremento consente di arrivare a una erogazione complessiva pari a euro 651,51, per tredici mensilità. L'incremento massimo per invalidi civili totali e sordi è pari a 364,70 euro mensili. Se una persona, per

esempio, oltre alla pensione di invalidità (286 euro) percepisce anche una borsa lavoro supponiamo di 250 euro mensili, l'incremento sarà solo di 114,70 euro (286 + 250 + 114.70).

Il limite di reddito personale di riferimento per il pensionato solo è di 8.469,63 euro (che poi è 651,51 x 13 mensilità), oltre il quale non è previsto alcun incremento.

Il limite di reddito coniugale, invece, per il pensionato sposato è di 14.447,42 euro. Attenzione ai limiti reddituali: per il beneficiario coniugato vale un doppio limite e, cioè, non deve disporre di redditi propri di importo superiore a 8.469,63 euro e - in aggiunta - i redditi cumulati con quelli del coniuge non devono superare i 14.447,42 euro.

Ai fini del calcolo dei redditi non sono conteggiati il reddito della casa di abitazione, le pensioni di guerra, le indennità di accompagnamento, l'indennizzo, ai soggetti danneggiati da vaccinazione o trasfusione (legge 210). Sono conteggiati tutti i redditi da lavoro dipendente o autonomo, anche occasionale o a tempo parziale, comprese le borse lavoro comunque denominate e le pensioni previdenziali, incluse quelle ai superstiti (reversibilità). Sono conteggiate anche le pensioni di invalidità, cecità e sordità (escluse, come detto, le indennità). Rimangono esclusi dall'incremento: gli invalidi civili parziali; gli invalidi civili totali, i ciechi totali, i sordi che non percepiscono la pensione perché superano i limiti reddituali fissati per la sua erogazione, i minori invalidi, ciechi o sordi che siano.



FIPPS,

una nuova sfida per amplificare le possibilità

—
Anna Rossi

Consigliere federale FIPPS



sport

PANORAMA

Dm 201—Nov. 20

Quando si parla di sport, non si può non parlare di sfide. Il bello delle sfide è che, di norma, ci fanno scoprire cose che spesso non sapevamo nemmeno, perché ci spingono ad andare oltre, a pensare fuori dalla norma e dagli schemi. Quando si iniziò a parlare di una possibile unione dei due sport in carrozzina elettronica, quei pochi che ci credevano incondizionatamente sembravano dei pazzi visionari.

Eppure, a partire dallo scorso 26 settembre la Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport (FIPPS) è una realtà e rappresenta un nuovo e innovativo capitolo nel mondo dello sport paralimpico italiano e non solo.

FIPPS unisce due discipline sportive accomunate dal comune obiettivo offrire alle persone con disabilità motoria, anche grave e progressiva, non solo la possibilità di scendere in campo in uno sport di squadra di alto livello ma anche di scegliere lo sport che preferiscono praticare tra più opzioni o addirittura, e perché no, di praticarli entrambi! Powerchair hockey e powerchair football, entrambi sport di squadra, entrambi estremamente dinamici e spetta-

colari. Il powerchair hockey è già diffuso sul territorio nazionale ed è in grado di vantare la Nazionale Campione del Mondo in carica; il powerchair football è ancora poco disseminato sul territorio ma ha una grandissima voglia di farsi scoprire e di sorprendere. Un nuovo capitolo che ha portato la Federazione, che tutti conoscevamo come FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey) a rinnovarsi profondamente.

Il rinnovamento è partito dal look: un nuovo nome e una sfida così importante esigevano un logo all'altezza, realizzato in collaborazione con Stefano Riva di Design Solving. Il nuovo logo nasce da un studio fondato sui principi di dinamicità, movimento ed energia coniugati con gli ideali del gioco, dell'integrazione e della condivisione e con l'obiettivo di mettere al centro le persone, vere protagoniste del movimento.

Il rinnovamento è passato anche dall'elezione di un nuovo Consiglio federale. Il presidente federale uscente Antonio Spinelli aveva anticipato la sua decisione di ritirarsi dalla corsa alla presidenza e di sostenere il nuovo candidato Andrea Piccillo eletto all'unanimità dall'assemblea.



sport

PANORAMA

Dm 201 — Dic. 20

Andrea Piccillo, nato a Venezia e papà di due bellissimi bimbi di 5 e 7 anni, anche loro appassionati di Para Sports, è laureato in Fisioterapia e in Scienze Motorie e sta completando un Master. “Tutto è iniziato 10 anni fa: ero fisioterapista presso la Sezione UILDM di Venezia. – racconta Piccillo - Incontravo quotidianamente tanti ragazzi, alcuni giovanissimi, pieni di voglia di mettersi in gioco e cimentarsi in uno sport. Spinto dal desiderio di offrire loro questa possibilità, dopo qualche ricerca in internet, scoprii il wheelchair hockey”. La sua intraprendenza unita all’entusiasmo della Sezione di Venezia, che già aveva avuto esperienze di wheelchair hockey con i “Lagunari” prima e con i “Green Lions” poi, e alla disponibilità della Polisportiva Terraglio permisero la nascita dei Black Lions Venezia, oggi Campioni di Italia.

Dopo aver attraversato la gavetta da team manager a meccanico fino ad assumere il ruolo di commentatore dello streaming, Piccillo si è affacciato al movimento nazionale e internazionale diventando Classificatore IPCH nel 2012 e collaborando alla formazione dei classificatori italiani. “Era arrivato il momento – confida Piccillo – di mettere le mie competenze e le mie idee a servizio del movimento nazionale, con l’obiettivo di proseguire la crescita che questa Federazione ha avuto negli ultimi anni ma soprattutto, amplificando le possibilità per tutti quei ragazzi con tanta voglia di giocare e dare il meglio di sé”.

Confermati in quota affiliati Stefano Occhialini e Marco Lazzari (che ha vinto il ballottaggio nel ruolo di consigliere federale proprio con l’ex presidente Spinelli) a cui si unisce Gaetano Glorioso. In quota atleti, eletti entrambi i candidati Fabio Mantiero e Giuseppe Sanfilippo e, in quota tecnici, confermato Alessandro Marinelli. Ai lavori del Consiglio Federale si unisce, come previsto dallo Statuto, Anna Rossi in virtù del suo ruolo nell’organo internazionale di riferimento per il powerchair hockey di IPCH Technical and Classification Officer.

“Una squadra variegata e compatta unita dalla passione per lo sport ma soprattutto dalla voglia di creare opportunità per i tantissimi ragazzi che ancora non sanno di poterne praticare uno. – continua Piccillo -. Certamente il calcio in carrozzina porta con sé un fascino speciale e sarà nostra cura dare il meglio per arrivare a colmare il gap di conoscenza ed esperienza che oggi esiste tra hockey e football. Speriamo di poterci mettere all’opera quanto prima, ma molto dipenderà dallo sviluppo della situazione d’emergenza nella quale ci troviamo e che ci impedisce di tornare in campo”.

“Il rinnovamento rappresenta sempre una sfida – commenta Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM -. La cosa bella è che in questa sfida spicca il concetto di possibilità. Il fatto che oggi una persona con distrofia muscolare possa non solo scegliere di fare sport ma anche quale sport praticare è decisamente una possibilità che fino a pochi anni fa era inimmaginabile. UILDM, che il powerchair hockey in Italia ce lo ha portato, non può che essere felice di vedere una Federazione così aperta al cambiamento ma soprattutto attenta alle possibilità e alle necessità delle persone con patologie neuromuscolari.”

Insieme per essere più forti

Lo sport è come la vita: si cresce, si cambia, si matura. Senza mai dimenticare quello che si è stati e da dove si proviene. Fondamentale sempre. Una Federazione rinnovata a unire due sport che sono parte del tempo per tanti fra noi di UILDM – atleti, volontari, famiglie, amici – mostra come guardare avanti più forti e organizzati. Con l’entusiasmo che ci vuole e serve sempre in una avventura nuova, che però non nasce dal nulla. È sempre importante serbare il passato per comprendere il presente e pensare al futuro. Quello che è stato fatto nei decenni scorsi, in particolare dalla FIWH, la Federazione Wheelchair Hockey, e da Antonio Spinelli, che l’ha presieduta e diretta, è terreno solido su cui lavorare con slancio e idee adeguate a una società che muta velocemente. Supereremo anche questo periodo così difficile. Insieme. I nostri valori sono e devono essere la base su cui innestare i nuovi progetti. Nessuno escluso, nessuno lontano: lo diciamo da sempre in ogni settore – lavoro, arte, tempo libero. Lo sport è uno dei più importanti. Sarà un buon lavoro quello della FIPPS. Bello. Entusiasmante. Divertente. Guardando alle persone, come sempre.

Claudio Arrigoni



WHEELCHAIR HOCKEY

PAZIENTARE PER TORNARE PIÙ FORTI DI PRIMA

di Anna Rossi

Consigliere federale FIPPS

È partito il 10 ottobre scorso il Campionato nazionale 2020/21 di powerchair hockey ma, nonostante i protocolli e l'altissima attenzione da parte di tutti, dopo solo due giornate ci si è dovuti fermare di nuovo.

Il Consiglio federale FIPPS aveva previsto questa possibilità e per questo la competizione era stata profondamente rivista nella sua struttura, cercando di limitare, per quanto possibile, il numero delle gare e l'entità delle trasferte, in considerazione dell'eccezionale contesto storico nel quale ci troviamo a vivere per la pandemia di Covid-19.

Consapevoli della situazione di estremo rischio e di fragilità nella quale si trovano la stragrande maggioranza degli atleti, sia di powerchair hockey che di football, la Federazione aveva deciso di suddividere la serie A1 in 3 gironi, invece che in 2, preferendo un criterio di distanza geografica a uno di ranking. L'auspicio nella serie A2 era quello di poter creare 4 gironi per rispettare al massimo l'impegno di limitare spostamenti importanti delle società e degli atleti, tuttavia per il numero di squadre iscritte e per la loro disposizione geografica si sono potuti creare solamente 3 gironi.

“Non è un anno come un altro - commenta Andrea Piccillo, neoeletto presidente federale FIPPS -, questo 2020 è stato segnato profondamente dall'arrivo di un ospite sgradito, ha fatto la sua comparsa a febbraio e ha completamente stravolto le nostre vite. Per questo motivo il powerchair hockey e il powerchair football si sono fermati, come tutti gli altri sport, e con essi i sogni e la voglia di vincere dei nostri atleti.”

Come le altre federazioni sportive anche FIPPS ha predisposto un Protocollo contenente le misure di salvaguardia e prevenzione per il Covid-19: “Nel vedere l'impegno e la determinazione di tutti, non solo nel giocare, ma anche nell'applicare le norme e le misure di sicurez-

za previste nel corso delle prime gare di campionato, mi ero rassicurato. Per un attimo avevo davvero creduto che con l'impegno, con un gioco di squadra in grado di superare la sportiva rivalità del campo e del gioco, con l'osservanza del protocollo e delle regole si potesse andare avanti - racconta Piccillo -. Il Covid, purtroppo, ci ha messo poco a dissipare quell'entusiasmo e quell'ottimismo e ce lo ha dimostrato con una nuova impennata di casi e di contagi che non ci ha lasciato scelta”.

La decisione di sospendere il campionato non è stata semplice. La voglia di sport, la voglia di vedere tanti ragazzi sfrecciare sulle carrozzine da hockey e da football, la voglia di scoprire questa nuova disciplina dal grandissimo potenziale di crescita è fortissima in tutto il movimento ma, per poter andare avanti è, ancora una volta, necessario rimandare di qualche mese voglia di campo e di goal.

Nel mentre FIPPS ha lanciato un corso per allenatori di powerchair hockey che si svolgerà online, e sempre online continua il training di nuovi classificatori. In questo periodo di stop dalle competizioni, gli allenamenti rimangono possibili laddove permesso dai DPCM e dalle normative territoriali e nel rispetto del protocollo. FIPPS ha intenzione di organizzare anche dei webinar e delle dirette live per continuare a parlare di sport in attesa di tornare in campo.

“Dobbiamo farci ambasciatori ed esportare un messaggio forte anche fuori dai palazzetti, ai nostri cari, ai nostri amici, a più persone possibile - raccomanda il presidente FIPPS -. Il futuro di tutti dipende da ognuno di noi, e non parlo solamente del futuro dei nostri sport, ma di tutto ciò che amiamo e che ci è più caro. Dobbiamo usare le armi che sappiamo essere efficaci in questa battaglia comune, armi che dopo mesi conosciamo bene, senza mai abbassare la guardia. Facciamolo tutti, davvero, e allora sì, si potrà dire 'Andrà tutto bene'; e allora sì, potremo tornare a goderci quello che amiamo, compresi i nostri sport”.

A cura di Nicola Tolla

per il Gruppo Vacanze UILDM



Weekend lungo in Valtellina



Nell'estate 2020, in un anno così ricco di problemi a causa dell'emergenza sanitaria in atto, le vacanze per tutti gli italiani sono state incerte fino all'ultimo e in particolare per noi persone con disabilità. Ho deciso così di cercare un luogo vicino, preferibilmente all'interno della mia stessa regione e non soggetto alle forme di assembramento tipiche dei luoghi del turismo di massa. Amo la montagna d'estate e ogni anno se riesco vi spendo almeno un weekend, aggiungendovi uno o due giorni di ferie. Ho scelto quindi la Valtellina. In questi casi, solitamente cerco un albergo su internet tramite i portali dedicati, personalizzando al massimo la ricerca attraverso gli appositi filtri e facendo seguire alla prenotazione una telefonata o una email per verificare che l'accessibilità vantata online dalla struttura risponda al vero.

In questo autunno uggioso e con la pandemia ancora in corso, vi regaliamo alcuni scatti di leggerezza e voglia di libertà: le esperienze estive del nostro Gruppo Vacanze UILDM.

Ho così trovato il bed & breakfast "Terre Alte", piccolo albergo accogliente situato a Buglio in Monte, paesino nella provincia di Sondrio. Il B&B presenta una sola camera attrezzata per disabili (dove ho soggiornato senza problemi) ma anche le camere "normali" sono spaziose. Pranzi al sacco, per ovviare al problema delle cene ci siamo rivolti a una trattoria a conduzione familiare dove abbiamo gustato i piatti tipici locali. Subito fuori dal paese comincia una strada, percorribile anche con le carrozzine, che permette di arrivare a un rifugio chiamato Alpe Granda. Spostandosi di pochi chilometri, sono possibili molteplici escursioni ed esperienze. Abbiamo per esempio visitato la Riserva naturale di Pian di Gembro vicino all'Aprica e il Ponte nel Cielo a Tartano.

Riccardo Rutigliano

Sei giorni in Toscana



Dopo essere stato a luglio in montagna, mi sarebbe piaciuto ad agosto passare qualche giorno al mare, ma non è stato possibile. Ho così deciso di sperimentare, insieme a un amico disabile, una struttura di provata accessibilità, compresa in una brochure citata nel webinar sul turismo accessibile organizzata da UILDM in collaborazione con il nostro Gruppo Vacanze. Si tratta de "I Girasoli" a Lucignano (SI), in Toscana, una delle mie regioni preferite. Ho esitato prima di decidere di spostarmi fuori regione. Mi hanno convinto la serietà della struttura nell'applicazione di un rigido protocollo di sicurezza anti Covid-19

e anche la possibilità di usufruire del Bonus Vacanze corrisposto dal Governo. Meno soddisfacente per i miei gusti è risultata la tipologia di vacanza, in quanto i Girasoli è l'ideale per chi voglia trascorrere un periodo di completo relax, usufruendo della piscina attrezzata con sollevatore e dotata di assistenti e bagnini specializzati, meno per chi voglia usarla come base per escursioni turistiche. Cionondimeno, essendo fortunatamente automuniti, abbiamo potuto visitare il vicino borgo di Lucignano e mete più lontane, come Cortona (AR) e Castiglione de Lago (PG), sul lago Trasimeno.

Riccardo Rutigliano



Luglio 2020, Welcome To Viserbella (Rimini)

Durante i mesi trascorsi in lockdown, sognando panorami diversi dal salotto di casa, con alcuni membri del Gruppo Vacanze decidiamo di organizzare un periodo di svago in Romagna. Prenotiamo il soggiorno presso l'hotel Clitunno che si trova sulla spiaggia e dispone di camere accessibili, anche se non molto ampie, e di un personale che si rende subito disponibile a soddisfare le nostre esigenze. L'incontro con il bagnino ci lascia senza parole: dopo avere appreso il nostro desiderio di immergerci in acqua, decide prontamente di acquistare la solemare! La vacanza prosegue all'insegna della voglia di stare insieme, di liberarci dai vestiti e di estate. Percorriamo spesso la strada del lungomare, per passeggiare sotto il sole e ci rallegriamo del fatto che non siano

presenti barriere architettoniche. Un giorno raggiungiamo il molo di San Giuliano, riuscendo a salire sulla parte alta, che permette una bellissima vista panoramica della darsena di Rimini. L'esperienza non procede senza intoppi, dal momento che avviene grazie all'aiuto delle persone che lavorano nel vicino stabilimento balneare, che sollevano manualmente il pesante palo installato per impedire l'ingresso ai motocicli (non pensando di interrompere il passaggio anche alle persone con disabilità). Pur essendo in vacanza, non si arresta la passione per il mondo associativo e il compleanno della vicepresidente nazionale viene festeggiato sul mare, insieme ai presidenti delle Sezioni UILDM della Romagna.

—
Nicola Tolla

AGOSTO 2020, GITE FUORI PORTA

Dopo l'esperienza romagnola, programiamo altre due gite, una a Lecco e una a Como. Posticipata la partenza, a causa della rottura dell'ascensore della stazione che avrebbe dovuto portarci al binario del treno, arriviamo a Lecco in orario per raggiungere **Villa Manzoni**, visitabile nelle stanze a piano terra. Immersi nell'infanzia e nella vita di Alessandro, usciamo e fremiamo al pensiero di affrontare nuove avventure. Così cerchiamo un battello che possa mostrarci gli incantevoli paesaggi narrati nei Promessi sposi, mentre ci spingiamo verso Bellagio. Il traghetto è accessibile e ci permette di stare a prua all'aperto, mentre quello del rientro ci fa rimanere al coperto, avendo i gradini per entrare in qualsiasi altra zona della nave.

Viaggiare per mare ci attrae particolarmente e così prenotiamo un'imbarcazione anche nella gita a Como, per raggiungere l'incantevole **Cernobbio**. A Como saliamo sulla funicolare, inaugurata nel 1894, che porta a Brunate e che ci

permette di contemplare uno spettacolo meraviglioso dall'alto. La funicolare è particolarmente accessibile, presentando un vagone apposito per persone in carrozzina e accompagnatore.

Dopo aver girato per laghi, stabiliamo di andare a Monza a visitare **Villa reale**, circondata da un grande parco, un roseto e un giardino botanico. All'ingresso scopriamo che, causa periodo Covid-19, l'unico piano visitabile è accessibile tramite un piccolo montascale adatto a carrozzine manuali. Nonostante questo malinteso sull'accessibilità, riusciamo a partecipare alla visita guidata grazie alla gentilezza di un sorvegliante che ci accompagna tramite un ascensore che in quel momento non era utilizzabile in quanto allarmato. È stato molto piacevole attraversare le stanze un tempo abitate da regina Margherita e re Umberto I, fantasticando sulle attività estive dei reali lungo la passeggiata attraverso la vegetazione rigogliosa all'esterno dell'edificio.

—
Stefania Pedroni





PROFUMO DI CAFFÈ PER NATALE

“Vi siete mai chiesti cos'è il caffè? Il caffè è una scusa. Una scusa per dire a un amico che gli vuoi bene.”

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Anche noi di UILDM la pensiamo come Luciano De Crescenzo. Il caffè quest'anno – durante la Giornata Nazionale – è stata la scusa più bella del mondo per entrare nelle case di 15.000 famiglie e rinsaldare amicizie ma anche costruirne di nuove, in particolare quella tra UILDM e i suoi sostenitori.

I mesi che abbiamo alle spalle ci hanno messo alla prova dal punto di vista pratico perché sono stati bloccati servizi importanti come quello della riabilitazione. Tanti alunni e studenti con disabilità hanno fatto molta fatica rispetto ai compagni nel seguire il proprio percorso scolastico. Anche accedere ai dispositivi di sicurezza come guanti e mascherine non è stato semplice. Siamo stati messi alla prova perché di colpo ci siamo ritrovati isolati dai nostri affetti. Fare una festa, organizzare una gita, bere qualcosa con gli amici sono diventati momenti lontani.

Ma abbiamo saputo muoverci comunque! Abbiamo trasformato la paura in nuove possibilità e i nostri volontari lo hanno dimostrato ogni giorno.

Ecco perché **un gesto semplice come bere un caffè riassume alla perfezione quanto ci è mancato**

“essere” insieme. Condividere un po' di tempo chiacchierando scalda il cuore, allontana le paure. Ed è per questo che vogliamo continuare a bere un caffè con tutti voi anche a Natale.

La campagna natalizia di quest'anno propone infatti come gadget la latta di caffè di UILDM, nel momento dell'anno che, per eccellenza, unisce. Quanto raccolto servirà per sostenere servizi che permettono a chi ha una distrofia muscolare di vivere come tutti. Trasporto attrezzato, riabilitazione, consulenze mediche sono strumenti che mettono al centro la persona, e le consentono di esprimere sé stessa ed è questo l'obiettivo che perseguiamo ogni giorno.

Il caffè di UILDM può essere ordinato su natale.uildm.org e verrà consegnato direttamente a casa, con un contributo di 10 euro. Una occasione perfetta per fare un regalo che non si esaurisce nel momento in cui si dona ma diventa un'altra occasione di incontro.

La miscela del caffè per moka Chicco D'Oro da 250 gr è contenuta all'interno di una latta personalizzata per UILDM dal fumettista Tino Adamo della storica casa editrice Bonelli, la stessa che ha creato Dylan Dog e Tex. All'interno oltre al caffè abbiamo incluso anche gli auguri personali del presidente nazionale Marco Rasconi. Un piccolo gesto per rendere ancora più speciale questo nostro Natale!



IL CAFFÈ DI UILDM. UN REGALO CHE PROFUMA DI SOLIDARIETÀ.



**Il caffè di UILDM è un buon caffè
e un caffè buono.**

Sembra la stessa cosa, vero?

Il caffè di UILDM è buono per il palato perché il nome Chicco D'Oro garantisce la degustazione di una miscela per moka 100% arabica di alta qualità.

Allo stesso tempo è un buon caffè per il cuore, perché puoi trasformarlo in un aiuto concreto per le 66 Sezioni UILDM, che ogni giorno si impegnano a garantire servizi e costruire inclusione.

Il caffè di UILDM è un **regalo di Natale** perfetto per far trascorrere ai propri familiari e amici un momento di pausa solidale.

Ordina il tuo caffè
su natale.uildm.org
e con un contributo
di € 10 potrai riceverlo
direttamente a casa tua.



LASCIAMOLI GIOCARRE

Anche nel 2020 continua l'impegno di UILDM per il diritto al gioco dei bambini con disabilità.

—
Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Un luogo **a misura di tutti**, dove i bambini possano giocare insieme e le famiglie ritrovarsi. Dove mamme con il passeggino, persone in carrozzina o con limitate capacità motorie possano muoversi facilmente, senza trovare ostacoli. Da questa idea nascono i parchi inclusivi in Italia. Nel nostro Paese soltanto il 5% dei parchi gioco è accessibile, con giochi adatti alle

esigenze dei bambini con disabilità che consentano di giocare insieme agli altri bambini.

C'è ancora molto da fare in questo ambito. Per questo UILDM nel 2017 lancia la campagna **“Giocando si impara”**, un progetto sul diritto al gioco per i bambini con disabilità che prevede l'installazione di giostre accessibili nei parchi italiani.

La nostra campagna in questi anni è stata sostenuta da Esselunga e ha trovato l'appoggio di molte amministrazioni comunali e di cittadini che credono che l'inclusione si costruisca anche attraverso il gioco. Come scrive lo psicologo Peter Gray nel suo libro 'Lasciateli giocare', «il gioco è il sistema cui la natura ricorre per

insegnare ai bambini a risolvere i problemi, controllare gli impulsi, modulare le emozioni, **mettersi nei panni degli altri, negoziare le differenze, andare d'accordo e sentirsi alla pari con chi hanno intorno.**

Il gioco è serio ma non serio; futile ma profondo; fantasioso e spontaneo, ma legato a regole e ancorato al mondo reale. È puerile, ma **è fondamentale dei più grandi risultati che si conseguono da adulti.** Da una prospettiva evolutivista, il gioco è il modo in cui la natura si assicura che i cuccioli d'uomo e di altri mammiferi imparino quanto è necessario **per sopravvivere e cavarsela bene.**

Anche quest'anno, nonostante le difficoltà legate all'emergenza da covid19, UILDM ha continuato a la-





vorare su questo progetto con nuove installazioni. Milano, Brescia, Parma sono le città interessate da “Giocando si impara” nel 2020.

Il 27 settembre 2020 è stato inaugurato il **parco giochi accessibile dei Giardini Ezio Lucarelli**, nel Municipio 3 di Milano. Il parco nasce come ristrutturazione di un'esistente area giochi e occupa una superficie di circa 800 mq all'interno del Parco Feltre nell'omonimo quartiere. Il nuovo spazio è integrato con il verde circostante e si suddivide in tre aree: un'area destinata ai più piccoli, una destinata al gioco dei più grandi e una dedicata al gioco creativo e meno strutturato; infine, uno spazio lascia-

to libero per il gioco della palla. Il parco è stato realizzato grazie al contributo del Comune di Milano e delle associazioni che dal 2018 collaborano al progetto “Parchi per tutti”: UILDM, L'abilità, Anfass, UICI – Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti, il Pio Istituto dei Sordi di Milano e Inter Campus. Sempre a Milano, all'interno del progetto “Parchi per tutti”, verrà presto inaugurato il **parco giochi accessibile di Piazza Paci**, del Municipio 6, quartiere Sant'Ambrogio. Il parco ha una superficie di circa 530 mq e prevede un percorso di esperienze ludiche differenti e inclusive. L'area giochi ripensa la piazza e prevede la riqualificazione di alcune siepi che

diventano occasioni di gioco, mentre l'inserimento di nuove piante arricchisce l'esperienza sensoriale nelle diverse stagioni.

Il 28 settembre viene inaugurata la una giostra accessibile all'interno del **parco del Centro Clinico NeMO di Brescia**, a Gussago. “Carosello”, una giostra dove potranno giocare insieme bambini con e senza disabilità, allietterà le giornate dei bambini presi in carico dal NeMO.

Inoltre, nel mese di novembre sono state installate due nuove giostre “Carosello” nelle città di **Brescia e Parma**. A Brescia la giostra si trova nel **Parco Tullio Gadola**, ed è il risultato della collaborazione tra UILDM e l'amministrazione comunale.

A Parma “Giocando si impara” è arrivato per opera di una nonna che ci ha creduto fortemente; grazie al suo impegno è stato possibile coinvolgere il Comune per inserire una giostra accessibile nel **Parco Giacomo Ferrari**.



Con il 2020 termina il progetto “Giocando si impara”. Ma l'impegno di UILDM per il diritto al gioco di tutti i bambini continua con **“A scuola di inclusione: giocando si impara”**.

GIORNATA NAZIONALE, DALL'HANDICAP ALL'OPPORTUNITÀ

Chiara Santato

Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

“Da portatori di handicap siamo diventati portatori di opportunità”.

Il presidente nazionale Marco Rasconi ha catturato alla perfezione l'anima della Giornata Nazionale UILDM 2020, che è tornata dopo una pausa di due anni. L'obiettivo principale di questa campagna - che si è articolata con diversi interventi dal 1 al 18 ottobre - era quello di non perdere i risultati raggiunti in tanti anni di impegno a causa dell'emergenza sanitaria imposta dal Covid.

Abbiamo chiesto sostegno per garantire un anno di trasporto, riabilitazione e consulenze mediche, tutti servizi che permettono a chi ha una distrofia o una malattia neuromuscolare di essere protagonista della propria vita. I volontari UILDM durante il lockdown e nei mesi successivi hanno continuato a essere presenti in mille modi, un impegno che va sostenuto oltre l'emergenza per poter garantire continuità. Da qui è nato il claim

“Vogliamo andare avanti insieme a te” e la scelta di legare la Giornata a un gadget che ha riscosso molto successo: il caffè di UILDM. La **miscela Chicco D'Oro per moka** è stata distribuita dai volontari UILDM in tutta Italia all'interno di una latta, illustrata dal fumettista Tino Adamo della storica editrice Bonelli. Sul sito giornatanazionale. uildm.org e sul portale nazionale uildm.org abbiamo raccontato giorno per giorno,

come in un diario, l'intero evento.

L'impegno in presenza delle Sezioni è stato affiancato e rilanciato da quello digitale. Per fare in modo che il caffè diventasse anche l'occasione per stringere nuove amicizie, **su Facebook dal 5 all'11 ottobre sono andate in onda i “Caffè con”**. **Semplici chiacchierate** tra il presidente Rasconi e alcuni ospiti d'eccezione, che ci hanno regalato un po' del loro tempo per sostenerci: i campioni del mondo Andrea Locatelli e il Bardahl Italia Evan Bros Racing Team, Arianna Ciampoli, Petra Loreggian, Andrea Pecile, Mauro Uliassi, il Trio Medusa, Paolo Belli, Alessandro Fella.





Questi caffè digitali hanno coinvolto anche il fumettista Tino Adamo, che ha raccontato come è nata l'illustrazione della latta e l'amministratore delegato di Chicco D'Oro Giancarlo Samaritani. A "chiudere" queste giornate di sensibilizzazione e raccolta fondi è stata **Claudia Fiaschi, portavoce del Forum Nazionale del Terzo Settore**, che ha raccontato gli sforzi fatti dalle migliaia di associazioni ed enti che compongono il Forum e le sfide future. Oltre a queste splendide occasioni per far conoscere UILDM, abbiamo avuto anche il sostegno dello chef Simone Rugiati di "Cuochi e fiamme", e della squadra Olimpia Milano, in particolare del giocatore Luigi Datome, che ha donato la sua maglia autografata. Grazie all'appoggio delle **reti LA7, LA7d, Discovery Italia, SKY, RDS, Radio Deejay** abbiamo inoltre potuto trasmettere a livello nazionale lo

spot che promuoveva il nostro evento. Sono state però le voci di tanti volontari UILDM a dare corpo alla Giornata Nazionale. Abbiamo raccolto le loro testimonianze in modo da poter rappresentare al meglio quanto sono diversi e allo stesso tempo uniti i volontari UILDM: medici, presidenti di Sezione, volontari del Servizio Civile, "semplici" soci, da nord a sud, giovani donne e uomini ma anche "colonne storiche" che hanno portato UILDM a radicarsi nei territori. A fare la "miscela UILDM" sono tutti questi ingredienti:

insieme
per garantire
una vita
come

tutti a chi
ha una
distrofia
musco-
lare.



GRAZIE DI CUORE!

Sarepta Therapeutic per aver realizzato insieme a noi la Giornata Nazionale UILDM 2020, promuovendo il progetto "Vogliamo continuare insieme a te".

Vivisol per aver garantito 125 sedute di consulenza medica.

Sapio Life per aver garantito 625 km di trasporto con mezzi attrezzati per persone con disabilità.

Itop per aver garantito 375 km di trasporto con mezzi attrezzati per persone con disabilità.

La sponsorizzazione di **VitalAire** ci ha permesso di far conoscere UILDM e il progetto "Vogliamo continuare insieme a te".

STEREOTIPI, PREGIUDIZI, DISCRIMINAZIONI

L'abilismo tra gli altri -ismi

a cura di
**Barbara
Pianca**

Il 4 novembre la Camera approva una proposta di legge che punisce con il carcere chi istiga a commettere o commette atti di discriminazione o di violenza sulla disabilità e chi partecipa o aiuta organizzazioni aventi tra i propri scopi l'incitamento alla discriminazione o alla violenza per gli stessi motivi. Ora spetta al Senato pronunciarsi sulla proposta che prende il nome dal deputato che l'ha presentata, Alessandro Zan, e che rappresenterebbe un passo contro l'abilismo, e cioè la discriminazione nei confronti delle persone con disabilità, che esploriamo nelle sue sfaccettature in queste pagine. Si esprime sul tema la Direzione nazionale UILDM tramite la sua consigliera Migliosi; offrono il loro contributo anche il Gruppo Psicologi e il Gruppo Donne UILDM.

L'ABILISMO,

la discriminazione verso le persone con disabilità

—
**Marta
Migliosi**

Consigliere nazionale UILDM con delega al Gruppo Giovani

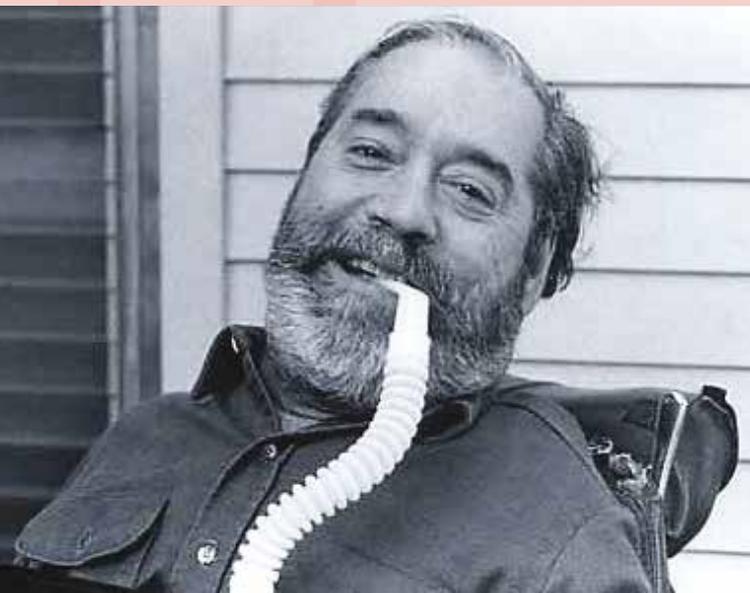
L'abilismo è la discriminazione verso le persone con disabilità e, come tale, va considerata nello stesso insieme in cui si trovano le altre discriminazioni verso specifiche categorie sociali: razzismo, sessismo, omofobia, transfobia, per citarne alcune.

Sono le categorie sociali che rimangono escluse dalla categoria più avallata e privilegiata, quella dell'uomo bianco, eterosessuale, economicamente benestante.

L'abilismo si manifesta in un crescendo, da espressioni minori, come il paternalismo o i pregiudizi, fino all'oppressione su larga scala. Il termine 'abilismo' deriva dal fatto che l'abilità fisica, intellettuale, relazionale o sensoriale è utilizzata come criterio per discriminare le persone.

L'abilismo, in senso storico, è sempre esistito: la categoria delle persone con disabilità (non da intendere come categoria chiusa quanto piuttosto come un insieme sociale di portatori di diritti e interessi simili) è stata sempre sottostimata o non considerata ma, come in tutte le storie dei diritti civili, c'è stato un ribaltamento, una vera e propria rivoluzione che tutt'ora è in fase di compimento. Negli anni 70 all'Università di Berkeley Ed Roberts, studente con disabilità, e alcuni suoi compagni, hanno manifestato poiché la loro vita universitaria si svolgeva in gran parte in infermeria, sia per inaccessibilità degli spazi fisici universitari sia perché era non c'era altro luogo dispo-

Ed Roberts, il fondatore del Movimento per la Vita indipendente.



nibile. Roberts, rifiutando questo stigma, ha dato il via ai moti per la Vita indipendente a livello globale. Negli anni 80, soprattutto in Inghilterra e negli Stati Uniti, si è iniziato a usare il termine “ableism”.

In Italia, anche se abbiamo ratificato la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità del 2009, facendola diventare legge di Stato, l'abilismo ancora non è riconosciuto dai più come discriminazione sociale, come invece accade per esempio con il razzismo. Proviamo a pensare se domani una scuola elementare vietasse l'ingresso a tutti i bambini che non hanno la pelle bianca: ci sarebbero proteste, verrebbero pubblicati articoli di denuncia, associazioni e gruppi di genitori creerebbero un movimento, tutte reazioni che partono dal presupposto dell'evidenza discriminatoria di tale divieto. Eppure, di fronte a esempi quotidiani di scuole che fanno fatica a includere i bambini con disabilità non c'è lo stesso clamore. Scuole inaccessibili o luoghi dedicati solo agli alunni con disabilità, con pochi sostegni e quindi con orari ridotti non vengono riconosciuti come discriminazione sociale alla stregua di quella razziale. Nella nostra società la disabilità è considerata ancora un fatto privato, un problema clinico da risolvere in famiglia o nelle strutture predisposte, non una caratteristica umana di un insieme di persone che hanno gli stessi diritti di tutti gli altri.

Nella Convenzione Onu è chiaramente detto che la disabilità è un fattore sociale, possiamo quindi dedurre che sia un processo in mutamento, che cambia secondo condizioni “esterne” alla persona disabile, un processo che mette in relazione le persone con disabilità e le persone senza disabilità nella costruzione di un “nuovo” paradigma. Per una persona in carrozzina elettrica che abita in un paesino di montagna senza mezzi pubblici accessibili, la disabilità è molto invalidante, poiché il suo ruolo nella società sarebbe molto limitato a causa dell'inaccessibilità dei mezzi. Se si trasferisse a Milano, dove gran parte dei mezzi sono accessibili, la sua posizione sociale cambierebbe di molto e anche la sua disabilità. La disabilità, dunque, è frutto della relazione tra la persona con handicap fisico, intellettuale, sensoriale o relazionale e la società in cui si colloca. Che un mezzo pubblico sia inaccessibile è un fatto discriminatorio, tanto quanto se al suo ingresso ci fosse un cartello con scritto: “Qui non entrano le persone di colore”.

Ci ricorda qualcosa? La prima inaccessibilità non ci fa così effetto mentre l'esclusione delle persone non bianche sì, perché abbiamo socialmente accettato che il diritto ai trasporti pubblici non possa dipendere dalla razza.

L'esempio può valere per mille contesti diversi, dal riconoscimento all'autodeterminazione, all'accesso ai fondi per la Vita indipendente, all'accessibilità nel senso più ampio del termine, all'essere inclusi in una programmazione sociale non solo come soggetti fragili da proteggere e recitare ma come persone attive e protagoniste della propria esistenza.

UILDM da anni combatte per il protagonismo della persona con disabilità, il “nulla su di noi senza di noi” la rappresenta. È stata una delle prime associazioni di persone con disabilità ad avere un presidente disabile e anche oggi è un'associazione autorappresentativa di chi ha una disabilità e in particolar modo di chi ha una patologia neuromuscolare. Nel consiglio della Direzione nazionale sono state elette sette persone con disabilità su nove. Questo è l'ordine naturale delle cose, l'abilismo ce lo insegna, le persone con disabilità hanno il diritto e anche il dovere sociale di pensare a se stessi come gruppo sociale che deve avere un ruolo attivo e riconosciuto dalla collettività soprattutto non disabile.

Io sono orgogliosa di farne parte, ho affrontato un percorso personale che mi ha permesso di uscire dallo stato di abilismo interiorizzato (condizione in cui la persona disabile interiorizza i messaggi tossici dei media e della vita quotidiana e in fondo pensa di non meritare nessun diritto). Per una persona con disabilità vittima dell'abilismo interiorizzato è difficile combattere per i propri diritti, in questo UILDM è e dovrebbe essere un tassello fondamentale. Chi si è battuto per il diritto alla Vita indipendente, all'inclusione scolastica, al trasposto, alla salute dovrebbe empatizzare con chi ancora si sente di non meritare tutto ciò, mettere a disposizione la propria esperienza e favorire il confronto.

Utile a ciò il gruppo Facebook di discussione “Tè, biscotti e abilismo”, riservato solo alle persone disabili, per uno scambio libero su episodi di subita discriminazione e di consigli tra pari. Suggestivo a chi vuole di iscriversi, ci sono molte persone di UILDM che ne fanno già parte.

“NULLA
SU DI NOI
SENZA DI
NOI”

SOLO INSIEME, SE NE ESCE.

COME USCIRE DALL'ABILISMO INTERIORIZZATO,

—
**Barbara
Pianca**

I percorsi di empowerment

L'abilismo è lo sguardo discriminatorio di una persona senza disabilità nei confronti di una persona con disabilità. La persona con disabilità può però essa stessa autodiscriminarsi quando, nata e cresciuta in un contesto sociale che la discrimina, non se ne accorge e crede sia normale per lei non poter reclamare diritti. Si parla in questi casi di "abilismo interiorizzato" e consiste in un atteggiamento autosvalutante che, come scrive Migliosi nelle prime pagine di questo Speciale, rende "difficile combattere per i propri diritti".

Per uscirne serve un percorso di "empowerment" e, cioè, di crescita personale, per prendere consapevolezza di sé e mantenere il controllo sulle proprie scelte, decisioni e azioni. Secondo Rita Barbuto, direttrice di DPI Italia e peer counselor, la crescita personale può avvenire all'interno di un gruppo di mutuo aiuto di cui diverse Sezioni UILDM hanno esperienza diretta, tramite un percorso psicologico (come nel caso di Marta Migliosi) oppure tramite il sostegno tra pari.

Secondo lo psicologo Carl Rogers, i **gruppi di auto-mutuo-aiuto**, sviluppati anche dal Movimento delle persone con disabilità negli anni 70, condividendo una condizione di svantaggio (disabilità, alcolismo, l'essere donna negli anni 60), si stimolano a vicenda per avviare un percorso di cambiamento. Nel lavoro di gruppo si allargano le abilità interpersonali e si superano il senso di isolamento e di vergogna. Senza il gruppo,

molti individui potrebbero infatti essere convinti di essere gli unici ad affrontare determinate difficoltà.

GRUPPI DI AUTO-MUTUO-AIUTO PERCORSI DI TERAPIA PSICOLOGICA PEER COUNSELING

Al **percorso di terapia psicologica** per uscire dall'abilismo interiorizzato è dedicata la rubrica "Psicologia Neuromuscolare" (p. 29), dove l'autore riflette su uno spunto offerto dalla stessa Migliosi in sede di stesura di questo Speciale: spesso gli psicologi cadono loro malgrado nell'abilismo quando riportano l'origine di ogni disagio lamentato dal paziente alla sua condizione di disabilità.



Con Rita Barbuto abbiamo parlato di **peer counseling** (p. 28), secondo lei "la metodologia per eccellenza che aiuta a liberarsi dalle catene che le persone con disabilità costruiscono intorno a sé e che la società costruisce intorno a loro". Barbuto, a proposito dell'abilismo interiorizzato, parla di "impoverimento acquisito, indotto dai pregiudizi di chi ritiene la persona disabile incapace, sempre bisognosa di essere curata e assistita. Sentendosi trattare così sin dall'infanzia, e avendo come modello di crescita quello di una persona sana in una società che mette al centro il modello abilista, la persona con disabilità perde la capacità di leggersi come individuo capace di realizzarsi".



IL POETA PARAGONATO A BORGES

Antonio

Malafarina Ringraziamo Antonio

Malafarina, giornalista tetraplegico della redazione di InVisibili del Corriere della Sera, per aver accettato la nostra proposta di contribuire alla discussione sull'abilismo che anima questo Speciale di DM. "Solo insieme, se ne esce" scrive Migliosi nelle pagine precedenti: è inevitabile, dunque, anche qui, intrecciare le riflessioni e le azioni di UILDM con quelle di altre persone e gruppi con altre disabilità.

Non scrivo poesie, faccio solo versacci. È uno dei miei pensieri portanti, benché la mia attività poetica di questi tempi stia sempre di più divenendo pubblica. Per anni è rimasta sul computer e sui fogli stampati per il gruppo milanese di poesia "I mille volti", costituito da persone, disabili e non, condotte dalla professoressa Maria Teresa Mosconi, madre di Enrico, amico con gravissima disabilità non più presente alla vita da alcuni anni. Nel 2016 la mia raccolta di versi "Poesia", pubblicata da un piccolo editore dal nome sudamericano di un gioco che, con vari nomi, hanno fatto quasi tutti i giovani del mondo. La casa editrice Rayuela edizioni: il patron Milton Fernandez non mi chiese niente per la pubblicazione, al contrario di quanto molte case editrici fanno con gli scribacchini sconosciuti, come me. Milton, ascoltandomi declamare a un incontro, apprezzò i miei versi. Un momento al di fuori di quelli organizzati da "I mille volti", che teneva pubbliche letture di poesia, pubblicava antologie e aveva suoi testi riportati da alcune buone riviste del settore poetico. Era un incontro estraneo al lodevole gruppo di poesia della periferia milanese avallato dall'Anffas, l'Associazione nazionale di famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, nella persona di Angelo Fasani, cui avevo aderito su sollecitazione della Mosconi. Lì qualcosa non mi quadrava durante le pubbliche esibizioni: fra gli sguardi degli ammirati uditori, gente di varia estrazione culturale, c'era una pietà inaccettabile, non universale ma diffusa. Come una urtante pena frammista a un profondo compiaci-

mento. Partecipavo assiduamente, ma che i miei compagni di viaggio con minore capacità espressiva o condizione di disabilità più apparentemente amareggiati venissero apprezzati a prescindere, come contentino per la loro abilità legata al nonostante - al nonostante la disabilità - mi disturbava. Pretesi facessimo un corso per conoscere la poesia, lo organizzammo e imparammo a scrivere in versi, conoscendo la materia. Imparammo che i migliori versi dei più grandi autori hanno un suono diverso se letti da attori professionisti invece che da loro. Ciononostante, molti dei miei compagni di viaggio poeti disabili si ostinavano a leggere i propri testi, danneggiando i loro stessi versi migliori. L'abilismo regnava incontrastato, per eccesso. Talvolta questo alla gente sfuggiva.

E noi non capivamo che esponendoci al bistrattamento dei nostri stessi versi da noi stessi declamati reggevamo il gioco. Io provocavo un effetto strano, un pseudoabilismo che sgorgava spontaneo in una involontaria provocazione: con i miei versi meglio riusciti, la cravatta al collo, la forte personalità e una discreta dizione, con voce paperina che spesso lasciava agli altri declamare, gli astanti non sapevano se liberare la vena di sottile pietismo che albergava in loro oppure lasciarsi andare alla piena ammirazione, benché sovente prevalesse quest'ultima. I miei versi non parlano di disabilità, tuttavia talvolta la incontrano. Sarebbe abilista, emarginante non parlare di una parte di me. Vorrebbe dire, in un certo senso, vergognarsi della mia disabilità. Potrebbe anche essere una forma di riservatezza ma il messaggio rischierebbe di volgere all'esclusione, la censura di un aspetto della mia vita all'interno di una poetica tesa a voler trattare di tutto. Fernandez non ha apprezzato i miei versi perché la prima volta mi ha visto declamarli in carrozzina, mi ha semplicemente detto che li apprezzava citando il famoso scrittore argentino Borges, e non certo perché la sua cecità rendeva il sommo autore disabile al mio pari. Non si può togliere dalla persona con disabilità la disabilità. Parlarne nella giusta misura, nella quantità in cui è inevitabile trattarla come convenevole argomento di discussione, è tutt'altro che abilista. Sarebbe come dire che è emarginante dire di un senegalese che è nero. Benché ci siano persone vinte che ci si debba comportare così. C'è parlare e parlare e, se il troppo storpia, il male rovina.

SI ERA BRAVI PERCHÉ DISABILI,
NON PERCHÉ, NONOSTANTE DI
SABILI, RIUSCIVAMO A SCRIVERE.



PEER COUNSELING

Barbara Pianca

Se ce l'hai fatta tu, ce la posso fare anche io

Rita Barbuto, direttore di DPI Italia (Disabled People's International), è peer counselor dal Duemila. Secondo lei si tratta di un metodo particolarmente indicato per uscire dall'abilismo interiorizzato ed emanciparsi.



Tra il 1999 e il Duemila DPI ottenne un finanziamento europeo per formare circa 25 peer counselor, tra cui la stessa Rita Barbuto. Oggi, accanto a loro, in Italia ci sono altri professionisti che a loro volta “hanno lavorato su se stessi, affrontato percorsi personali e maturato un'esperienza all'interno delle organizzazioni” precisa Barbuto. Nonostante quello di peer counselor non sia un titolo riconosciuto dallo Stato, con questa carica Barbuto lavorò per dodici anni, regolarmente stipendiata, nell'Ufficio Disabilità dell'Università della Calabria. L'abbiamo intervistata.

Chi è un peer counselor?

Ha le competenze di un counselor ma si rivolge a un suo pari, rispetto cui si pone come modello di ruolo, e cioè come esempio di emancipazione da cui l'altro può trarre forza. Il peer counselor non offre soluzioni, aiuta l'altro a trovare le proprie.

In cosa consiste il bagaglio formativo di un peer counselor?

Il corso cui ho partecipato consisteva in una parte teorica sui gruppi e sul supporto individuale e in un'altra di tirocinio nelle organizzazioni. Abbiamo studiato strategie di comunicazione e approfondito la normativa e le risorse dei territori, perché un peer counselor deve saper orientare il proprio pari anche rispetto a quesiti pratici.

Cosa succede durante un percorso di empowerment?

Si affrontano disagi anche emozionali, alla ricerca dei propri punti di forza. Emancipandosi, le persone non cambiano solo se stesse ma anche il contesto in cui vivono, che vogliono riadattato per rispondere alle loro nuove esigenze.

Quando consiglieresti di cercare il sostegno di un peer counselor?

Il peer counseling nasce alla fine degli anni 60 insieme alla Vita indipendente. Le due cose devono andare di pari passo, mentre oggi il secondo è sottovalutato. Eppure, puoi fornire tutti i servizi di Vita indipendente ma, se la persona non ha affrontato un processo che la rafforzi, non sarà mai in grado di vivere in modo indipendente. Ai giovani questo mi sento di dire: dovete prendere in mano la vostra vita con consapevolezza.

Barbuto, che si è successivamente occupata della formazione di altri peer counselor, dal 2014 si dedica al peer counseling nei progetti di cooperazione allo sviluppo di DPI, Rids (Rete italiana disabilità e sviluppo) e l'ong EducAid in Cisgiordania e nella Striscia di Gaza, seguendo gruppi di giovani e donne con disabilità perlopiù di origine bellica. “Vedere una donna in carrozzina, che dalla lontana Italia affronta il lungo volo aereo, attraversa le mura di ferro e i pressanti controlli per raggiungere Gaza, infonde forza alle persone partecipanti ai gruppi che, per riscattarsi, devono elaborare difficili traumi di guerra”.



LA PERSONA IN CURA NON È LA SUA DISABILITÀ

Eugenio Tommasoni

Psicoterapeuta, per il Gruppo Psicologi UILDM

Mi sembra importante, prima di esprimere il mio punto di vista di terapeuta e al contempo di persona con disabilità, in quanto io stesso nella condizione di cieco congenito, informare i lettori sul mio percorso formativo:

mi sono specializzato presso la Scuola di Formazione Superiore in Psicosomatica e Analisi Immaginativa a orientamento analitico di Cremona, inoltre ho seguito il mio training analitico personale con terapeuti che lavoravano con analisi immaginativa, tecniche di rilassamento e, successivamente, con terapeuti che utilizzavano l'analisi bioenergetica. Il mio percorso personale si è articolato sia attraverso sedute individuali sia con lavori esperienziali di gruppo. A seguito di questo, il lungo percorso che ho condotto con dei ragazzi di UILDM Legnano si è in particolare articolato attraverso incontri di analisi immaginativa, tecniche di rilassamento e lavori di bioenergetica. L'obiettivo che avevamo prestabilito era di lavorare per il raggiungimento dell'autonomia psicologica del soggetto con problemi. All'interno di questo lavoro grazie a UILDM Legnano siamo anche riusciti ad inserire nel percorso una settimana residenziale che si è svolta presso la struttura di UILDM Versilia, che si trova a Marina di Pietrasanta. A questa settimana residenziale parteciparono, oltre al sottoscritto come conduttore, quattro persone con disabilità e quattro persone che seguivano i disabili in rapporto uno a uno: è importante specificare che anche gli accompagnatori partecipavano ai lavori di gruppo. L'esperienza appena riportata riguarda solo in parte il mio lavoro con la disabilità da psicoterapeuta: lungo il mio percorso professionale oltre che con disabilità di altro genere ho lavorato anche, di conseguenza, con i genitori e con gli operatori. Concentrandoci ora sulle tematiche in oggetto non posso fare a meno di riportare che durante i miei diversi percorsi personali ho incontrato terapeuti che palesemente dichiaravano di non sentirselo di lavorare con me a causa del mio handicap. Ho incontrato anche qualche scuola di specializzazione che sollevava parecchie riserve sulla mia iscrizione.

Qualche terapeuta l'ho abbandonato di mia sponte, soprattutto quando mi accorgevo (e il più delle volte venivo confermato) del fatto che non avesse a che fare con il sottoscritto ma avesse a che fare prima di tutto con la mia cecità, identificandomi quindi soprattutto come cieco e solo poi come Tommasoni Eugenio. Credo personalmente che a partire dalla mia esperienza, nella quale lavoro con un orientamento profondamente analitico, che uno psicoterapeuta che si trovi a lavorare con la disabilità sensoriale o con la disabilità psichica possa farlo solo se ha già lavorato prima sulla propria disabilità. Credo inoltre che al di là delle disabilità conclamate ognuno di noi, a prescindere, viva interiormente delle proprie disabilità, sulle quali se non sono prima fatte emergere e se non si sono trasformate da fragilità a punti di forza, inevitabilmente identificheremo anche il soggetto, paziente o cliente che dir si voglia, con il quale lavoriamo, non tanto come individuo, maschio o femmina che sia, ma

LO IDENTIFICHEREMO
ATTRAVERSO LA SUA
DISABILITÀ, CON LE GE-
NERALIZZAZIONI CHE
NE CONSEGUONO.

Credo infine che per affermare e lavorare sulla propria soggettività sia molto importante entrare in contatto con tutti gli aspetti che compongono la nostra personalità, naturalmente senza escludere l'handicap quando presente, e secondo me qualche handicap è presente in ciascuno di noi, senza però che questo vizi la relazione fra terapeuta e paziente e paziente e terapeuta in termini dominanti. Concludo quindi ribadendo il concetto, per me fondamentale, che uno psicoterapeuta che voglia essere d'aiuto ad una persona con disabilità debba necessariamente avere quantomeno lavorato sulle proprie. Infine questo mio scritto vuole essere soprattutto uno stimolo per spunti di riflessione, senza avere la pretesa di proporre verità assolute.

COSA SUCCEDDE ALLE DONNE OGGI

Barbara
Pianca

Il femminismo, storicamente, si è poco interessato alle donne con disabilità, praticando di fatto l'abilismo. Succede troppo spesso: un gruppo combatte per la propria inclusione e contemporaneamente esclude un suo sottogruppo. Una contraddizione che oggi, grazie all'intersezionalità di cui si parla nella Rubrica Donne della pagina successiva, per fortuna potrebbe diventare meno frequente. Per non lamentare che il femminismo non si interessi alle donne con disabilità e poi a nostra volta non interessarci del femminismo tout court, abbiamo pensato di proporre in questa pagina tre storie che possano restituire qualche pennellata del percorso del femminismo più recente.

Bambine di oggi

Le favole e i libri di testo in cui i bambini studiano danno forma alla loro visione del mondo. Diversi testi, però, propongono degli stereotipi di genere, come quello che racconta le donne come principesse immobili che attendono l'arrivo del principe oppure streghe cattive da cui guardarsi. Bambine e bambini interiorizzano così una visione sessista che, come nel caso dell'abilismo interiorizzato, reca danni in termini di pregiudizi e disistima. Lo ha colto bene la campagna "Run like a girl" di Always, in cui a delle ragazze viene chiesto di mostrare "come corrono le ragazze" e loro mimano gesti goffi e deboli, e lo hanno colto bene Elena Favilli e Francesca Cavallo che, con il loro "Storie della buonanotte per bambine ribelli", una raccolta di cento favole di donne straordinarie realmente esistite, hanno raccolto oltre un milione di dollari in crowdfunding per poi distribuire oltre un milione di copie in tutto il mondo. Lo scorso 13 ottobre Cavallo ha partecipato alla presentazione in Parlamento di una proposta di legge contro gli stereotipi di genere nei libri scolastici, avanzata dalla piattaforma politica Movimenta.

Adulte di oggi

Hella, femminile di Hello, è il nome assegnato per votazione a Hella Network, un collettivo di oltre

mille donne che si occupano di comunicazione e che vogliono farlo con senso di responsabilità sociale. Si sono fatte conoscere durante il lockdown della scorsa primavera con una campagna finita su "La Repubblica" per denunciare le scelte della politica che hanno penalizzato più le donne che gli uomini. A fondare il network è la lombar-

da social media manager Flavia Brevi: "Pubblicità e comunicazione sono tra i principali veicoli di stereotipi e discriminazione nonostante il 66% del personale delle agenzie di comunicazione sia composto da donne (anche se non in posizioni apicali)" denuncia. E poi si chiede: "Cosa succederebbe se tutte le donne fossero d'accordo? Non saremmo più forti?". La Commissione Pari opportunità del Comune di Torino le ha consultate per ottenere una guida alla gestione dei grandi eventi della città senza discriminazioni. Le donne di Hella hanno prodotto un documento e aggiunto che la comunicazione fuori dagli stereotipi deve andare di pari passo con i fatti: equità salariale, pari opportunità lavorative e ambienti di lavoro inclusivi.



Anziane di oggi

Fino ai 65 anni, le donne sono abituate a sentirsi guardate e giudicate nel corpo. Dopo i 65 anni, improvvisamente, quello stesso corpo diventa invisibile. Fino a 65 anni le donne sono madri, mogli, lavoratrici. Poi più nulla. Si chiama "ageismo" la discriminazione nei confronti delle persone anziane, l'unica a colpire anche il gruppo sociale dominante che finora non ne aveva mai subita nessuna, quello dell'uomo occidentale con la pelle bianca. L'unica discriminazione di cui non parla nemmeno la Costituzione. Una parola, ageismo, talmente fragile e poco usata che potrebbe venire addirittura rivista. A raccontare le difficoltà che incontrano le donne over 65 ci pensa il documentario "Ancora donne" delle registe svizzere Stéphanie Chuat e Véronique Reymond, in uscita quando al cinema si potrà di nuovo andare. Le cinque donne protagoniste cercano l'amore anche se gli uomini non le considerano più, spingendosi oltre gli stereotipi e i pregiudizi e riempiendo di vitalità una fascia d'età che, se durasse fino a 85 anni, conterebbe 20 anni, 8 mila giorni. Un tempo troppo lungo per limitarsi ad attendere la fine. Un tema fondamentale per una società sempre più anziana che, con la sua gerontofobia, di fatto rifiuta se stessa.



FEMMINISMO E DISABILITÀ

Francesca Arcadu

Per il Gruppo Donne UILDM

We are women like you

- Siamo donne come voi! ”.

Iniziava così il documentario “Visions and Voices from the Fourth World Conference on Women”, dedicato allo storico incontro delle donne con disabilità svoltosi all’interno della Quarta Conferenza Mondiale delle Donne dell’ONU di Pechino, nel 1995.

Per la prima volta le donne con disabilità hanno inserito il loro primo congresso internazionale all’interno di un forum globale di tutte le donne, unendo le loro istanze a quelle delle loro compagne di lotta senza disabilità. Oltre 200 donne con disabilità, provenienti da 25 paesi, si sono ritrovate a Pechino con l’obiettivo di portare i loro temi alla attenzione del più alto consesso mondiale femminile, attraverso documenti e incontri in cui esporre la loro condizione per richiedere con forza inclusione e unione di intenti.

Fino ad allora i temi delle donne con disabilità non erano quasi mai rientrati nella agenda delle donne, né in quella delle organizzazioni governative, né in quella dei movimenti femministi degli anni 70. Come due rette che corrono parallele, le battaglie delle donne senza disabilità hanno tralasciato per decenni colpevolmente le istanze delle donne con disabilità, inquinate da un mix di patriarcato e abilismo che da sempre desessualizza e infantilizza le donne disabili, medicalizzando i loro bisogni o indicandole unicamente come soggetti bisognosi di assistenza, senza possibilità di avere una vita affettiva, sessuale e riproduttiva. La visione femminista di liberazione dalla schiavitù di un corpo inteso in senso riproduttivo, schiacciato da ruoli imposti come quello di moglie o madre, ha contrastato per anni con il bisogno delle donne con disabilità di essere riconosciute anche nel loro corpo, nella loro fisicità e nella possibilità di diventare madri, mogli compagne, amanti.



Kimberlé Crenshaw, la giurista e attivista americana che per prima ha teorizzato l'intersezionalità.

Un contrasto che si è tradotto nella mancanza di dialogo tra le femministe e le donne con disabilità, che solo di recente hanno intrapreso un percorso di avvicinamento con esempi fortunati e fruttuosi come - solo per citarne uno - pasionaria.it, progetto femminista intersezionale che ospita all’interno del suo blog contributi di donne con disabilità sui temi che le riguardano. Ma sarebbero moltissimi gli esempi di collaborazione e ricerca comune che stanno ricucendo anni di distanze.

Il percorso che sta favorendo questo dialogo è quello della intersezionalità, termine mutuato dalla geometria per indicare due o più rette che si incontrano, intersecandosi e connettendo prospettive come quelle legate a sesso, razza, identità di genere, abilità, in cui ciascuno dei soggetti portatori di una “differenza” si trova a lottare per veder riconosciute le proprie istanze. Non può esserci una rivendicazione da parte di un soggetto oppresso, ovvero marginalizzato o in una condizione di svantaggio, senza che la sua lotta sia anche quella di tutte le altre categorie oppresse o marginalizzate.

Sono stati proprio i movimenti femministi a sostenere e diffondere il concetto di intersezionalità, in particolare in relazione all’antirazzismo e al movimento antischiaivista del diciannovesimo secolo. Una prospettiva realmente intersezionale unisce sesso, razza e orientamento sessuale, identità di genere, classe sociale, in un crocevia infinito di possibilità che determinano rapporti multidimensionali nei quali la lotta di uno/una è la lotta di tutti/e. In tutto questo crocevia, per troppo tempo è mancata la lotta all’abilismo, inteso come la svalutazione delle persone con disabilità e la loro marginalizzazione. Abilismo, per troppo tempo insito anche nella visione femminista riferita unicamente a corpi abili e conformi.

Questo però è il passato, nel presente le donne stanno tracciando alleanze e disegnando una visione che comprenda tutti i corpi, di ogni colore, forma, misura, abilità o disabilità. Il passato ci ha visto troppe volte distanti, ma il presente è fatto di colori e reti fitte, pronte a tracciare nuove strade.

IL MIO DISTROFICO

GIANNI

di Gianni Minasso

E LE STORIE DIS-TESE

Per una volta abbiamo deciso di bandire da questa rubrica le consuete asprezze, dando spazio all'armonica fusione tra distrofia, disabili e normodotati (in quest'occasione tutti carini, attenti e sensibili come non mai). In parole povere, riporteremo adesso alcuni simpatici fatterelli realmente accaduti a chi vi sta scrivendo o a suoi conoscenti altrettanto "handicappati".

Avviso: dopo mesi e mesi di angosce e brutte notizie, dichiariamo questa puntata "Covid free", cioè un'oasi (sempre più rara) dove non si parlerà assolutamente del Coronavirus che ci sta correndo dietro per morderci le chiappe.

CULTURA

Una disabile legge un romanzo mentre, alla fermata, sta aspettando l'autobus. Passa un bimbetto che, indicandola alla mamma, esclama: "Un libbo! [*libro*, N.d.R.]". Una notizia buona e una cattiva: la prima è che il pargolo non abbia additato la portatrice di handicap (riprova di un'ormai consolidata abitudine nel collocare l'invalidità all'interno dei panorami sociali [*orca miseria, parlo meglio d'un sociologo!* N.d.R.]), laddove quella negativa scaturisce dall'aver considerato un libro come oggetto raro. Da una parte meno male, dall'altra... poveri noi!

SORELLINA MAGGIORE

Una persona in carrozzina, con un semplice barattolino di acciughe, si mette in coda alle casse di un supermercato dietro a una ragazzina solitaria che, invece, ha in mano una mezza dozzina di pezzi. Poco dopo la ragazzina si volta e invita il disabile a passarle davanti non già per la condizione fisica, ma per il fatto che "Ha un solo oggetto!". Solo un dubbio: sarà la sorellina del bimbetto di prima?

PRONTO INTERVENTO

Sto sbrigliando una pratica allo sportello dell'Asl quando un idraulico in coda dietro me, senza proferir verbo, cerca nella propria sacca un bullone da inserire nella vite allentata che sta cadendo dalle rotelline antiribaltamento della mia carrozzina.



DUEL AL CONTRARIO

Potrebbe essere davvero pericoloso l'attraversare un grande viale cittadino a due corsie per ogni senso di marcia e senza semaforo. Infatti un distrofico è in attesa sul marciapiedi quando arriva un camion che, già da lontano, rallenta e compie una strana manovra, cioè si sposta a metà delle due corsie disponibili fermandosi poi poco prima delle strisce.

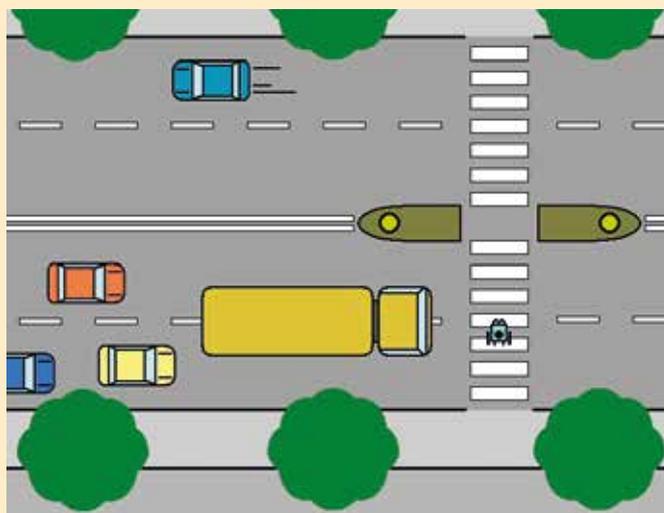
La spiegazione appare subito evidente: facendo così, il bravo camionista blocca le auto che sopraggiungono dietro di lui, garantendo l'incolumità di chi ora attraverserà la strada.

DETTAGLIO IMPORTANTE

In giro capita sovente, e pure senza motivo, che gli sconosciuti ci vogliano dare una mano. La scintilla del genio ha brillato però in chi una volta, vedendomi fermo, mi ha chiesto all'improvviso: "Vuole essere aiutato?". Per le sfumature presenti in questo garbatissimo ausiliare, l'ignoto passante è stato subito dichiarato specie protetta dal Wwf.

ALTRO DETTAGLIO

In un'isola pedonale affollata, un bambino distratto cammina sbandando verso



Qui a sinistra
Il camionista
intelligente

una carrozzina che proviene in senso contrario. Suo papà lo richiama e gli sussurra: "Stai attento alle persone!" (e non "...ai portatori di handicap"). "Protetto" pure lui!

PREZZO DI FAVORE

Dopo avermi allargato le stanghette degli occhiali, chiedo all'ottico quanto gli devo per il lavoretto. Per tutta risposta il negoziante mi batte una mano sulla spalla ed esclama: "Mi deve solo... star bene!".

GIOVE PLUVIO

Incominciano a cadere le grosse gocce di un temporale estivo e sulla pista ciclabile spingo il joystick al massimo per cercare al più presto un riparo. Ma ad un tratto devo arrestarmi di botto. È per tranquillizzare uno scooterista (pure lui sotto l'acqua) che ha accostato e mi offre la sua giacca a mo' d'impermeabile.

COROLLARIO

Situazione analoga, però sotto un altro acquazzone. Questa volta inchioda un Bmw nero, la cui passeggera abbassa il finestrino e sparando un sorriso smagliante mi chiede: "Vuole un ombrello?".

TRAGICOMEDIA

Il badante ha dimenticato di chiudermi lo zaino sistemato dietro la carrozzina, così ad un certo punto, attraversando da solo un incrocio, il contenuto si rovescia sulla strada, compreso il candido pappagallo che rotola via dall'apposito sacchettino. Un automobilista frena e scende per raccogliermi i vari oggetti sparsi, mentre un altro si posiziona nei pressi del passaggio pedonale per impedire alle auto in arrivo di schiacciare il tutto o renderne pericolosa la raccolta. Tutto bello ma, per il sottoscritto, che vergogna!

BELLA ZIO!

Un folto crocchio di studenti delle superiori staziona sul marciapiede, intralciando non poco il flusso dei pedoni. Quando però, in lontananza, appare una carrozzina elettrica, il capo-bulletto lancia un avviso perentorio: "Ahò, ràga... Fate passare!".

PREVIDENZA, NON PREPOTENZA

In carrozzina sto per sorpassare un pedone, il quale però si volta di scatto, mi blocca e poi corre a spostare un cassonetto che, poco lontano, avrebbe reso difficoltoso il mio passaggio.

PERICOLI ESTIVI

All'improvviso, in un viale cittadino, una coccinella s'infiltra nella scollatura della maglietta di un distrofico. Non avendola vista, e temendo sia una vespa, il nostro eroe ferma il primo passante, un signore anziano, e gli spiega la situazione. Senza esitazioni il vecchietto infila la mano nella polo e scaccia l'insetto (una "pulcinella", precisa!). Poi saluta il disabile stringendogli la mano (e rischiando così di far danni per via del joystick acceso).

—
Eleonora Ponzio

Ufficio Fundraising e
Progettazione UILDM

PROGETTO PLUS, i traguardi e le sfide per il futuro

Tanti i traguardi raggiunti in questi mesi da “PLUS: per un lavoro utile e sociale. Progetto di inclusione socio lavorativa per le persone con disabilità”, promosso da UILDM e finanziato con l’avviso 1/2017 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Il progetto si è concluso lo scorso 12 luglio, dopo essere stato interrotto dal Ministero a causa dell’espandersi del virus Covid - 19. Terminato il periodo di sospensione, sono ripresi gli interventi dell’inserimento lavorativo e gestione dello sportello nonché gli ultimi step formativi, che si sono svolti con il supporto di piattaforme digitali per consentire a tutti di partecipare in sicurezza.

La formazione finale di 20 ore si è svolta con un webinar nelle giornate 15/22/23/24/25 giugno 2020 e ha permesso il confronto di idee ed esperienze grazie alla presentazione di elaborati grafici a cura di ciascun beneficiario.

Anche il seminario di chiusura “PLUS: dal progetto all’autonomia

delle persone con disabilità”, realizzato il 30 giugno 2020, si è svolto online e ha visto il coinvolgimento dei rappresentanti del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali oltre che degli stessi beneficiari e partner di progetto (associazioni Atlantis27, ANAS Regione Puglia e Movimento Difesa del Cittadino).

Oggi, a distanza di circa 3 mesi dalla chiusura del progetto, è possibile tirare le somme degli interventi realizzati.

Stando ai dati emersi in fase di monitoraggio, i beneficiari hanno avuto la possibilità di impegnarsi nell’attività di inserimento lavorativo o di gestione dello sportello, rispettivamente, per 5 e 6 mesi.

In totale, hanno partecipato al progetto 80 persone con disabilità; di

I NUMERI DEL PROGETTO PLUS



80

Destinatari



16

Regioni



76 ore

Formazione teorica

30 ore

Formazione pratica



5

Mesi di inserimento lavorativo



16

Sportelli di consulenza lavorativa

queste, 69 hanno concluso il percorso progettuale e 11 hanno rinunciato in itinere, per motivi lavorativi o di salute.

Dall’analisi dei questionari somministrati ai destinatari, è emerso un rafforzamento delle loro competenze trasversali in ambito organizzativo e comunicativo, e di quelle informatiche nell’utilizzo di programmi e software digitali.

A breve sarà diffusa una guida di buone prassi per promuovere l’inserimento lavorativo delle persone con disabilità e per consentire ad aziende ed operatori del settore di reperire informazioni utili al riguardo.

A dimostrazione che il contributo più significativo di PLUS è sul fronte della valorizzazione della persona con disabilità, l’impegno di UILDM non si ferma con la chiusura del progetto: la sfida più grande per il futuro è quella di dare ad ogni individuo la possibilità di autodeterminarsi, diventando protagonista della propria vita.



TESSERAMENTO 2021

"Da 60 anni spingiamo verso il cambiamento. Da portatori di handicap siamo diventati portatori di opportunità".

Marco Rasconi,
Presidente nazionale UILDM

DIVENTA SOCIO UILDM!
Cerca la Sezione più vicina a te
su uildm.org!



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 ANCONA

IDEE IN MOVIMENTO

Grazie a questo progetto la Sezione ha inserito al suo interno la figura di una psicologa, sviluppando la sua attività in tre ambiti specifici. È nato un SIC – Sistema integrato di consulenza gratuita per persone con disabilità neuromuscolare e le famiglie, che propone interventi di sostegno psicologico e cicli di psicoterapia individuale/familiare in Sezione o a domicilio. All'interno della Sezione è stato attivato uno “Sportello unico di accesso ai servizi”, pensato per l'orientamento e l'accoglienza della persona con

disabilità. Lo Sportello è gestito dai volontari della Sezione, con la supervisione della psicologa. La professionista ha inoltre accompagnato il lavoro del Gruppo Giovani UILDM di Ancona, affrontando con i ragazzi tematiche inerenti la vita quotidiana, quali l'affettività e la sessualità, la figura dell'assistente personale, la Vita indipendente e alcuni aspetti medico – sanitari legati alle patologie neuromuscolari. Partner del progetto sono state la Sezione UILDM di Pesaro e Fondazione Paladini di Ancona.



Luogo: Ancona



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

- Persone con disabilità e le loro famiglie
- Volontari della Sezione
- Ragazzi che frequentano il Gruppo Giovani UILDM



Obiettivi raggiunti

- Realizzazione di un supporto psicologico fuori dagli spazi ospedalieri, più vicino alla vita quotidiana della persona con disabilità neuromuscolare e alla famiglia



Sviluppo progetto

- Nascita di un SIC - Sistema integrato di consulenza psicologica gratuita
- Attivazione di uno “Sportello unico di accesso ai servizi”
- 9 incontri di accompagnamento psicologico per il Gruppo Giovani UILDM



Valore complessivo del progetto

18.750 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 2.000 euro



—
a cura di

Alessandra Piva

per Ufficio Fundraising
e Progettazione UILDM

UILDM CATANIA

PERCORSI DI AUTONOMIA

La Sezione UILDM di Catania ha avviato un percorso di supporto psicologico e logopedico per 15 persone con malattia neuromuscolare e loro famiglie con l'obiettivo di favorire l'autonomia personale. Il progetto si è sviluppato lavorando su due fronti che, insieme, migliorano sensibilmente la qualità della vita di chi convive con una patologia neuromuscolare: in primis, è stato attivato uno spazio mensile di ascolto attivo e sostegno psicologico a misura della persona con disabilità e la sua famiglia. Inol-

tre la Sezione ha promosso un percorso logopedico individuale a cadenza settimanale o bisettimanale per la prevenzione e il miglioramento dei disturbi legati alla deglutizione. Lo scopo è quello di evitare la malnutrizione, il rischio di infezioni bronco-polmonari e migliorare le abilità comunicative. Anche i famigliari e i caregiver hanno avuto beneficio dal trattamento, che indirettamente ha offerto una formazione sull'uso degli ausili, assistenza nella gestione del pasto e consigli alimentari.



Luogo: Catania



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

- 15 persone con malattie neuromuscolari
- Le loro famiglie



Obiettivi raggiunti

- Potenziamento delle ore di sostegno psicologico a disposizione degli utenti
- Implementazione dei servizi di logopedia, delle consulenze per la nutrizione e del servizio di fisiochinesi respiratoria
- Miglioramento della qualità della vita dei partecipanti al progetto e delle loro famiglie



Sviluppo progetto

- Colloqui di accompagnamento psicologico con utenti e famiglie
- Sedute logopediche settimanali o bisettimanali individuali rivolte all'utente e alla famiglia



Valore complessivo del progetto

32.134 euro

—
Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 8.000 euro





GIOVANI PARLANO DI GIOVANI

ERASMUS E DISABILITÀ

Del **Gruppo Giovani**
UILDM

Vogliamo offrire una serie di consigli utili a studenti universitari con disabilità che desiderino prendere parte a un programma di scambio internazionale con finalità di studio o ricerca. Alcuni di questi consigli, tuttavia, potrebbero essere utili anche a chi desidera effettuare un tirocinio all'estero. L'Agenzia Nazionale Erasmus+ INDIRE stanziava ogni anno dei fondi a sostegno della mobilità internazionale di studenti universitari disabili. Tali fondi sono destinati al finanziamento dei costi aggiuntivi sostenuti legati al sostegno, all'accoglienza e ai servizi di supporto pedagogico e tecnico. Per fare domanda bisogna rivolgersi, a seconda dell'Università di appartenenza, all'Ufficio Relazioni Internazionali o all'Ufficio Disabili. **Il primo consiglio, dunque, è rivolgersi ad entrambi gli uffici.**

Il secondo è pianificare con anticipo. La cosa migliore da fare è iniziare a informarsi 12 mesi prima del periodo in cui si vuole partire.

Il terzo consiglio è scegliere una destinazione accessibile, per quanto possibile. Una possibilità è rivolgersi all'Ufficio Relazioni Internazionali e chiedere qual è la più accessibile tra le destinazioni cui si è interessati. Un'altra è cercare informazioni sui siti dedicati al turismo accessibile o tramite amici e colleghi disabili. Infine, si può fare un viaggio, anche solo di qualche giorno, nel luogo in cui si vorrebbe trascorrere almeno un semestre universitario. Ovviamente, il viaggio è a proprie spese, perciò è meglio farlo se:

- a) si è abbastanza certi che si vorrebbe andare a studiare proprio in quella città;
- b) non ci sia altro modo per essere certi che il Dipartimento presso cui vorremmo studiare o fare ricerca e la città in generale siano accessibili.

Il quarto consiglio è contattare quanto prima l'Ufficio Relazioni Internazionali e l'Ufficio Disabilità dell'Università ospitante. Infatti, alcune Università straniere richiedono di certificare la propria disabi-

lità prima di partire, come requisito per avere diritto all'assistenza dell'Ufficio Disabili dell'Università di destinazione.

Inoltre, è meglio iniziare a cercare casa dall'Italia.

Le stanze in studentati universitari sono in genere più costose di quelle in appartamenti privati, ma si può richiedere una stanza in un appartamento accessibile. In questo contesto, "accessibile" di solito significa "a piano terra, ampio e dotato di bagno attrezzato". In caso si preferisca una stanza in un appartamento privato, conviene specificare le esigenze di accessibilità, per esempio "assenza di scalini all'ingresso", nonché dimensioni e peso della carrozzella.

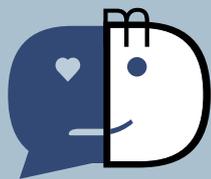
Se avete bisogno di assistenza personale, avvisate l'assistente con anticipo delle vostre intenzioni. Se il vostro assistente fosse disponibile a lavorare per voi per tutta la durata del vostro soggiorno all'estero, sarebbe ovviamente l'ideale, ma potrebbe non essere così. In questo secondo caso, avete due opzioni: rivolgervi a un'agenzia locale o cercare un assistente attraverso annunci (per esempio sul portale Craigslist). L'agenzia è più costosa ma garantisce personale preparato e le spese sono documentate tramite fattura. Se trovate un assistente tramite annunci, dovrete fargli un contratto all'estero per le ore di assistenza, per poi presentare una traduzione giurata del contratto in Italia all'Ufficio Erasmus o Disabilità.

Per maggiori informazioni vi suggeriamo il seguente link: <http://www.erasmusplus.it/universita/partecipanti-conbisogni-speciali>

Infine, portate con voi il vostro assistente per la prima settimana all'estero. Innanzitutto, perché avrete (presumibilmente) un bagaglio consistente e dovrete sistemarvi nella stanza che avrete trovato. Secondariamente, perché per capire se l'assistente è adatto vi conviene metterlo alla prova in condizioni di sicurezza, ergo, in presenza di un altro assistente di cui vi fidate.



SPIRITO DI ADATTAMENTO 2



di **Francesco Grauso**
Fundraiser UILDM

In questo numero voglio tornare a parlare di spirito di adattamento (DM 200) perché mai come in questo periodo è la chiave di lettura per poter affrontare situazioni imprevedibili. Lo voglio fare attraverso tre esempi.

Il primo è quello di AISLA che in collaborazione con Famiglie SMA e UILDM ha lanciato la campagna #Distantimavicini a sostegno dei Centri NeMO. I punti di forza di questa campagna, nata in piena pandemia, sono due. Il primo è la capacità di aver saputo leggere i bisogni e il contesto creando una risposta concreta; il secondo è il coraggio di avviare una campagna di raccolta fondi proprio nel periodo in cui ne fiocavano migliaia a sostegno degli ospedali. La campagna è stata supportata da un format tipico dei programmi televisivi però sviluppato sui social. Attraverso le dirette Facebook, l'associazione ha avuto la possibilità di entrare nelle case dei donatori raccontando i volontari, i testimonial e le azioni messe in piedi in questo periodo complicato, alimentando la relazione con loro. La campagna ha avuto un grande successo con quasi 230 mila euro raccolti, 30 mila mascherine distribuite e più di 8.000 consulenze (psicologiche, mediche e di supporto) offerte.

Il secondo è quello della Fondazione Santa Rita da Cascia con le Rose di Santa Rita. È un evento di piazza che la fondazione ogni anno organizza nel mese di maggio. Due mesi prima lo scenario è cambiato in modo imprevedibile eppure l'associazione ha deciso di assumersi il rischio di non annullarlo. Hanno capitalizzato il loro punto di forza: la relazione di reciprocità che negli anni hanno costruito con i propri donatori e volontari, mettendoli al centro. Un appuntamento di piazza è diventato un evento di personal fundraising, durante il quale ogni volontario si è impegnato a distribuire le Rose di Santa Rita tra i propri amici e contatti. Sono riusciti a diffondere in tutta Italia 12.500 rose coinvolgendo oltre 330 volontari.

L'ultimo esempio è quello di UILDM e della sua Giornata Nazionale, che torna dopo uno stop di due anni in un periodo complicato come quello post lockdown. L'obiettivo non è stato solo quello di avere una finestra di raccolta fondi per le nostre Sezioni ma anche creare un'opportunità per consolidare l'identità di UILDM e il suo impegno al fianco delle persone con malattie neuromuscolari, in primis partendo dalla scelta del nuovo gadget, il Caffè di UILDM. Un prodotto simbolo che vuole trasmettere sia un messaggio di incontro,

così necessario e sentito in questo periodo, che la vision di UILDM - la libertà dalla malattia - attraverso il disegno sulla lattina. È un gadget pensato per restare nelle case dei nostri donatori ed è piaciuto tantissimo. Anche il coinvolgimento associativo è stato enorme: l'80% delle Sezioni hanno distribuito circa 12.000 latte di Caffè UILDM.

Questa pandemia ha innescato una crisi senza precedenti, ma può diventare occasione di sviluppo grazie a uno spirito di adattamento allenato e pronto a leggere le occasioni. Chiudo con una frase di Einstein che ben rispecchia quello che stiamo vivendo e quello che hanno fatto AISLA, Fondazione Santa Rita da Cascia e UILDM: "È nella crisi che sorgono l'inventiva, le scoperte e le grandi strategie. Chi supera la crisi supera sé stesso senza essere superato."

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

Se hai un argomento che vuoi approfondire scrivimi a fundraising@uildm.it

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

NASCE UILDM MIGGIANO

e organizza la prima Giornata paralimpica miggianese

La famiglia UILDM continua a crescere e non si ferma mai, neanche di fronte all'emergenza sanitaria in corso. Il Salento - splendida terra di sole e mare - meta di turisti da ogni parte d'Italia e non solo, si arricchisce della Sezione di Miggiano, in provincia di Lecce.

Manuela Romitelli

Attualmente UILDM conta 66 Sezioni in tutta Italia ed è veramente importante avere dei punti di riferimento dove rivolgersi qualora si abbia a che fare con la distrofia muscolare.

Francesco Martella è il presidente della nuova Sezione di Miggiano, un piccolo comune di 3.500 abitanti circa, ricco di storia, con una morfologia pianeggiante. Francesco ha 40 anni e convive con la distrofia muscolare, si definisce un ragazzo molto semplice che ama ascoltare la musica, leggere e scrivere poesie. Il suo più grande obiettivo è aiutare le persone, ed è principalmente questa la motivazione che lo ha spinto a fondare la Sezione nel suo territorio. Insieme ad alcuni amici, con il benestare della Direzione Nazionale UILDM, ha dato vita alla Sezione. Lo abbiamo intervistato.

Quali sono le attività che la neo Sezione ha svolto finora?

Abbiamo partecipato alle iniziative nazionali, come la vendita dei biscotti in collaborazione con Telethon nei mesi di maggio e giugno. Nel mese di ottobre, in occasione della Giornata Nazionale UILDM, abbiamo collaborato distri-

buendo le latte del caffè di UILDM.

A livello locale invece, il 27 settembre 2020, abbiamo lavorato per la realizzazione della prima Giornata paralimpica miggianese, coinvolgendo tutte le persone con disabilità del Salento. Per questa iniziativa abbiamo avuto il patrocinio del Comune di Miggiano e ci siamo avvalsi della collaborazione del movimento civico "Miggiano tutta" e di altre associazioni locali, tra cui il Comitato regionale della Fib Puglia. È stata una manifestazione dedicata a sport e disabilità, con una dimostrazione pubblica di tennis tavolo e bocce nell'area antistante al teatro comunale dove si è svolto l'evento. Infine si è svolta una tavola rotonda dedicata all'argomento, moderata dalla giornalista Ilaria Lia. Hanno partecipato numerosi ospiti discutendo dei vari aspetti della disabilità, ognuno attingendo alla propria esperienza personale, e tutti sono stati concordi nell'affermare che il binomio sport e disabilità funziona contro qualsiasi forma di discriminazione.

In questo periodo storico di pandemia come vi state organizzando?

Purtroppo non possiamo incontrarci ma cerchiamo di rimanere connessi attraverso i canali telematici.

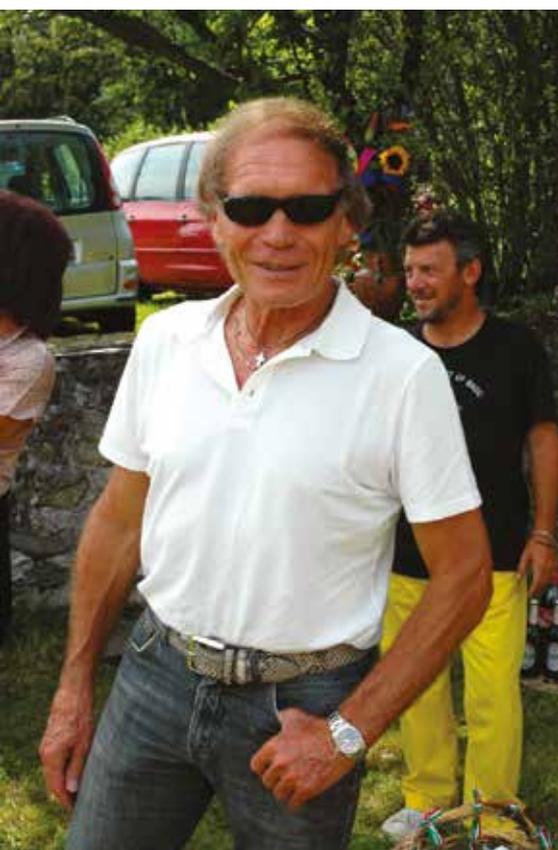
Quali sono i prossimi progetti in programma con la Sezione?

In primavera vorremmo organizzare degli incontri nelle scuole per parlare di disabilità ai ragazzi. E sicuramente - visto il successo della prima edizione - organizzeremo la seconda Giornata paralimpica miggianese.



Piergiorgio Peirolo
UILDM Torino

Per oltre trent'anni Giorgio Peirolo, mancato ad agosto, ha parcheggiato il suo cuore presso la Sezione UILDM torinese. Giunto a essa a causa di una dolorosa esperienza personale, si era fin da subito imposto grazie allo spiccato carattere manageriale della sua indole e alla sua proverbiale generosità. Basti risalire alla prima manifestazione che aveva organizzato, l'ormai mitica partita di calcio Vecchie Glorie di Torino e Juventus contro una rappresentativa della Banca Commerciale Italiana. L'evento aveva raccolto allo Stadio comunale la bellezza di ventimila spettatori ed era stato per la città della Mole una specie di primizia, visto che allora erano ancora lontani i tempi attuali, in cui si vedono in giro più spettacoli benefici che nuvole in cielo. Da non dimenticare anche l'allestimento del famoso torneo di tennis del 1989, che aveva raccolto ottomila appassionati ad ammirare le gesta dei più forti giocatori del mondo.



AFFETTUOSI RICORDI

Francesco Miotto
UILDM Vicenza

Il 16 luglio 2020 ci ha lasciato Francesco Miotto, di 67 anni, storico socio di UILDM Vicenza, che ha fondato la Sezione nel 1987 assumendone il ruolo di presidente. Negli anni successivi la Sezione è stata molto attiva con l'organizzazione di un servizio di fisioterapia e di trasporto e con l'acquisto di un furgone attrezzato per il trasporto di disabili, con un sistema di guida studiato per persone con distrofia. Nel 1994 Francesco ha dato vita a Tecnothon, laboratorio di ricerca tecnologica con sede a Sarcedo, voluto dall'allora presidente di Telethon Susanna Agnelli, per progettare e realizzare prototipi funzionali di ausili e per migliorare quelli esistenti. Ricordiamo, a titolo di esempio: la carrozzina Rampega, lo Struzzo, il Gommorano, Akuakalda e Unbagnopertutti. L'attività del laboratorio, coerente con le strategie e gli obiettivi del Comitato Telethon Fondazione Onlus, è stata ampiamente finanziata e sostenuta dalla Fondazione. I progetti realizzati da Tecnothon hanno seguito un iter speciale, sono stati brevettati e corredati di studio di industrializzazione e disegni costruttivi, per poi essere ceduti gratuitamente a imprese impegnate nella produzione e vendita degli ausili, con un prezzo etico pattuito con la Fondazione. Negli ultimi anni Francesco si era allontanato dalla vita della Sezione che aveva contribuito a far nascere e si è limitato a restarvi come semplice socio. Un pezzo di UILDM ci ha lasciato, ma continuerà a vivere attraverso la vita dell'Associazione. Lo ringraziamo per quanto ha fatto per noi.



Giorgio è stato il presidente della Sezione per parecchi anni e sotto la sua gestione quest'ultima è passata dalle "stalle" di un piccolo sottoscala alle "stelle" delle sedi successive. Nella sua multiforme attività, oltre a ricoprire egregiamente tutti gli incarichi richiesti dalle mansioni di presidente, egli ha utilizzato il grande campo delle sue conoscenze, ha reperito fondi, mantenuto e ampliato i contatti con le istituzioni, collaborato attivamente con Telethon e naturalmente ha impostato volta per volta le importanti linee guida su cui si è mossa la Sezione UILDM di Torino. Il sogno di Giorgio è sempre stato quello di debellare una volta per tutte la distrofia muscolare. Purtroppo non ha avuto la fortuna di vederlo tradursi in pratica ma di sicuro, quando sconfiggeremo la nostra malattia, una parte del merito sarà anche sua. Per tutto ciò gliene siamo grati e non lo dimenticheremo mai.

MARCO SOLIMEO, “IL DISTROFICO FELICE”

UILDM Castelli (TE)

Il 6 agosto scorso è mancato, troppo giovane, Marco Solimeo, scrittore con distrofia di Duchenne della Sezione UILDM Castelli, che mantiene la promessa a lui fatta di ricordarlo nelle pagine di DM.

Questa è la storia di Marco Solimeo, un ragazzo di Avezzano, classe 1981. La sua battaglia contro la distrofia muscolare di Duchenne è iniziata quando aveva soltanto cinque anni. Essendo questa una malattia progressiva che indebolisce i muscoli del corpo, già all'età di otto anni il piccolo Marco non era più in grado di camminare; questa sua condizione fisica lo ha portato a subire episodi di bullismo durante il periodo scolastico, motivo per cui, da adulto, si è impegnato nel portare la sua testimonianza nelle scuole del territorio abruzzese, provando a fare la sua parte per estirpare un fenomeno così radicato e frequente tra i ragazzi.

In una delle sue tante visite alle scuole, Marco ha espresso questo bellissimo pensiero: «Potrebbe bastare anche un piccolo incidente a stravolgerla per sempre, ma in qualsiasi condizioni la si viva ci sarà sempre un senso nella vita». Da queste sue parole si può comprendere perfettamente che, nonostante la malattia, sia stato un giovane uomo che ha amato la vita, che ha trovato nella sfortuna il motore che ha fatto "partire" lo scrittore che era in lui: la sua forza risiedeva nella fede, un'immensa ed invidiabile fiducia in Dio. Non a caso il suo primo libro, pubblicato nel

2018 in collaborazione con la diocesi di Avezzano, “Il distrofico felice grazie a Dio”, racconta proprio la sua storia, la sua vita e la sua esperienza di conversione. «Per quasi trent'anni, credere in Dio rappresentava per me ammettere l'esistenza di un'entità cattiva» scriveva Marco «perché il non essere come gli altri mi portava a vergognarmi tantissimo quando la gente mi guardava». Un'esperienza vissuta a Rimini l'ha poi spinto a riappacificarsi con Dio e da quel momento ha scelto di farsi messaggero di speranza, raccogliendo dei propri appunti per trasformarli in un libro. Solimeo, con parole molto dolci ma allo stesso tempo forti e toccanti, raccontò:

“Per anni ho chiesto al Signore un miracolo, che guarisse il mio fisico. Il miracolo c'è stato ma invece del fisico, Dio ha guarito il mio cuore. Mi sono reso conto di essere, nel mio piccolo, strumento di Dio, dopo che molte persone che avevano letto il mio libro mi hanno detto che quelle pagine erano fonte di speranza. Da allora ho capito che il mio scopo è quello di diffondere la speranza in questo mondo dove ormai la speranza è stata dimenticata”.



Nel 2019 Solimeo stupisce ancora i suoi lettori con un nuovo libro, dal titolo “Il vangelo di Marco secondo me”, all'interno del quale riprende dei capitoli del Vangelo, dividendoli in paragrafi e inserendo sotto a ognuno un commento in base alle sue esperienze personali. Marco spiega l'intento del suo libro con queste parole: «Da alcuni anni ho iniziato il mio cammino di conversione e questo mi ha portato a scrivere questa spiegazione del Vangelo secondo Marco in relazione alla mia storia personale, con un linguaggio semplice e fruibile da tutti. Spero che lo Spirito Santo mi abbia aiutato in questa impresa». Aggiunge inoltre: «Vorrei che questo Vangelo potesse aiutare le persone ad affrontare tutte le varie fasi della vita in modo consono all'insegnamento di Gesù. Leggere il Vangelo per poi commentarlo in base alla mia esperienza, mi ha aiutato a comprendere meglio la figura di Cristo e la sua missione, quindi a diventare nel mio piccolo un cristiano migliore. Spero che faccia lo stesso effetto a tutte quelle persone che leggeranno questo libro. Spero di aver contribuito con questo scritto a lodare il Signore e che la sua lettura spinga anche altri a farlo».

Nella società odierna i social network sono i protagonisti, il mezzo di comu-

43 nicazione per eccellenza, a cui tutti hanno accesso e attraverso i quali chiunque può esprimere la propria opinione, le proprie idee e il proprio io. Proprio per via delle premesse appena fatte, Marco Solimeo ci teneva a far sentire la sua voce anche online, attraverso la pagina Facebook dove teneva una sorta di diario, definendolo “Bollettino di guerra”, un modo spiritoso e coinvolgente di raccontare la battaglia che quotidianamente affrontava con la sua malattia. Le sue parole crude ma allo stesso tempo commoventi sono legate da un filo rosso che accomuna tutti i post: la voglia di combattere, di reagire e di vincere.

In questo periodo di grande difficoltà dovuto alla pandemia, Marco è stato un esempio di forza. Attraverso un post ha lanciato un messaggio di grande insegnamento per tutti e soprattutto per chi non si rende conto di essere fortunato: «Finora mi ero ripromesso di non pubblicare alcun post riguardante la mia situazione in questo tempo di pandemia. Ora credo che sia giunto il momento per farlo. Questo perché voglio invitarvi a riflettere su quanto siete fortunati, anche adesso che siete reclusi in casa. Da quando il primo decreto del Governo risalente all'8 marzo 2020 ha imposto le restrizioni che stiamo subendo io ho cominciato una guerra personale con il mio nemico per eccellenza: il catarro. Ogni giorno riesco a comprendere la situazione dei tanti malati di Coronavirus perché spesso sperimento la condizione di non poter respirare affatto a causa del catarro che mi ostruisce tutte le vie respiratorie. Ovviamente sono consapevole che questi episodi dipendono dalla mia malattia ma, ad essere sinceri, non ci si abitua mai, pur confidando sempre nella buona grazia del Signore. Tutto questo sperando di farvi rendere conto che comunque c'è sempre chi sta peggio di noi, quindi vi prego di smettere di rompere i coglioni con lamentele assurde che francamente sono senza senso. Ringraziate

il Signore perché siete VIVI, che oggi è già una bella fortuna. Nonostante il Coronavirus, non ci illudiamo che tutti gli altri problemi si siano magicamente risolti. Una volta passata la pandemia torneremo tutti ad imprecare contro il Governo, la squadra di calcio avversaria e per qualsiasi altra cagata che vorremo commentare. Godetevi la vita e fate qualche post in meno, ne va della vostra salute mentale e di quella di chi vi legge. Non condividere post in questo momento è una scelta intelligente perché capisco che abbiamo tanto tempo a disposizione ma, questo tempo, si potrebbe usare in maniera costruttiva, magari facendo una telefonata a qualche conoscente che vive da solo, così da non fargli pesare troppo la situazione. Questo post è uno sfogo rivolto a voi tutti. Spero che serva a qualcuno».

—
Margot De Ascentiis

LE PAROLE DI MARCO

A partire dalla mia adolescenza ho sempre avuto l'utopia di volere aiutare tutti perché l'idea che qualcuno potesse soffrire mi dava tremendamente fastidio. Ancora oggi la penso in questo modo anche se è nettamente in contrasto con il mio cammino di conversione nel quale la sofferenza acquista più valore salvifico. Fino a pochi giorni fa pensavo che andando in Paradiso avrei potuto aiutare di più le persone tramite la mia preghiera. Dopo aver fatto una chiacchierata con una mia carissima amica ho capito che peccavo di presunzione in quanto soltanto Dio conosce i piani che ha per ognuno di noi. Il voler aiutare mi ha portato ad una presunzione altruistica. Il fatto di voler ricambiare il bene che mi fanno le persone a me care mi ha portato ad avere per molto tempo quell'idea sbagliata di cui ho parlato all'inizio. Il fatto di non aver paura di morire non vuol dire sapere quale sia il momento o il modo giusto, quello lo sa solo Dio e bisogna rispettarlo. Anche con la fede continuo ad

avere i miei dubbi però adesso li vivo in maniera costruttiva accettando sempre e comunque il volere di Dio. Dal 2003 devo usare un ventilatore polmonare collegato ad una mascherina nasale, da un paio di anni sono costretto ad usarla quasi tutto il giorno a causa dell'inevitabile progressione della mia malattia ossia distrofia muscolare Duchenne. Da quando il Coronavirus ha fatto decretare dal Governo la chiusura delle attività e la raccomandazione a restare a casa, il mio acerrimo nemico, il catarro si è ripresentato per farmi la guerra. Da allora questa guerra non è mai smessa, arrivando in alcune occasioni a farmi rischiare letteralmente di farmi morire soffocato. È successo che una notte, a causa della grande quantità di catarro, non riuscissi a parlare e quindi di conseguenza a chiedere aiuto a mia madre. Ho detto prima di non avere paura di morire ma in quel caso ne ho avuta perché avevo tutto il tempo per comprendere a pieno quello che stava per succedere. Capire che si sta morendo è una bella impresa da affrontare. Alla fine sono riuscito, contro tutte le aspettative ormai nefaste, a chiedere aiuto e quindi oggi sono qui a scriverlo. Credo che con questo episodio Dio abbia voluto riportarmi con i piedi per terra, questo perché avendo ricevuto molti complimenti per i libri che ho scritto, inconsciamente stavo iniziando a peccare di vana gloria ossia credevo di aver raggiunto ormai il traguardo del mio cammino di confessione. Quello che è accaduto mi ha ricordato che devo essere umile sempre e comunque e che tutto quello che sono in grado di fare dipende da Dio, io devo soltanto lasciarmi andare tra le sue amorevoli braccia, sapendo che tutte le sue decisioni per me sono giuste. - **Marco Solimeo**

Luigi Massignan

UILDM Padova

Il 30 ottobre è mancato il professor Luigi Massignan, socio della Sezione di Padova e direttore sanitario del suo centro di riabilitazione per quasi 40 anni. Ricorda Damiano Zampieri, presidente della Sezione: "È stato, soprattutto, un riferimento morale ed etico, un padre e un nonno esemplare per tutti noi di UILDM. A lui dobbiamo moltissimo anche in termini pratici, dalla nostra sede fino alle donazioni di tutti i proventi del suo libro 'Ai miei nipoti' a UILDM. Il figlio Paolo ha prestato servizio come obiettore di coscienza nella nostra Sezione ed è ancora consigliere attivo".

Roberto Iacchelli

UILDM Bologna

È con grandissimo dolore nel cuore che UILDM Bologna comunica che Roberto Iacchelli, amico, consigliere da tempo e segretario da oltre 12 anni ci ha lasciati il 30 ottobre. Roberto era UILDM, un combattente UILDM dallo sguardo dolce, un uomo che sapeva volere bene, un uomo che difendeva le sue idee con una forza ironica che sempre lo distingueva. Lascia un vuoto enorme: nella sua famiglia e nella nostra famiglia UILDM, un vuoto che non potrà mai essere colmato ma che affronteremo con il ricordo del suo affetto, della sua generosità e dei tanti momenti vissuti assieme. Continueremo a ripetere il suo dolce "Buongiorno per tutto il giorno!". Grazie di tutto, rimarrai per sempre con noi!

Mauro Olivanti

UILDM Ancona

Con grande cordoglio ci stringiamo al dolore della famiglia di Mauro Olivanti, scomparso ad agosto. Socio storico della nostra Sezione, particolarmente attivo negli anni 90 quando ricoprì la carica di

vicepresidente della stessa e fu tra i promotori del gruppo sportivo Dolphins. Persona pragmatica, calma e sempre disponibile, fulcro della nostra Associazione in quegli anni, lascia un ricordo meraviglioso nel cuore di tutti coloro che hanno avuto l'onore di conoscerlo. Un abbraccio alla sua famiglia che lo sosteneva nelle sue mille attività. Ciao Mauro.

Massimiliano Porta

UILDM Milano

A settembre ci ha lasciato un carissimo amico, lottatore indomabile e grande esempio per tutti noi: Massimiliano Porta, socio storico della Sezione milanese. Massimiliano era stato consigliere della Sezione e Presidente della squadra di Wheelchair Hockey Dream Team Milano. Ci uniamo al dolore della famiglia che è quello di tutta l'associazione. Un abbraccio grandissimo, sarai per sempre il nostro indimenticabile Conte Max.

Federico Bassi

Fabiana Cantarutti, fisioterapista

Molti lo hanno conosciuto come Federico Petrilli, è stato uno dei primi fisioterapisti arruolati da UILDM di Trieste per il trattamento domiciliare fisioterapico. Era la metà degli anni 80 e il Servizio Territoriale non era ancora stato strutturato. Federico si recava, con la sua moto, che soffiava forte la Bora o sotto il cocente sole estivo, dalle tante persone in difficoltà che venivano segnalate alla UILDM. Erano anni in cui esisteva ben poco per questi malati. Federico entrava in abitazioni umide, buie, pervase da odori pungenti e portava un po' di speranza e di "movimento" a quei malati abbandonati le cui porte non potevano essere chiuse a chiave, e soprattutto non dall'interno, perché

altrimenti sarebbe stato impossibile entrare per portare assistenza. Malati con disabilità importanti la cui unica compagnia era una radiolina mal sintonizzata. Da Federico abbiamo imparato, da studenti, a prenderci cura del malato neuromuscolare difendendone la dignità con competenza e gentilezza. Federico aveva visto e trattato persone malate di SLA quando ancora pochi conoscevano veramente il significato di quest'acronimo: ne ha conosciuto la gravità come riabilitatore e ne ha sofferto la disabilità come malato. Federico si è spento il 31 luglio 2020, aveva 65 anni.



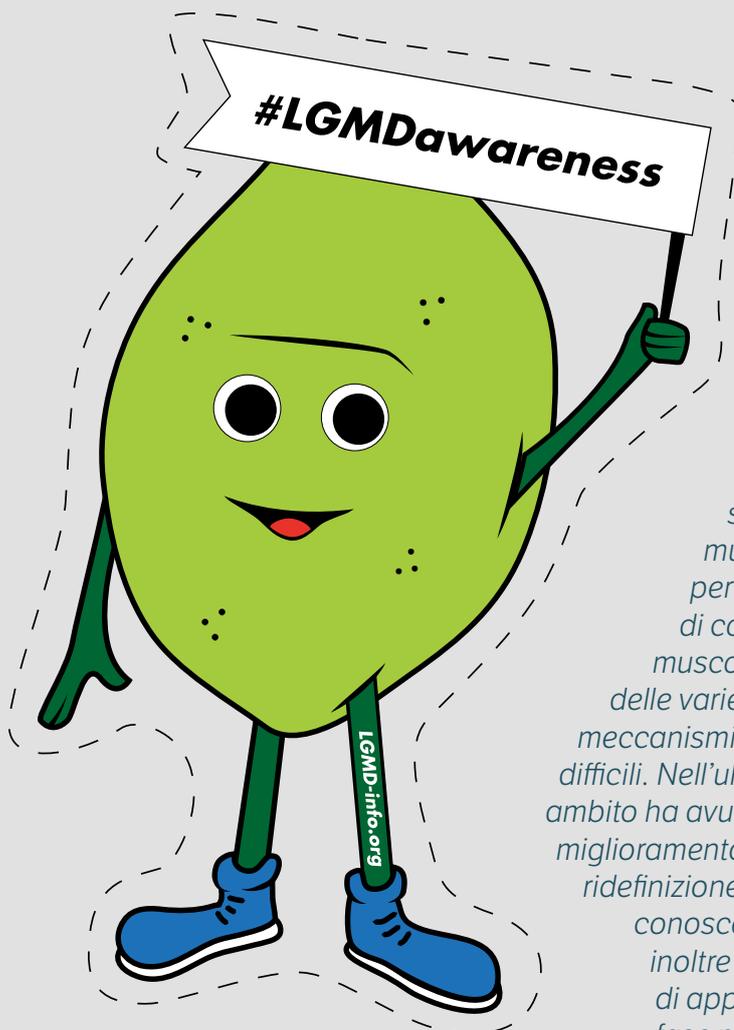
Mentre chiudiamo in redazione questo numero di DM riceviamo purtroppo la notizia della morte di Manuel Romeo, socio di UILDM Legnano e dei fratelli Silvia e Andrea Bonizzi, soci di UILDM Verona, scomparsi a un giorno di distanza l'uno dall'altra a causa del COVID. Le nostre pagine rimangono disponibili a ricordarli nella edizione estiva di DM.



Stefania Pedroni, UILDM
Anna Ambrosini, Fondazione Telethon

Occhi puntati sulle **DISTROFIE DEI CINGOLI**

SCIENZA & MEDICINA



Le distrofie muscolari dei cingoli o LGMD (acronimo che deriva dall'inglese Limb Girdle Muscular Dystrophy) sono un gruppo piuttosto eterogeneo di distrofie muscolari, caratterizzate da una progressiva compromissione muscolare che coinvolge prevalentemente i muscoli prossimali dei cingoli scapolare e pelvico, da alcuni aspetti patologici comuni della biopsia muscolare al microscopio e da anomalie proteiche specifiche nelle fibre muscolari in alcune di queste malattie. Le varie forme si differenziano sia per la causa molecolare, che dipende dalla mutazione di un elevato numero di geni diversi, sia per la gravità della manifestazione clinica ed il grado di compromissione funzionale, in particolare dei muscoli respiratori o del cuore. La rarità e l'eterogeneità delle varie forme hanno reso la diagnosi, lo studio dei meccanismi e, soprattutto, il percorso verso una cura molto difficili. Nell'ultimo decennio, tuttavia, la ricerca in questo ambito ha avuto un'accelerazione fortissima, portando a un miglioramento dell'inquadramento diagnostico e anche a una ridefinizione della classificazione delle varie forme. Le migliori conoscenze molecolari e l'innovatività tecnologica hanno inoltre portato, per alcune forme di LGMD, allo sviluppo di approcci di terapia genica che sono ora in avanzata fase preclinica o sono già in sperimentazione clinica.

SCIENZA&M.



La rete clinica italiana ed il registro italiano delle LGMD

Grazie anche a progetti clinici finanziati attraverso il bando Telethon-UILDM, la comunità clinica italiana ha costituito una rete collaborativa di almeno 12 centri su tutto il territorio nazionale specializzati nella diagnosi e cura delle malattie neuromuscolari. Con il coordinamento del prof. Giacomo Comi (Ospedale Maggiore Policlinico, Università di Milano), negli scorsi anni sono stati raccolti dati clinici, morfologici e molecolari di un'ampia coorte di oltre 500 pazienti affetti da LGMD. Questi studi hanno consentito di definire l'eterogeneità dello spettro genetico delle LGMD e la relativa frequenza delle diverse forme nella popolazione italiana, con la caratterizzazione molecolare di almeno 370 pazienti. Inoltre, sono state gettate le basi per un'ampia caratterizzazione clinica per definire forme cliniche specifiche che possono guidare la diagnosi differenziale e possono delineare la storia naturale di ogni sottotipo.

Il nuovo registro delle LGMD, in fase di lancio, aggiunge un nuovo tassello alla ricerca clinica su queste distrofie. Il registro, che costituisce una parte del più ampio registro delle distrofie e miopatie, coinvolgerà direttamente i pazienti e le loro famiglie insieme ai loro clinici di riferimento, per una raccolta di dati clinici e genetici maggiormente strutturata con una prospettiva a lungo termine.

Il registro mette in rete a livello nazionale clinici e pazienti e ha diverse finalità che hanno ricadute importanti sui pazienti, sui clinici e sulla stessa UILDM.

Innanzitutto potrà avere una ricaduta diretta sui pazienti in quanto consentirà di:

- identificare i pazienti che ancora sono privi di diagnosi genetica e indirizzarli verso i centri di diagnostica più appropriati
- contattare i pazienti più adeguati (per diagnosi, età, altri criteri) per l'eventuale inserimento in studi clinici.

A livello di ricerca clinica, la raccolta di dati accurata e validata permetterà di:

- mappare i pazienti in un unico Registro nazionale, facilitando le attività di rete dei centri clinici
- condividere i dati tra i centri clinici partecipanti e con ricercatori esterni e l'industria per studi di fattibilità e sviluppo di nuovi trial
- analizzare dati di genetica ed epidemiologia per azioni di sollecitazione verso le Istituzioni e le Autorità Regolatorie.

Per la UILDM, inoltre, potrà essere uno strumento per segnalare in maniera mirata agli iscritti nel registro iniziative associative, convegni, novità della ricerca, ecc. specifiche per le distrofie LGMD.

La Task Force LGMD internazionale di TREAT-NMD

Ottimizzare gli strumenti della ricerca clinica nell'ambito delle LGMD, questo è l'obiettivo generale della Task Force internazionale delle LGMD creata dal network TREAT-NMD. I clinici italiani che partecipano a questo gruppo di lavoro insieme ai loro collaboratori sono la Prof.ssa Elena Pegoraro (Università di Padova) ed il Prof. Giacomo Comi (Ospedale Maggiore Policlinico, Università di Milano). A questa iniziativa partecipano anche i rappresentanti dei pazienti e per l'Italia la Dott.ssa Stefania Pedroni, vicepresidente della UILDM e coordinatrice del gruppo italiano dei pazienti con LGMD della UILDM.

Il primo tema affrontato riguarda la definizione di una scheda dati comune (Core data set) da utilizzare per i registri LGMD, in modo che nei vari paesi i registri raccolgano le stesse informazioni di minima, che possono essere così condivise.

Per capire quale tipologia di dati sia importante raccogliere in un nuovo registro è innanzitutto importante definirne le finalità. Per questo è stato fatto un sondaggio preliminare condotto sui principali gruppi di interesse, rappresentanti dei pazienti e delle associazioni, esperti clinici e curatori di registri di pazienti e aziende farmaceutiche, per verificare le priorità che ciascuno attribuisce ad un registro e i risultati sono stati condivisi in una riunione virtuale (la prima di 4 pianificate), che si è tenuta il 17 settembre scorso. Tutti i gruppi hanno identificato come priorità la necessità di identificare i pazienti più adeguati per specifici trial e informarli riguardo alla possibilità di partecipare. Inoltre, la caratterizzazione clinica e l'aumento delle conoscenze sulla storia naturale delle LGMD sono state ritenute priorità rilevanti per il disegno dei nuovi trial e per avere dei gruppi di pazienti di confronto adeguati.

Distrofia dei cingoli, nuovi strumenti per la nostra comunità

Sull'onda del vento di cambiamento che sta coinvolgendo il mondo delle LGMD, dopo una percezione soggettiva di anni di mancanza di novità sul fronte scientifico, nasce il Gruppo cingoli UILDM.

La compagine si costituisce in maniera spontanea e informale, per creare una discussione di interesse all'interno dell'Associazione UILDM, e viene coordinata dalla vicepresidente nazionale Stefania Pedroni, con l'intento di seguire i nuovi sviluppi terapeutici, fare rete con le altre associazioni europee e aggiornare gli aderenti. Chiunque abbia una forma di LGMD e voglia partecipare al dibattito in corso, può manifestare il proprio desiderio a gruppcingoli@uildm.it

e verrà ricontattato con tutte le informazioni utili a definire insieme lo strumento più adatto per essere aggiornato. Attualmente la comunità LGMD ha a disposizione due mezzi di comunicazione con cui interagire: un gruppo WhatsApp, denominato *Gruppo Cingoli UILDM*, rivolto esclusivamente all'informazione scientifica e un secondo gruppo



WhatsApp, *Amici Cingoli*, che è uno spazio libero per la ricerca di consigli, lo scambio di esperienze o una semplice chiacchierata. È in preparazione anche un servizio di newsletter per ricevere tutti gli aggiornamenti nella propria casella di posta elettronica.

Il gruppo è già molto attivo e lo ha dimostrato durante la 6° edizione della giornata mondiale di sensibilizzazione sulle LGMD, lo scorso 30 settembre, condividendo sui canali social esperienze di vita e vissuti emotivi, corredati della propria immagine immortalata in una fotografia con uno sfondo o accessorio del colore della giornata, verde lime. Si è dedicato inoltre alle relazioni internazionali, partecipando alla costituzione di un CAB (Community Advisory Board) all'interno di Eurordis. Eurordis è un'alleanza senza scopo di lucro di 932 organizzazioni di pazienti affetti da malattie rare di 73 paesi che lavorano insieme per migliorare la vita dei 30 milioni di persone che convivono con una malattia rara in Europa. Costituire un CAB permette di facilitare le discussioni sugli ultimi sviluppi relativi alla ricerca medica, per una specifica malattia, con l'ente che conduce la ricerca. I pazienti possono offrire la propria esperienza agli sponsor della ricerca clinica, ad esempio, essendo coinvolti prima dell'inizio di uno studio, per garantire che esso sia progettato per tenere conto delle loro reali esigenze, migliorando la qualità della ricerca.

Fare parte di Eurordis per UILDM significa dare ancora più forza al comune intento di migliorare la qualità di vita di tutte le persone con la distrofia e partecipare al CAB sulle LGMD, in particolare, aiuterà a rafforzare il percorso verso la cura di queste distrofie.

SCIENZA&M.

Uno studio italiano valuta la storia naturale della FSHD

Il Gruppo italiano per lo studio della FSHD, guidato da Rossella Tupler e di cui fa parte il vicepresidente della CMS UILDM Massimiliano Filosto, ha pubblicato [i risultati della ricerca "A 5-year clinical follow-up study from the Italian National Registry for FSHD"](#) sui fattori responsabili della malattia. Di seguito una breve sintesi a cura di Massimiliano Filosto e Stefano Cotti Piccinelli.

A cura di Massimiliano Filosto

Dipartimento di Scienze Cliniche e Sperimentali, Università di Brescia; NeMO Brescia

e Stefano Cotti Piccinelli

Specializzando in Neurologia, Università di Brescia



La distrofia Facio-Scapolo-Omerale (FSHD) è considerata una delle più frequenti distrofie muscolari dell'età adulta.

La cosiddetta FSHD1 è ereditata in maniera autosomica dominante ed è

ritenuta essere correlata ad una riduzione di dimensioni di un elemento localizzato sulla regione telomerica del cromosoma 4 e denominato D4Z4. In tale regione si trovano delle sequenze ripetitive che, se presenti in numero inferiore a 10, sono ritenute essere correlate all'espressione fenotipica della malattia ("D4Z4 reduced allele" o DRA). In realtà, la correlazione tra DRA ed espressione clinica della malattia è molto controversa e pazienti portatori di un allele ridotto possono essere del tutto asintomatici o avere fenotipi incompleti o atipici. Viceversa pazienti con normali dimensioni di D4Z4 possono presentare il fenotipo FSHD (la cosiddetta FSHD2). Tale eterogeneità clinica ha fatto sorgere dei dubbi sul reale ruolo del DRA nella genesi della FSHD. Da diversi anni, il gruppo italiano per lo Studio dell'FSHD guidato dalla Prof.ssa Rossella Tupler dell'Università di Modena sta indagando le cause genetiche della malattia e le correlazioni genotipo-fenotipo allo scopo di individuare i fattori responsabili della malattia.

Dal punto di vista clinico, il gruppo italiano FSHD ha creato un "Comprehensive Clinical Evaluation Form (CCEF)" il quale permette di classificare i pazienti portatori di DRA in 4 categorie cliniche: la classe A presenta una debolezza facciale e al cingolo scapolare (quadro FSHD tipico), la classe B pre-

senta coinvolgimento dell'uno o dell'altro distretto, la classe C raggruppa individui asintomatici, la classe D comprende individui con caratteristiche cliniche atipiche. Al fine di misurare la severità clinica e la disabilità, il gruppo italiano FSHD ha inoltre creato l'"FSHD clinical score" che esprime, mediante un punteggio da 0 a 15, il grado di coinvolgimento dei distretti muscolari interessati dal processo patologico. In questo studio, utilizzando il CCEF e l'FSHD clinical score al base line e poi a cinque anni di distanza, sono stati studiati 246 soggetti (141 casi indice diagnosticati e 105 familiari portatori di mutazione genetica), al fine di valutare la storia naturale di malattia e in particolare l'evoluzione clinica, le differenze evolutive tra pazienti con fenotipi di classi diverse e con numero di ripetizione D4Z4 diverse.

Lo studio ha confermato l'ampia variabilità clinica intra-familiare e inter-individuale nei portatori di allele D4Z4 ridotto, in termini di fenotipo e di prognosi. Mentre esiste una buona correlazione fenotipo-genotipo per gli individui portatori di 1-3 DRA (che presentano un classico fenotipo FSHD), una simile correlazione non è definita per i soggetti portatori di 4-10 DRA i quali presentano un'ampia variabilità clinica (da soggetti asintomatici a fenotipi miopatici complessi). Questi risultati, insieme alla nozione che un 4-8 DRA ha una frequenza del 3% nella popolazione generale, supportano l'idea che gli attuali markers genetici dell'FSHD non siano sufficienti, da soli, per una diagnosi definitiva di malattia. La conferma che il CCEF differenzia efficacemente i fenotipi classici FSHD da fenotipi atipici è molto utile e può essere importante per la selezione standardizzata di pazienti eleggibili per studi clinici e per la stratificazione di individui per studi molecolari.

Il registro inglese dei **PAZIENTI CON FSHD** fa notizia



Fabiola Bertinotti e Antonio Pelagatti

Rappresentanti FSHD per UILDM

Un registro attivo e coinvolgente

Unire, condividere, utilizzare i dati (nel rispetto del GDPR europeo) è l'obiettivo primario del registro dei pazienti con una malattia rara. Un registro locale rappresenta un vantaggio per la comunità mondiale dei pazienti della specifica malattia. Senza registro, infatti, non può esserci un loro efficace coinvolgimento nella ricerca; d'altro canto, la collaborazione fra registri di vari Paesi agevola l'informazione di pazienti e il loro coinvolgimento attivo. Inoltre, dà il massimo respiro allo sforzo internazionale fra medici, centri clinici, pazienti, ricercatori, industria farmaceutica, organismi normativi e di vigilanza della salute del paziente. È il viatico necessario verso la scoperta di nuovi orizzonti della medicina.

World FSHD Alliance, consorzio mondiale che vede le associazioni di pazienti con FSHD collaborare in un'ottica trasparente e informata, include per l'Italia la nostra UILDM come associazione di pazienti attiva su tutto il territorio nazionale. Oggi parliamo del registro FSHD dei pazienti inglesi con Ben Porter, responsabile del progetto presso l'Università di Newcastle Institute for Genetic Medicine in collaborazione con i centri clinici britannici.

Pazienti attivi perché coinvolti

Un registro "open data" non solo per gli addetti ai lavori: coinvolge in un ruolo attivo i pazienti censiti (più di mille con età media di 49 anni e suddivisi equamente per genere) che attraverso il registro possono interagire con il team di ricerca.

Un dato straordinario è che il 55% dei pazienti registrati sono stati attivi durante l'ultimo anno solare. Ben Porter che gestisce sia il registro FSHD sia quello dei pazienti miotonici inglesi, con la guida della Principal Investigator Chiara Marini-Bettolo, spiega che i pazienti sono attivi perché continuamente messi in primo piano da un flusso sistematico di informazioni utili, convegni, assistenza online per domande e risposte sui temi più scottanti per la popolazione FSHD.

Governance: una chiave di successo

Governance (letteralmente: la modalità di gestione) è la parola chiave nella gestione di un registro: il comitato direttivo è costituito da due pazienti scelti da Muscular Dystrophy UK, l'associazione dei pazienti inglesi assimilabile alla nostra UILDM, e da specialisti e accademici correlati alle specificità della FSHD.

Impatto sulla ricerca

Costantemente aggiornato, il registro FSHD UK viene citato nei più visitati siti web del settore scientifico come *Cinicaltrials.gov*, *Orphanet*, e *RD Connect* al fine di incrementarne la visibilità e la trasparenza. L'impatto sulla ricerca è di tutto rispetto: 26 i progetti ai quali il registro sta dando supporto

promuovendo *trials* e studi e facilitando il reclutamento dei pazienti ma anche mettendo a disposizione l'elaborazione dei dati, il data analysis, la realizzazione di aggregazioni di dati specifici per pubblicazioni e statistiche rivolte al mondo accademico e associativo o per potenziali studi futuri. Questo progetto innovativo e di grande successo mette in evidenza alcuni fattori determinanti per la ricerca: la sempre maggiore importanza della collaborazione "multicentrica" nella condivisione dei dati.

Futuro e collaborazione

World FSHD Alliance ha il compito di aprire "una finestra sul cortile" mondiale della FSHD. Sicuramente il registro FSHD UK è un modello che funziona; è affiliato al network neuromuscolare mondiale TREAT-NMD, avendo adottato il dataset previsto da TREAT-NMD per la FSHD. Questo fa sì che il registro FSHD UK sia parte del TREAT-NMD Global Registries, che include ben 79 registri di varie malattie neuromuscolari.

SCIENZA&M.

Valeria Sansone

Direttore Clinico
del Centro Clinico NeMO di Milano

IL RINASCIMENTO FARMACOLOGICO CHE CAMBIA IL FUTURO



Per noi clinici è una grande emozione partecipare a questa rivoluzione e sappiamo che questo è il frutto di anni di impegno dei ricercatori e di una comunità di pazienti che, da sempre, è in prima

linea per sostenere e condurre questo cambiamento.

L'introduzione del farmaco **nusinersen** ha permesso l'accesso al nuovo trattamento di cura a un numero elevato di bambini e adulti: solo nei Centri clinici NeMO sono oltre duecento i pazienti che nell'ultimo anno hanno beneficiato del farmaco. Ogni fase della somministrazione è accompagnata da un protocollo di monitoraggio che ci permette di valutarne gli effetti ma anche di essere al fianco di ogni famiglia per accogliere i vissuti, i bisogni e le aspettative in merito al percorso intrapreso. Oltre a nusinersen si sono aperte in pochissimo tempo nuove strade e opzioni di trattamento che hanno dimostrato, nei trial clinici, di introdurre elementi di efficacia nella storia clinica della patologia.

Solo qualche settimana fa, anche in Italia è stato avviato il nuovo programma a uso compassionevole (CUP) del farmaco in fase di sperimentazione **risdiplam**, esteso anche ai pazienti con SMA di tipo 2 che sono impossibilitati ad accedere ad altre opzioni terapeutiche disponibili. Gli studi clinici condotti hanno verificato l'efficacia e la sicurezza del trattamento: per esempio i risultati del trial clinico con i bimbi più piccoli ci dicono che, dopo un anno di trattamento con il farmaco, i bambini con SMA di tipo 1 riescono a raggiungere le tappe fondamentali dello sviluppo motorio. Risdiplam, come nusinersen, agisce nel "rinforzare" la proteina SMN, la mancanza della quale porta alla morte dei

Parlare di SMA oggi significa raccontare di un nuovo scenario che sta cambiando la storia naturale della malattia, un vero e proprio "rinascimento farmacologico", nella misura in cui i nuovi trattamenti non solo portano a modificare le aspettative di futuro dei bambini ma ridefiniscono gli approcci della presa in carico.

motoneuroni e alle difficoltà funzionali che ben conosciamo. Il principale vantaggio di risdiplam è la capacità di superare la barriera ematoencefalica e di raggiungere i motoneuroni utilizzando la via orale. Ciò rappresenta una opportunità terapeutica nuova per tutti quei pazienti in cui non vi è oggi la possibilità di somministrare nusinersen per via intratecale, principalmente per le gravi deformità rachidee o per gli esiti chirurgici di stabilizzazione della colonna. È però importante condividere con i pazienti e le loro famiglie i risultati attesi, le aspettative e, nel contempo, ricordare anche i limiti dei dati ottenuti rispetto a un numero ancora limitato di pazienti e al tempo di osservazione, così da permettere una scelta condivisa e consapevole. Affrontare questi percorsi nei centri di riferimento per le malattie neuromuscolari dà la possibilità di definire la strategia migliore, affiancando il proprio specialista di riferimento nel condividere ciò che è meglio fare per ciascuno.

In questi anni, inoltre, abbiamo capito che per il trattamento della SMA il tempo gioca un ruolo fondamentale: tutti gli studi clinici condotti con bambini piccolissimi e pre-sintomatici ci confermano che, quanto prima si interviene, maggiori sono le possibilità di una risposta efficace. Il progetto pilota di **screening neonatale**, attivato un anno fa in Toscana e Lazio, ha proprio l'obiettivo di rilevare con un test genetico un'eventuale diagnosi di SMA in modo tempestivo. In un anno sono stati sottoposti a screening volontario oltre 30 mila neonati. Speriamo tutti che il progetto possa diventare nazionale e la SMA possa essere riconosciuta tra le malattie previste dal programma di Screening Neonatale Esteso. Sarà un altro fondamentale traguardo che ci permetterà di riscrivere una nuova pagina di storia.

LO STUDIO DI **AIM** **SULL'IMPATTO DELLA** **PANDEMIA** NEI CENTRI DI CURA PER LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI



Lo studio realizzato in seno all'Associazione Italiana di Miologia e pubblicato lo scorso giugno stima l'impatto del virus COVID-19 sui servizi forniti dai Centri specializzati sulle malattie neuromuscolari.

Cristina Sanricca

Neurologa, UILDM Lazio
 e Policlinico Gemelli, Roma
 CMS UILDM

La pandemia COVID-19 ha comportato una profonda rivoluzione sociale e sanitaria e, per le persone con malattie neuromuscolari, è fondamentale valutare non solo le implicazioni mediche di una possibile infezione da SARS-CoV2 ma anche e soprattutto le ripercussioni della pandemia sul vivere quotidiano, l'impatto dell'isolamento e delle nuove limitazioni sulla autonomia personale. Negli ultimi mesi sono stati pubblicati numerosi lavori scientifici, tra i quali emerge uno studio realizzato in seno all'Associazione Italiana di Miologia (AIM): "Estimating the impact of COVID-19 pandemic on services provided by Italian Neuromuscular Centers: an Italian Association of Myology survey of the acute phase", di Mauri e coautori, pubblicato a giugno 2020 sulla rivista scientifica *Acta Myologica*. È stata somministrata un'intervista telematica ai pazienti afferenti ai più importanti centri specialistici italiani, per valutare i cambiamenti nell'eroga-

zione di terapie farmacologiche, visite ambulatoriali anche per trial clinici e servizi di supporto alla persona (fisioterapia, assistenza infermieristica, supporto psicologico). I risultati hanno evidenziato una riduzione delle prestazioni ambulatoriali, in media del 40%, e nel 22% dei casi anche della somministrazione intraospedaliera di terapie specifiche per la patologia. Sono state generalmente mantenute le visite e le prestazioni ritenute urgenti, mentre si è potenziato il ricorso alla cosiddetta telemedicina con contatti da remoto tra equipe medica e paziente. È emerso inoltre che i servizi relativi al supporto della persona sono quelli che hanno più risentito del lock-down: il 57% dei pazienti in media (soprattutto a nord) ha visto sospese tali attività, con una percentuale che sale addirittura al 93% per la riabilitazione.

Gli autori concludono sottolineando la necessità di potenziare i servizi di telemedicina con una collaborazione sempre più stretta con il territorio e con piattaforme tecnologiche sempre più avanzate e costruite ad hoc per i bisogni dei nostri assistiti.

La Commissione Medico-Scientifica UILDM non può che sottoscrivere tale auspicio e impegnarsi in tale obiettivo. Durante la pandemia abbiamo promosso webinar dedicati alla fisioterapia anche a distanza e numerosi centri, come UILDM Lazio presso cui lavoro, hanno già messo in campo diverse strategie per mantenere il contatto tra équipe medico-riabilitative e assistiti. In questa fase di grande difficoltà la sfida sarà quella di esplorare tutte le possibilità che la tecnologia ci mette a disposizione, per riservare le cure mediche necessarie presso i centri di riferimento alle situazioni di bisogno (acuzie respiratorie, somministrazione di terapie) e promuovere invece il supporto a distanza in maniera capillare sul territorio. L'obiettivo principale è al solito quello di contrastare il peggioramento delle condizioni cliniche del paziente, sempre tuttavia con occhio vigile al valore primo del nostro intervento: la promozione della autonomia, dell'integrazione e della possibilità di scambio e, in ultima analisi, quindi, del benessere generale della persona.

IL NEMO NAPOLI SI PRESENTA

Vincenzo Pota

– Direttore Clinico
del Centro Clinico NeMO Napoli



Sono medico specialista in anestesia, rianimazione, terapia intensiva e del dolore e ho scelto di affrontare questa avventura mettendo a disposizione di questo grande progetto professionalità, dedizione ai pazienti e passione per la ricerca.

Nei miei piani mai avrei pensato di dedicarmi ad altro fuorché al mondo dell'anestesiologia della rianimazione. Credevo di essere il medico che un paziente neuromuscolare non avrebbe mai voluto vedere ma poi ho incontrato il Centro NeMO e ne sono rimasto affascinato. Sono entrato a tutto tondo nel complesso mondo delle malattie neuromuscolari, dalla diagnosi precoce, alle cure di supporto, fino agli innovativi trattamenti terapeutici che stanno rivoluzionando la vita di tanti pazienti e delle loro famiglie.

Il Centro NeMO Napoli continua la missione del progetto NeMO nel creare un luogo di cura omnicomprensivo e multidisciplinare per tutte le fasi di malattia del paziente, anche durante le acuzie. Il team che ho il piacere di dirigere riflette quest'idea: neurologi, pneumologi, fisiatristi, cardiologi, psicologi, nutrizionisti, nonché fisioterapisti respiratori, neuromotori, occupazionali, infermieri, operatori socio-sanitari, per garantire una cura a trecentosessanta gradi. Uno steering committee di grande levatura sarà un prezioso riferimento scientifico per il Centro, nelle figure degli specialisti Antonio Corcione, Giuseppe Fiorentino, Maria Rosaria Monsurrò, Gerardo Nigro e Luisa Politano.

A Napoli, il modello NeMO ha le sue radici nella passione del professor Giovanni Nigro e nelle sue idee futuristiche sull'approccio di cura delle persone con distrofia muscolare.

NeMO continua la sua espansione, ramificandosi in tutta Italia. In questa pagina il direttore clinico del Centro di recente apertura presenta ai lettori di DM se stesso e il centro che ha accettato di dirigere.

Mi sento onorato nel portare avanti un piccolo pezzo della sua eredità attraverso il Centro NeMO Napoli, dedicato alla sua memoria.

Il Centro è operativo da novembre 2020 e nasce grazie alla collaborazione con l'Azienda Ospedaliera Specialistica dei Colli - Ospedale Monaldi, della quale valorizza le specialità pneumologiche e cardiologiche. A NeMO Napoli vi sono 23 posti letto di degenza ordinaria - di cui 6 pediatrici - con possibilità di ricovero in acuto e a fini riabilitativi. A questi si uniscono 3 posti letto per i day hospital e ambulatori ad alta specialità: neurologico, pneumologico, fisiatrico, psicologico e cardiologico. È stata pensata, inoltre, anche un'area dedicata alla gestione delle criticità e dell'alta complessità, per garantire un'assistenza mirata anche nelle situazioni di acuzie.

Questi caratteri fanno di NeMO un centro clinico specialistico per trattare e gestire la complessità delle patologie neuromuscolari. Tutto ciò non solo evita alla persona difficili spostamenti in più presidi ospedalieri ma permette di massimizzare le singole specialità che imparano a integrare i percorsi clinici, per fornire piani di cura personalizzati. All'assistenza si affianca poi lo sviluppo di programmi di ricerca scientifica.

Ciò che mi affascina del Centro NeMO è soprattutto la filosofia di approccio alla cura, che mette al primo posto la persona e con la quale possiamo costruire un percorso di piccole e grandi tappe da raggiungere insieme. È proprio questa visione che mi fa intraprendere questa nuova sfida, con l'entusiasmo e la responsabilità di esprimere al meglio quella dedizione al paziente per la quale ho scelto di essere medico.

IL NEMO BRESCIA SI PRESENTA



Oltre a Napoli, di cui abbiamo scritto nella pagina precedente, NeMO si espande anche a Brescia. In questa pagina il direttore clinico del Centro di recente apertura presenta ai lettori di DM se stesso e il centro che ha accettato di dirigere.

Massimiliano Filosto

– Direttore Clinico
del Centro Clinico NeMO Brescia



Da medico neurologo mi sono sempre occupato di malattie neuromuscolari. Una delle ragioni che mi ha portato a dedicare la mia vita professionale a queste malattie è stata la possibilità

di coniugare la passione per la cura del paziente con quella per la ricerca clinica. Due elementi questi che, specie nel campo delle malattie rare, sono inscindibili e possono fare la differenza nella battaglia che conduciamo quotidianamente.

La sfida che affrontiamo oggi al Centro Clinico NeMO Brescia è proprio questa: coniugare conoscenze cliniche, attività di ricerca clinica e dedizione al paziente per rispondere al suo bisogno di cura, un bisogno che si modifica nel tempo e che richiede pronte e concrete azioni da parte nostra.

Il NeMO Brescia si trova a Gussago, in provincia di Brescia, a pochi chilometri dal centro della città ed è stato inaugurato lo scorso 28 settembre. È stata una giornata speciale che ha mostrato a tutti il vero significato del progetto NeMO: medici, ricercatori, istituzioni e pazienti che lavorano insieme per lo scopo comune di sconfiggere le malattie neuromuscolari. In quell'occasione, istituzioni regionali, Centro NeMO, ATS Brescia, ASST Spedali Civili, Fondazione Richiedei e Università degli Studi di Brescia si sono ritrovati insieme con l'idea condivisa di creare una

rete di competenze all'interno della quale ciascuno possa dare un contributo importante a partire dall'esperienza fondamentale di chi vive in prima persona la patologia.

Al NeMO Brescia ho il privilegio di dirigere un team multidisciplinare di alta qualificazione che include specialisti in neurologia, neurologia dell'età evolutiva, pneumologia e fisiatria. Lo staff comprende anche psicologi, fisioterapisti motori e respiratori, terapisti occupazionali e della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, infermieri (tra i quali una nurse coach, il cui compito è formare le persone che si prendono cura dei pazienti e delle loro famiglie, dal punto di vista clinico, assistenziale e organizzativo) e operatori socio-sanitari. Nei primi giorni del mese di ottobre abbiamo iniziato le attività di cura e, a distanza di un mese circa, i servizi sono in gran parte a regime.

Al NeMO Brescia abbiamo 16 posti letto per la degenza, di cui 4 pediatrici e 4 dedicati all'alta complessità assistenziale in camere ampie e accoglienti. Abbiamo attivato i servizi ambulatoriali specialistici e stiamo attivando le attività MAC (2 posti letto). Siamo dotati di 3 palestre, una per le attività diurne e due nell'area degenza.

NeMO Brescia, con le sue specificità cliniche e di presa in carico, è fatto anche e soprattutto della partecipazione appassionata delle associazioni dei pazienti che lo rendono "casa". Ed è anche per la loro presenza viva che sento la responsabilità di far crescere questo progetto secondo i più alti standard di cura, con l'obiettivo di soddisfare il bisogno di sempre più persone e famiglie.



UNA MADRE RACCONTA IL SUO COVID

Ed è donazione per UILDM

La mamma di un ragazzo con la FSHD contrae il Coronavirus in forma grave. La sua reazione? Un libro che testimonia la traversata verso la guarigione, distribuito a Natale anche negli Stati Uniti nella traduzione in inglese. Metà degli introiti sono destinati a UILDM.

—
Manuela Romitelli

Ci sono tante storie da raccontare, storie che entrano dentro e non ti lasciano più. La storia che vogliamo raccontarvi è una di quelle che fanno riflettere, che ti mettono davanti a uno specchio denudandoti di tutte le tue difese.

E quindi vi parliamo di lei, Fabiola Maria Bertinotti, classe 1965, residente a Monza, una città che lei ama tanto.

Fabiola è una donna fuori dal comune, per trent'anni è stata a capo della Comunicazione della Disney in Italia. Ha origini italo-francesi, è sposata con Maurizio e ha un figlio adottivo di nome Jaya che convive con la FSHD (Distrofia Facio-Scapolo-Omerale).

A questo proposito, Fabiola - da oltre dieci anni - è una sostenitrice delle persone con malattie neuromuscolari, questo grazie a suo figlio, ma soprattutto alla sua sensibilità.

Attualmente Fabiola è a capo della FAB Communications, un'agenzia di consulenza fondata sui valori umani e solidali. Durante il periodo del lockdown - a causa dell'emergenza sanitaria da Covid19 - c'è chi ha approfittato della chiusura casalinga per dedicarsi alla cucina, alla musica, al giardinag-



gio oppure a scrivere un libro.

Ed è quello che ha fatto Fabiola, ha scritto "Segregata, una madre contro il Coronavirus". Tutti i proventi del libro andranno in beneficenza, la raccolta fondi aspira a raccogliere 100 mila euro ripartiti così: 50 mila

destinati all'acquisto di una culla mobile per curare i neonati in pericolo di vita durante il trasporto d'emergenza, a favore dell'Associazione Intensivamente Insieme, e altri 50 mila a favore di UILDM per la Vita indipendente, affinché le persone con disabilità possano decidere autonomamente sulla propria indipendenza quotidiana. È possibile contribuire con una libera donazione acquistando il libro in formato ebook dalla piattaforma di crowdfunding ForFunding. La storia raccontata nel libro non vedrà solo la bellezza del nostro Paese ma uscirà anche negli Stati Uniti, in Francia e in Gran Bretagna.

Di cosa tratta esattamente il libro?

Il 7 marzo 2020 Fabiola contrae il Covid19, ha tutti i sintomi, per questo inizia il suo isolamento nella camera da letto, dalla quale non uscirà per ben quaranta giorni. Un tempo molto lungo nel quale Fabiola alterna stati d'animo tra paura, incertezza, riflessione e di nuovo paura, ed è proprio questo sentimento che la porta a scrivere pensieri su pensieri, emozioni su emozioni. Alla fine nasce "Segregata, una madre contro il Coronavirus". La prefazione del libro è di Vincenzo Mollica, grande amico di Fabiola, che le dona anche la poesia "La speranza". Parole, beneficenza, vita e riflessione, tutto questo è Fabiola Maria Bertinotti, una donna dalle mille risorse che sa reinventarsi ogni qualvolta ce ne sia bisogno.

Una donna che non si arrende nemmeno davanti al virus che ha fermato il mondo.





UN BLOG SEMPLICE E SCHIETTO COME ME

Il nuovo progetto editoriale di Manuela Romitelli

—
**Valentina
Bazzani**

Abruzzese, classe 76, Manuela è introversa e romantica: «Sono nata in una città di mare ma vivo in un paese di montagna, un dualismo che ha sempre caratterizzato la mia vita - racconta - Mi definisco figlia del sole perché amo il calore dei raggi sulla mia pelle». La FSHD ha reso tutto più difficile ma non ha fermato la vivacità intellettuale e lo spirito indomito di Manuela. Due lauree (Scienze Politiche e Editoria, Comunicazione multimediale e Giornalismo) e due master (Scrittura creativa e sceneggiatura e Giornalismo) infatti, non hanno colmato la sua sete di conoscenza.

«Mi piace scrivere, leggere, vedere film. Ho sempre amato la libertà e odio chiedere aiuto. I libri e lo studio mi hanno salvato la vita. Adoro la poesia: ne ho scritte diverse, ho pubblicato due silloge e ho in cantiere altri progetti editoriali».

Non solo nell'arte e nella professione, ma anche nella vita privata Manuela si è realizzata: ha trovato l'amore vero, infatti ha un compagno da tanti anni. Una delle sue più belle soddisfazioni? «All'esame scritto di abilitazione per diventare giornalista professionista, a Roma, ho ricevuto i complimenti del presidente di commissione perché il mio scritto è risultato il più bello su oltre 400 candidati».

Un blog accattivante che racconta storie interessanti, valorizzando l'unicità di ogni persona. È questo il progetto della nostra Manuela Romitelli, componente della redazione di DM. Socia UILDM e giornalista professionista dal 2009, ha dato vita a Zeropositivo.net.

Com'è nato Zeropositivo?

Zeropositivo.net è nato pochi mesi fa: uno spazio in cui racconto storie, lasciando libero sfogo alla narrazione. È una creatura che sento mia: umile, semplice, senza banner o sponsor, diretta e schietta, come me. Sono orgogliosa di questo prodotto e lo proteggo perché mi rispecchia. Ho sempre sognato dirigere un giornale ma trovare i fondi e qualcuno che creda in te è quasi impossibile. Il mondo dell'editoria è in crisi.

Come hai scelto questo titolo?

Zeropositivo è il mio gruppo sanguigno. Volevo chiamare il blog con qualcosa che parlasse di me e fosse facile da ricordare. Come scegli gli ospiti da intervistare? Non seguo un'etichetta precisa, vado dove mi porta il cuore. Mi piace raccontare storie di persone semplici ma straordinarie, che hanno qualcosa da dire. Oggi col mondo dei social tutto è diventato effimero, veloce, dispersivo. Con il mio blog voglio fermare l'attimo fuggente.

Cosa ti hanno trasmesso le interviste che hai pubblicato?

La gioia di accogliere chi si fida di me e vuole raccontarsi nel mio spazio. A ciascuno di loro dico grazie, perché niente è scontato.

Qual è la cosa che ami di più del tuo lavoro?

Raccontare, dare voce alle persone ma non solo. Essere una sorta di psicologa perché spesso e volentieri mi confidano cose molto intime. Mi piace anche scrivere di film e tanto altro.

Cosa significa essere giornalisti oggi?

È un settore molto precario, ho avuto colleghi che dopo tanti sacrifici hanno rinunciato ad essere giornalisti optando per altre professioni, pur di sopravvivere. Questa è una cosa molto triste.

Cosa consiglieresti ai giovani che sognano di fare questo lavoro?

Di continuare a studiare e di cercare la fortuna. Senza quella, nessun lavoro è possibile.

MUSICA SENZA CONFINI

Finalmente possiamo comporre e suonare la musica

—
Valentina Bazzani

Il progetto di Manuele Maestri, musicista professionista e insegnante di musica, permette anche a chi ha una grave disabilità di suonare e comporre musica. Lo hanno sperimentato in prima persona le nostre Sezioni di Bolzano e Padova.



«L'esperienza con Musica Senza Confini è davvero difficile da descrivere - spiega Stefano Minozzi, presidente di UILDM Bolzano - è necessario vedere, toccare e sperimentare in prima persona questa strumentazione particolare. Durante la presentazione del progetto in sede, siamo rimasti affascinati dalle infinite potenzialità di queste tecnologie. Io, ad esempio, tramite un boccaglio, soffiando e facendo un semplice movimento con la testa, ho cominciato a emettere una melodia. C'era chi, sfiorando dei tab o con un puntatore oculare, senza mai aver suonato prima, è riuscito a riprodurre il suono di qualche strumento musicale. Abbiamo deciso così di cominciare un corso per apprendere delle nozioni musicali e imparare a suonare. Al ter-

mine del percorso ci siamo iscritti a un concorso a Bolzano: con la nostra performance abbiamo vinto». Anche a Padova questo percorso ha dato vita a un'energia creativa incredibile: «Ho sempre avuto una grande passione per la musica ma per ovvie ragioni mi è sempre stato difficile imparare a suonare uno strumento - racconta Francesco Ostellari, socio di UILDM Padova - Grazie a Musica senza Confini, per la prima volta, sono riuscito a suonare uno strumento totalmente adatto al mio tipo di patologia. Riuscire a fare questo è motivo di grande orgoglio e soddisfazione... potermi esprimere attraverso la musica non ha prezzo».

Ma che cos'è **Musica senza Confini**? È un progetto che permette anche a chi ha una grave disabilità di suonare e comporre musica. L'idea è di Manuele Maestri, musicista professionista e insegnante di musica. Classe 1989, originario di Venezia, un curriculum che vanta collaborazioni artistiche internazionali e uno spirito creativo e curioso, in continua ricerca. Manuele è un innovatore nel vero senso del termine: con la sua attività infatti

annulla i limiti per trasformarli in risorse. «Nel 2018 suonavo con una band. La cantante aveva due figli disabili che ci chiedevano di suonare gli strumenti durante le prove, con ovvie difficoltà. Mi sono chiesto se ci fossero degli strumenti in grado di superarle». Da quell'esperienza l'input per specializzarsi in questo settore, diventando il primo esperto nel nostro Paese.

Qual è lo scopo di Musica senza confini?

Non si tratta di musicoterapia. L'intento del progetto è quello di riprodurre brani di un certo livello tramite una tecnologia musicale di ultimissima generazione, per questo si parla di "produzione musicale inclusiva". Nel mio lavoro cerco di portare la mia esperienza di musicista, fatta sui palchi e in studio, accom-





pagnando ognuno dei miei allievi con disabilità a trovare la soluzione più affine alle proprie capacità. Utilizziamo strumenti che consentono a chiunque innumerevoli possibilità e i parametri degli ausili possono essere modificati in base alle caratteristiche di ogni persona. Con la strumentazione a disposizione siamo in grado di superare qualsiasi tipo di limite, motorio e visivo: dagli strumenti aerofoni agli switch, dai sensori ai tablet e ai puntatori oculari.

Che cosa rappresenta per lei la musica?

Un linguaggio universale: tutti possono usufruirne, tutti possono farla. In questi anni ho conosciuto ragazzi con disabilità con una musicalità incredibile.

E la disabilità?

La disabilità è una caratteristica: con le tecnologie che abbiamo a disposizione oggi si può fare veramente molto.

Come nasce un brano?

Durante i primi incontri il musicista potrà provare più strumenti per capire qual è il più adatto alle sue caratteristiche. Ci saranno poi la trascrizione e l'arrangiamento, che consentono di adattare il brano alla formazione (trio, quartetto, quintetto ecc.) assegnando a ogni strumento una parte specifica. Infinte verranno programmati gli ausili per rendere

l'esecuzione il più semplice possibile.

Com'è nata l'idea?

Dopo una ricerca approfondita ho trovato delle tecnologie sofisticate, provenienti da ogni parte del mondo, che permettono di

abbattere le barriere fisiche e consentono di annullare ogni limite. Affascinato da questo concetto, mi si è aperto un universo che ho deciso di esplorare. Grazie all'aiuto dei miei genitori, che mi hanno sempre sostenuto nelle mie iniziative, sono riuscito ad acquistare i primi strumenti iniziando questa nuova avventura. Un altro incontro importante è stato al Conservatorio di Trento con il mio relatore, Danilo Minotti, chitarrista, arrangiatore e direttore d'orchestra, che accettò la sfida di portare in commissione di laurea una tesi su "Musica senza Confini". Durante la discussione mi consentì di far esibire una band di ragazzi con disabilità. Attualmente con Minotti sto organizzando dei corsi per formare dei professionisti in questo settore. Sarebbe interessante riuscire a formare almeno un esperto per ogni regione.

Quali sono le soddisfazioni più grandi che le ha donato Musica senza confini?

Offrire la possibilità di suonare a chi non avrebbe mai pensato di poterlo fare è impagabile. Vedere sorriso e la luce nello sguardo dei miei studenti la prima volta che provano uno strumento è davvero emozionante. Un'altra grande soddisfazione è poter assistere all'esibizione della band che esegue i brani in completa autonomia. Musica sen-

za Confini ha colpito anche Jean-Paul Maunick, fondatore dell' Acid Jazz e leader degli Incognito. Fa parte del mio lavoro anche avere qualche delusione: alcune risposte negative o disinteressate. È un concetto ancora nuovo in Italia: finché non si prova è difficile comprendere le reali possibilità di questi strumenti.

In cantiere c'è un'altra iniziativa interessante, il concorso "Una Canzone Per La Ricerca". Di cosa si tratta?

L'obiettivo del concorso è quello di produrre un brano che rappresenti il mondo della disabilità. I proventi dell'iniziativa andranno in parte a sostenere la ricerca sulle malattie genetiche rare di Fondazione Telethon. L'idea è nata durante il lockdown: chi meglio di una persona con disabilità può descrivere questa condizione? Il testo vincitore sarà scelto da Mogol, presidente di giuria, e musicato con la collaborazione di Danilo Minotti. L'iniziativa si concluderà con la produzione del brano, interpretato da una band composta da persone con disabilità e musicisti professionisti. La canzone uscirà in occasione della Giornata internazionale delle persone con disabilità del prossimo anno, le iscrizioni sono aperte.





VIVERE UN'AVVENTURA CON LA FANTASIA

“Noi disabili possiamo occuparci anche di altri argomenti e non solo di disabilità, come purtroppo molti pensano”. A dirlo è Andrea Bes, scrittore che, dopo aver esordito con un'autobiografia che racconta la sua disabilità, si è cimentato nel genere fantasy.

—
Manuela Romitelli

Lui è Andrea Bes, 45 anni, residente a Giaveno, un piccolo centro in provincia di Torino. Lo abbiamo già intervistato in occasione del suo primo libro “La battaglia contro il nulla”, pubblicato il 14 ottobre 2016 da Echos Edizioni. Un racconto autobiografico che attraversa tutte le fasi della sua vita, a tratti difficile ma battagliera, a causa della sua convivenza con la SMA (Atrofia muscolare spinale) di tipo 3. Andrea è tornato alla ribalta per aver scritto “L'incanto della luna rossa”, pubblicato il 20 luglio 2020 da Echos Edizioni, il suo primo romanzo fantasy, ricco di colpi di scena, ambientazioni fantastiche e personaggi cui il lettore si affeziona fino a sentirne la mancanza una volta chiuso il libro.

“L'incanto della luna rossa” è il tuo primo romanzo fantasy, a cosa ti sei ispirato per scrivere questa storia?

Il mio amore per questo genere nasce da Tolkien, il mio scrittore preferito, e inoltre amo fantasticare con la mente, quindi, il mio approccio verso questo genere è stato istintivo e naturale.

Pensi di scrivere un seguito? O comunque di proseguire su questo genere?

Avendo immaginato un mondo nuovo, con luoghi e personaggi ben definiti, col tempo devo ammettere che mi ci sono affezionato, quindi la risposta è sì, è mia intenzione scrivere uno o due seguiti. Se poi la mia fantasia mi porterà a scriverne di più, o a scrivere dei prequel, questo non lo so, ma tutto è possibile. Penso di proseguire su questo genere. Il mio pri-

mo libro trattava di disabilità ma, salvo eccezioni, ho abbandonato quella strada. Ci tengo a far capire che noi disabili possiamo occuparci anche di altri argomenti e non solo di disabilità, come purtroppo molti pensano.

Quanto tempo hai impiegato per scrivere la storia?

Ho impiegato circa un anno. Ci tengo a ricordare che la bozza della trama e uno dei capitoli (che nel romanzo è diventato il capitolo numero sette) li scrissi cinque anni fa. Poi le vicende mi portarono a scrivere “La battaglia contro il nulla”. Un anno fa ho ripreso tutti gli appunti, ho iniziato a lavorarci definendo bene la trama e i capitoli e ho dato vita al romanzo.

È stato più facile o più difficile scrivere questo romanzo rispetto al primo libro autobiografico?

Devo dire che è stato più difficile. Il motivo credo che sia semplice: scrivere il primo libro, essendo appunto autobiografico, è stato più semplice perché dovevo descrivere situazioni o sentimenti che mi riguardavano. Inoltre c'erano parecchie cose che mi tenevo dentro e che non vedevo l'ora di esternare.

Dicono che il genere in cui uno scrittore si immerge in realtà sia uno spaccato del proprio carattere. Ti ritrovi in questa considerazione?

Amo fantasticare con la mente e da sempre amo tutto ciò che riguarda il genere fantasy: libri, film, cartoni animati o fumetti. Il fantasy fa parte di me da sempre e vi ho fatto spesso ricorso per estraniarmi dalle difficoltà che la mia disabilità comportava: un modo per viaggiare e vivere quell'avventura che la malattia non mi permetteva di sperimentare.





Angela Gambirasio torna con la sua ironia nel secondo libro *“Dimmi chi sei e ti dirò chi è stato”*, pubblicato nel mese di ottobre da Amazon, disponibile in versione digitale e cartacea.



METTI DUE FRATELLI IN LOCKDOWN

—
**Manuela
Romitelli**

Angela affronta il mondo da una carrozzina elettrica che la porta a rompere tutti gli stereotipi sulla disabilità. Classe 1975, due lauree (Psicologia e Scienze dei servizi giuridici) e tanta voglia di viaggiare.

Il titolo del libro sembra un indovinello, è così?

Il libro, più che un indovinello, forse è un puzzle. Invita le persone a disporre tutti i pezzi della propria vita su un tavolo e a provare a sistemarli in modo che se ne colga il senso, almeno a posteriori.

L'editor del tuo libro è tuo fratello Simone, come è nata questa collaborazione?

Grazie al lockdown: la noia fa miracoli! Normalmente entrambi siamo troppo impegnati a vivere nel mondo esterno per occuparci dei risvolti pratici dietro la pubblicazione e al marketing di un libro. Tra l'altro, normalmente, siamo troppo impegnati pure a punzecchiarci a vicenda sui reciproci traguardi per contribuire ai vantaggi dell'altro. Direi che è una bella collaborazione, anche se a volte lui esige da me cose assurde, tipo che faccia delle Stories su non so quanti social o che apra un account su Tik Tok! Gli ho detto che non sono mica la Ferragni e lui ha risposto “Maddai?!”.

In questo libro racconti altri aneddoti della tua vita, anche sui tuoi familiari: è una sorta di seguito del primo?

Direi che sono i retroscena del primo libro: quello che c'è alla base del mio amore complicato per la vita e i normodotati. Se hai avuto una

famiglia come la mia, difficilmente incontrerai persone capaci di sembrarti sufficientemente strane o interessanti.

Come è nata la collaborazione con Cristina Gómez, l'autrice della copertina?

Quella è tutta farina del sacco di mio fratello. L'ha scovata su Instagram e ha pensato che trasformarmi in un cartone animato fosse l'unico modo per nascondere le rughe.

“Perché le persone in fondo, vogliono solo darti Speranza, senza sapere che ci hai messo anni per ucciderla e cominciare finalmente a vivere davvero”: quando è che hai capito di vivere davvero?

Quando ho avuto la mia prima carrozzina a motore e, ogni volta che sentivo il bisogno di sfogarmi, invece di chiudermi in camera facevo lunghe vagabondate, sempre più lontano e sempre con meno paura di trovarmi in difficoltà. Poi ci fu il mio primo viaggio con gli amici, in Florida, per il diciottesimo compleanno. Da allora, per me vivere ha coinciso soprattutto col viaggiare.

Pensi di scrivere un terzo libro sempre su di te?

In realtà ho un mezzo libro di “favole evolutive per adulti” nel cassetto. Roba da psicologi che dovrebbero lavorare meno. Se continua la pandemia potrebbe pure vedere la luce.



ANCORA

— **Barbara Pianca**

In uscita un nuovo libro su Alex Zanardi

Uscirà a fine gennaio “Ancora”, il volume che la neonata casa editrice Pieno Giorno ha proposto a Claudio Arrigoni, giornalista sportivo e direttore responsabile del nostro giornale: il libro si compone di aneddoti della vita del pilota automobilistico e paraciclista Alex Zanardi e di alcune tra le sue più stimolanti riflessioni, che Arrigoni ha raccolto durante la loro lunga frequentazione. “Avevo qualche remora ad accettare – racconta – per la situazione particolare in cui si trova Alex e per rispetto all’amicizia che ci lega. Mi ha rincuorato il fatto che la sua stessa moglie Daniela mi abbia detto di essere d’accordo”. Lo scorso giugno, infatti, durante una staffetta di beneficenza in handbike, Zanardi è stato coinvolto in un grave incidente ed è ricoverato da alcuni mesi al San Raffaele di Milano. Si tratta del secondo grave incidente della sua vita. Il primo, nel 2001 durante una gara automobilistica, gli comportò l’amputazione degli arti inferiori.

Chiediamo ad Arrigoni di raccontarci come sia nata la loro amicizia.

Nonostante sapessi già chi fosse Alex, lo conobbi di persona solo dopo il suo incidente. Da direttore di Tele+ prima e degli eventi sportivi di Sky poi, a cavallo tra la fine degli anni 90 e l’inizio del secondo millennio, ebbi modo di averlo come ospite in studio. Approfondimmo poi la nostra cono-

scenza attorno alla Paralimpiade di Torino. Io facevo parte del Comitato organizzatore, lui era già diventato un punto di riferimento sulla disabilità a livello nazionale, anche se ancora non praticava lo sport paralimpico. Ricordo che prese parte alla cerimonia di apertura, si presentò sul palco con i bastoni e disse: “Sono Alex Zanardi e sono un pilota”. La scelta di affermarsi senza nominare la disabilità e tenendo invece il focus sulla sua abilità fu di forte impatto. Fu un momento toccante ed è uno degli episodi che racconto nel libro.

Ci regali un piccolo spoiler su qualche altro aneddoto che troveremo nel libro?

Ve ne racconto uno che interessa a UILDM. All’origine dell’avvento della boccia paralimpica in Italia, sport che può essere praticato anche dalle persone con malattie neuromuscolari, c’è anche lo zampino di Alex. Durante “Sciabile”, un evento promosso dalla Responsabilità Sociale della BMW di cui è testimonial, conobbe una ragazza appassionata alla boccia e lui spinse non solo affinché lei prendesse sul serio la propria passione, ma anche affinché la BMW sponsorizzasse la relativa federazione.

Torniamo alla vostra amicizia. Dopo Torino come è continuata?

Subito dopo quella Paralimpiade “La Gazzetta dello Sport” mi invitò a tenere una rubrica sullo sport para-

Tutte le persone con disabilità devono qualcosa ad Alex Zanardi che, con il suo carisma, per anni ha affascinato il grande pubblico che oggi segue con apprensione la sua lunga riabilitazione. Di lui ha scritto in un libro il giornalista sportivo e direttore di DM Claudio Arrigoni.

limpico. E siccome volevano anche un contributo mensile da parte di Alex ma lui non si sentiva a proprio agio con la penna, per più di due anni ci siamo incontrati per un colloquio mensile sulla Gazzetta.

Com’è Alex nella vita privata?

Esattamente come lo vedi all’esterno: piacevole, positivo, di grande simpatia, con capacità di riflessioni profonde. È la persona che ha cambiato la percezione sulla disabilità in Italia nonostante lui stesso faticasse a percepirsi come un’icona, e non solo per le persone con disabilità. Mi diceva scherzando: “Mi scambiano per la Madonna, posso dire qualsiasi scemenza e vengo applaudito”. È un riferimento per tante persone che ora non vedono l’ora di poterlo reincontrare.



Il volontariato è un'esperienza che arricchisce e amplia gli orizzonti, come testimonia la storia di Francesca Riccardi e Angelo Vastola, novelli sposi che, nel giorno del loro sì, hanno deciso di condividere la propria gioia con UILDM.

—
Manuel Tartaglia

A NOZZE CON UILDM



**STORIE
STRA—
ORDINARIE**

“Il rapporto con l'associazione – raccontano Angelo e Francesca – nasce grazie alla consigliere nazionale Anna Mannara. Grazie a lei abbiamo iniziato a fare i volontari nelle piazze per UILDM e per Telethon”. Poi Mannara propone a Francesca di svolgere il Servizio Civile alla Sezione UILDM di Arzano e Angelo la segue in questo percorso.

“Principalmente mi occupavo dell'assistenza a domicilio – continua Francesca –. Mi recavo in associazione sia per dare una mano, ma anche per fare gruppo con i ragazzi e i volontari. Abbiamo fatto feste e spettacoli. Siamo stati un bel gruppo”.

Cosa si prova a prendersi cura di una persona che dipende dal tuo sostegno?

È una grande responsabilità, ti rendi conto di essere indispensabile per delle persone perché molte cose, purtroppo, senza di te non riuscirebbero a farle.

Ma il volontariato non è solo dare, bensì anche ricevere. Ho prestato le mie braccia e le mie gambe, ma la cosa più importante l'ho imparata io. Ho imparato che la malattia non ti ferma e che spesso siamo proprio noi a porci dei limiti, ma non le persone che ho conosciuto! Ho avuto l'occasione di stare insieme ad Anna e l'ho vista mettere il mondo sottopura pur stando su una sedia a ruote. L'ho vista fare tantissime cose insieme e non buttarsi mai giù di morale. Sempre avanti, con coraggio e determinazione.

Cosa vi ha lasciato questa esperienza?

Crediamo che ognuno di noi debba mettersi al servizio dell'altro, per la comunità. L'esperienza in UILDM ci ha insegnato a non inventare scuse. A non dire 'lo farò domani' oppure 'non posso farlo'. Ci sono persone che, pur non potendo muoversi, incendiano il mondo. E allora noi, che non abbiamo limiti fisici, dobbiamo essere il vento che alimenta la loro fiamma. Non esistono limiti, solo scuse. Noi due alla UILDM abbiamo lasciato un pezzo di cuore.

Ed è così che Angelo e Francesca arrivano – con tanti rinvii e difficoltà legati alla pandemia, ma altrettanta determinazione – alle fatiche nozze. E UILDM non poteva mancare neanche in questa occasione.

Abbiamo deciso di non lasciare ai nostri invitati un oggetto materiale, ma un messaggio d'amore e condivisione. Siamo andati alla UILDM di Arzano e abbiamo deciso di fare una donazione all'associazione per sostenerla. E i nostri invitati riceveranno una pergamena che, si spera, li invoglierà a sostenere UILDM. Il tema del nostro matrimonio è 'Vivere a Colori': noi questo lo abbiamo imparato dalla UILDM e vorremmo che fosse un messaggio per tutte le persone presenti al matrimonio. Vivere a colori, nonostante i limiti. Vivere pienamente e con allegria perché la vita è una e resta un dono per ognuno.

Non possiamo fare altro che congratularci con voi. Grazie! Diciamo che è un periodo un po' buio, ma noi abbiamo deciso di renderlo a colori.

STORIE STRA-
ORDINARIE

ALESSANDRO, UNA PERSONA NORMALE



È col tipico accento del nord che Alessandro ci racconta la sua storia, cosa che ci stupisce un po' viste le sue origini: "Sono nato a Palermo – ci racconta – ma, per motivi di lavoro, i miei genitori si trasferirono molto presto a Milano".

Erano gli anni 80 quando quel bambino con disabilità, venuto da lontano, cominciava a frequentare la scuola. "È stato un percorso difficile, ma che mi ha dato tante soddisfazioni". All'epoca non c'era l'attenzione alle esigenze delle persone con disabilità che c'è oggi, comunque Alessandro conclude felicemente la scuola dell'obbligo e le superiori, dopodiché frequenta alcuni corsi di specializzazione nella sua materia preferita, l'informatica: "Mi sono sempre piaciuti i computer e così ho trasformato la mia passione nel mio lavoro, infatti faccio il programmatore presso un'azienda di telecomunicazioni".

Cosa rappresenta il lavoro per te?

È un elemento fondamentale nella mia vita. Ovviamente il primo vantaggio di avere un impiego è quello economico, ma non solo. Avere un compito, uscire di casa, sono cose che ti fanno sentire realizzato. Senza dimenticare l'importanza dei rapporti umani.

Quando non lavori, cosa ti piace fare?

Come dicevo, la mia prima passione è il computer, perciò lo utilizzo molto anche nel tempo libero. Poi mi piace passeggiare e, di tanto in tanto, vedere un bel film al cinema.

Alessandro Provito, trentanove anni, è una persona con disabilità, dettaglio quasi trascurabile di un uomo che vive la sua quotidianità con indipendenza, nonostante una patologia altamente invalidante come la distrofia muscolare.

Manuel Tartaglia

E con l'emergenza sanitaria come la mettiamo?

Il virus ha cambiato le vite di tutti e naturalmente anche la mia. Da alcuni mesi sto lavorando in smart working e poi ho limitato molto le situazioni a rischio, ma nonostante tutto, sto bene.

Da chi è composta la tua famiglia?

Attualmente siamo io, mia madre e mia sorella, ma da un paio d'anni sono andato a vivere da solo.

Come ti sei organizzato con l'assistenza?

Vivo in un appartamento, che condivido con una coppia del Perù. Loro si occupano di me e della casa, con un reciproco vantaggio: loro hanno vitto e alloggio assicurati e io ho l'assistenza garantita dal fatto che viviamo sotto lo stesso tetto.

A sentirlo parlare, sembra che il percorso di Alessandro verso la Vita indipendente sia stato privo di ostacoli, ma in realtà non è così. "Le difficoltà non sono mancate – racconta – ma sono riuscito a trovare il mio equilibrio grazie alla mia famiglia. Questo è un elemento importantissimo per la crescita e lo sviluppo di chiunque. Anche la mia recente decisione di andare a vivere da solo è stata possibile grazie al supporto dei miei. Mi hanno sempre sostenuto e incoraggiato".

Quali sono, secondo te, le criticità maggiori per una persona con disabilità?

La burocrazia. Spesso faticiamo ad ottenere i servizi che ci spettano a causa di procedure macchinose. Bisognerebbe facilitare l'accesso al trasporto, all'assistenza, al lavoro.

E la risorsa più importante?

Non ho dubbi, la famiglia"



QUEL LABILE CONFINE

Libertà individuale e bene comune. Due concetti così importanti, diversi, certo, eppure separati da un labile confine. Troppo spesso, poi, orientati verso orizzonti divergenti. Quando termina l'uno e quando comincia l'altro? Perché, è evidente e chiaro ai più, che per perseguire il secondo, cioè il bene comune, bisogna essere disposti a ridurre, in parte o in toto, il primo, cioè la libertà individuale. Quest'ultima evenienza, cioè la cessione pressoché totale della propria libertà a vantaggio della collettività, è quanto avvenuto nel nostro Paese nei mesi di marzo e di aprile di questo sciaguratissimo 2020, in seguito al lockdown nazionale imposto dal nostro governo per cercare di arginare il diffondersi dell'epidemia da Covid-19. In questo caso, la scelta di privarsi della possibilità di uscire di casa per un certo periodo, indefinibile nel momento della scelta, per dare più possibilità a tutti di superare il periodo buio, è stata sostanzialmente condivisa dall'intera popolazione. A distanza di mesi, la tanto temuta seconda ondata epidemica, più volte preannunciata dagli esperti, ha riproposto con forza la necessità di prendere misure drastiche per bloccare la curva ascendente dei contagi, cedendo parte della propria libertà a beneficio di tutti e in particolar modo delle categorie più esposte al contagio.

Questa volta però la reazione degli italiani non è stata compatta e solidale come nella prima occasione, quando avevamo stupito tutti gli scettici (stranieri e nostrani) aderendo con convinzione e pressoché all'unisono al richiamo del governo. Certo, gli indicatori della pandemia che in estate correvano tutti più o meno speditamente verso lo zero ci avevano illuso e, del resto, avevamo tutti una gran voglia di muoverci, vedere gente e posti

OLTRE IL GIARDINO

*La rubrica che non
parla di disabilità*

—
di Riccardo Rutigliano

diversi, socializzare. Così qualcuno ha cominciato a pensare che, in fondo, tutto questo poteva verificarsi anche senza prendere quelle precauzioni ossessivamente raccomandate dal ministero della Salute e dai soliti barbosi esperti. Ecco così spuntare intere categorie non più disposte a sacrificare, neppure in parte, la propria libertà: i giovani della movida, quelli delle discoteche, quelli dei viaggi all'estero nei luoghi modaioli "totally free" (con assembramenti e goccioline a gogò), alcune tipologie di commercianti, gli imprenditori. E poi, ben oltre le posizioni più o meno sfumate di tutte le categorie precedenti, ci sono loro: gli immancabili negazionisti; quelli che al virus non ci credono o, semplicemente, se ne fregano perché "nessuno può impormi di mettere la mascherina" e "nessuno può togliermi la mia libertà". E il bene comune? E le categorie a rischio? Quelle ancor più minacciate, ora che intere legioni di asintomatici hanno ripreso a circolare più o meno liberamente, spesso senza adottare alcun distanziamento sociale o dispositivi di protezione individuale? Be', chisseneffrega, tanto "Non ce n'è Covididi". È tutto un complotto per registrare i nostri dati, per tracciare i nostri spostamenti, per limitare la nostra libertà. Ecco, il passo è fatto, quel labile confine viene riattraversato in senso inverso. Noi però continuiamo a credere che "l'Italia dei balconi" non sia sparita, non si sia dissolta nella spavalda negazione della nuova ondata di contagi o nel terrore provocato dalla recrudescenza degli stessi. Un'Italia che sceglie di preoccuparsi per i suoi anziani, per le persone con disabilità, per chi non può più fare la spesa, per i medici in prima linea. Magari al momento un po' disorientata, ma quell'Italia è ancora lì, ed è pronta ad attraversare nuovamente quel labile confine.



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

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

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



16.400 ore
di riabilitazione



4.500 consulenze
in ambito medico



650.000 km
di trasporto

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

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

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

DONAZIONI ONLINE
su donaora.uildm.org

5x1000
codice fiscale 80007580287



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

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

SEGRETERIA NAZIONALE:

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

Riferimenti: Mara Levorato e Clara Chiuso

UFFICIO COMUNICAZIONE

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

UFFICIO FUNDRAISING E PROGETTAZIONE

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

UFFICIO CONTABILITÀ

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

REDAZIONE DM

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

CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA

Sede: 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@uildm.it
Presidente: Claudio Bruno
Coordinamento: Clara Chiuso

CENTRO COORDINAMENTO TELETHON ASSOCIAZIONI MALATTIE GENETICHE

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

EUROPEAN ALLIANCE OF MUSCULAR DYSTROPHY ASSOCIATIONS (EAMDA)

Segreteria: c/o Muscular Dystrophy Group-Malta - 4, Gzira Road, Gzira GZR 04, Malta
Tel. 00356/21/346688 - Fax 00356/21/318024
E-mail: 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: doriana.chiodi@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: uildmccicciano@hotmail.it
Presidente legale rappr.: Giovanni De Luca

NAPOLI

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

Sede distaccata di Ischia e Procida

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

OTTAVIANO (NA)

Sede: Via L. Carbone, 1 - Largo Falcone e Borsellino 80040 San Gennareello 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 Sa-viano (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: 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: info@uildmmodena.it
c.c.p. 10887412
Presidente legale rappr.: Franca Barbieri

RAVENNA "Mario Spik"

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

REGGIO EMILIA

Sede: Via Gorizia, 49, c/o Villa Ottavi 42100 Reggio Emilia
E-mail: uildm.re@gmail.com
Orario: mercoledì 16-18
c.c.p. 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 Villadott 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.: Michael Ferrante

GENOVA "A. Rasconi"

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

IMPERIA

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

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 Marenzo (LC)
Sede operativa: Via Mazzini, 15 - 23801 Calozioocorte (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. 02/36684950
E-mail: segreteria@uildmilano.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@uildmonza.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 Gavazzoni, 54 - 23018 Talamona (SO)
Tel. e Fax 338/5020285
Orario: mar. e giov. 14.30-16.30, sab. 10-12
E-mail: uildm.sondrio@gmail.com
Presidente legale rappr.: Stefano Della Nave

VARESE
Sede: Vicolo Cadorna, 19 (passo carraio Via Toti,
5) - 21050 Gorla Maggiore (VA)
Tel. e Fax 0331/615833
E-mail: sezione@uildm-varese.it
Presidente legale rappr.: Rosalia Chendi

MARCHE

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

PESARO-URBINO "Roberto Portoni"
Sede: Via 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: uildmnb@libero.it
Orario: lunedì-venerdì 15-18
c.c.p. 15323280
Presidente legale rappr.: Andrea Vigna

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

PUGLIA

BARI
Sede: Via Gimma, 198/202 (c/o Nicola Leone)
70122 Bari
Tel. 080/5248455 - **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

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

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

SARDEGNA

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

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

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

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

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

TRENTINO ALTO ADIGE

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

VENETO

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

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

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

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



Un regalo che profuma di solidarietà.



Il caffè di UILDM è un buon caffè e un caffè buono.

Ordinalo su natale.uildm.org e con un contributo di € 10 potrai riceverlo direttamente a casa tua.

