

DLDM

PERIODICO UILDM
UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE

n. 206
Giugno 2023

MANIFESTAZIONI NAZIONALI

Il reportage

I laboratori
delle Sezioni

La Giornata
Scientifica





DIREZIONE NAZIONALE

Presidente: Marco Rasconi - Milano
Vicepresidente: Stefania Pedroni - Modena
Tesoriere: Maurizio Conte - Martina Franca
Segretario: Michele Adamo - Lazio
Altri Consiglieri: Giuseppina De Vito, Carlo Fiori, Anna Mannara, Marta Miglioni, Massimiliano Venturi
Collegio dei Probiviri: Damiano Zampieri, Matteo Pagano, Riccardo Rutigliano
Organo di controllo: Modestino Iannotta

Ente Giuridico senza finalità di lucro.
 Decreto Presidente della Repubblica n. 391 del 1.5.1970 pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 159 del 26.6.1970.

Iscritto al Registro Unico del Terzo Settore dal 7.11.2022.

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.** 80007580287
Riferimenti: Anna Aulfiero e Mattia Ramina

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 Luca Petrella

UFFICIO CONTABILITÀ

Sede: Segreteria Nazionale UILDM
E-mail: cristianoventata@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: Via Guidubaldo del Monte, 61 - 00197 Roma
E-mail: handylex@fishonlus.it
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: commissionemedita@uildm.it

Presidente: Claudio Bruno
Coordinamento: Anna Aulfiero

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

SEZIONI LOCALI UILDM

ABRUZZO

PESCARA-CHIETI "Federico Milcovich"

Sede: Via Pietro Nenni, 5 - 65129 Pescara
Tel. 338/8225728
E-mail: uildmpe@hotmail.com
c.c.p. 14046650

TERAMO

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

CALABRIA

CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)

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

CITTANOVA (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 - 329/1842429
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: priscoamarilena@gmail.com

CASERTA "R. Marsegli"

Sede: Via G. B. Novelli, 1 - 81025 Marcianise (CE)
Tel. 0823/256454 - 321144
E-mail: uildmcaserta@libero.it
c.c.p. 12054813
Presidente legale rappr.: Pasquale Campanile

CICCIANO (NA)

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

NAPOLI

Sede: Via Volpicelli angolo via Tavernola 80022 Arzano (NA)
Tel. e fax: 081/7313628
E-mail: uildm.napoli@libero.it
Orario: lunedì-venerdì 14.30-19
Presidente legale rappr.: Salvatore Leonardo

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

OTTAVIANO (NA)

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

SALERNO

Sede legale e amministrativa: Via Giovanni Negri, 5 - 84126 Salerno
Sede operativa: Via Pio XI, 5 - 84125 Salerno
Tel. e Fax 089/2582245
E-mail: retesolidale@libero.it
c.c.p. 10187847
Presidente legale rappr.: Elvira Rizzo

SAVIANO (NA)

Sede legale: via Gianturco Parco San Giovanni, 36 - 80039 Saviano (NA)
Sede operat.: via Mazzini, 17 - 80039 Saviano (NA)
Tel. 081/19254812
E-mail: uildmsaviano@gmail.com
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: viale Domenico Bolognesi, 19 47121 Forlì
Tel. 320/9627426 (Fulvia Marani)
E-mail: uildmfc@gmail.com
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 Agro Pontino, 13/a c/o CSV Volontà Romagna - 48121 Ravenna
Cell. 328/2695538 - **Fax** 0544/406458
E-mail: uildmra@libero.it
Presidente legale rappr.: Aristide Savelli

REGGIO EMILIA

Sede: Via Gorizia, 49, c/o Villa Ottavi 42100 Reggio Emilia
Cell. 371/422272
E-mail: uildm.re@gmail.com
Orario: mercoledì 16-18
c.c.p. 11370426
Presidente legale rappr.: Antonio Di Pasqua

RIMINI

Sede: 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 Battarra

SALSOMAGGIORE (Parma)

PARMA "Paolo Bertellini"
Sede: Piazza Brugnola, 3 43039 Salsomaggiore (PR)
Tel. 347/7020406 - 335/8243283
E-mail: uildm.parma@gmail.com
Orario: lun-merc-sab ore 10-12
c.c.p. 12996435
Presidente legale rappr.: Pietro Zazzera

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: Piazza Ulisse Calvi, 5 - 18100 Imperia
Tel. 333/5328808
E-mail: uildm.imperia@libero.it
Presidente legale rappr.: Mirko Ferranti

LOMBARDIA

Coordinatore regionale: Sebastian Turla
E-mail: srl.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

“Se il pensiero corrompe il linguaggio, anche il linguaggio può corrompere il pensiero”.

L'espressione utilizzata da George Orwell all'interno del suo saggio *Politics and the English Language* è quella che meglio descrive quanto il pensiero determini il modo di esprimersi, e quindi il linguaggio, ma anche quanto il linguaggio sia influente nella formazione del pensiero.

—
Anna Mannara
Direttrice
Editoriale
di DM

Nel corso degli anni le organizzazioni di persone con disabilità si sono battute per cercare “parole adatte” a costruire una società inclusiva anche attraverso un linguaggio appropriato, partendo dall'idea che, usando le parole giuste, si contribuisca a rappresentare il reale in maniera corretta. Nel caso delle persone con disabilità, **mettere al centro il concetto di “persona”** prima di ogni caratteristica, restituisce alla stessa dignità e pari opportunità, scongiurando ogni possibile forma di discriminazione o stereotipata etichettatura.

Siamo però ancora molto lontani dall'applicazione nella realtà quotidiana di quanto stabilito dalla Convenzione Onu del 2006 sui Diritti delle persone con disabilità a proposito di linguaggio inclusivo, soprattutto da parte di chi delle parole ne ha fatto una professione, parliamo dei giornalisti e in generale degli esperti di comunicazione che, attraverso l'uso di un linguaggio che può essere inclusivo o discriminatorio, incidono in maniera significativa sulla rappresentazione della disabilità e di conseguenza sulla formazione del pensiero relativo alla stessa.

Ecco allora che, per la costruzione di una società inclusiva, occorre lavorare sull'applicazione concreta di una comunicazione inclusiva proprio partendo dagli esperti del linguaggio! Una prima risposta è arrivata da

parte dell'Ordine dei Giornalisti della Sardegna con la **Carta di Olbia**, un protocollo deontologico per promuovere una rappresentazione corretta e rispettosa delle persone con disabilità nei media (ne parliamo a pag. 6). Al di là delle singole parole da utilizzare, è importante che ci si concentri soprattutto sul **modo di raccontare** la vita delle persone con disabilità, perché il rischio di scadere in una narrazione paternalistica, stereotipata e discriminatoria è sempre dietro l'angolo, anche laddove venisse utilizzata una terminologia corretta. Lo abbiamo visto succedere di recente nel racconto giornalistico di una strage familiare, dove un padre ha ucciso moglie e figli e si è poi a sua volta ucciso, e dove la figura dell'uomo è stata compatita e descritta come fortemente provata dalla disabilità del figlio, che aveva una malattia neuromuscolare, quasi a giustificare il gravissimo gesto.

Il nostro presidente nazionale Marco Rasconi ha affrontato il discorso del linguaggio nelle pagine di Dm205Digital, che potete leggere nella nostra App, scaricabile gratuitamente da tutti gli store. Nello stesso giornale digitale c'è anche la presentazione del corso universitario sul linguaggio inclusivo tenuto dal nostro direttore responsabile, il giornalista Claudio Arrigoni.

Vi invito a leggere lo Speciale sui corpi non conformi, la storia del gruppo donne e tutti gli altri articoli perché noi di UILDM, anche in questo numero, vogliamo contribuire alla realizzazione di una cultura inclusiva scrivendo pagine pregne di vita – in tutte le sue sfaccettature – unicità e bellezza!

Chiuso in redazione il
31 Maggio 2023

Direttore Responsabile
Claudio Arrigoni

Direttrice Editoriale
Anna Mannara

Segreteria Scientifica
Massimiliano Filosto

Coordinamento
di Redazione
Barbara Pianca

Redazione
Gianni Minasso
Manuel Tartaglia
Renato La Cara
Valentina Bazzani

Impaginazione
Manuel Rigo
Elena Cazzuffi
Eleonora Cenzone
Mediagraf Lab

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



DM DISTROFIA MUSCOLARE
Periodico a diffusione
nazionale: 20.000 copie.
Organo ufficiale della UILDM,
Ente Giuridico - Odv.
Editore: Direzione Nazionale
Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare.
Sede - Segreteria Nazionale - Direz.
Amministrazione - Redazione:
Via Vergerio, 19 - 35126 Padova
Tel. 049/8021001 - 757361
direzionenazionale@uilm.it
redazione.dm@uilm.it
c.p. 237354 - C.F. 80007580287
— Reg. al Tribunale di Padova il 31.8.72
n.444 (n.256 Trib. di Trieste, 18.1.62)
— Iscritto al Registro degli Operatori di
Comunicazione (ROC, n. 153)
— Associato all'USPI (Unione Stampa
Periodica Italiana).

PANORAMA

1 — Editoriale
Anna Mannara

2 — Sommario
& colophon

4 — Primo piano
La grande luce di Roberto Frullini
Renato La Cara

6 — Comunicazione inclusiva
Le parole cambiano il mondo
Barbara Pianca

8 — Assistente personale
In viaggio verso la Vita indipendente
Alessia D'Agostino

9 ⇒ *Leggi&Norme* ⇒ *Vincenzo Falabella e Salvatore Nocera*

11 ⇒ *Powerchair sport* ⇒ *Anna Rossi*

MONDO UILDM

12 — 5X1000
Con il 5X1000 cambi delle vite
Chiara Santato - Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

14 — Progetti
Costruiamo comunità consapevoli e inclusive
Alessandra Piva - Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

16 — Giornata nazionale
Per fare un volontario ci vuole...
Chiara Santato - Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

17 — Progetti
Riabilitazione e qualità della vita
Alessandra Piva - Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

18 — Manifestazioni Nazionali
Grazie, Lignano 2023
Chiara Santato - Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

20 — Campagna di primavera
UILDM e Fondazione Telethon, la forza della coerenza
Il Team Gestione Volontari e Sviluppo Campagne di Fondazione Telethon

21 ⇒ *Fundraising = entusiasmo* ⇒ *Francesco Grauso*

22 — Donne
Entra nel Gruppo Donne UILDM
Silvia Lisena

SOMMARIO

24 ⇒ *Giovani parlano di giovani* ⇒ Gruppo Giovani UILDM

25 — HomeLab

Un tuffo nel futuro alla portata di tutti

Barbara Pianca



27 — Speciale

Corpi tra miti e tabù

UILDM Legnano

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

34 — Raggi X

Bologna

UILDM Bologna

36 — Territorio

Pavia / Chivasso

38 — Laboratorio

Monza / Legnano / Varese

41 — Persone

Affettuosi ricordi

SCIENZA & MEDICINA

42 — CMS UILDM

Ecco la Commissione Medico-Scientifica

Renato La Cara

44 — Giornata Scientifica UILDM

Gli aggiornamenti scientifici a Lignano

Antonio Trabacca

46 — FSHD

I webinar UILDM sulla FSHD

Cristina Sancricca

48 — Bando Telethon-UILDM

Il Bando Telethon-UILDM 2023

Anna Ambrosini

49 — Telethon

I progetti Telethon per le malattie neuromuscolari

Danila Baldessari

53 — Centri NeMO

15 anni di NeMO 15 anni di passione

Alberto Fontana

54 — Aim

I premi per i giovani al Congresso AIM

Filomena Caria

56 — FSHD

Irc, la Conferenza mondiale sulla FSHD

Davide Gabellini

CULTURA & MEDIA

57 — Autobiografie

Il testamento di Giuseppe Del Bene

Barbara Pianca

58 — Libri

I figli della Tigre

Manuel Tartaglia

59 — Autobiografie

L'angelo con le ruote

Fabrizia Miniati

STORIE STRA-ORDINARIE

60 — **L'ingegnere che comunica con la tastiera**

Manuel Tartaglia

61 — **Donne del passato e del futuro**

Marina Ramonda

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

LA LUCE GRANDE DI ROBERTO FRULLINI

**A cura di
Renato La Cara**

P

Roberto Frullini, mancato lo scorso dicembre, è stato consigliere nazionale UILDM, ha contribuito fortemente alla creazione del Centro Clinico NeMO di Ancona ed è stato motore di molteplici iniziative per la sua Sezione e per i giovani, che si riferivano a lui come a una luminosa guida.

Roberto Frullini per anni è stato presidente della Sezione UILDM di Ancona, di due cooperative sociali di tipo B, di Confcooperative locale, oltre ad aver ricoperto ruoli da consigliere nazionale in UILDM ed essere stato presidente della Fondazione Paladini, ente tra i fondatori del Centro Clinico NeMO di Ancona, intitolato oggi alla sua memoria.

Frullini è mancato lo scorso 10 dicembre all'Ospedale di Torrette di Ancona, all'età di 56 anni. Ha contribuito in modo determinante



a sviluppare la storia della nostra Associazione. Coloro che lo hanno conosciuto lo descrivono come un uomo che ha dedicato una parte significativa della propria vita alle battaglie per difendere i diritti delle persone con patologie degenerative neuromuscolari, una persona apprezzata sul territorio per il suo impegno e passione, spesso con intuizioni lungimiranti e idee innovative. DM ha raccolto alcune testimonianze che ci aiutano a rendergli omaggio ricordandolo.

MARCO RASCONI

(Presidente UILDM)

“Ho conosciuto Roberto circa 15 anni fa in ambito sportivo, che non era il suo campo prioritario, e poi nei momenti di incontro con UILDM. Mi ha sempre trasmesso una ferrea volontà positiva, una chiarezza di visione di quello che era necessario sul suo territorio - e non solo - per far vivere meglio le persone con le nostre patologie. Sempre con l'obiettivo di costruire, mai di distruggere, senza quel peso della rivendicazione fine a se stessa. Quando ho avuto modo di conoscerlo ancora meglio e diventare suo amico, ho trovato un uomo schietto, determinato, che non ha mai rinunciato alla battuta e allo scherzare insieme, anche in modo dissacrante, sulla nostra e sulla sua disabilità. Tutto questo traspariva in ogni parola, progetto o pensiero e ovviamente anche nelle parole di chi l'ha conosciuto e stimato, e che di sicuro come tutti noi mai lo dimenticherà”.

ALBERTO FONTANA

(Presidente dei Centri Clinici NeMO)

“Ricordare Roberto significa raccontare di un amico fraterno con il quale ho vissuto e affrontato tante sfide. Sono molte le immagini di un viaggio intenso e bellissimo, con la consapevolezza che Roby in questi anni ha rappresentato un punto di riferimento per tutti noi e, in particolare, per la comunità marchigiana. Ecco perché oggi il Centro Clinico NeMO Ancona è intitolato al suo ricordo, attraverso la casa di NeMO vogliamo continuare a testimoniare la visione e l'impegno che hanno permesso la sua realizzazione anche

nelle Marche. Insieme a Roberto abbiamo sognato in grande e oggi, nel suo ricordo, non possiamo che continuare il nostro impegno per dare forza a quell'alleanza nata dal desiderio di bene che ci unisce”.

SIMONE GIANGIACOMI

(Presidente UILDM Ancona)

“Non posso dimenticare Roberto perché, grazie a lui, sono diventato l'uomo che sono adesso. Mi ha fatto scoprire da ragazzo UILDM Ancona in tutta la sua interezza e mi ha dato la possibilità di lavorare nelle cooperative sociali da lui fondate. Mi ha trasmesso veramente tanto facendomi capire, anche nei miei momenti di difficoltà, lo spirito giusto per superare gli ostacoli personali e continuare ad aiutare gli altri. Abbiamo condiviso molti pezzi della nostra vita, ero come un figlio per lui e quando ci parlavamo era sempre il primo a farmi delle battute, anche taglienti, che non mi aspettavo. Lo faceva per spronarmi ad andare avanti e, tutte le volte, mi caricava e mi dava forza. Sono stato onorato e fortunato di averlo conosciuto e vissuto, mi ha completato e arricchito. Non potrò mai dimenticarlo, lui è dentro il mio cuore!”.

STEFANO OCCHIALINI

(Volontario UILDM Ancona)

“Ho conosciuto Roberto durante la realizzazione di uno dei suoi tanti progetti: l'hockey in carrozzina in UILDM Ancona. Per me, come per tanti altri della nostra Sezione e non solo, era una guida, un esempio da seguire. La sua forza era rimanere umile, credere nel potenziale dei



giovani, dare fiducia agli altri, soprattutto a coloro in cui vedeva delle qualità. Roberto era così: lungimirante, curioso, pronto a realizzare progetti rivolti in primis agli altri. Il suo pragmatismo lo portava a indirizzare le forze verso un obiettivo che in genere riusciva a realizzare, mettendoci tutto se stesso. Riassumere le sue qualità in poche righe è riduttivo, ma a testimoniarle ci sono tutte le sue opere, i suoi progetti realizzati, come il Centro Clinico NeMO Ancona, il suo ultimo regalo a tutta la nostra comunità”.

CARLO AMEDEO PALADINI

(Vicepresidente Fondazione Dante Paladini)

“Il compianto Roberto, in qualità di nostro presidente, ha animato e guidato con grande capacità e dedizione le attività della Fondazione a favore di persone con patologie neuromuscolari e a lui, per sempre, vanno tutta la nostra ammirazione e gratitudine. Tra le varie attività che ha contribuito a realizzare, ricordiamo la creazione del Centro per la diagnosi e il trattamento delle malattie neuromuscolari per cui ha lavorato, fin dalle prime fasi di sperimentazione, assieme al dottor Dante Paladini che ha dato il nome al nostro ente, dopo la sua prematura scomparsa”.

Dm 206 — Giu. 23

PANORAMA

Comunicazione
inclusiva

Claudio Arrigoni durante le
Manifestazioni nazionali UILDM
2023 insieme al presidente
nazionale UILDM Marco Rasconi

Le parole cambiano il mondo

—
**Barbara
Pianca**

Rimane acceso l'interesse di UILDM nei confronti del tema della comunicazione inclusiva, rispetto cui è vivace il dibattito da parte sia degli attivisti, sia delle associazioni, sia di alcuni professionisti della comunicazione.

Le Manifestazioni Nazionali UILDM di quest'anno sono state aperte, giovedì 18 maggio a Lignano Sabbiadoro, in provincia di Udine, con un tavolo sulla comunicazione dall'esplicito titolo: **“Comunicazione&Inclusione. Le parole cambiano il mondo”**, con l'intervento del giornalista professionista **Claudio Arrigoni**, direttore responsabile della nostra rivista DM.

L'appuntamento ribadisce l'interesse della nostra Associazione per il tema della comunicazione inclusiva, rispetto cui il presidente **Marco Rasconi** si è espresso in un'intervista comparsa nel numero di marzo di DmDigital (Dm205D, consultabile nella app UILDM, scaricabile gratuitamente dallo store dei cellulari: <https://uildm.org/app-dm-digital>), dove rifletteva a proposito di hate speech e indicava **la difficile via alla ricerca di un equilibrio**

tra, da una parte, la pretesa del rispetto dei principi della comunicazione inclusiva e, dall'altra, l'obiettivo di includere le persone con disabilità nella società. Due obiettivi che, secondo Rasconi, sembrerebbero andare nella stessa direzione ma a volte potrebbero scontrarsi, quando la rigidità del rispetto della forma potrebbe infastidire chi non vi si adegua, fomentando paradossalmente il desiderio di esclusione. UILDM stessa avrebbe dato dimostrazione della ricerca di un equilibrio poco tempo dopo quell'intervista, a inizio aprile, in un **comunicato in cui si esprimeva a proposito dei fatti tragici avvenuti in quei giorni a L'Aquila**, in Abruzzo, dove un padre di famiglia aveva ucciso la moglie e i due figli, togliendosi infine la vita. La maggior parte dei media aveva narrato la vicenda individuandone la causa nella disabilità di uno dei due figli, che aveva una malattia neuromuscolare. Nella nota, UILDM scrive che non si può “frettolosamente liquidare (la vicenda) come dramma della disabilità”: “ascoltare la disabilità a questa tragedia per

noi è un azzardo perché non siamo in possesso di dati oggettivi (...)”.

Arrigoni, reduce dalla conduzione del **primo corso universitario curriculare sulle discriminazioni nel linguaggio** (“Comunicare bene, comunicare tutti”, un ciclo di quattro incontri svoltisi all'inizio di quest'anno all'Università Cattolica di Milano all'interno dell'Alta Scuola in media, comunicazione e spettacolo) a Lignano ha dettato alcune linee guida e semplici regole per comunicare includendo. I professionisti della comunicazione, e cioè i giornalisti, dovrebbero presto poter fare riferimento alla **Carta di Olbia**, documento deontologico sul linguaggio attorno alla disabilità elaborato dall'associazione Giulia Giornaliste Sardegna (Giornaliste Unite Libere Autonome) insieme tra gli altri anche a **UILDM Sassari**. In attesa della sua approvazione da parte dell'Ordine nazionale dei giornalisti, la carta segue i principi indicati nella Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità del 2006 mettendo al centro la persona al posto della sua disabilità.

PANORAMA

**Assistente
personale**

In viaggio verso la Vita indipendente

Non alla ricerca dell'anima gemella

In Dm205Digital abbiamo ospitato le testimonianze di alcuni soci a proposito delle ripercussioni, in termini di stress e a volte di trauma vero e proprio, di fronte alla ricerca o al cambio di assistente personale. Proseguiamo la ricca riflessione con il parere della psicologa D'Agostino.

Alessia D'Agostino

Gruppo Psicologi UILDM



E se fosse, invece, un percorso di viaggio la cui meta finale sarebbe conquistare la Vita indipendente e non trovare l'anima gemella?

“Autodeterminazione” è la parola più ricorrente e pregnante quando si parla di Vita indipendente e veicola un messaggio, per nulla scontato, frutto di una lunga lotta sociale: l'idea che siano le persone con disabilità le migliori conoscitrici delle proprie esigenze e pertanto possano cercare da sole le soluzioni migliori per il proprio benessere.

Da questa premessa derivano una fondamentale opportunità e, insieme, la responsabilità di diventare l'unico referente, formatore e datore di lavoro di colui che viene identificato come assistente personale: non una persona incaricata di “badare” a qualcuno e nemmeno di “portargli delle cure”, bensì una persona che possa assistere, nel senso etimologico dello “stare accanto”, persone con esigenze, bisogni, progetti differenti, che andranno resi possibili dal punto di vista funzionale e logistico.

L'assistenza personale diventa dunque risorsa, strumento, mezzo per esercitare il diritto alla libertà e all'autonomia ma spesso, come traspare dalle testimonianze di molti soci, può diventare anche fonte di stress, una gabbia, se non addirittura una roulette russa.

La figura a cui tendere potrebbe essere considerata un buon compagno di viaggio, con determinate qualità, con cui fare un pezzo di strada e condividere alcune iniziative, luoghi, attività ma non altre, che magari sarebbe più utile proporre ad altri.

Stando in questa metafora, il successo o meno di un rapporto così delicato dipende dal lavoro che viene fatto prima della “partenza”, dunque dell'inserimento: dipende dallo stato d'animo e dalla fase di vita in cui ci si mette in viaggio, dalla chiarezza d'idee, dalla consapevolezza dei propri bisogni e vissuti, dalle aspettative (realistiche) su ciò che si desidera raggiungere, dai mezzi da mettere in campo e dalla compatibilità tra ciò che si può chiedere e ciò che l'altro può dare.

Con questo “bagaglio”, non è detto che il primo inserimento vada a buon fine ma si ridurranno sensibilmente i margini di errore e si creeranno le condizioni migliori affinché si stabilisca un **equilibrio tra le persone in gioco**, e il viaggio abbia inizio.

Come in tutti i viaggi, può essere utile affidarsi ad un'agenzia esperta nella predisposizione di itinerari, mezzi, dinamiche di gruppo, e non sovraccaricarsi l'onere di

gestire da soli sia la sfera della selezione sia quella burocratica e normativa; ma nessun intermediario potrà assumere la fondamentale funzione di esplicitare i bisogni e le aspettative con cui una persona si proietta verso la Vita indipendente e di “**decontaminare**” la relazione professionale da vissuti e desideri che spesso si riferiscono a rapporti di altro tipo, per esempio a traumi relazionali e affettivi che si possono essere creati in altri momenti o a sentimenti e desideri che riguardano altre persone o ruoli.

In una situazione in cui si condividono momenti di intimità e dipendenza imprescindibili per una persona non autosufficiente, la parte più ardua è proprio gestire il **fragile equilibrio tra la complicità e il rispetto della sfera personale**, tra l'aiutare e il sostituirsi, tra il ruolo professionale e la confidenza amicale, o peggio la “familiarizzazione” reciproca, in cui schemi e vissuti legati alle rispettive esperienze personali invadono il rapporto di lavoro assistenziale, generando spesso conflitti o delusioni che **hanno un'eco più lontana** e che per questo vengono amplificati e rischiano di assumere un significato e un peso sproporzionati rispetto a ciò che si è vissuto. Da qui spesso derivano traumi da abbandono, vissuti di lutto, sentimenti di tradimento e di rifiuto personale che ricordano i risvolti di una **dipendenza affettiva**.

“Quando ti trovi bene con una persona che diventa una parte di te, diventa le tue braccia e le tue gambe ma entra anche nel tuo cervello e nel tuo cuore, questo dà origine a una forma di stress da abbandono molto grave” dice Tania (vedi *Dm205Digital* nella App UILDM); in gioco non c'è solo la perdita dell'altro ma di una parte di sé, la possibilità di essere e fare altro. Ma poiché **la perdita è un passaggio inevitabile**, occorre evitare la trappola della fusionalità centrandosi su se stessi: occorre tenere presente che non è attraverso la garanzia di costante vicinanza dell'altro che si supera la paura di essere abbandonati o di restare soli ma piuttosto con la costruzione di un solido rapporto con se stessi, che permetta di sentire che, come individui, sapremo sempre avere cura di noi stessi e che il viaggio continuerà dentro di noi.

LAVORARE PER LA VITA INDIPENDENTE

Simone Giangiacomi

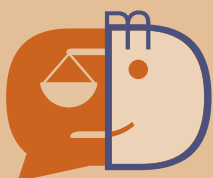
Presidente di UILDM Ancona

La Vita indipendente per me è diventata anche un lavoro. Ormai, so cosa significa fare Vita indipendente perché dal 2012 gestisco il mio progetto personale con gli assistenti, che mi ha permesso di autodeterminarmi e di vivere in autonomia, staccandomi dal contesto familiare.

Dopo tutti questi anni, durante i quali il mio senso di consapevolezza è maturato, la vita mi ha portato ad aiutare e supportare le persone con disabilità a svolgere la Vita indipendente.

Da quest'anno lavoro allo Sportello dell'Agenzia Vita Indipendente di Ancona, creato e gestito dall'Associazione Vita Indipendente delle persone con disabilità Marche APS. Sono consulente alla pari: grazie alla mia esperienza personale e formativa, aiuto le persone con disabilità a costruire il proprio progetto personalizzato, cercando di individuare i bisogni e le necessità. Un altro compito, anch'esso importante, è il supporto e la ricerca degli assistenti personali. Riscontro che, molto spesso, non è facile trovare una persona adatta a questo ruolo.

Per me questa esperienza è spinta da un motore e da una persona, che nel nostro territorio marchigiano si è battuto tanto per la Vita indipendente anche a livello istituzionale, che è stato Roberto Frullini. Lui ha creduto fortemente che il mio ruolo d'aiuto fosse importante ed essenziale per le persone. Quindi voglio dedicare a lui e a tutte le persone con disabilità questo lavoro, che per me e per tante persone sarà importante e positivo per affermare che siamo noi a decidere della nostra vita. “Nulla su di noi senza di noi!”.



LEGGI & NORME

LA SEPARAZIONE DELLE CATTEDRE E L'ELIMINAZIONE DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE PER AGEVOLARE LE PERSONE CON DISABILITÀ _

di **Vincenzo Falabella**, Presidente nazionale FISH
e **Salvatore Nocera**, Esperto inclusione scolastica FISH

NECESSARIA L'ISTITUZIONE DI CLASSI DI CONCORSO PER IL SOSTEGNO

L'esigenza di apposite classi di concorso per i docenti di sostegno è stata avvertita da quando ci si è resi conto che, in sua mancanza, si determinavano gravi disfunzioni nel processo inclusivo degli alunni con disabilità. Ai posti per il sostegno si accede sia con supplenze sia con incarichi quinquennali in posti di ruolo. Pertanto, specie con incarichi a tempo indeterminato, la situazione è assai precaria, poiché i docenti possono chiedere il trasferimento per la cattedra disciplinare nella quale sono formalmente vincitori del concorso. Purtroppo ciò avviene molto spesso: annualmente sono presentate circa 20 mila domande di trasferimento in tal senso. Di queste, 10 mila vengono accolte. Pertanto, anche se si pervenisse a una presenza di docenti specializ-

zati su tutti i posti di sostegno, annualmente si avrebbe una fuga che lascerebbe numerosi alunni con disabilità privi di docenti, né si eviterebbe a tale discontinuità allungando il periodo quinquennale di ferma su posto di sostegno, poiché la discontinuità istituzionale si sposterebbe solo in avanti.

Attualmente non è prevista una specifica formazione dei docenti curricolari sulle didattiche inclusive. Ciò determina una costante delega, specie nelle scuole secondarie, ai colleghi di sostegno. È così violato lo spirito di inclusione scolastica che vuole la presa in carico di tutto il consiglio di classe del progetto inclusivo. Anche la recente legge 79/2022 sulla formazione iniziale dei docenti non dà alcuna assicurazione su come colmare questo vuoto. I crediti formativi dedicati alle didattiche inclusive risultano del tutto insufficienti. Il Ministero dovrebbe prevederne l'incremento.

Non si dica che l'istituzione di apposite classi di concorso, ciascuna per ordine e grado di istruzione, farebbe cambiare lo stato giuridico degli attuali docenti per il sostegno. Infatti, una norma transitoria dovrebbe prevedere la possibilità di scelta tra il permanere sul posto di sostegno e il mantenere la cattedra disciplinare. Inoltre, quanti scelgono la permanenza definitiva sul posto di sostegno, avrebbero sempre il diritto al passaggio di cattedra, secondo la normativa sulla mobilità professionale che, però, è meno frequente e comunque richiede anche la presenza dei requisiti per accedere a una cattedra disciplinare per ottenere tale passaggio. Purtroppo, nella prassi, l'attuale situazione normativa si presta a un uso improprio dei trasferimenti quinquennali, poiché taluni docenti scelgono il posto di sostegno al momento dell'immissione in ruolo per accaparrarsi un posto più facilmente rag-





giungibile, pronti, dopo il quinquennio, a passare su una cattedra comune più vicina alla propria abitazione. Ciò denuncia come la scelta dell'incarico di sostegno, tranne rare eccezioni, non sia frutto di una effettiva scelta professionale iniziale ma piuttosto frutto di convenienze. A tale proposito di recente si è sostenuto che il sostegno non sia un insegnamento ma sia un'attività e, quindi, sia assurdo chiedere l'istituzione di classi di concorso per il sostegno. Anche l'insegnante di sostegno è un docente a pieno titolo sia poiché ha una laurea e una formazione pedagogica didattica sia perché egli aiuta i colleghi disciplinari a insegnare le proprie discipline agli alunni con disabilità e questi ultimi ad apprendere includendosi coi compagni.

L'ELIMINAZIONE DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE

L'articolo 9 della Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità evidenzia che, per consentire ai cittadini con disabilità di vivere una vita indipendente, gli Stati devono prendere misure appropriate, tra le altre cose, per assicurare l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, ai servizi. Queste misure includono l'identificazione e l'eliminazione di ostacoli e barriere che limitano l'accessibilità: le barriere architettoniche. Un articolo, così come gli altri che compongono la Convenzione, che

Fish ha sempre difeso e per il rispetto del quale si è sempre battuta. Come lo scorso marzo, quando ha avviato una fitta interlocuzione con il Governo e con diversi parlamentari per la presentazione di un emendamento al decreto legge 11 del 2023 che reintroducesse la detrazione fiscale. La cancellazione della misura finalizzata ad abbattere le barriere architettoniche sarebbe stato un segnale che andava in direzione opposta rispetto agli impegni assunti dall'attuale Governo nei confronti delle persone con disabilità e delle loro famiglie. L'intervento della Federazione ha permesso di porre rimedio a tale stortura, facendo tornare il Governo sui suoi passi rispetto al decreto legge 11 che aveva rivisto la disciplina fiscale in materia di abbattimento di barriere architettoniche, decretando uno stop allo sconto in fattura. Inoltre, il superamento delle barriere architettoniche rientra nelle eccezioni alla legge 38 dell'11 aprile 2022, che ha invece abolito lo sconto in fattura e la cessione del credito per i bonus edilizi.

La legge 13 del 9 gennaio 1989 "Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati" prevede un contributo economico. La norma contempla il rimborso delle spese sostenute per interventi edilizi volti all'abbattimento delle barriere architettoniche negli edifici privati. Tanto negli appar-

tamenti privati quanto nelle parti comuni di un edificio. La legge 234/2021 ha introdotto alcune detrazioni fiscali e una detrazione del 75% per la realizzazione di interventi finalizzati al superamento e all'eliminazione delle barriere architettoniche in edifici già esistenti. Una detrazione d'imposta delle spese documentate, sostenute nel periodo tra il 1 gennaio 2022 e il 31 dicembre 2025.

Possono richiedere le detrazioni le persone con disabilità con menomazioni o limitazioni funzionali permanenti di carattere motorio, i ciechi, quanti abbiano a proprio carico persone con disabilità permanente, i condomini ove risiedano le suddette categorie di beneficiari e, ancora, gli amministratori degli stabili in cui risiedono le persone con disabilità se le spese sono sostenute dal condominio. Dopo la presentazione della domanda al Comune, l'opera può essere realizzata direttamente, senza attendere la conclusione del procedimento amministrativo.

L'integrazione sociale, scolastica e lavorativa passa anche dall'eliminazione delle barriere architettoniche. Non solo nei luoghi pubblici, ma anche in quelli privati. Come evidenzia la stessa Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità, lo Stato deve assicurare che gli enti privati, che forniscono servizi al pubblico, devono tenere conto di tutti gli aspetti dell'accessibilità per le persone con disabilità.



POWERCHAIR SPORT

UNA SETTIMANA DI POWERCHAIR SPORT!

di Anna Rossi
Consigliera
federale FIPPS

Si sono svolte dal 22 al 28 maggio le Fasi finali dei powerchair sport a Lignano Sabbiadoro (Ud). Una settimana densa di gare, emozioni e ricordi che resteranno indelebili nei cuori e nelle menti di tutti.

Cominciamo con il powerchair football. Prima semifinale tra Venezia FC e Thunder Roma, una gara incerta e combattuta tra due squadre molto amiche ma altrettanto determinate a raggiungere la finalissima. La spunta Roma con un goal su tiro d'angolo di Marco Ferrazza, ma non si possono non sottolineare la prestazione di Ranzato per Venezia, che ha provato con caparbia a rad-drizzare la gara, quasi riuscendoci.

La seconda semifinale ha visto protagonisti i ragazzi dell'Oltre Sport Bari e i Red Cobra Palermo: gara molto incerta fino alla metà del secondo tempo, quando viene concesso prima un rigore ai Red Cobra, che non riescono a realizzarlo nonostante il buon tentativo di Infantino; sul ribaltamento di fronte viene concesso un rigore all'Oltre Sport che, invece, lo realizza con Pasquale Troccoli.

Nella finale per il terzo e quarto posto, dopo lunga fase di studio che ha reso vane le tante buonissime iniziative da ambo le parti, è Venezia FC ad aggiudicarsi il terzo posto ai danni dei Red Cobra Palermo. In finale, i Thunder Roma si impongono con un sonoro 5 a 0 sui ragazzi di Oltre Sport. A sbloccare il risultato per Roma ancora Marco Ferrazza, autore poi di una doppietta a cui si aggiunge la tripletta di Gabriel Mindru.

Durante le premiazioni finali sono stati assegnati anche i premi individuali, votati da allenatori e capitani delle 4 squadre finaliste e dal CT della Nazionale italiana di powerchair football. Miglior portiere assegnato a Emiliano Bortoluzzi (Thunder Roma) mentre il premio miglior Giocatore delle Fasi finali è

stato vinto da Irene Infantino (Red Cobra Palermo). Quanto alla Nazionale italiana di powerchair football, pronta a partecipare al torneo "4 Nazioni" di Epfa che si svolgerà a Monaco di Baviera il 10 e 11 giugno prossimi, durante il quale incontreranno Austria, Svizzera e Germania, si è da poco svolto il raduno. A rappresentare l'Italia agli ordini dei CT Vandelli e Impera saranno: Suriano Donatella (Oltre Sport), Gabriel Mindru (Thunder Roma), Marco Ferrazza (Thunder Roma), Gabriele Zoggia (Sen Martin Modena), Martina Latina (Sen Martin Modena), Infantino Irene (Red Cobra Palermo), Luca Mercuri (Macron Warriors Sabbioneta), Simone Ranzato (Venezia FC).

Nemmeno il tempo di riposare e in campo entrano le semifinali di powerchair hockey: per la A2 Tigers Bolzano vs Red Cobra Palermo terminata con il risultato di 1-18, e Treviso Bulls vs Skorpions Varese terminata 6-14. Per la A1 Black Lions Venezia vs Coco Loco Padova 3-2, e Thunder Roma vs Sharks Monza 3-6.

In serie A2 conquistano la promozione al termine di quella che, a detta di molti, è stata la miglior finale di A2 della storia i Red Cobra ai danni degli Skorpions Varese, a pochissimi secondi dal termine dell'incontro. In finale per lo scudetto si incontrano i Black Lions Venezia e gli Sharks Monza: si è dovuto arrivare alla lotteria dei rigori perché gli Sharks cedessero il titolo di Campioni d'Italia ai Black Lions Venezia, che vanno così ad aggiungere al loro palmarès il quarto scudetto in carriera.

Premi individuali, votati da allenatori e capitani delle 8 squadre finaliste e dai CT della Nazionale italiana di powerchair hockey: miglior portiere: Roberto Graziano (Sharks Monza) miglior stick Marco Ferrazza (Thunder Roma) e miglior mazza Mario di Gesaro (Sharks Monza).

A conclusione, il raduno della Nazionale italiana, in vista del prossimo Europeo 2024 in Danimarca.



CON IL 5X1000 CAMBI DELLE VITE

**Chiara
Santato**

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

L'antropologa Margaret Mead fa risalire l'inizio della civiltà con un femore rotto e guarito, appartenente a uno scheletro di circa 15.000 anni fa. Si tratta del primo gesto di cura di cui abbiamo traccia. Il segno tangibile che quella persona in grande difficoltà è stata soccorsa, protetta, nutrita, in attesa della guarigione.

Partiamo da qui, da questa immagine così vivida, perché "cura" e "avere cura" sono le colonne portanti di UILDM. **Da quando siamo nati, la ricerca di una cura alla distrofia muscolare e il costante aggiornamento medico-scientifico sono stati al centro dell'impegno di migliaia di volontari.**

E quell'impegno ha portato dei frutti così importanti che oggi lavoriamo non solo per trovare una cura alla malattia, ma anche per rendere la vita quotidiana uguale a quella di tutti. Poter utilizzare ausili migliori, studiare e laurearsi, lavorare, significa pensare sé stessi nel futuro.

Il tuo 5x1000 è un gesto che cura perché ci aiuta a progettare, a guardare oltre e vedere la società di domani. Più inclusiva e capace di costruire un posto per tutti, anche per chi ha una disabilità.

Devolvere il 5x1000 a UILDM non ti costa nulla e lo puoi fare nel tempo di un battito d'ali.

Grazie al tuo sostegno possiamo rendere concrete azioni come queste:

- Organizzare le Manifestazioni Nazionali: il momento principale di incontro per i 10.000 soci e volontari di UILDM che hanno l'occasione di formarsi e scambiare esperienze e competenze;
- Finanziare i progetti del Servizio Civile, che avvicinano e coinvolgono 200 giovani all'anno dai 18 ai 30 anni al mondo della disabilità e del volontariato. I volontari del Servizio Civile garantiscono servizi per oltre 1.500 persone con malattie neuromuscolari e con disabilità in generale;
- Sostenere la rivista DM, la "voce" di carta che dal 1961 informa con chiarezza sui temi legati alla disabilità come la Vita indipendente, l'abbattimento di barriere architettoniche, il riconoscimento del diritto allo studio e al lavoro.

Avere cura di una persona con disabilità significa avere cura di tutta la tua comunità.

Vai dal tuo commercialista con il Codice Fiscale di UILDM 80007580287 e scrivilo nell'apposita casella della dichiarazione dei redditi.

Ricorda che il 5x1000 può essere destinato a una sola associazione, anche se non fai la dichiarazione dei redditi o se sei in pensione. Vuoi ricevere il promemoria? Vai su 5x1000.uildm.org, trovi tutte le informazioni necessarie!

Le pergamene solidali di UILDM



26.06.2018



01.2019



25.01.2023

Moltiplica l'effetto dei tuoi regali

Fai battere il cuore dei tuoi invitati.

Per le tue **occasioni o ricorrenze speciali** (Battesimo, Comunione, Cresima, Matrimonio, Anniversario, Compleanno, Laurea, ecc.) confezioneremo per te le pergamene.

Con le **pergamene solidali UILDM** fai felici loro e aiuti chi ha una distrofia muscolare a costruire una vita come quella di tutti.

Rendi unico il tuo evento.

originali

personalizzate

solidali



fai il tuo ordine su gadgetsolidali.uildm.org
o chiamaci al 3489292780

Seguici su



COSTRUIAMO COMUNITÀ CONSAPEVOLI E INCLUSIVE

Continua il percorso del progetto E.RE. - Esistenze Resilienti

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Chi affronta tutti i giorni una malattia neuromuscolare sa quanto sia importante essere parte di una comunità con cui camminare insieme.

Da sempre UILDM vive la sua vocazione sul territorio, attraverso l'attività quotidiana e instancabile delle sue Sezioni locali. Ci prendiamo cura della persona con disabilità e la mettiamo al centro della sua e della nostra vita. Per noi è quindi un impegno quotidiano lavorare per costruire comunità inclusive, dove la diversità diventa opportunità per far crescere tutti.

Questi sono anche gli obiettivi del progetto E.RE. - Esistenze Resilienti che continua il suo percorso, focalizzandosi su tre attività specifiche.

Le Sezioni proseguono nelle azioni di supporto alla **mobilità**, mettendo a disposizione servizi di trasporto che garantiscono l'autonomia delle persone con disabilità.

UILDM ha inoltre a cuore la **formazione**. Per questo motivo, all'interno del progetto E.RE., è stato attivato il percorso formativo "E.RE. - IN FORMAZIONE", dedicato a persone con disabilità, famiglie, caregiver, operatori sanitari e volontari, per offrire

strumenti e indicazioni pratiche per muoversi nel mondo delle malattie neuromuscolari.

Ad oggi UILDM ha realizzato sei momenti di incontro nell'ambito di questo ciclo, promuovendo una formazione che si sviluppa su due livelli: da un lato intendiamo approfondire aspetti medici o sociali e favorire il benessere e la buona qualità della vita della persona con disabilità. Su questa linea si inseriscono il webinar **"Attraverso la violenza. Possibili percorsi per non rimanere fermi nel trauma. Dati e pratiche per contrastare la violenza sulle donne con disabilità"** del 25 novembre 2022, il corso ECM **"Progressi nella diagnosi e terapia delle malattie neuromuscolari"** e la **Tavola rotonda** di aggiornamento per i pazienti in tema di nuove terapie che si sono svolti il 19 maggio 2023 durante le Manifestazioni Nazionali UILDM.

Dall'altra parte vogliamo attivare una formazione dedicata alla figura dei volontari associativi per la condivisione di contenuti e buone pratiche, consapevoli delle responsabilità che essi si assumono soprattutto nei confronti dei destinatari diretti dei loro interventi.

In quest'ottica il 18 e il 19 maggio a Lignano sono stati proposti gli appuntamenti “**Comunicazione&Inclusione**”, “**Progettando il futuro**”, “**Giornata Nazionale UILDM: metodologia, tattiche e consigli per una comunicazione efficace e comunitaria**”, dedicati ai soci e ai volontari dell'associazione.

Insieme alla formazione, l'altro caposaldo su cui si basa l'attività di UILDM è la **consulenza**. È un impegno che si sviluppa attraverso il servizio **UILDM Risponde**, che si concretizza nello Sportello Sociale e quello Medico, attivati per informare le persone con disabilità, le famiglie, i caregiver e il personale sanitario sulla presa in carico medica e sociale delle persone con patologie neuromuscolari. Ad oggi sono giunti 60 quesiti di tipo sociale e giuridico – amministrativo, mentre sono 56 i quesiti di carattere medico - sanitario inviati allo Sportello Medico.

SPORTELLO SOCIALE

- *Ho bisogno di informazioni sull'abbattimento delle barriere architettoniche. Potete aiutarmi?*
- *Sono una persona con disabilità. A chi mi posso rivolgere per un servizio di trasporto attrezzato casa-lavoro?*
- *Dove posso richiedere la Disability Card?*

Questi sono alcuni dei quesiti giunti allo **Sportello Sociale** che offre informazioni di Segretariato sociale, di carattere legislativo, di assistenza alla persona e tutela legale.

Per domande, richieste di informazioni chiama il numero 049/8021001 il lunedì, mercoledì, venerdì dalle 10 alle 12.30. In alternativa scrivi al numero 348/9292780 (Whatsapp) o alla mail UILDMrisponde@uildm.it.

SPORTELLO MEDICO

- *Mi è stata diagnosticata una forma di distrofia muscolare. Con chi posso parlare?*
- *Sono un fisioterapista e voglio preparare degli esercizi specifici per i miei pazienti con distrofia muscolare. A chi mi posso rivolgere?*
- *Quali sono i maggiori centri che si occupano di malattie neuromuscolari in Italia?*

Ecco alcuni esempi dei quesiti inviati allo **Sportello Medico**, attivo dal lunedì al venerdì dalle 15 alle 17 al numero 049/8021001 – 348/9292780 (Whatsapp) o alla mail: commissionemedica@uildm.it. Nasce per dare risposte concrete agli interrogativi dei pazienti, famiglie e operatori sanitari attraverso le competenze della Commissione Medico – Scientifica.

E.RE. Esistenze Resilienti

OBIETTIVI

SDG 10 – Ridurre le ineguaglianze
SDG 3 – Assicurare la salute e il benessere di tutti e per tutte le età

SERVIZIO UILDM RISPONDE

– SPORTELLO MEDICO
– SPORTELLO SOCIALE

20

REGIONI

46

PUNTI DI SUPPORTO AL
TRASPORTO DI
PERSONE CON DISABILITÀ

3

SEMINARI
DI PRESENTAZIONE

6

INCONTRI DI FORMAZIONE
REALIZZATI NELL'AMBITO DEL
CICLO “E.RE. - IN FORMAZIONE”

**Giornata
Nazionale**

PER FARE UN VOLONTARIO CI VUOLE...

FORMAZIONE ED ENTUSIASMO

**Chiara
Santato**

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Dal 9 al 15 ottobre 2023 torna la Giornata Nazionale UILDM. Ormai si tratta di un appuntamento consolidato, che coinvolge non solo i volontari delle Sezioni UILDM ma una vera e propria rete sociale in tante zone d'Italia.

Al centro, come sempre, la volontà di far conoscere l'operato quotidiano dei volontari e raggiungere chi ancora non conosce la nostra associazione. Il sito *giornatanazionale.uildm.org* continuerà a essere lo strumento principale di racconto e sostegno della Giornata. Una **grande novità invece è quella che riguarda il gadget**: al momento non possiamo svelare nulla ma siamo certi che vi piacerà, sia nella forma che nel contenuto. Un motivo in più per continuare a seguire gli sviluppi dell'evento!

Queste giornate dedicate all'importanza del volontariato hanno permesso, nel corso degli anni, di analizzare anche i punti più delicati dell'organizzazione e poter dare un supporto il più possibile vicino ai bisogni delle Sezioni. Su questa base è nato un **ciclo di incontri di confronto e formazione, dal titolo "E.RE. - IN FORMAZIONE", dedicati appunto ai volontari UILDM, incentrati**

su diversi aspetti della Giornata nazionale. E.RE. - IN FORMAZIONE è una delle azioni previste dal progetto "E.RE. - Esistenze Resilienti".

Il primo, avvenuto a inizio marzo, è stato di confronto tra i volontari. Sono stati loro, gli attori principali di UILDM, a lanciare molti spunti e a immaginare l'evento con entusiasmo ed energia. Grazie a questo incontro sono stati organizzati quelli successivi, sulla base appunto dei bisogni espressi dal territorio.

Il 12 aprile si è svolto il secondo appuntamento formativo con il titolo "Strumenti utili per la promozione dell'evento e per le richieste di supporto". Gli Uffici Comunicazione e Fundraising della Direzione Nazionale hanno preparato dei veri e propri kit pronti all'uso con i materiali principali utili per raggiungere diversi soggetti come aziende, redazioni giornalistiche, gli stessi soci e sostenitori locali. Particolarmente interessante è stato il racconto di diversi esempi di sostegno fatti dagli stessi volontari UILDM: chi ha raggiunto le parrocchie, chi ha stretto una nuova collaborazione con un'azienda, un'altra Sezione ancora ha mostrato la forza della rete dei piccoli negozi.

Il 19 maggio, all'interno delle Manifestazioni nazionali a Lignano Sabbiadoro, si è svolto il terzo dei quattro incontri previsti con il titolo

"Metodologia, tattiche e consigli per una comunicazione efficace e comunitaria". L'obiettivo è stato quello di fornire alcune linee guida adatte a vari contesti nei quali solitamente si trovano a operare le Sezioni UILDM per raggiungere non solo nuovi sostenitori ma anche per costruire comunità sempre più in grado di guardare le persone con disabilità come soggetti attivi e partecipanti. Ed è stata l'occasione per presentare il mock up dell'edizione 2023 del nostro gadget.

A concludere gli incontri formativi dedicati alla Giornata Nazionale UILDM sarà quello del 12 luglio dal titolo "Reclutamento volontari e lancio Giornata Nazionale". Il tema al centro è delicato quanto fondamentale perché il ricambio generazionale, come per tutto il mondo del Terzo Settore, è la priorità alla quale dedicarsi con impegno, formazione ed entusiasmo.

Ti aspettiamo allora dal 9 al 15 ottobre: la Giornata Nazionale UILDM ha bisogno anche di te che stai leggendo! Vuoi dare una mano, hai delle idee e/o del tempo a disposizione? Contatta le nostre Sezioni, trovi tutte le info in seconda e terza pagina di copertina, oppure scrivi a uildmcomunicazione@uildm.it o a fundraising@uildm.it!



RIABILITAZIONE E QUALITÀ DELLA VITA

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Prosegue anche a Vicenza il progetto “360°, la presa in carico globale della persona con malattia neuromuscolare”.

Una presa in carico globale della persona con malattia neuromuscolare. È quanto è necessario quando una malattia degenerativa come una distrofia, o altra patologia neuromuscolare, entra a far parte della vita di una persona.

Ed è questo il tema affrontato dal progetto **“360°, la presa in carico globale della persona con malattia neuromuscolare”**, avviato dalla Sezione UILDM di Vicenza insieme alla Sezione di Padova e a Fondazione Milcovich (Padova), che mira a supportare i propri soci in un percorso di riabilitazione che tenga insieme tutti gli aspetti della presa in carico.

«Attualmente sono 21 le persone seguite, la maggior parte dai 40 agli 80 anni, con distrofie e altre malattie neuromuscolari», racconta la presidente della Sezione, **Annamaria Busatta**.

«Il Servizio Sanitario Nazionale offre solo un ciclo di 10 sedute di fisioterapia all'anno, insufficienti per mantenere il tono muscolare e in generale una buona qualità della vita. Attraverso questo progetto la Sezione riuscirà a offrire ai propri soci un'ulteriore serie di sedute di fisioterapia a domicilio, riducendo così anche gli spostamenti che nel caso di una persona con disabilità sono in genere complessi.

I bisogni della comunità neuromuscolare del Vicentino riguardano in particolare l'aspetto della riabilitazione neuromotoria e la necessità, appunto, di una presa in carico globale, bisogni ai quali cerchiamo di rispondere anche grazie a questo progetto. Qui nella provincia di Vicenza le possibilità per una persona con una malattia neuro-

muscolare sono ancora limitate, c'è frammentazione nei servizi sanitari, situazione che causa il pendolarismo sanitario dei nostri pazienti in genere verso Padova o Verona. Oltre ai servizi di riabilitazione, come Sezione svolgiamo attività di Segretariato sociale, offrendo informazioni ai nostri soci e in generale alle persone con disabilità. A livello regionale facciamo parte della Consulta delle Malattie Neuromuscolari e stiamo lavorando in rete per chiedere uniformità nella presa in carico. Anche con FISH Vicenza è attiva un'importante collaborazione soprattutto nell'ambito dell'abbattimento delle barriere architettoniche.»

Avviato il 1° ottobre 2022, il progetto ha una durata di 12 mesi e intende **coinvolgere circa 225 persone con malattie neuromuscolari nella provincia di Padova e Vicenza**. Le due Sezioni UILDM di Padova e Vicenza si avvalgono del supporto dello staff della Direzione Nazionale UILDM per la parte di progettazione, mentre la Fondazione Federico Milcovich mette a disposizione la strumentazione, le apparecchiature elettromedicali e il materiale per lo svolgimento dei servizi previsti.



GRAZIE, LIGNANO 2023

— **Chiara Santato**

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Le Manifestazioni Nazionali UILDM 2023, ancora più degli anni precedenti, hanno dato spazio all'energia delle Sezioni, con tre laboratori curati direttamente dai volontari. Questa edizione è stata l'occasione per offrire formazione e aggiornamento su temi importanti quali l'inclusione attraverso la comunicazione, sulla progettazione UILDM al livello nazionale, sui progressi nella diagnosi e nella terapia delle malattie neuromuscolari. Tre giorni che hanno visto la collaborazione della nostra Commissione Medico-Scientifica, della redazione di Radio FinestrAperta, di tanti volontari e volontarie che si sono occupati dell'accoglienza e dei trasporti. Un grazie particolare inoltre alle aziende Vivisol, Il Point - Itop, MedicAir e Olmedo Mobility Division per aver sostenuto le Manifestazioni Nazionali UILDM. Il nostro ringraziamento va naturalmente anche a tutti coloro che fanno parte – da poco o da tanto – della famiglia UILDM. Siete voi il motivo per cui tutto questo è nato e ciò che ci spinge ad andare avanti.



“Ci aspettano anni di grande impegno, consapevoli che l'altra faccia della medaglia è sempre presente: dietro a un diritto c'è un dovere, e dietro a un beneficio goduto da tutti ci deve essere l'impegno di tutti, per una speranza di vita sempre più vera, possibile e sostenibile”.

Marco Rasconi, Presidente nazionale UILDM





Ci vediamo nel 2024!



UILDM E FONDAZIONE TELETHON, LA FORZA DELLA COERENZA

**Il Team Gestione Volontari e Sviluppo Campagne
di Fondazione Telethon ETS**



La Campagna di Primavera #ioperlei condotta da UILDM insieme a Fondazione Telethon si è svolta, tramite la disponibilità dei volontari, in numerose piazze italiane il 6 e 7 maggio scorsi.

Parlamo in questo articolo di coerenza, da un lato la coerenza di UILDM, che ha investito in ricerca oltre 30 anni fa e non ha mai smesso di essere al fianco di Fondazione Telethon. Dall'altro la coerenza di Fondazione Telethon che da 33 anni, attraverso la ricerca, è al fianco di tutte le persone con una malattia genetica rara. Se essere coerenti significa fare le cose che consigli, agire come pensi, mettere in pratica i principi che ritieni corretti, allora UILDM e Fondazione Telethon, ciascuna per la storia che si porta dietro, non solo non hanno rinunciato al proprio "essere" ma, insieme, in tutti questi anni, attraversando cambiamenti ed evoluzioni che i tempi si portano dietro, hanno fatto la differenza e hanno mantenuto la barra dritta e fatto in modo che le loro strade, nell'interesse delle persone con un

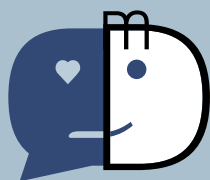
malattia genetica rara e in particolare con un malattia neuromuscolare, continuassero a incrociarsi.

In tutti questi anni le due organizzazioni non si sono mai fermate, sforzi che hanno prodotto tanta ricerca e offerto qualità di vita a tante persone con un malattia neuromuscolare. Sforzi di persone e di volontari, che tra vita privata, disagi e difficoltà di tutti i giorni, non hanno mai perso di vista quegli appuntamenti per destinare tempo e risorse "all'altro". Negli ultimi anni, Fondazione Telethon e UILDM, insieme, decidono ancora una volta di intraprendere un nuovo percorso ed è così che, al fianco delle oltre 33 maratone vissute con pienezza e dedizione, da nove anni Fondazione Telethon e UILDM rinnovano l'appuntamento con **#ioperlei**, la campagna di Primavera che arriva, per l'appunto, dopo gli sforzi di dicembre e vede UILDM sempre al fianco di Fondazione Telethon, in questo caso al fianco delle mamme rare.



Con la **Campagna #ioperlei**, infatti, celebriamo la loro forza, la loro determinazione e il coraggio di affrontare tutto senza fermarsi mai. UILDM, insieme a tanti compagni di viaggio, tra coordinamenti Telethon, volontari di cuore, associazioni e tante realtà locali, ha animato le piazze italiane per promuovere congiuntamente questo impegno al fianco delle mamme rare. **Una campagna che ha raccontato storie di caparbietà, forza e UILDM con le sue Sezioni, le sue volontarie e i suoi volontari, coerentemente con la sua storia, è sempre in prima fila.** Come sempre una risposta di partecipazione concreta; anche per questa Campagna le Sezioni UILDM si sono attivate, da nord a sud e nelle isole tra tante iniziative, banchetti, piccoli eventi e personal fundraising, una partecipazione sentita e "vissuta".

Sono solo alcune delle tappe evolutive di questa relazione che però fanno emergere la comune e coerente visione di futuro, un futuro fatto di qualità di vita e di una idea ben precisa di centralità delle persone con una malattia rara. UILDM sa bene che la ricerca è la risposta ma sa anche bene che è un percorso molto lungo quello della ricerca, per questo non ci si può fermare. Fondazione Telethon e UILDM lo hanno fatto insieme in tanti anni di "vicinanza coerente" e continuano a farlo senza fermarsi, guardando con ottimismo al futuro delle persone con una malattia genetica rara e delle loro famiglie.



—
di **Francesco Grauso**
Fundraiser UILDM

FUNDRAISING

=

ENTUSIASMO

Entusiasmo, non quello generale che nasce dall'organizzazione di un evento, di un viaggio o di una festa, ma quello targato UILDM. **Il nostro entusiasmo.** Quello che da oltre 60 anni ci sta permettendo di trasformare le conquiste in normalità, quello vissuto durante le Manifestazioni Nazionali e quello che ci sta aiutando ad organizzare la Giornata Nazionale UILDM 2023.

Quest'anno, per il nostro maggiore evento di raccolta fondi, si respira **un'aria di novità**, che non è dettata dal nuovo gadget (piaciuto molto alla presentazione ufficiale dello scorso 19 maggio) o dalla nuova visual in preparazione. La novità più grande è la rinnovata energia e voglia di mettersi in gioco da parte di volontari, soci e Sezioni UILDM. Non vogliamo mollare. Non possiamo mollare.

Sono stati organizzati diversi **incontri di confronto, condivisione e crescita**. Siamo partiti lo scorso marzo con un incontro in digitale che ha visto la partecipazione dell'80% delle Sezioni, durante il quale sono emersi vari elementi da cui poter partire per la costruzione di una Giornata Nazionale che sappia sempre più essere un momento

privilegiato per raccogliere fondi e per fare sensibilizzazione. Inoltre in questo incontro sono emerse le criticità che il territorio ha vissuto negli ultimi anni: da questo confronto è nato un ciclo di incontri per poter offrire, costruendoli insieme, gli strumenti per affrontare le problematiche segnalate.

Il ciclo è stato costruito su ulteriori tre incontri così organizzati:

- Strumenti utili per la promozione dell'evento e per le richieste di supporto (svoltosi lo scorso 12 aprile);
- Metodologia, tattiche e consigli per una comunicazione efficace e comunitaria dello scorso 19 maggio;
- Reclutamento volontari e lancio Giornata Nazionale in programma per il prossimo 12 luglio.

Tutti gli incontri sono stati accomunati dalla **partecipazione attiva delle Sezioni**, sia negli aspetti formativi ma soprattutto in quelli legati alla condivisione delle proprie esperienze e metodologie di attuazione della Giornata Nazionale sul proprio territorio. Questo è stato il vero valore aggiunto, perché ci sta permettendo di costruire un evento che parte dall'ascolto

dei protagonisti, i nostri volontari e soci e le nostre Sezioni. Stiamo costruendo insieme, con entusiasmo, con un'unica voce, la nostra Giornata, perché **siamo l'UNIONE** Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. Ed è proprio l'unione che caratterizzerà il nostro evento di ottobre prossimo.

Teorizzando quanto vi ho raccontato potremmo estrapolare alcuni elementi essenziali per l'organizzazione di un evento in rete e di raccolta fondi:

- La comunicazione è un processo cooperativo e relazionale e pertanto **necessita dell'ascolto** per poter essere efficace;
- L'unione fa la forza, sempre, ed è infinitamente **più efficace della somma dei singoli sforzi**;
- Entusiasmo, voglia di fare e **rispolverata alle motivazioni** di fondo sono sempre delle leve importanti per innovare e per crescere.

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.

ENTRA NEL GRUPPO DONNE UILDM!

Silvia Lisena

Gruppo Donne UILDM

Il Gruppo Donne apre le porte a nuove donne che vogliano confrontarsi e riflettere insieme su temi importanti per tutti e per le donne con disabilità in particolare. Se sei interessata, leggi queste pagine per capire come candidarti!

Il nostro Gruppo e le nostre attività sono in continuo movimento, per questo siamo in cerca di nuove persone da reclutare! Il requisito fondamentale, ovviamente, è essere donne.

Siccome i messaggi che lanciamo e le rivendicazioni che facciamo hanno anche **una connotazione politica**, cerchiamo una persona che abbia voglia di mettersi in gioco e di “metterci la faccia” – o meglio, di mettere quella del Gruppo.

La voglia di raccontare storie in chiave **intersezionale e femminista** è un altro ingrediente necessario per entrare nella nostra community: abbiamo sempre fame di nuove idee, nuovi spunti di riflessione, nuovi contesti da proporre ai lettori del nostro sito e ai follower della **nostra pagina Facebook**, quindi la persona che stiamo cercando dev'essere super attiva, creativa e propositiva.

Pur non essendo un lavoro bensì **un contributo volontario** privo di alcuna retribuzione, chiediamo serietà, impegno, puntualità e precisione. Abbiamo un determinato numero di contenuti da proporre in un anno e, di conseguenza, ci sono delle scadenze da rispettare: la persona che cerchiamo deve essere capace di organizzarsi in modo tale da dare la giusta importanza anche alle attività del Gruppo. Questo comprende anche un'eventuale presenza alle Manifestazioni Nazionali UILDM a Lignano Sabbiadoro (UD) e in altri convegni che richiedessero la partecipazione dal vivo oppure online. Infine, come Gruppo stiamo cercando di essere sempre più social, quindi apprezzeremmo tantissimo una persona che abbia anche **competenze digitali o grafiche** per poterci aiutare ad aprire e a gestire una pagina Instagram.

Non mettiamo paletti o requisiti sulla persona che stiamo cercando: può appartenere al mondo LGBTQIA+, essere originaria di un Paese straniero, avere un altro tipo di disabilità all'infuori di quella motoria... **qualsiasi cosa è un plusvalore per noi!**

Ci si può candidare scrivendo all'indirizzo **gruppodonne@uildm.it**.

È sufficiente una breve presentazione di sé corredata da eventuali esperienze precedenti, dalla motivazione per cui si chiede di far parte del Gruppo e dalle eventuali competenze di cui si dispone.

Noi valuteremo ogni richiesta che ci arriverà e sottoporremo i profili ritenuti più idonei a un periodo di prova della durata di alcuni mesi in cui, tramite contributi scritti che puntualmente la persona manderà secondo nostre indicazioni, avremo modo di valutare le competenze di scrittura, la creatività, l'intraprendenza e la resistenza allo stress.

Cosa aspetti?

Candidati subito, ti stiamo aspettando!

LA STORIA DEL GRUPPO DONNE

Francesca Arcadu

Gruppo Donne UILDM

Sono passati venticinque anni da quel lontano 1998, quando nel corso delle Manifestazioni Nazionali UILDM di Palermo un gruppo di socie dell'Associazione ha dato vita al Gruppo Donne. L'esigenza era quella di interrogarsi sulle specificità dell'essere donna con disabilità, migliorare la consapevolezza di sé e dei propri diritti e proporre occasioni di confronto su temi come affettività, sessualità, maternità, Vita indipendente e cura di sé.

La spinta alla nascita del Gruppo è avvenuta grazie ad amiche come Simona Lancioni, Liana Garini, Oriana Fiocone, Gaia Valmarin, Annalisa Benedetti, Fulvia Reggiani, Mariella Melzani, Adriana Grotto e la sottoscritta, solo per citarne alcune tra le tante che via via hanno animato i primi anni di attività.

Da subito, come gruppo informale di donne con e senza disabilità, abbiamo proposto alle Assemblee seminari e incontri molto partecipati. Dai seminari, poi, nascevano dispense tematiche. Insieme ad altri e numerosi articoli ne è venuto fuori un centro di documentazione composto da 13 eventi e altrettante pubblicazioni della collana 'Donna e disabilità', un centinaio tra articoli, interviste, recensioni, organizzati per temi, circa 80 segnalazioni di film attinenti alle donne disabili, più di 450 segnalazioni bibliografiche e circa 600 risorse internet schedate. Un patrimonio messo a disposizione di istituzioni, enti e altre associazioni e più volte riconosciuto, come nel caso del "Premio Decima Musa 2011", assegnato al Gruppo Donne UILDM dalla Associazione Decima Musa Caravaggio e del premio "PreSa, prevenzione e salute" ricevuto nel 2022 per "l'attività di informazione volta all'inclusione e al contrasto della violenza sulle donne con disabilità" da parte del network di promozione della salute PreSa e dalla Fondazione di Medicina Sociale ed Innovazione Tecnologica.

Poi, accanto alle dispense e al sito internet sono arrivati i social e la nostra pagina Facebook. Il Coordinamento del Gruppo donne attualmente è composto da Silvia Lisena, Marta Migliosi, Anna Mannara, Immacolata Esposito, Paola Tricomi, Xenia Ciugai, Stefania Pedroni e dalla sottoscritta.

Sono tante le attività che abbiamo svolto, come la ricerca dedicata all'accessibilità dei servizi di ginecologia e ostetricia alle donne con disabilità del 2013, ripresa nel 2021 insieme alla diffusione di un questionario su sessualità, maternità e disabilità. E ancora il lungo lavoro dedicato alla violenza sulle donne con disabilità, curato in particolare da Silvia Lisena. Non possiamo dimenticare "Una stanza tutta per noi", format di interviste settimanali in diretta Facebook nato nel periodo del Covid.

Il Gruppo Donne ha una lunga storia ma guarda avanti, consapevole che la strada da fare per la consapevolezza e i diritti delle donne con disabilità sia ancora lunga.



Gaia Valmarin

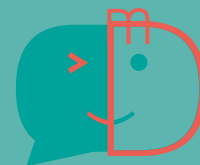


Oriana Fiocone



Simona Lancioni

GIOVANI PARLANO DI GIOVANI



A cura del Gruppo Giovani UILDM

Un Manifesto aperto sulla Vita indipendente

Una guida pratica pensata da giovani con disabilità e rivolta a giovani con disabilità. Questa è la linea che ha guidato il lavoro del Gruppo Giovani UILDM per costruire il Manifesto sulla Vita indipendente. **Uno strumento dunque totalmente voluto e pensato da noi**, dove recepire informazioni da utilizzare per iniziare a muovere i primi passi verso una maggiore consapevolezza dei propri desideri e della visione di sé.

Il Manifesto rappresenta la conclusione di un percorso fatto sia di incontri in presenza sia di webinar formativi online, dedicati appunto al tema della Vita indipendente. Dal confronto emerge un'esigenza lampante: fare chiarezza. In Italia poter mettere in pratica il proprio progetto è ancora qualcosa di assoggettato alle normative regionali e quindi molti giovani con disabilità navigano a vista, tra passa parola con "collegli" più fortunati. Questo strumento, oltre a essere una guida, è anche un modo per richiamare l'attenzione sul forte cambiamento che un progetto di Vita indipendente mette in atto sia a livello personale sia sul piano della comunità. Ecco perché il Manifesto viene concluso con il racconto diretto di alcune ragazze e ragazzi del Gruppo Giovani UILDM: dando spazio ai pensieri di chi ha già iniziato e di chi invece vuole farlo al più presto, si mette in chiaro la volontà di raggiungere chi ancora non conosce o ha appena intuito l'importanza di puntare sulla propria autonomia.

«Gli anni passano, gli amici con i quali ho vissuto esperienze indimenticabili in viaggio e in vacanza si stanno facendo la loro vita e ci sono sempre meno, come è giusto che sia. Io sento la necessità di staccarmi sempre di più dai parenti, non voglio più condizionarli e/o dipendere dal loro aiuto...»

«Avere un'assistente nella propria vita è liberante per tantissime cose. Oltre a rendere me autonoma, e

poter decidere il contenuto del mio quotidiano sicuramente ha migliorato anche la vita di chi mi sta intorno. Adesso i miei familiari possono uscire di casa più serenamente senza dover pensare ad assistermi o ad essere presenti in caso di necessità».

«Investire tutto su un'unica persona non mi ha mai dato serenità, dal momento che dopo poco lasciava il lavoro da assistente per fare altro. Da quando ricevo aiuti da più persone, le quali ho formato io stessa con l'aiuto del mio primo assistente, sono più serena anche nei periodi di malattia e di ferie. Sarebbe molto bello poter fare di questa assistenza un aiuto e un supporto per altri soci UILDM e persone con disabilità».

Il Manifesto del Gruppo Giovani UILDM si può scaricare gratuitamente dal sito uildm.org:

il nostro desiderio è che possa essere utile non solo per chi vuole iniziare un percorso personale ma anche alle istituzioni, le cui scelte incidono davvero moltissimo sulla vita quotidiana e sul futuro delle persone, sia di quelle con disabilità ma anche sulle loro famiglie e sulle comunità nelle quale vivono. Perché pensare le singole situazioni slegate da quelle di chi ci circonda, siano quelle di altre persone o quelle di enti e istituzioni chiamati a pensare al bene di tutti?

Siamo convinti che questo Manifesto deve raggiungere famiglie e amministratori pubblici, ragazzi e ragazze – con e senza disabilità, parrocchie, negozi, aziende. L'autonomia personale è un tema che riguarda tutti perché tutti, prima o poi, sperimentiamo limiti e fragilità. **Perché allora non cogliere l'opportunità di collaborare con tutte le parti delle nostre comunità per costruire vera inclusione?**

Per contattare il Gruppo Giovani UILDM e presentare il Manifesto al tuo Comune scrivi una mail a gruppogiovani@uildm.it

La terapeuta Donvito mostra a Pedroni i dispositivi di HomeLab. Per chi fosse interessato: homelab@nemolab.it

UN TUFFO NEL FUTURO ALLA PORTATA DI TUTTI

— **Barbara Pianca**

Stefania Pedroni non aveva ancora provato gli strumenti di controllo ambientale. Affascinata dai racconti di chi li utilizza, chiede informazioni alla terapeuta occupazionale Giordana Donvito, con cui programma una visita in Home Lab, laboratorio di NeMO Lab, nato nel solco dell'esperienza dei Centri NeMO.

Giordana Donvito, terapeuta occupazionale di NeMO Lab, dà il benvenuto a Stefania Pedroni, vicepresidente UILDM, negli spazi di Home Lab invitandola a sperimentarli. Stefania accende e spegne le luci e la televisione attraverso soluzioni di controllo ambientale a comandi vocali (che possono inoltre essere gestiti tramite le sintesi vocali o attraverso l'interazione con l'applicazione del dispositivo di controllo ambientale su smartphone) e apre e chiude le porte. Sperimenta poi in cucina la movimentazione del pensile che può facilitare l'attività di cucina, favorendo la ricerca e il raggiungimento di utensili e ingredienti. Testa anche il letto elettrico a comando vocale che, spiega a Giordana: "Fa le stesse cose del mio ma attraverso il comando vocale. Mi è sempre più faticoso muovere mani e braccia e usare la voce sarebbe comodo. Tale soluzione, costosa per un privato, può essere prescritta in presenza dei requisiti necessari".

Giordana e Stefania riflettono sugli ambienti di casa di quest'ultima e sulle sue necessità. "Il mio compito – ci spiega la terapeuta occupazionale – è accompagnare la persona al riconoscimento dei propri bisogni. Trattandosi di nuove tecnologie, a volte sono io stessa a stimolarne l'emersione perché non tutti sono consapevoli di poter rispondere, attraverso di esse, ad alcuni bisogni specifici. Lo studio degli ambienti domestici varia poi a seconda delle necessità e in relazione al tipo di domotica che si vuole predisporre nel proprio ambiente di vita. Ne esistono di diversi livelli, la domotica integrata che richiede interventi sulla configurazione dell'impianto elettrico e soluzioni a basso costo, semplici da configurare. HomeLab è il luogo in cui testare diverse soluzioni. Le funzioni presenti consentono di vivere in prima persona le interazioni finalizzate alla gestione dei dispositivi ambientali e, allo stesso tempo, permettono di simulare altre funzioni, attualmente non presenti, come la gestione della tapparella. Aiuto infine a indivi-

duare nuove soluzioni che possano integrarsi con le tecnologie già in dotazione alla persona, alla ricerca di un giusto equilibrio". "Come descrivere a parole il senso di magia che ho provato dentro a questa stanza? - ci racconta Stefania. - Sentire parlare di nuove tecnologie e guardare dei video è diverso dal provarle in prima persona! Mi sono sentita dentro a un film di fantascienza. Mi sono data poi io stessa il benvenuto nel futuro quando mi sono resa conto che non si tratta solo di costose soluzioni domotiche, non accessibili alle tasche di tutti o magari che comportano interventi strutturali nella propria abitazione, impossibili per esempio quando si è in affitto. Si tratta anche di interventi piccoli, accessibili alle tasche di tutti, eppure rivoluzionari".

Terminata la prova, la terapeuta saluta la visitatrice consegnandole una brochure insieme a delle indicazioni mirate per la sua casa. Ed ecco come sta cambiando la vita di Stefania che si è organizzata in questo modo: ha compilato una lista dei desideri e,



ogni mese, si regala l'acquisto di uno strumento utile a realizzarli. In cantiere un intervento al lampadario del salotto che permetterà l'inserimento di una luce intelligente e la possibilità di automatizzare il termostato. Sarebbe interessante anche la scrivania che si alza e abbassa a seconda dell'altezza della carrozzina, ci spiega, e la aggiunge alla lista dei desideri.

“Immagino di comprare o affittare una casa al piano terra per utilizzare il comando vocale anche per accedervi. Al momento mi trovo in condominio e, anche se automatizzassi la porta di ingresso all'appartamento, resterebbe il problema dell'accesso all'ascensore condominiale. Immagino che questi cambiamenti mi renderanno autonoma come non avrei pensato. So per esempio di persone che stanno sole in sicurezza per tempi lunghi, se misurati sulla loro limitazione fisica, tramite dispositivi di controllo ambientale e telecamere. Mi rendo conto che per raggiungere i miei nuovi obiettivi ci vorrà un po' di tempo, un passo alla volta, calibrando le scelte sulle esigenze che man mano compariranno”. Per ora, Stefania ha già migliorato la qualità della sua vita quotidiana sotto diversi aspetti, come ci racconta.



Comunicare dalla camera da letto alla zona giorno

“A volte, quando a letto mi svegliavo prima dell'ora stabilita, dovevo aspettare che il mio caregiver arrivasse, a meno di provare a urlare, oltretutto non sempre con successo. Ora ho posizionato un dispositivo di controllo ambientale in camera e uno in salotto e li ho collegati. In questo modo posso parlare a quello che si trova in camera e chi è in salotto mi sente in ogni momento”.

La televisione in camera

“Ho collegato una smart tv al dispositivo di controllo ambientale: posso accenderla, spegnerla, alzare e abbassare il volume e scegliere cosa guardare in autonomia, mentre prima dovevo chiedere a qualcuno di compiere queste operazioni al mio posto. Vorrei acquistare un'altra smart tv per la cucina”.

Attaccare il computer alla presa di corrente

“La batteria del mio computer si scarica velocemente. Più volte, nel corso di una giornata di lavoro, dovevo chiedere a chi mi assisteva di agganciarlo alla corrente. Ora lo ho attaccato a una presa intelligente, anzi una ciabatta, collegata al dispositivo di controllo ambientale. Alla stessa presa ho attaccato anche il cellulare, lo scaldabagno e la lampada dello studio. Così ho risolto anche altri problemi quotidiani”.

I colloqui alla luce del tramonto

“Mi capitava di tenere dei colloqui online con dei pazienti in qualità di psicologa. Sono momenti ovviamente delicati e intimi. Non potevo dunque chiedere al mio caregiver di entrare in studio durante una sessione per accendere la luce se questi avvenivano durante il tramonto, e così mi trovavo a parlare nella penombra. Ora, grazie alla ciabatta intelligente,

tramite il comando vocale posso accendere la luce senza chiedere aiuto a nessuno”.

Troppo freddo e troppo caldo

“In studio ho uno scaldabagno che accendo quando sento freddo e spengo quando ho troppo caldo. Fino a prima dell'arrivo della ciabatta intelligente coinvolgevo qualcuno per accendere e spegnere la stufetta. Siccome è un bisogno frequente, a volte mi trattenevo perché mi dispiaceva disturbare continuamente la persona. Ora mi gestisco in autonomia”.



IL PROGETTO “ABITIAMO NUOVI SPAZI DI LIBERTÀ”

Promosso da Biogen e dai Centri Clinici NeMO, in collaborazione con NeMO Lab e il patrocinio di Aisla, Famiglie SMA e UILDM, ha l'obiettivo di rendere la tecnologia alleata per chi ha delle limitazioni fisiche. Prende avvio con la pubblicazione del Forward Paper, che raccoglie le voci di esperti del mondo clinico e accademico, insieme a quelle della comunità delle persone con malattie neuromuscolari, delle istituzioni e dell'industria, con l'intento di aprire un dibattito istituzionale, sociale, clinico e tecnico-scientifico su questi temi. Tra i contenuti del documento anche alcune raccomandazioni concrete. Tutto su Abitiamonuovispazidiliberta.it.

CORPI

tra miti e tabù

**A cura della Sezione
UILDM di Legnano**

Cosa significa essere diversi e da chi? UILDM Legnano condivide con noi il percorso di approfondimento nato, in seno al suo Gruppo Giovani, per cercare risposte a questa domanda e che ha portato all'organizzazione di una conferenza intitolata "Corpi non conformi".

Nel 2021, con il supporto di alcuni volontari, il Gruppo Giovani della nostra Sezione ha dato il via a un laboratorio dove ragionare su cosa significhi essere diversi. Lo ha fatto scegliendo la strada dell'intersezionalità e del linguaggio "pop", avendo sfruttato la visione della terza stagione della serie TV "American Horror Story". Discussioni vivaci, emozioni e vissuti personali hanno arricchito il gruppo di ascolto.

Il peso del pregiudizio vissuto da ognuno è emerso come elemento caratterizzante gli incontri e, in alcuni casi, abbiamo riconosciuto anche delle forme di abilismo interiorizzato, quando le persone con disabilità si sentono un problema nella vita quotidiana di chi sta loro intorno. Uno degli obiettivi del laboratorio è stato far emergere questi sentimenti, che creano frustrazione e disagio, e cercare di eradicarli.

Il lavoro ha portato all'ideazione della conferenza sui "Corpi non Conformi" dello scorso 3 dicembre, indetta durante la Giornata internazionale dei Diritti delle persone con disabilità.

L'evento è stato organizzato in collaborazione con la Fondazione Ticino Olona e il Comune di Legnano per sensibilizzare il territorio sul tema dell'abilismo.

Sono stati invitati otto professionisti e influencer per far luce su cosa significhi, nella società moderna, non rientrare nei canoni della così decantata "normalità".

L'incontro è stato introdotto dal presidente di Sezione, Luciano Lo Bianco, che ha sottolineato l'importanza di mettere sempre al centro la persona, evitando che la stessa venga messa in ombra dalla sua condizione sanitaria.

Il referente del Gruppo Giovani e consigliere di Sezione Alberto Di Grazia ha poi annunciato le tematiche che i singoli relatori avrebbero trattato, spiegando quanto fosse importante per il Gruppo Giovani occuparsi di inclusione, discriminazione, abilismo, pietismo e inspiration porn. Ha raccontato il vissuto dei componenti del gruppo rispetto a questi temi e ha sottolineato l'importanza del lavoro di squadra.

"Il laboratorio – ha spiegato – è stato realizzato in collaborazione con un educatore e con diverse associazioni del territorio che ci hanno aiutato ad affrontare specifiche tematiche. L'importanza di fare network e

condividere le nostre esperienze – ha continuato il consigliere – sono gli strumenti giusti per diventare più forti e indipendenti in una società che, ancora oggi, ci ritiene non-abili.

Il nostro è un percorso di emancipazione che sappiamo essere tortuoso e impegnativo ma non per questo ci faremo spaventare".



MARINA CUOLLO



“Avere un corpo, oggi come in passato, - ha dichiarato Marina Cuollo alla rivista *InGenere* - non significa mai avere solo un corpo. Perché più questo si discosta

dalla norma imposta dalla società più viene colmato di significati altri.

Il corpo disabile, proprio perché considerato anomalo per forma e funzionamento, si riempie di marchi e segni specifici, pregiudizi che si propagano nel tempo.

L'attivista, scrittrice e speaker radiofonica Marina Cuollo ha aperto la conferenza parlando della mancata rappresentazione nei media delle persone con disabilità mancanza che contribuisce all'invisibilizzazione di una comunità che subisce atti di abilismo quotidiani.

Cuollo sottolinea come le persone senza disabilità non percepiscano la portata della violenza che ogni giorno una persona con disabilità subisce e che comprende atti come una “semplice” battuta fino a quelli esplicitamente più violenti. La scrittrice ci confida di utilizzare l'ironia come chiave di volta per fare fronte a queste avversità: il sorriso è il suo strumento per abbattere gli stereotipi.

I suoi libri “A disabilandia si tromba” e, più di recente, il romanzo “Viola”, sono stati scritti con l'obiettivo sfatare alcuni tabù, come quello per cui chi ha una disabilità non è considerato avere impulsi sessuali e affettivi, che espongono le persone al rischio di esclusione sociale.

GIORGIA MENEHESSE



L'accettazione del mio corpo — dichiara Giorgia Meneghesso ad *Aware Magazine* — è stata un lavoro lungo ed è arrivata solo da poco.

Bisogna tenere conto anche che sono donna, quindi purtroppo vittima di doppia discriminazione, abilismo e sessismo (quindi di tutte le pressioni a cui il corpo femminile è sottoposto), (...) mi sono sentita a lungo sbagliata. (...) Percepisco ancora molto che si dia per scontato che un corpo disabile non sia attraente (...). Questo succede perché non c'è cultura dell'accettazione, della diversità, dell'inclusione. Un altro motivo è perché non c'è molta rappresentazione della disabilità (...). Ultimamente qualcosa si sta muovendo, grazie ai social e agli attivisti (...). Ci sono delle riviste di Lifestyle che sono diventate più inclusive, ci sono state delle campagne pubblicitarie sulla Body Positivity.

Ma ancora non ci sono molte persone disabili alla guida di grandi aziende o in posti di rilievo anche in politica”. Meneghesso, attivista e cantante, ha affrontato il tema della disabilità nel mondo della musica, in cui fatica a emergere sia come donna sia come persona con disabilità perché: “Bisogna sempre dimostrare più degli altri il proprio valore”. Non sono accessibili i luoghi di formazione e quelli in cui gli artisti si esibiscono e sono pochissimi gli artisti con corpi non conformi a calcare i palchi.

SIMONE RIFLESSO



Simone Riflesso è un giovane attivista che, da qualche anno, porta avanti istanze intersezionali. L'ottica intersezionale, come dice lui stesso, consiste nel

guardare alla matrice comune che attua un rapporto di potere verso le categorie marginalizzate.

Che riguardano il mondo della disabilità e il mondo queer (con questo termine ci si riferisce alle persone non eterosessuali e/o la cui identità di genere non corrisponde al genere biologico della nascita). Uno dei suoi lavori più conosciuti riguarda l'accessibilità e la fruibilità dei Pride alle persone con disabilità ("SondaPride" è la prima mappatura del livello di accessibilità dei Pride italiani).

Il suo intervento ha sottolineato quanto sia importante che una persona disabile e queer partecipi alla vita delle associazioni queer, ancora poco attente ai temi dell'accessibilità.

Il focus successivamente si è spostato sulla importanza di emanciparsi ed essere protagonisti della propria vita in tutti gli ambiti, compresa la sfera sessuale e affettiva che, come sottolinea, ancora è considerata un tabù. Riflesso ha concluso proponendo delle azioni efficaci per combattere l'esclusione sociale: "Creare ambienti accessibili pensando a monte al coinvolgimento di chiunque" e "rispondere alle esigenze di partecipazione, per far sì che l'ingaggio online si trasformi in prospettive di coinvolgimento".

NOEMI CANAVESE



La psicologa Noemi Canavese, del Gruppo Psicologi UILDM, ha proposto uno studio condotto dal gruppo insieme al Gruppo Donne UILDM, riguardante gli aspetti affettivi, relazionali e sessuali delle donne con disabilità, condotto attraverso due questionari dal titolo: "Sessualità, maternità, disabilità" e "Rilevazione dell'accessibilità dei servizi ostetrico-ginecologici alle donne con disabilità".

L'obiettivo è stato raccogliere dati sulla condizione femminile, indagare l'accessibilità ai controlli per la salute a partire dall'esperienza delle donne e approfondire gli aspetti legati al rapporto con il proprio corpo e i propri desideri, con la propria salute e la propria femminilità. Nello specifico le 131 donne tra i 19 e i 74 anni intervistate hanno risposto a domande riguardanti l'accessibilità degli ambulatori di ostetricia e ginecologia, la salute sessuale, l'interazione con il personale medico ed ostetrico, l'identità sessuale riguardo al corpo e alla percezione di sé, i desideri e gli immaginari sulla maternità. Quanto al secondo questionario, esso è stato inviato a strutture ed enti sanitari per mappare i servizi ginecologici-ostetrici. Alla somministrazione dei questionari online è seguita l'organizzazione di focus group che hanno permesso di arricchire la raccolta dati e al contempo sono stati occasione di empowerment per le partecipanti.

SILVIA LISENA



Silvia Lisena è insegnante, scrittrice, attivista per i diritti delle donne con disabilità e durante la conferenza ha affrontato una tematica molto importante, dal titolo “Il corpo è mio”, che riguarda la sterilizzazione forzata delle persone con disabilità. Ci ha spiegato come il paradosso della nostra società moderna voglia che le donne non disabili vivano il tabù dell'interruzione gravidanza e, al contrario, le donne con disabilità vivano quello della gravidanza.

Con questo intervento di stampo storico la studiosa ha raccontato cosa sia la sterilizzazione forzata e come in alcuni paesi del mondo sia addirittura giustificata.

“La tragicità di questa operazione è data da due elementi: – ha continuato – quello per cui la persona non ne è a conoscenza e quello per cui la stessa non ha dato esplicito consenso”.

Alla domanda su come sia la situazione attuale in Europa ci ha fornito alcuni dati e spiegato che quattordici paesi europei ancora consentono alcune forme di sterilizzazione delle donne con disabilità nella loro legislazione mentre solo nove considerano esplicitamente la sterilizzazione forzata come un reato (tra cui Francia, Spagna, Polonia, Slovacchia, Romania e Svezia).

Il dato che più ha lasciato la platea sgomenta è che in tre stati europei si autorizzi la sterilizzazione forzata dei minori: Portogallo, Repubblica Ceca e Ungheria.

SONIA VERES



Sonia Veres, attivista per la tutela delle donne con disabilità, ha portato la propria esperienza sia di donna con disabilità sia di madre.

Ancora oggi in Italia è un tabù parlare di questi argomenti perché a fatica si affrontano le tematiche della sessualità e della genitorialità relative al mondo della disabilità — ha detto.

Sonia ha ricordato le sue paure durante il tempo della gravidanza, ha denunciato l'inaccessibilità di molte strutture sanitarie ginecologiche e ha sottolineato quanto secondo lei sia importante, prima di intraprendere una gravidanza, farsi seguire da professionisti in grado comprendere i bisogni della persona: le donne con disabilità infatti hanno il diritto di sentirsi a proprio agio e ad essere seguite adeguatamente. Spesso, invece, la mancanza di cultura sul tema e di rappresentazione in questo ambito fanno sì che molte donne con disabilità non riescano ad accedere alle corrette conoscenze sul percorso da seguire. “Non sono ancora molte le donne con disabilità grave che intraprendono un percorso di gravidanza e il personale sanitario è spesso impreparato a seguirle. Mancano linee guida e buone prassi”. Veres sottolinea l'importanza di creare un network efficace sul territorio nazionale e di individuare un modello assistenziale funzionante e virtuoso da replicare, per far sì che più persone possibili possano accedervi.

VALENTINA TOMIROTTI



Giornalista pubblicista, social media manager e attivista, Valentina Tomirotti ha parlato di turismo accessibile, abilismo e inspiration porn (fenomeno per cui le persone con disabilità vengono utilizzate come veicolo motivazionale):

Creare una community consapevole sulla diversità è il mio sogno per creare maggiore consapevolezza su ciò che mi circonda — ha detto.

Con il suo progetto “Pepitosa in carrozza” sul turismo accessibile, si propone di far emergere le difficoltà che si riscontrano nel settore turistico sottolineando l'importanza del diritto al movimento. “Pepitosa in carrozza” è il nome di un blog di informazione turistica e di una associazione di mappatura e promozione turistica di luoghi accessibili, che produce guide turistiche accessibili, si propone come voce competente in tavoli tecnici, sensibilizza sul tema della disabilità attraverso progetti educativi e social. La non accessibilità e la non fruibilità dei servizi turistici sono dovute alla mancanza di “attenzione” e al fatto che tutto viene pensato per le persone senza disabilità. Questo atteggiamento abilista fa sì che le persone disabili non possano essere libere di decidere dove andare: “Il turismo inclusivo è una forte leva di mercato in un settore che solo nell'anno in corso vedrà in Italia un incremento delle presenze turistiche del 32%: non è più tempo di ignorare”.

SIMONA SPINOGLIO



Infine la conferenza si è conclusa con l'intervento della psicologa Simona Spinochio che ha ripreso le tematiche fondamentali di questa conferenza. La platea è rimasta affascinata dal suo modo placido e sicuro nell'incoraggiare le persone a non farsi destabilizzare dagli ostacoli che si presentano ma, al contrario, ad affidarsi e fidarsi delle proprie risorse per far fronte alle difficoltà. Questo inno alla persona e alle proprie abilità è stato molto coinvolgente e stimolante.

IL MIO DISTROFICO

COM'È FATTO UN DISTROFICO?

di Gianni Minasso

Nonostante gli accaniti studi degli esperti, la vera natura dei distrofichetti (come sono fatti, cosa pensano e perché si comportano così) resta un mistero per gran parte della popolazione normodotata. Nel tentativo di limitare le incomprensioni e agevolare i rapporti interpersonali, vi offriamo allora una speciale tavola descrittiva, con annesse osservazioni, di un distrofico tipo.

1 → Gambe

Con l'esigua forza rimastaci nelle braccia riusciremmo persino a perdere a braccio di ferro contro un grillo, ma sono loro, le gambe, nel loro devastato splendore muscolare, ad assurgere a preziosa sineddoche della nostra disabilità, ricordando al colto e all'inclita che sì, abbiamo un bel po' di distrofia. A questo punto non resta molto altro da dire, se non camminare con le proprie gambe, essere in gamba, avere buone gambe, mettere le gambe in spalla, non avendo testa usare le gambe, prendere sottogam-

ba, fuggire a gambe levate, andare dove portano le gambe eccetera. E adesso vi saluto, mi bendo e vado ad attraversare la tangenziale.

2 → Joystick

È il vero scettro del distrofico, l'oggetto in virtù del quale, se si esclude la lingua per parlare, ci viene garantita una briciola della desideratissima autonomia (che è come l'araba fenice: che vi sia ciascun lo dice, dove sia, nessun lo sa!). Però questo sacro bastone elettronico del comando è afflitto da un pericoloso punto debole: la maldestra quanto imprudente gestualità del normodotato che sfiorandolo, seppur inavvertitamente, può condurre rapidamente alla catastrofe.

3 → Carrozzina

Domande a chi cammina: accettereste che un estraneo si appoggiasse alla vostra auto? Che vi chiedesse cos'avete nel portaoggetti? Che esprimesse pareri sprezzanti sugli

adesivi da tamarro incollati alle fiancate? Che facesse battute sul fatto che nella carrozzeria vi sono impressi vistosi segni d'urto? Che cigola e/o fa rumore? Che è troppo grande o troppo piccola? Che vi prendesse in giro perché è vecchia e ci sono tanti modelli più moderni in circolazione? No, vero?!... Allora fatevi un nodo al fazzoletto: in genere per i distrofici la carrozzina è come un prolungamento del loro corpo e quindi, prima di porre quesiti del cavolo, pensateci su settanta volte sette e poi, alla fine, state zitti. Ciò accrescerà il benessere dei malati neuromuscolari e vi eviterà delle rispostacce.

4 → Apparato uro-genitale

I puritani si voltino pure dall'altra parte, ma è la verità: questa delicata zona del nostro corpo viene sempre pesantemente colpita in modo indiretto dalla patologia di cui stiamo parlando, in quanto costituisce il terminale di arrivo delle

complesse (e spesso) problematiche sessuali e degli (ahinoi) inevitabili nodi assistenziali igienici. In parole povere: chi mi fila? Chi e come mi porterà in bagno?

5 → Ruote

Grazie alle gomme piene, finita l'epoca fin de siècle delle camere d'aria, questa "parte" dei distrofici ha cessato di essere una fonte di preoccupazione. Così chiodi e schegge di vetro non sono più una minaccia, mentre al contrario le cacche dei cani ci consigliano di continuare gli allenamenti nello slalom speciale. Oltretutto, oggi come oggi, le ruote della carrozzina servono piuttosto a schiacciare i calli dei normodotati, specialmente a quelli che poco prima ci hanno appoggiato un piede sopra, facendoci venire il mal di mare.

6 → Bocca

Eh sì, anche se afflitti da una scarsa fonazione per colpa di una tracheo, ci riesce davvero difficile praticare la raffinata arte del silenzio. Infatti, forse a causa di un effetto collaterale della distrofia non ancora ben identificato dagli scienziati, abbiamo l'abitudine di compensare la debolezza dei muscoli con la capacità di pontificare su qualsiasi argomento (come se fosse obbligatorio e privo di conseguenze): dalle nostre esperienze di cohousing alla produzione di soia del basso maceratese.

7 → Occhi

Facilmente l'esemplare medio di distrofichetto possiede un invisibile ma efficace paraocchi simile a quello dei cavalli, tuttavia, mentre per i quadrupedi l'attrezzo serve a evitare che s'imbizzarriscano, nei soggetti umani affetti da dmp permette di ignorare più o meno volutamente le cose sgradevoli (però evidenti a tutti gli altri). Perciò, essendo privi di una visione globale del mondo, possiamo agevolmente focalizzarci sulle nostre tre questioni fondamentali: sesso, assistenza, lamentele.

8 → Cervello

La famosa vignetta di Silver del 1995 (disabile in carrozzina che, indicando la propria testa, rimugina: "Sono le gambe qui dentro che non riesco a tenere ferme!") rappresenta la spiegazione perfetta di quanto avviene anche nella crapa degli (im)pazienti neuromuscolari. In effetti, più che nei muscoli carenti di distrofina, calpaina, disferlina e compagnia bell(in)a, in questa sede risiedono i veri problemi di noi distrofici. In effetti, con l'insorgere di una grave patologia, è obiettivamente complicato mantenere un certo equilibrio mentale (del resto non ci riescono neppure i

sani in condizioni normali, figurarci noi...), così si fanno largo gli unni della tristezza, i visigoti dell'egoismo, i longobardi dello spirito di rivalsa e i vandali della ristrettezza di vedute.

9 → Zainetto

I normodotati (tranne quelli che ci ficcano le mani dentro per aiutarci, ma in realtà riescono solo ad aumentarne l'entropia interna) si arrovellano per sapere cosa c'è in questa sacca, spesso scucita e scolorita dal sole. Be', sappiatelo: ci sono i cavoli nostri, e quindi non vi diremo mai che dentro ci sono pappagallo e/o padella, mantellina impermeabile strappata, guanti di lattice già adoperati, chiave a brugola per regolare le pedane della carrozzina, auricolari guasti, cannuce usate, rotolo di carta igienica quasi finito, tessera Uildm del 2011, medicinali scaduti, contrassegno di parcheggio perso per cui avevamo richiesto il duplicato, DM stropicciato di sei anni fa e un pezzo di brioche avanzata l'altro ieri.



UILDM BOLOGNA

CANTA CHE SI PASSA

Come si organizza un'iniziativa per promuovere un progetto?

UILDM Bologna, in rete con numerosi altri enti locali (Rete per l'Autonomia, Collettivo sistemabile, Centro della Pace, Laboratorio Smaschieramenti, Lesbiche Bologna, Queernelli), ha organizzato la serata di karaoke "Canta che si passa" presso il Centro sociale per la Pace, una struttura accessibile fatta eccezione per due scalini di circa cinque centimetri ciascuno all'ingresso. La serata ha previsto una raccolta fondi per

abbattere le barriere del Centro (sono stati raccolti 1.400 euro) e per sensibilizzare i partecipanti a proposito del Progetto Rampe e delle Linee guida per l'edificabilità dei locali, frutto di un lavoro pluriennale e sinergico tra le istituzioni locali e le organizzazioni del territorio, cioè UILDM, Rete per l'Autonomia e Collettivo sistemabile. Durante la serata è stato presentato il lavoro di mappatura dei locali di Bologna, tuttora in corso, e si è verificata l'accessibilità dei locali di via del Pratello, dove è collocato il Centro.



Luogo: Bologna



Durata: una serata
(venerdì 24 maggio
dalle 18 alle 23)



Destinatari raggiunti

- Le associazioni e i collettivi coinvolti
- Consiglieri comunali
- Volontari che hanno partecipato alla mappatura



Obiettivi raggiunti

- Raccogliere fondi per il centro al fine di effettuare delle modifiche alla struttura
- Sensibilizzare e dare informazioni sul Progetto rampe
- Reperire nuovi volontari per continuare la mappatura



Sviluppo del progetto

- Richiesta della sala al Centro sociale
- Eventi di informazione precedenti all'evento da parte di Rete per l'autonomia e Sistemabile
- Coinvolgimento del Laboratorio Smaschieramenti, Lesbiche Bologna e Queernelli
- Riunioni sia via web sia in presenza per la programmazione
- Rete per l'autonomia ha condotto la serata, il Centro sociale ha messo a disposizione la zona bar (la vendita delle bibite è andata in parte a coprire le spese vive della serata e in parte alla raccolta fondi per il progetto)



Valore complessivo
del progetto

- Costi sostenuti: circa 50 euro per organizzazione (per stampa delle linee guida e offerta aperitivo)



MOMENTI COME QUESTO **SONO POSSIBILI** GRAZIE AL TUO SOSTEGNO



Sostienici scegliendo i nostri **gadget solidali**.
Trovi tante idee regalo per te o per i tuoi amici e familiari!



Puoi scegliere tra tutti i nostri gadget
su gadgetsolidali.uildm.org

Seguici su
f t i y l n



TERRITORIO

PAVIA

ERASMUS+

Negli ultimi anni UILDM Pavia ha investito molte energie nei percorsi formativi. Oltre ai progetti nelle scuole, che nei primi mesi del 2023 ci hanno fatto incontrare circa settecento studenti, abbiamo continuato la collaborazione con Giovani per l'Europa che porta, sul territorio, l'esperienza del programma Erasmus+.

Nata da un contatto datoci da Csv (Centro servizi per il volontariato) Pavia, questa collaborazione ci permette di offrire un'esperienza di formazione a giovani di Spagna, Portogallo, Germania che, per un periodo che varia dalle tre settimane ai tre mesi, svolgono un tirocinio da noi, mettendo in pratica le hard skill acquisite nel corso dei loro studi. Questo programma, a differenza del programma Erasmus per gli studenti universitari, riguarda giovani tra i 16 e i 21 anni che hanno già delle competenze e che vi aderiscono per svolgere quello che da noi si chiama Pcto (Percorsi per le competenze trasversali e per l'orientamento).

Dal 2019 ad oggi in UILDM Pavia sono arrivati diciassette studenti con differenti specializzazioni (questo numero sarebbe diverso ma abbiamo subito lo stop per la pandemia).

Come responsabile del programma, non cerco tra gli studenti solo figure legate all'assistenza ma voglio portare, al nostro interno, competenze diverse. Nei diciassette abbiamo accolto ragazzi che arrivavano da studi per gestione segreteria; studenti con competenze per l'organizzazione di eventi; studenti con competenze informatiche. Non sono mancate, ovviamente, figure legate all'assistenza e, con loro, il lavoro prima è sulla concezione meno scolastica della disabilità per poi passare alla pratica.

È un'esperienza che ho voluto fortemente, ritengo che sia bella per diversi motivi: il primo riguarda l'aiuto pratico; il secondo riguarda il fatto che possiamo portare un po' d'Europa ai nostri soci e un po' di noi in giro per l'Europa. Abbiamo conosciuto ragazzi fantastici con cui continuiamo a restare in contatto. Per esempio una tirocinante tedesca che si occupa di assistenza, dopo il primo percorso, ha voluto replicare il tirocinio da noi.



Per l'associazione questo richiede molti sforzi a livello organizzativo nella preparazione di un progetto formativo dedicato ad ogni studente che sviluppi le sue competenze e non altre, inoltre c'è un tutoraggio quotidiano. A livello pratico bisogna far trovare ai propri soci una soluzione alle difficoltà linguistiche, ciò non deve essere di ostacolo ma di stimolo per una maggiore crescita. Giovani per l'Europa garantisce l'alloggio degli studenti e, a carico dell'associazione, resta solamente la parte formativa.

Fabio Pirastu

Presidente di UILDM Pavia

CHIVASSO

LA FESTA PER I 40 ANNI

“Grazie a tutti per la partecipazione e per la riuscita della festa dei 40 anni di attività della Sezione “Paolo Otelli” di Chivasso”: queste le parole espresse dal presidente Renato Dutto e dal Consiglio direttivo UILDM all’indomani del pranzo sociale con festa danzante, svoltisi con successo, alla presenza di 120 persone, domenica 26 marzo al ristorante dei Cacciatori, ai Rolandini di Verolengo.

Negli interventi al microfono, è stata ripercorsa la storia di questi 40 anni, dagli albori ad oggi, proiettando storiche foto del fondatore Paolo Otelli, persona con distrofia, alfiere dei diritti delle persone con disabilità. Torinese trasferitosi a Monteu da Po, nel 1983 Otelli, in accordo con il dottor Luciano Bussi, che all’epoca era il compianto presidente della Sezione torinese, cominciò ad operare, seppur informalmente, come UILDM, occupandosi di barriere architettoniche e diritti delle persone disabili al lavoro, alla casa, allo studio e ai trasporti e organizzando mostre per le scuole della zona. In quel periodo molto fecondo di iniziative e progetti si formò un solido gruppo di allora giovani volontari che, ancora oggi, costituiscono l’ossatura della Sezione, pur a 36 anni dalla dipartita del fondatore. La villa di Monteu da Po dove Paolo viveva è, infatti, stata una sorta di “scuola di formazione” per tante persone oggi impegnate nel sociale, nel mondo delle professioni e nei vari settori del volontariato. Dopo la scomparsa di Otelli, si sono succeduti alla guida della Sezione chivassese quattro presidenti: Maritza Gabriele, Carlo Filippo Follis, Alessandro Bena e Renato Dutto. Il presidente nazionale UILDM, Marco Rasconi, che non ha potuto intervenire alla festa, è stato rappresentato dalla vice presidentessa Stefania Pedroni.



**SERVIZIO DI TRASPORTO PER PERSONE CON DISABILITÀ
O CON PROBLEMI DI MOBILITÀ**



PER PRENOTAZIONI

residenti a Chivasso e comuni confinanti

TELEFONARE

dal lunedì al venerdì,
dalle ore 9 alle 12
al numero **376-1520783**
almeno 4 giorni prima
del servizio richiesto

Per l'accesso ad ospedali
e strutture sanitarie è necessario
un accompagnatore



IL NUOVO SERVIZIO DI TRASPORTO

Ha preso il via da febbraio il nuovo servizio di trasporto per persone con disabilità o con problemi di mobilità da parte della nostra Sezione. “Viene effettuato utilizzando un Doblò attrezzato per il trasporto di persone in carrozzina - spiega il presidente Dutto -. Si tratta di un automezzo messo a disposizione dalla società benefit Pmg Italia, che ringraziamo della disponibilità e dell’opportunità che ci ha concesso, con la generosità di tanti sponsor del territorio che hanno investito in questo importante progetto di trasporto per le persone più deboli e fragili. Un grazie anche al Comune di Chivasso, che ha patrocinato il progetto”. Il servizio, per residenti a Chivasso e nei comuni confinanti, che debbono accedere a ospedali e strutture sanitarie (necessario un accompagnatore), è attivo dal lunedì al venerdì. Per prenotare il trasporto (gratuito, ma è gradita un’offerta libera a UILDM) occorre telefonare, almeno 4 giorni prima della data del servizio, al numero 376-1520783 (attivo dal lunedì al venerdì, solo al mattino, dalle ore 9 alle 12).

Conclude il presidente Dutto: «Il Consiglio direttivo di UILDM Chivasso ringrazia di cuore il gruppo di 11 autisti volontari, tutti nostri tesserati, che si sono messi a disposizione per avviare questo importante servizio, che ha fatto compiere alla nostra Sezione un ulteriore salto di qualità”.

Renato Dutto

Presidente di UILDM Chivasso

Laboratorio

UILDM MONZA

La realtà virtuale

Il laboratorio sulla Realtà virtuale (RV) tenuto durante le Manifestazioni Nazionali UILDM è stato finalizzato, da un lato, a presentare l'uso della RV in ambito psicologico e i progetti innovativi condotti dalla Sezione UILDM di Monza e, dall'altro, a lasciar sperimentare ad alcuni dei presenti questo strumento.

A Monza tutto è nato sul finire della pandemia, nel 2021, quando le maglie del Covid ci hanno permesso di riprendere le consulenze in famiglia dal 'vivo'. Il progetto, sostenuto da Fondazione della Comunità di Monza e Brianza e da Media Reha, ha consentito a 19 soci con disabilità di fare un viaggio interiore alla scoperta di sé e delle proprie emozioni; una rielaborazione terapeutica del vissuto digitale per lavorare sull'autostima aumentando non solo il senso di benessere ma anche le capacità reattive alle criticità.

La realtà virtuale immersiva ha permesso alle persone coinvolte – la cui patologia impedisce qualsiasi possibilità di movimento in autonomia – di sperimentare situazioni ad alto livello di coinvolgimento. Così, agli aspetti più ludici legati all'utilizzo del visore per la realtà aumentata, abbiamo affiancato un lavoro finalizzato a far emergere emozioni e contenuti che altrimenti farebbero fatica a venire a galla. La valutazione finale è stata più che positiva: da qui la decisione di far conoscere anche agli altri soci questa opportunità, presentando il laboratorio all'interno delle Manifestazioni Nazionali.

Durante il laboratorio, i presenti hanno vissuto un'esperienza immersiva metaforica indossando un visore di realtà virtuale, mentre alcuni partecipanti hanno utilizzato il video del computer per partecipare allo stesso evento. La dr.ssa Caruso, psicoterapeuta della Sezione di Monza, nelle fasi iniziali dell'incontro ha fornito alcuni elementi informativi sugli strumenti e sulla sua esperienza di terapeuta. Dopo l'esperienza immersiva, con un programma dedicato al mare, tutti insieme hanno potuto dedicarsi al riconoscimento delle emozioni provate mentre partecipavano all'esperienza e alla loro trasformazione, grazie all'uso di tecniche immaginative.

Valutando le conclusioni del primo progetto, "Una metafora per persone con distrofia muscolare" condotto nel corso della pandemia (giugno 2021-marzo 2022) le diverse esperienze virtuali utilizzate e realizzate dall'hub multidisciplinare per l'innovazione delle pratiche psicologiche "Become", possiamo affermare che tale esperienza abbia permesso, da un lato, di ampliare ed esplorare – per un breve tempo – l'ambiente circostante e, dall'altro, di poter parlare dei

vissuti e delle emozioni, apportando un miglioramento della qualità di vita delle persone coinvolte.

Il riscontro positivo ottenuto ha portato allo sviluppo di una nuova proposta di lavoro, avviata ad aprile 2023 e tuttora in corso: "In viaggio... dentro e fuori di noi". Sono previste gite, visite a musei, partecipazione ad eventi e laboratori di gruppo con l'uso della RV: l'integrazione della realtà virtuale a quella effettiva incoraggia un pensiero esplorativo e la ricerca di schemi mentali alternativi a quelli abitualmente utilizzati, mentre parlare in gruppo delle proprie esperienze potenzia il beneficio dell'intervento, in quanto ogni partecipante diventa risorsa, 'fonte' di strategie alternative e 'specchio' per gli altri.

Essere protagonisti e immaginare di dover "risolvere" situazioni drammatiche (proposte dalla terapeuta) mostra ai partecipanti quali e quante risorse hanno a disposizione. Ci auguriamo che altre Sezioni e altri soci seguano questo percorso in cui il viaggio è un'avventura per scoprire il mondo fuori di noi e quello interiore.

Gabriella Rossi

Presidentessa di UILDM Monza



UILDM LEGNANO

Operazione Medea

Nel corso delle ultime Manifestazioni Nazionali UILDM abbiamo avuto la possibilità di condividere con le altre Sezioni uno dei laboratori più articolati che svolgiamo a Legnano. Ve la raccontiamo.

Questa attività si svolge sotto forma di edu-larp, gestita dall'educatore della sezione Vittorio Montixi con il supporto di alcuni volontari, permette di affrontare qualsivoglia tematica grazie alla presenza di personaggi fittizi che danno voce ai giocatori stessi. La possibilità di interpretare un ruolo dà l'opportunità di sperimentarsi in situazioni che solitamente non viviamo, vivere sentimenti che si fanno fatica ad esternare o a gestire: tutto senza nessuno tipo di ripercussione sulla persona reale. Le ripercussioni rimangono sul personaggio al quale si sta dando vita.

Il professionista che collabora con noi ha proposto questa attività per lavorare su due strumenti importanti per quanto riguarda la Vita indipendente: la comunicazione e il gruppo.

Durante le giornate del 18 e 19 maggio abbiamo proposto come attività ludica "Missione Medea" che permette di mettere in campo le "social-skills" necessarie a raggiungere l'obiettivo del gioco. Questo edu-larp nasce dalla richiesta di Emergency di creare un gioco che potesse spiegare ai giova-

ni il fenomeno della migrazione in modo da far loro capire al meglio le situazioni geo-politiche attuali. La psicologa Annalisa Corbo e il suo staff hanno elaborato questo gioco versatile che, oltre ad affrontare le tematiche del viaggio, può essere utilizzato proprio per lavorare sul gruppo (net-work) come strumento per raggiungere la propria autonomia a fronte di una corretta comunicazione. La trama di questo gioco narra le vicende di un sistema solare abitato da tre popoli, i Savari, gli Ivissi e gli Alami, che devono adoperarsi per trovare una soluzione al disastro che si sta per abbattere sul loro sistema solare. Infatti il loro sole, chiamato Medea, sta per collassare ed esplodere, coinvolgendo i tre pianeti abitati da questi tre popoli. Ogni giocatore avrà la possibilità di appartenere ad uno dei popoli, interpretando un personaggio a scelta tra una serie di proposte disponibili. L'unica regola del gioco è aderire alle caratteristiche del personaggio, tutte le altre decisioni devono essere prese dal giocatore. La versatilità di questo gioco fa sì che i risvolti possano essere molteplici e sempre diversi da sessione a sessione.

Durante la fase finale della attività c'è stato un *de-briefing*, nel quale i giocatori, spogliati delle vesti dei personaggi, hanno raccontato in terza persona il loro vissuto. Siamo stati soddisfatti dei feedback positivi delle persone che hanno partecipato. È stato interessante vedere come sia giovani sia adulti abbiano deciso di mettersi in gioco e sperimentarsi in questa proposta educativa.

A cura della Sezione



Laboratorio

UILDM VARESE

La respirazione glossofaringea

Nel corso delle Manifestazioni Nazionali UILDM a Lignano Sabbiadoro il dott. Carlo Bianchi, fisiatra di UILDM Varese, ha gestito un laboratorio pratico per la conoscenza della respirazione glossofaringea e per il relativo addestramento di alcuni delegati interessati da varie forme di malattie neuromuscolari.

Riportiamo qui un piccolo vademecum di quanto trasmesso in presenza.



Che cosa è la respirazione glossofaringea. Identificata dal medico americano Dail nel 1955, è una modalità di respirazione ancora poco conosciuta, che consente di insufflare di aria i polmoni grazie a movimenti di bocca-lingua-faringe-laringe. È anche detta respirazione “a rana” e sfrutta il patrimonio motorio di bocca-lingua e faringe-laringe appartenente alla specie umana, così come agli anfibi, sopprimendo al deficit di forza dei muscoli respiratori.

Come la si apprende. Nell'essere umano può essere appresa spontaneamente come risposta all'ipossia (ridotta concentrazione di ossigeno nel sangue) da insufficiente ventilazione, così come può essere appresa per addestramento.

Quale è la sua efficacia. Garantisce un valido volume corrente, indispensabile per una normale respirazione a riposo, e può favorire una massima insufflazione d'aria nei polmoni, paragonabile a quella che si ottiene con il pallone Ambu.

Quali sono i vantaggi. Le linee guida della American thoracic society (Chest 1998) li riassumono così: favorire una adeguata espansibilità toracica-polmonare; prevenire le atelettasie polmonari (ridotta apertura degli alveoli polmonari); potenziare la tosse; favorire l'autonomia dalla ventilazione meccanica ed il senso di indipendenza respiratoria, con positiva ripercussione psicologica.

Chi può insegnarla. Il fisioterapista, senza escludere il ruolo dei medici (pneumologo, fisiatra), ha il compito di insegnarla ai pazienti, previo specifico corso di formazione.

Percentuale di successo nell'apprendimento. L'esperienza acquisita da momenti di formazione in UILDM Varese e in provincia di Bergamo (vedi competenza del fisioterapista Raniero Carrara) consente di dire che il successo di apprendimento è in media del 60%, sia delle figure professionali sia dei pazienti. Tale attività affianca quella del Servizio domiciliare medico-fisioterapico-psicologico di UILDM Varese.

Come interpretarla in chi la attua spontaneamente. Movimenti ripetuti di bocca e lingua, in pazienti non ventilati, non devono essere interpretati come “tic” nervosi, bensì devono essere valorizzati e perfezionati con adeguato addestramento alla tecnica glossofaringea.

—
Carlo Bianchi
 Fisiatra di UILDM Varese



Silvia Farina e Angelo Rasconi

Se ne sono andati a un mese di distanza l'una dall'altro, Silvia e Angelo. Uniti nella morte come lo erano stati nella vita. Silvia Farina e Angiolino Rasconi, i genitori di Marco, attuale presidente nazionale UILDM, facevano parte a pieno titolo della grande famiglia della nostra Associazione. Entrati per meglio supportare il proprio figlio nelle problematiche legate alla patologia, poi per seguirne le iniziative e infine conquistati, a diversi livelli, da quella attività sportiva che avrebbe tanto cambiato la vita ai giovani con malattie neuromuscolari dagli Anni 90 in poi. Silvia, tra i primi interpreti nel powerchair hockey del "tifo organizzato", germinato spontaneamente tra i genitori dei praticanti; Angelo, vista la passione per il calcio e il carattere particolarmente espansivo, quasi inevitabilmente uno dei primi allenatori di questo sport. Lei, sempre assidua, fedelissima, implacabile addirittura nel documentare partite e tornei degli atleti in giro per l'Italia e per l'Europa e da me soprannominata "La giapponese" per questo. Lui, che era "il re" degli sfottò, fatti e subiti, li cavalcava tutti con grande ironia e nel frattempo portava a casa gli scu-detti. Due nostri grandi amici. Due tasselli ora vistosamente mancanti nel mosaico di UILDM.

(Riccardo Rutigliano, UILDM Milano)



Giuseppe Del Bene

Giuseppe, Peppino per gli amici, è un uomo che ha fatto della sua vita una missione. Socio fondatore e presidente onorario della sezione di Caserta, ha conquistato e trascinato le persone nel vortice del suo impegno sociale. Ha sperimentato - come lui stesso scrive nel suo libro "Una vita vissuta, Grazie!" - la bellezza della vita, ma soprattutto la bellezza dell'altruismo e della solidarietà che consentono di restituire dignità a chi vive un disagio fisico o sociale. Ha lasciato un'eredità incommensurabile a chi lo ha conosciuto e che persegue la sua mission sul territorio. La sua vita è stata senza confini né limiti che avrebbero potuto determinare la sua condizione. Ha insegnato a tutti che vanno sfidati e superati con determinazione, gioia ed entusiasmo. Suoi sono stati i progetti "La banca del Tempo", nato per favorire la cultura del volontariato e "Adotta un'associazione", per sostenere le attività della Sezione. Per Peppe non ci sono mai state barriere invalicabili e soprattutto non c'era mai tempo da perdere. Resta per noi un esempio di fonte inesauribile di energia e un trampolino di lancio per continuare ad osare.

Il suo libro autobiografico è a disposizione di chiunque volesse acquistarlo. Il ricavato andrà a sostegno delle attività di Sezione.

(Antonella Golino, UILDM Caserta)



Mauro Casanova

Lo vogliamo ricordare attraverso il suo impegno costante sin dalla nascita della Sezione UILDM di Pisa, che ha animato sempre con grande passione, impegno e dedizione.

Mauro per noi è stato prima di ogni altra cosa un amico, un amico speciale e unico, del quale sentiremo un'enorme mancanza. L'ironia e la voglia di stare insieme come vecchi amici hanno sempre contraddistinto la sua forza: amava la vita e ha cercato di trasmettere questo messaggio attraverso il suo spirito, senza dare spazio a lamentele. Non c'era tempo per le lamentele perché Mauro ha sempre voluto mettere al primo posto il buono che la vita gli ha offerto.

Grazie Mauro, per la strada percorsa insieme.

(Enzo Marcheschi, UILDM Pisa)

Enrica Baja Guarienti

UILDM ricorda con riconoscenza la benefattrice che contribuì all'avvio in Italia della Fondazione Telethon. Partecipando alle opere parrocchiali e assistenziali della Chiesa di San Pietro, entrò in contatto con UILDM e appoggiò la nostra causa.

SCIENZA & MEDICINA



ECCO LA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA IN CARICA FINO AL 2025

Il 6 febbraio 2023 si è insediata ufficialmente la nuova Commissione Medico-Scientifica UILDM. La squadra è composta da 13 professionisti – due in più rispetto al triennio precedente – che lavoreranno insieme fino al 2025.

**Renato
La Cara**

Alla guida della Commissione Medico-Scientifica (CMS) UILDM in carica da febbraio 2023 a febbraio 2025 è stato riconfermato il dottor Claudio Bruno. “Nel triennio precedente siamo riusciti a raggiungere tanti obiettivi – commenta Bruno – pur con un sistema diverso, perché c’era la pandemia”. La nuova compagine vede riconfermata la partecipazione degli specialisti coinvolti nel triennio precedente e l’aggiunta di due nuove figure. Il numero uno della CMS ha infatti spiegato: “Per rispondere a un bisogno sollevato dalle Sezioni UILDM, abbiamo coinvolto anche una ginecologa e una cardiologa”. Un esempio di attività in corso? “Al momento – risponde – c’è la ricognizione dei bisogni: vorremmo condurre circa due workshop all’anno per entrambi gli argomenti, in diverse aree dell’Italia”. Ecco i nomi e i volti che ringraziamo per essersi messi a disposizione di UILDM.



Elena CARRARO
(Centro Clinico
NeMO, Milano)
– Fisiatria

“L’esperienza in CMS mi ha dato possibilità di collaborare con colleghi di diverse discipline e zone di Italia, creando occasioni di confronto e condivisione di esperienze. Fondamentale un continuo aggiornamento degli operatori in ambito di riabilitazione e mappatura dei servizi erogabili a livello locale”.



Paola CASTAGNA
(Presidio Ospedaliero
S. Anna - A.O.U.
Città della Salute

e della Scienza, Torino)
– Ginecologia e Ostetricia
“Per quanto concerne i servizi di ginecologia e prevenzione credo che si debba maggiormente accogliere la persona con disabilità in luoghi dedicati e con personale formato. Bisogna avere tempo sufficiente per effet-

tuare i colloqui e le visite ponendo al centro la persona stessa. Vanno anche eliminati gli stereotipi, soprattutto sulla sessualità, che sia gli operatori sanitari che i caregiver spesso hanno su questo tema”.



Alessia FABIANO
(Azienda USL
Romagna Infermi
Hospital, Rimini)

– Pneumologia

“Diffondere soprattutto le conoscenze specifiche nel trattamento dell’insufficienza respiratoria e nella presa in carico dei pazienti nell’età transizionale in modo che sia un processo graduale e organizzato, ad esempio creando un ambulatorio condiviso con i colleghi della neuropsichiatria infantile ed i pediatri”.

**Massimiliano FILOSTO**

(Centro clinico NeMO
Brescia, Università

di Brescia) – Neurologia

“I medici devono essere pronti ad affrontare la nuova era tecnologica avvalendosi delle moderne tecniche diagnostiche e delle nuove possibilità terapeutiche. Devono impegnarsi per rendere disponibili e fruibili le terapie innovative e i farmaci sperimentali”.

**Gerardina LARDIERI**

(ASUGI - Struttura
Complessa

Cardiologia, Gorizia-Monfalcone)
– Cardiologia

“La storia naturale delle patologie neuromuscolari è molto cambiata nell’ultimo ventennio grazie agli approcci integrati, alle terapie di supporto e a terapie farmacologiche. La presa in carico precoce da parte del cardiologo del paziente con patologia neuromuscolare permette lo screening della cardiopatia e l’inserimento di terapie cardioattive nella fase più precoce possibile”.

**Elena MAZZONE**

(Centro Clinico NeMO
Roma, Policlinico
Gemelli di Roma)

– Fisioterapia

“Partecipare in maniera attiva all’associazione ha inoltre il beneficio di meglio comprendere i bisogni e trasferire le competenze tra centri specialistici e territorio/domicilio. I prossimi step sono allargare le competenze specifiche tramite formazione per far fronte ai cambiamenti in alcune aree d’intervento e meglio condividerle con altri specialisti”.

**Vincenzo NIGRO**

(Università
degli studi
della Campania

“L. Vanvitelli”) – Genetica

“Nel campo della genetica c’è la necessità di un accesso ai test genetici più avanzati per i casi ancora non diagnosticati. La prossima frontiera è l’analisi del genoma a letture lunghe ma le tecnologie sono ancora troppo costose e sperimentali per poterle estendere a molti pazienti. Stiamo lavorando per questo obiettivo”.

**Fabrizio RACCA**

(Azienda Ospedaliera
di Alessandria)
– Anestesia

e Rianimazione

“Una delle sfide più importanti per il futuro sarà l’aggiornamento capillare degli anestesisti sulle nuove tecnologie e sui nuovi protocolli che hanno migliorato la sopravvivenza e la qualità di vita dei pazienti neuromuscolari”.

**Federica RICCI**

(AOU Città
della Salute
e della Scienza,

Torino) – Neuropsichiatria infantile

“I nostri prossimi step: disseminazione continua delle conoscenze e degli standard di cura, sostegno di un modello di lavoro integrato tra diverse specialità e diversi livelli di cura, confronto continuo con i pazienti e le loro famiglie, coinvolgimento diretto nella strutturazione di percorsi di cura e procedure”.

**Cristina SANCRICCA**

(Fondazione UILDM
Lazio) – Neurologia

“Il panorama delle malattie neuromuscolari sta vedendo delle importanti novità, in ambito non solo di clinica e genetica, ma soprattutto anche di possibili trattamenti. Bisogna sempre tenere in conto la presa in carico multidisciplinare, quella attenta alla persona, in tutta la sua complessità e unicità”.

**Antonio TRABACCA**

(I.R.C.C.S. E. Medea,
Brindisi) – Neurologia

“La ricerca scientifica ci sta mettendo a disposizione nuove e sempre più sofisticate possibilità diagnostiche e terapeutiche. Alcuni step necessari e improcrastinabili hanno a che fare con la gestione in continuità della presa in carico della transizione dall’età evolutiva all’età adulta”.

**Andrea VIANELLO**

(Azienda Ospedaliera
di Padova)
– Pneumologia

“Sono stati fatti enormi passi avanti nella cura delle complicanze respiratorie associate alle malattie neuromuscolari. Questi progressi hanno consentito uno straordinario miglioramento dell’aspettativa di vita dei pazienti. Rimangono tuttavia molte questioni aperte come il possibile impiego di alcuni farmaci e lo sviluppo di modelli assistenziali”.

SCIENZA&M.

GLI AGGIORNAMENTI SCIENTIFICI A LIGNANO



Antonio Trabacca

CMS UILDM, Direttore Unità per le disabilità gravi dell'età evolutiva e giovane adulta, IRCCS Medea Brindisi

Anche quest'anno, nell'ambito delle Manifestazioni nazionali UILDM, si è svolta la Giornata Scientifica organizzata dalla Commissione Medico-Scientifica (CMS) UILDM. Il corso accreditato ECM ha avuto come focus i "Progressi nella diagnosi e terapia delle malattie neuromuscolari".

Dopo i saluti di **Marco Rasconi**, presidente nazionale UILDM, il presidente della CMS **Claudio Bruno** ha relazionato sull'attività della Commissione medico-scientifica. Successivamente, membri della CMS e ospiti esperti si sono alternati nelle relazioni scientifiche che hanno impreziosito la giornata.

Il Dott. **Fabrizio Racca** ha fatto il punto su un progetto importante che la CMS sta portando avanti già da qualche anno, relativo alla strutturazione di **Emergency Card (EC)** nelle malattie neuromuscolari: cioè brevi e sintetici documenti che sintetizzano le principali informazioni cliniche sulle più frequenti complicanze acute di queste malattie e sulla loro gestione. Tali documenti rappresentano un agevole supporto decisionale per i medici dell'urgenza-emergenza consegnati loro dal paziente stesso o dai suoi caregiver. Le EC sono state pubblicate sulla rivista ACTA MYOLOGICA, dopo una Consensus Conference nazionale organizzata dalla CMS e che ha visto coinvolti i maggiori esperti nazionali e rappresentanti delle società scientifiche rappresentative del settore. Il Dott. Racca ha annunciato che a breve le EC saranno disponibili sia in lingua italiana che inglese sul sito di UILDM per la consultazione online a supporto e garanzia della migliore gestione dei pazienti in situazioni di emergenza e urgenza.

Il Prof. **Vincenzo Nigro**, del Tigem di Pozzuoli, ha parlato del **ruolo della genetica** nelle malattie rare, sottolineando la potenza delle nuove tecniche di sequenziamento ma anche i suoi limiti. Il rapido sviluppo delle tecnologie di sequenziamento del dna di nuova generazione (metodologie NGS) sta permettendo di capire sempre meglio i meccanismi patogenetici delle malattie rare, aumentando le nostre possibilità di effettuare una diagnosi e di individuare una opportunità di terapia. Il Prof. Nigro ha sottolineato come una buona pratica medica inizia con una diagnosi corretta e che la diagnosi genetica non deve essere assolutamente forzata. È importante che una malattia rara abbia un nome, allo scopo di comunicare con i medici e con il sistema sanitario, per permettere una diagnosi preconcezionale, per capire il tipo di progressione della malattia, per individuare eventuali trattamenti o cure specifiche e non ultimo consentire la costituzione di associazioni di pazienti con la stessa malattia.

La Dott.ssa **Daniela Zuccarello**, dell'Azienda Ospedaliera di Padova, ha focalizzato il suo intervento su un argomento molto sentito, cioè **la diagnosi genetica preimpianto** per le malattie neuromuscolari. La diagnosi genetica preimpianto (PGT) è la forma più precoce di diagnosi prenatale, si fa intorno alla 5°-6° giornata di sviluppo

dell'embrione e permette di conoscere la costituzione genetica dell'embrione prima del suo trasferimento in utero. Una volta effettuata la PGT, nel referto viene indicato quali sono gli embrioni che hanno ereditato la mutazione. Nel caso delle patologie monogeniche l'indagine diagnostica consente alle coppie genitoriali portatrici sane di una malattia genetica, di ricorrere alla procreazione medicalmente assistita con la certezza di evitare di mettere al mondo un figlio con la patologia. Il messaggio della Dott.ssa Zuccarello è stato che la PGT è una valida alternativa diagnostica di diagnosi prenatale. In Italia esistono almeno 50 centri PMA (*Network Italiano Diagnosi preimpianto* - <https://nidoitalia.it/>) dove eseguire la PGT. È possibile eseguire la PGT per oltre il 98% delle malattie neuromuscolari.

Il Prof. **Massimiliano Filosto**, direttore del Centro clinico NeMO Brescia, ha illustrato **le prospettive terapeutiche** nelle malattie neuromuscolari, sottolineando come negli ultimi anni si sia assistito al fiorire di un enorme numero di trial clinici sperimentali, incentrati su strategie volte a bloccare o rallentare la progressione della malattia e a farmaci ormai commercializzati, che hanno superato la fase di trial, a disposizione della comunità di pazienti. Farmaci che, pur non eliminando la malattia, aprono la prospettiva di un decorso meno severo e, se somministrati precocemente, permettono un discreto recupero funzionale. È il caso delle terapie geniche e molecolari della SMA e della DMD, o delle terapie enzimatiche sostitutive nella miopatia metabolica (Malattia di Pompe). Il Prof. Filosto ha



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

Il Prof. **Gabriele Siciliano**, dell'Az. Ospedaliera Universitaria Pisana, ha posto la sua attenzione su un sintomo molto pregnante nella comunità dei nostri pazienti, **la fatica muscolare**, come riconoscerla e come trattarla. La fatica infatti è un sintomo comune di molte patologie del sistema nervoso centrale, della giunzione neuromuscolare e del sistema nervoso periferico. È definita come un complesso fenomeno multifattoriale, caratterizzato dall'impossibilità di assicurare ulteriormente un livello di forza atteso durante una contrazione sostenuta o ripetuta nel tempo. Il Prof. Siciliano ha illustrato alcuni test da sforzo che possono essere di ausilio nell'ambito del percorso diagnostico del paziente. Tra questi il miometro computerizzato, i test da sforzo ischemico all'avambraccio o i test da sforzo incrementale su cicloergometro. Negli ultimi anni si è fatta strada anche un'altra metodica di studio funzionale del muscolo scheletrico, la risonanza

spettroscopica, con cui sono stati identificati i patterns metabolici basali e durante esercizio di molte patologie neuromuscolari. Più del 60% dei pazienti con distrofie muscolari lamenta una fatica severa come sintomo precoce e costante. Per far fronte alla fatica nelle malattie muscolari, appaiono utili e privi di effetti avversi un supporto nutrizionale adeguato e un training motorio di tipo aerobico.

Il Convegno si è concluso con un confronto partecipato tra gli specialisti, i pazienti e le loro famiglie sulle nuove possibilità oggi disponibili a livello diagnostico e terapeutico.



I WEBINAR UILDM SULLA FSHD PER IL PROGETTO EPITHE4FSHD

Cristina Sancricca

Direzione sanitaria Fondazione
UILDM Lazio

UILDM ha realizzato due iniziative di grande valore e in linea con la mission più nobile della nostra Associazione: promuovere l'approfondimento sulle tematiche scientifiche, i grandi progressi che la ricerca sta compiendo sulle distrofie muscolari, e portarli "nelle case" dei nostri assistiti.

L'iniziativa è nata nel contesto del progetto di ricerca "Sicurezza ed efficacia di un possibile approccio terapeutico per la distrofia FSHD", classificato con l'acronimo "EpiThe4FSHD", dove UILDM partecipa occupandosi della divulgazione dei suoi contenuti. In ambito formativo e divulgativo, già in questo primo trimestre del 2023, la Commissione Medico-Scientifica UILDM ha ritenuto prioritario puntare sugli aspetti di informazione specifica sulle notevoli novità che si stanno sviluppando soprattutto, e finalmente, nell'orizzonte terapeutico sempre più concreto e a portata di mano. Ecco che è nata l'esigenza, condivisa da clinici e assistiti, di discutere in maniera specifica delle novità terapeutiche per una delle più comuni distrofie muscolari, la distrofia muscolare facio-scapolo omerale (FSHD).

I webinar

Sono stati pertanto realizzati due webinar scientifici, uno dedicato ai pazienti e uno agli operatori sanitari, con focus specifico su uno dei primi trial clinici per la FSHD, Re-DUX4, già attivo in diversi centri italiani. L'obiettivo è stato quello di raccontare cosa si prospetta a livello mondiale su questa materia e qual è lo stato dell'arte sul trattamento e la presa in carico dei pazienti.

I webinar sono stati tenuti dai massimi esperti nazionali e internazionali del settore.



Il genetista **Davide Gabellini**, coordinatore del progetto EpiThe4FSHD, ha introdotto le caratteristiche cliniche e patologiche della FSHD, sottolineando in particolare la tossicità per le cellule muscolari data dall'espressione fuori controllo della proteina DUX4.



Il neurologo **Massimiliano Filosto**, coordinatore dell'Executive board del Gruppo clinico italiano FSHD di AIM, ha sottolineato l'importanza di alcuni aspetti che per la

comunità scientifica sono davvero rilevanti e preliminari per qualsiasi progresso futuro: l'importanza della diagnosi corretta della patologia, aspetto decisamente non banale per questo tipo di distrofia, e la perseveranza che deve essere sempre messa in campo, sia dai clinici sia dai pazienti,

nel curare la gestione cronica della patologia, con i fondamentali interventi di riabilitazione e follow-up che garantiscono la cosiddetta *readiness* per l'accesso ai trial clinici, oltre a essere le armi ad oggi più importanti per assicurare la migliore qualità di vita dei pazienti. La riabilitazione per i pazienti è davvero cruciale e con orgoglio sottolineiamo che in questa sezione viene fatto specifico cenno ai libretti di guida per la riabilitazione neuromotoria e respiratoria recentemente pubblicati dalla nostra CMS e scaricabili dalla homepage del sito uildm.org.



La neurologa **Giulia Ricci** entra poi finalmente nel merito della presentazione dei trial EpiThe4FSHD, che prevede di testare sicurezza ed efficacia di

molecole che inibiscono la produzione di DUX4. Il progetto ha preso avvio a settembre 2021, con il gruppo di ricerca “Espressione Genica e Distrofia Muscolare” dell'Istituto San Raffaele di Milano, capofila del progetto coordinato da Gabellini, che ha condotto gli studi preliminari e ha dato finalmente avvio al trial clinico che al momento risulta essere in fase III, con la molecola Losmapimod (Fulcrum). Ricci è entrata nel dettaglio dei criteri di inclusione e del protocollo di studio, oltre a fornire indicazioni con relativi contatti delle sedi che prendono parte al trial in Italia.



L'ultimo interessante intervento della dottoressa **June Kinoshita** della FSHD Society, ha fornito una inte-

ressante overview sia sul trial suddetto sia su numerose altre sperimentazioni che sono in procinto di entrare nella nostra pratica clinica nei prossimi anni. Nel ribadire innanzitutto l'importanza della cosiddetta *readiness*, cioè la preparazione alla sperimentazione clinica, la dottoressa ha mostrato una entusiasmante pipeline di altre molecole che sono in via avanzata di sperimentazione e che la comunità scientifica attenzionerà con entusiasmo nei prossimi mesi e anni.

Tre bellissime slide della dottoressa hanno infine illustrato a mio avviso concetti da tenere sempre a mente: le molte difficoltà di selezione dei pazienti per l'accesso ai trial clinici, motivo per cui è fondamentale seguire sempre gli attenti programmi di follow-up proposti dai clinici di rife-

rimento, e il “ponte sdrucchiolante”, possiamo dire, che il cosiddetto “treno merci” delle terapie promettenti deve attraversare prima di raggiungere l'approvazione per le nostre famiglie. Seguire i webinar e partecipare alla discussione è stato credo per tutti stimolante e foriero di nuove speranze, come testimoniato dalla importante partecipazione e dalle molte domande dei sanitari ma soprattutto dei pazienti che, finalmente, in un momento come questo, possono sentirsi davvero in prima linea.

Concludiamo nel dire che UILDM è attore principale nel progetto EpiThe4FSHD anche con la promozione del sito dedicato al progetto stesso (epithe4fshd.org), e ci lasciamo con le parole del presidente nazionale UILDM **Marco Rasconi**: “Questo progetto rappresenta un ulteriore passo in avanti sia per i pazienti sia per il mondo dei clinici che studiano la distrofia muscolare FSHD. Coinvolgere i pazienti nel processo di comunicazione e sensibilizzazione sulla malattia che per primi devono gestire significa rispondere loro in primis come persone, azione che vede UILDM impegnata da sempre. Come dico spesso, “cura” e “avere cura” sono capisaldi a cui non dobbiamo mai smettere di dare attenzione. La ricerca da un lato continua instancabile a cercare la cura, ma l'impegno deve andare ad alimentare anche la qualità della vita quotidiana e questo passa attraverso la formazione e la sensibilizzazione”.

La Commissione Medico-Scientifica UILDM è unita e proattiva nel partecipare a questo momento entusiasmante, per i pazienti in primis e per la comunità.

**PRESA IN CARICO
DEI PAZIENTI CON FSHD**
Trattamento, prospettive e
opportunità terapeutiche

LIVE WEBINAR PAZIENTI
5 APRILE ORE 17.00

LIVE WEBINAR PROFESSIONISTI
19 APRILE ORE 17.00

Il bando Telethon-UILDM 2023 per progetti clinici in ambito neuromuscolare è stato aperto dal 28 febbraio al 28 aprile 2023. I risultati della selezione dei progetti saranno disponibili entro la fine di luglio.

IL BANDO TELETHON-UILDM 2023 PER PROGETTI CLINICI SULLE DISTROFIE MUSCOLARI

Anna Ambrosini

Fondazione Telethon ETS
Direzione Ricerca

Quest'anno il Bando Telethon-UILDM è stato focalizzato sulle distrofie muscolari nel paziente adulto. Con questa tematica, UILDM intende attrarre l'attenzione dei ricercatori clinici su una ricerca clinica che contribuisca allo sviluppo di protocolli multidisciplinari e azioni preventive che supportino il percorso di cura della persona adulta con una distrofia muscolare. Gli studi ammessi riguardano approfondimenti della storia naturale nell'adulto con distrofia muscolare e le problematiche complesse quali la gestione cardiologica, gli aspetti disfunzionali legati al processo della nutrizione o del metabolismo osseo, gli aspetti cognitivi e comportamentali e i biomarcatori prognostici.

Infatti, mentre su alcuni aspetti che riguardano la riabilitazione muscolare o l'ambito respiratorio ci sono già delle linee guida generali che derivano da gruppi di lavoro di esperti e anche dal lavoro della Commissione Medico-Scientifica UILDM, che ha prodotto delle indicazioni sia per le famiglie sia per i professionisti, per altri aspetti di alto impatto nella persona adulta non ci sono ancora delle raccomandazioni chiare o queste non sono traslabili per tutte le forme di distrofia.

Di queste tematiche si è parlato anche a Riva del Garda (TN) nei giorni 12 e 13 marzo scorsi, durante i lavori del V Con-

vegno clinico neuromuscolare che ha preceduto la XXI Convention Scientifica Telethon dove, attraverso il formato della intervista, insieme a Stefania Pedroni abbiamo messo in evidenza i bisogni e le aspettative di UILDM verso questo nuovo bando. Oltre alle criticità tipiche legate all'impatto della patologia sulla vita adulta, è stato sottolineato come l'allungamento della vita, grazie ai migliori standard di cura, implichi per la persona il confrontarsi con problematiche nuove, non necessariamente legate alla patologia muscolare, ma che richiedono di essere gestite con particolare attenzione quando il paziente ha una condizione cronica come una distrofia. Anche su questo UILDM vorrebbe attrarre l'attenzione dei ricercatori clinici, proprio per non farsi trovare impreparati e poter dare una risposta concreta al paziente che ne ha necessità, anticipando e prevenendo l'insorgere dell'emergenza.

Infine, i clinici si stanno rendendo conto che le misure funzionali nel paziente adulto non sono sempre ottimali per la sua valutazione nella routine o qualora si possano effettuare dei trial clinici su questa popolazione. Essenziale, quindi, è l'approfondimento della storia naturale, per indagare meglio quali siano i parametri da misurare, che siano in grado di riflettere la funzionalità, motoria e degli altri organi, in questa tipologia di pazienti.

Come al solito, in questo bando sono sollecitate proposte di rete multidisciplinare che coinvolgano professionisti esperti dei diversi ambiti clinici indicati e che vedano coinvolti in maniera diretta i clinici più giovani, per favorire la loro crescita professionale e la leadership nella ricerca clinica.

I PROGETTI TELETHON PER LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

*Abbiamo intervistato
i sette ricercatori vincitori
del bando Telethon
i cui progetti sono
focalizzati sulle malattie
neuromuscolari.*

A cura di **Danila Baldessari**

Program manager area neuromuscolare
Direzione Ricerca Fondazione Telethon ETS

Il bando “Telethon multi-round call for research projects 2021–2024” è finalizzato al finanziamento di progetti di ricerca di base e preclinica focalizzati sulle malattie genetiche rare. Il bando prevede due track (‘linee di ricerca’): *track 1 - Ricerca di base*: per progetti focalizzati sull’identificazione di meccanismi patologici e/o target molecolari; *track 2 - Prova di concetto preclinica (PoC)* - per progetti focalizzati sull’identificazione e/o la validazione di potenziali approcci terapeutici. Dei sette progetti finanziati focalizzati sulle malattie neuromuscolari, cinque appartengono al *track 1* e due al *track 2*. In particolare, i cinque progetti del *track Ricerca di base* approfondiranno alcuni meccanismi ancora poco esplorati sulle seguenti patologie: neuropatie periferiche - Charcot-Marie-Tooth di tipo 2 (prof.ssa Serena Carra), distrofia miotonica di tipo 2 (prof. Gianluca Canettieri), distrofia muscolare di Duchenne (prof.ssa Monica Dentice e prof. Bert Blaauw), miopatia con aggregati tubulari (prof. Armando Genazzani). I due progetti del *track PoC* esploreranno la possibilità di un futuro sviluppo di un trattamento per le seguenti patologie: Charcot-Marie-Tooth di tipo 1B (dott. Maurizio D’Antonio) e distrofia muscolare di Duchenne e quelle da carenza di collagene VI (prof. Paolo Bernardi).



Serena Carra

Prof.ssa associata di Biologia molecolare, Università di Modena e Reggio Emilia

IL MIO LAVORO:

L’aspetto che amo di più del mio lavoro è la libertà di pensiero: solo uno spirito critico ma libero da preconcetti può

ipotizzare nuovi meccanismi d’azione. Ciò, insieme al disegno razionale di esperimenti, amplia i confini, ponendo le basi per una migliore comprensione delle malattie umane e permettendo lo sviluppo di terapie mirate.

FUORI DAL LAVORO:

Strimpello il violino e pagaio immersa nel canto della natura per rilassarmi e concentrarmi meglio.

TELETHON:

L’aspetto che più mi affligge è la consapevolezza della mancanza di sostegno per la ricerca di base: le carenze strutturali e funzionali tipiche dell’università pubblica italiana ostacolano l’avanzamento delle conoscenze, essenziali per il nostro benessere. Quindi il sostegno da parte di Fondazioni Onlus come Telethon è fondamentale per permetterci di far fruttare il nostro lavoro.

TITOLO DELLA RICERCA:

Potenziare l’espressione della proteina heat shock HSPB3 per prevenire la degenerazione neuromuscolare nelle neuropatie periferiche (Progetto Telethon GMR22T1003).

LA RICERCA:

La ricerca ha come oggetto la proteina heat shock HSPB3, di cui ignoriamo le funzioni fisiologiche ma di cui sappiamo che quattro mutazioni nel gene sono associate alla malattia Charcot-Marie-Tooth di tipo 2.

OBIETTIVI:

Comprendere le cause molecolari di neuropatie periferiche associate alla proteina heat shock HSPB3.

SCIENZA&M.

**Gianluca Canettieri**

Prof. ordinario di Patologia generale, Università Sapienza di Roma

IL MIO LAVORO:

Amo intraprendere nuove avventure e scoprire cose nuove, la libertà di studiare ciò che più mi interessa e la continua speranza di aiutare le persone malate. La parte più complessa del lavoro è gestionale, amministrativa e burocratica.

FUORI DAL LAVORO:

Oltre a stare con la famiglia, mi piacciono la musica ascoltata e suonata, la lettura, l'arte figurata e il giardinaggio.

TELETHON:

È una grande opportunità per il mio gruppo e i colleghi come la genetista Laura Ciapponi. Inoltre con Telethon ci si sente parte di un gruppo coeso che include ricercatori, personale amministrativo e, soprattutto, pazienti.

TITOLO DELLA RICERCA:

Studio del ruolo delle poliammine nella distrofia miotonica di tipo 2 (Progetto Telethon GMR22T1027).

LA RICERCA:

L'autofagia è un meccanismo che consente alle cellule muscolari di eliminare alcune componenti cellulari deteriorate o malfunzionanti, rendendo le cellule più efficienti e performanti. In base ai nostri dati precedenti, pensiamo che nei pazienti con DM2 vi sia un'alterazione del processo autofagico nelle cellule muscolari, legato al deficit di poliammine, e questo ne causerebbe a lungo andare il malfunzionamento. Questa ipotesi sarà testata utilizzando modelli di malattia innovativi, sia cellulari sia animali.

OBIETTIVI:

Se i dati supportassero le nostre ipotesi, questo implicherebbe che, ripristinando il corretto contenuto di poliammine e il flusso autofagico tramite farmaci o integratori alimentari, si potrebbe migliorare la funzione muscolare.

**Monica Dentice**

Prof.ssa associata di Fisiologia
Dip. Medicina Clinica e Chirurgia
Università Federico II di Napoli

IL MIO LAVORO:

La ricerca scientifica è affascinante, richiede curiosità e creatività ed è possibile solo grazie al lavoro di una squadra coesa come una famiglia.

FUORI DAL LAVORO:

Sono mamma di due ragazzi, amo lo sport e la musica.

TELETHON:

Ottenere il finanziamento è traguardo essenziale alla realizzazione del progetto e grande riconoscimento per il lavoro del gruppo.

TITOLO DELLA RICERCA:

Modulazione della via di segnale di Sirtuina 6 e ormone tiroideo nella progressione della distrofia muscolare di Duchenne (Progetto Telethon GMR22T1020).

LA RICERCA:

La nostra linea di ricerca ha evidenziato l'ormone tiroideo come un regolatore chiave della fisiologia muscolare. I suoi livelli normali nel muscolo scheletrico sono essenziali per crescita, funzione e mantenimento della massa muscolare e una alterazione causa miopatie. È recente l'attenzione al ruolo della molecola SIRT6 come regolatore chiave in diverse malattie muscolari tra cui la DMD. I dati preliminari suggeriscono che un'elevata attività di SIRT6 nella DMD potrebbe causare una riduzione dei livelli di ormone tiroidei. La nostra ipotesi è che, in corso di distrofia, l'aumentato livello di SIRT6 riduca i livelli di ormone tiroidei e quindi impedisca un corretto processo rigenerativo del muscolo, peggiorando la progressione della malattia.

OBIETTIVI:

Far luce sull'uso di inibitori di SIRT6 come agente farmacologico per il trattamento della DMD.

**Bert Blaauw**

Group leader al Vimm (Istituto Veneto di Medicina Molecolare) e Prof. associato al Dipartimento di Scienze biomediche, Università di Padova

IL MIO LAVORO:

Vivo in Italia da quasi vent'anni. Grazie al dottorato in bioscienze studio il muscolo scheletrico e come questo tessuto possa cambiare le sue caratteristiche in base all'utilizzo.

FUORI DAL LAVORO:

L'attività fisica è costante, fatta sia di giri in bici in montagna sia di corse dietro ai miei piccoli ometti.

TELETHON:

Il finanziamento è un traguardo importante, mi permette di sviluppare una linea di ricerca che è l'inizio di un percorso che non finisce fra due anni.

TITOLO DELLA RICERCA:

Identificazione di nuovi biomarcatori per il monitoraggio della patologia della distrofia di Duchenne e della risposta al trattamento (Progetto Telethon GMR22T1035).

LA RICERCA:

Uno degli ostacoli nello sviluppo di nuovi approcci terapeutici nella distrofia di Duchenne è la mancanza di endpoint sensibili, ovvero la difficoltà di stabilire l'efficacia, anche parziale, di un trattamento. In questo progetto useremo un modello murino all'avanguardia che ci permette di marcare e monitorare le proteine che vengono sintetizzate nel muscolo scheletrico distrofico e che correlano con la salute del muscolo.

OBIETTIVI:

Identificare nuovi biomarcatori che aiuteranno la valutazione delle sperimentazioni cliniche. Inoltre, la presenza di biomarcatori indicativi dello stato del muscolo consentirà di identificare meglio i pazienti da reclutare per nuovi studi clinici.

**Armando Genazzani**

Prof. di Farmacologia, Università del Piemonte Orientale

IL MIO LAVORO:

Ne sono affascinato. E se mi frustra l'aumentare delle incombenze istituzionali, mi ricarico con l'entusiasmo e la curiosità dei giovani ricercatori.

FUORI DAL LAVORO:

Viaggio, leggo e faccio sport.

TELETHON:

Il finanziamento ci permette sia di comprendere le basi molecolari della miopatia ad aggregati tubulari sia di sviluppare molecole che potranno in un futuro essere farmaci.

TITOLO DELLA RICERCA:

Meccanismi alla base della miopatia con aggregati tubulari (Progetto Telethon GMR22T1090).

LA RICERCA:

I livelli di calcio nelle cellule sono estremamente bassi mentre sono alti all'esterno e dentro gli organelli intracellulari. Durante l'evoluzione, questo gradiente è stato sfruttato per creare dei segnali specifici che possano comunicare alla cellula cosa fare. La loro ampiezza, localizzazione e il tempo di durata del transiente codificano messaggi specifici. La vita inizia con un'onda di calcio attraverso l'uovo fertilizzato e finisce con un incontrollato aumento di questo ione in tutte le cellule. Tra i due eventi, l'aumento di calcio media la contrazione muscolare, il rilascio di ormoni, i nostri pensieri e la nostra capacità di formare memorie durature e molteplici altre attività.

OBIETTIVI:

Comprendere come si sviluppa la degenerazione muscolare (lo sviluppo della molecola più promettente è demandato all'azienda Chemicare).

SCIENZA&M.

**Maurizio D'Antonio**

Group Leader Unità di Biologia della mielina, Università Vita Salute San Raffaele di Milano

IL MIO LAVORO:

La possibilità di cercare di rispondere, quotidianamente, a nuove domande, è la parte più appassionante della ricerca. La ricerca stessa è però anche fatta di frequenti ed inevitabili fallimenti. Non è sempre facile “ricominciare” quando un esperimento fallisce.

FUORI DAL LAVORO:

Adoro la vita all'aria aperta, il trekking e lunghi giri in mountain bike. Ma anche la lettura e il buon cinema, nonché il buon vino.

TELETHON:

Data la grande competitività dei progetti presentati a Telethon, essere finanziato rappresenta motivo di enorme orgoglio. Allo stesso tempo, sapere che i fondi ricevuti arrivano da donazioni, spesso da pazienti e dalle loro famiglie, aumenta il senso di responsabilità e la voglia di fare sempre meglio il nostro lavoro.

TITOLO DELLA RICERCA:

Attivazione farmacologica della risposta allo stress cellulare come approccio terapeutico nella neuropatia di Charcot-Marie-Tooth di tipo 1B (Progetto Telethon GMR22T2020).

LA RICERCA:

Verificheremo se alcune molecole recentemente individuate, che agiscono sui meccanismi molecolari della neuropatia di Charcot-Marie-Tooth di tipo 1B, che determina la degenerazione dei nervi periferici, possano migliorare la patologia in modelli murini.

OBIETTIVI:

La speranza è che queste molecole, in caso di risultati positivi, possano arrivare ai pazienti in 5-7 anni.

**Paolo Bernardi**

Prof. ordinario, Dipartimento di Scienze biomediche, Università di Padova

IL MIO LAVORO:

L'aspetto più bello del mio lavoro è legato al processo della scoperta scientifica che si realizza attraverso la formazione dei giovani. La loro maturazione è fonte di idee e di ispirazione, e nel tempo porta a una gemmazione di nuovi gruppi di ricerca in un processo di crescita che diventa futuro. La parte più difficile è gestire la sensazione di non fare mai abbastanza, soprattutto a fronte della sofferenza e delle speranze dei pazienti che non hanno ancora una cura per la loro malattia.

FUORI DAL LAVORO:

Mi piace la musica classica (ma non disdegno altri generi) che ascolto mentre lavoro, e la pittura. Da giovane ero un lettore vorace e mi riprometto di riprendere dopo la pensione.

TELETHON:

Il finanziamento è il coronamento dei miei studi con Telethon, che durano ininterrottamente da trent'anni.

TITOLO DELLA RICERCA:

Una terapia mitocondriale per le distrofie muscolari (Progetto Telethon GMR22T2016).

LA RICERCA:

La ricerca indaga la distrofia muscolare di Duchenne e quelle da carenza di collagene VI. Metteremo alla prova in modelli murini di distrofia muscolare una nuova molecola originale che ha mostrato grande efficacia in vitro e in pesci distrofici, un passaggio essenziale per pensare di passare all'uomo.

OBIETTIVI:

La speranza è che il trattamento con farmaci che proteggono i mitocondri (gli organelli della respirazione) possa migliorare la qualità della vita e rallentare la progressione della malattia.

15 ANNI DI NEMO

15 ANNI DI PASSIONE

Alberto Fontana

Presidente dei Centri
Clinici NeMO

Era il 2008 quando il Centro Clinico NeMO apriva le porte a Milano. A distanza di quindici anni quel progetto, allora pionieristico e voluto con forza da UILDM, Telethon, Aisla e Famiglie SMA, è diventato un network di riferimento con 7 sedi sul territorio nazionale, quasi 20 mila famiglie prese in carico ad oggi, 1 polo di ricerca tecnologica e oltre 84 progetti di ricerca clinica solo nell'ultimo anno.

Il viaggio che abbiamo percorso in questi anni ha confermato come la nostra comunità sia stata capace di mettere al servizio la propria esperienza di malattia per rendere sempre più efficaci i percorsi diagnostici, terapeutici e di ricerca. Un viaggio che racconta l'opportunità di lavorare insieme per affrontare bisogni di cura complessi e le sfide della ricerca scientifica.

Questo è il valore che dà fondamento a NeMO e che lo ha reso negli anni replicabile sui territori. È l'espressione del coraggio di una comunità che ha scelto di guardare al di là del limite, per cercare insieme alle istituzioni e alla comunità clinica e scientifica le risposte più efficaci. E la visione è stata quella di un modello di sanità unico, fondato sulla partnership tra il pubblico e il privato sociale, in un rapporto di corresponsabilità per condividere servizi e progetti di cura nell'ambito del Sistema Sanitario Nazionale.



Mi piace pensare che NeMO sia l'espressione di quel concetto di speranza che dà risposte concrete al bisogno della nostra comunità: parliamo di 134 posti letto, di cui 21 dedicati alle attività ambulatoriali e di day hospital, una rete di 370 professionisti e, nel pieno dell'emergenza sanitaria, ...l'apertura delle ultime 4 sedi del network.

E poi progetti mirati a supporto della continuità di cura. Penso alla figura della nurse coach; alle unità di ricerca clinica – il Clinical Research Center (CRC) ed il NeMO Institute Neuromuscular Research (NINeR) – e a NeMO Lab, l'hub esclusivamente dedicato alla ricerca tecnologica sulle nostre patologie. O ancora, alle azioni di divulgazione e formazione scientifica, ma anche ai progetti educazionali che ci permettono di essere voce della nostra comunità per continuare a fare cultura di inclusione sociale.

Quindici anni fa i Centri NeMO hanno anticipato un bisogno specifico e oggi siamo chiamati a rispondere alle nuove sfide: sviluppo scientifico sulla conoscenza delle patologie e sui trattamenti farmacologici; nuovi standard di cura, per patologie che stanno modificando la loro storia naturale; continuità nella presa in carico tra reparto e ambienti di vita, con modalità sempre più efficaci e di relazione con il territorio; qualità di vita, grazie al supporto della ricerca tecnologica.

Ma una cosa è certa, in questo percorso di crescita, NeMO continua a mantenere viva l'anima che ha dato inizio a questo viaggio, ancorato a quel sogno iniziale di voler mettere al primo posto il desiderio di vita, oltre la malattia.

SCIENZA&M.



Le attività congressuali della ventiduesima edizione del Congresso nazionale di Aim (Associazione italiana miologia) che si sono svolte dal 19 al 22 ottobre 2022 a Matera si sono concluse con la cerimonia di premiazione dei contributi scientifici più innovativi e interessanti, proposti da giovani ricercatori impegnati nella diagnosi e cura delle malattie neuromuscolari. Ve li presentiamo.

I PREMI PER I GIOVANI AL CONGRESSO AIM

Filomena Caria

Neurologa del Centro NeMO di Brescia

La ventiduesima edizione del Congresso nazionale di Aim ha visto una attiva partecipazione di giovani medici e ricercatori. Questo vivo interesse riscontrato da parte delle categorie professionali appartenenti alle nuove generazioni e il sempre maggiore numero di iscritti alla stessa associazione Aim, specie nelle fasce d'età più giovani, rappresenta un segnale positivo, indice di un importante interesse per questa categoria di pazienti e di patologie.

Si auspica che la crescente partecipazione e l'attenzione per un settore così complesso e, al tempo stesso, così stimolante dal punto di vista scientifico, quale quello delle malattie neuromuscolari, possano essere da incoraggiamento per la ricerca e possano portare ben presto alla disponibilità di trattamenti efficaci per ciascuna malattia.

È in corso una rivoluzione epocale nell'ambito delle malattie neuromuscolari: patologie un tempo considerate incurabili dispongono oggi di terapie innovative ed efficaci. Dobbiamo quindi guardare al futuro con ottimismo e non perdere fiducia nella ricerca, unica vera arma a nostra disposizione per consentire ai pazienti di riprendere in mano la loro vita e ridare sostanza ai loro sogni.

Per valorizzare anche attraverso le pagine del giornale DM il lavoro eccellente dei ricercatori giovani, vi presentiamo i premi che sono stati consegnati al termine della due giorni.

Premio "Giovanni Nigro" per la Migliore comunicazione orale sulle distrofie muscolari

Vincitore: dottor Giulio Gadaleta dell'Università di Torino

Lavoro: "Adults with Duchenne Muscular Dystrophy (DMD): old and new challenges in a long-living cohort"

Tale lavoro ha dimostrato come il miglioramento delle cure dei pazienti con distrofia di Duchenne mediante presa in carico multidisciplinare abbia permesso di prolungare la sopravvivenza degli stessi pazienti. Ciò ha comportato la comparsa di nuove problematiche a cui far fronte, nuove condizioni cliniche che anni fa i pazienti con DMD non erano chiamati a gestire a causa degli alti tassi di mortalità. Tra queste vanno annoverate le cardiomiopatie di nuovo riscontro, difficoltà nella deglutizione con necessità di posizionamento di gastrostomia percutanea, osteoporosi, infezioni, acidosi metabolica, sintomi psichiatrici, dolori cronici, crisi epilettiformi. Il lavoro del dottor Gadaleta ha, pertanto, messo in risalto come, di fronte a queste nuove prospettive, sia imprescindibile la necessità di investire le nuove risorse disponibili in una quanto più efficace gestione medico-assistenziale di queste problematiche, per poter garantire le cure adeguate e consentire ai pazienti una soddisfacente qualità di vita.

Premio “AltroDomani”

Vincitore: dottor Andrea Barp del Centro Clinico NeMO di Trento

Lavoro: “Body composition and myokines in a cohort of patients with Becker muscular dystrophy”

Il lavoro è focalizzato su un gruppo di pazienti con distrofia muscolare di Becker (BMD), una forma di distrofia muscolare più lieve rispetto alla DMD e con esordio più tardivo. In questo campione di pazienti si sono valutati la composizione corporea e i livelli ematici di alcune proteine, dette miochine, prodotte dai muscoli in risposta all'attività fisica svolta e capaci di esercitare un'azione trofica sui muscoli e un effetto metabolico su altri tessuti dell'organismo, come tessuto adiposo, ossa, fegato, pancreas, sistema nervoso centrale e muscolo cardiaco. Le miochine sarebbero, pertanto, le “parole” con cui il muscolo cerca di dialogare con se stesso e con gli altri organi. Lo studio in questione ha dimostrato che la riduzione della densità ossea e della massa corporea si associano a una riduzione della funzione motoria nei soggetti con BMD. Queste evidenze sottolineano ancora una volta come una attenta valutazione multidisciplinare dei pazienti sia fondamentale al fine di preservare il più a lungo possibile la migliore condizione motoria.

Premio “Parent Project”

Vincitore: dottor Daniele Sabbatini, Università di Padova

Lavoro: “Genome-Wide Association Study for identification and characterization of genetic modifiers of Duchenne muscular dystrophy”

Lo studio ha permesso di identificare alcuni geni modificatori della DMD.

Premio AIM per il Miglior poster

Vincitrice: dottoressa Rossella Cima dell'Istituto Scientifico IRCCS E. Medea di Bosisio Parini (LC)

Lavoro: “Twenty years of Natural History of Myotonic dystrophy type 1”

Il lavoro ha raccolto i dati relativi a 92 pazienti con distrofia miotonica tipo 1 (DM1) nell'arco di circa 20 anni. La DM1 rappresenta la più frequente forma di distrofia muscolare negli individui adulti; è dovuta a un difetto nel gene DMPK caratterizzato da un'eccessiva ripetizione di una particolare sequenza di nucleotidi (tripletta CTG) all'interno del genoma. I soggetti con DM1 presentano una debolezza muscolare soprattutto a carico dei muscoli distali degli arti (avambraccio, mano, gamba, piede) e del volto, nonché il fenomeno miotonico, da cui prende il nome la malattia, ovvero una difficoltà a rilasciare i muscoli dopo averli contratti (per esempio, aprire gli occhi dopo averli chiusi o posare un oggetto dopo averlo afferrato). Oltre ai muscoli sono, in genere, interessati anche altri organi come il cuore, l'apparato respiratorio, gli occhi, il sistema endocrino e il sistema nervoso centrale. I risultati dello studio condotto dalla dottoressa Cima permettono di meglio definire l'evoluzione clinica in questo tipo di distrofia muscolare.

Premio AIM per la Miglior comunicazione orale

Vincitrice: dottoressa Carmen Campanale dell'Università di Bari

Lavoro: “Functional and pharmacological characterization of a Nav1.4 sodium and a CIC-1 chloride channel mutations segregating with myotonia in an Italian kindred”

In questo studio sono stati indagati sul versante genetico soggetti con caratteristiche cliniche simili a quelle di soggetti con miotonia. In pazienti portatori di specifiche mutazioni nei canali che consentono gli scambi del sodio e del cloro dentro e fuori le cellule, la concomitante presenza delle due mutazioni oggetto dello studio è risultata probabilmente responsabile della miotonia. Lo studio ha inoltre dimostrato la probabile efficacia di farmaci utilizzati per altre finalità, come la Lamotrigina (utilizzata di solito per la terapia dell'epilessia) e la Mexiletina (utilizzata come antiaritmico) per il trattamento della miotonia nei pazienti portatori della mutazione nel canale del sodio Nav1.4.

SCIENZA&M.

Il prossimo FSHD IRC (International Research Congress) si terrà in presenza a Milano e in concomitanza online il 15 e 16 giugno 2023.

*Le info (in inglese) si trovano sul sito
www.fshdsociety.org/intl-research-congress/*

IRC, LA CONFERENZA MONDIALE SULLA FSHD

Davide Gabellini

Divisione di Genetica
e Biologia Cellulare, IRCCS
Ospedale San Raffaele, Milano

La distrofia muscolare facioscapolo-omerale (FSHD) è una delle malattie neuromuscolari più comuni. La FSHD è causata dall'espressione anormale del fattore di trascrizione Double homeobox protein 4 (DUX4), che è normalmente espresso durante le fasi precoci dello sviluppo embrionale ed è riattivato in modo aberrante nei muscoli dei pazienti con FSHD.

Il FSHD International Research Congress (IRC) è la principale conferenza globale incentrata esclusivamente sulla ricerca sulla distrofia muscolare FSHD. Il prossimo IRC si terrà in presenza a Milano e in concomitanza online il 15 e 16 giugno 2023. Le info (in inglese) si trovano sul sito <https://www.fshdsociety.org/intl-research-congress/>.

Clinici di fama mondiale, ricercatori medici, leader dell'industria farmaceutica e ricercatori di base presenteranno e discuteranno nuovi sviluppi, rafforzando gli sforzi di collaborazione, facilitando nuove iniziative e coordinando la ricerca e le attività cliniche sulla FSHD.

Il Congresso sarà co-presieduto dalla dr.ssa Nicol Voermans (Dipartimento di Neurologia, Radboud University Medical Center, Nijmegen, Olanda) e dal dr. Davide Gabellini (IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano). Insieme ai co-presidenti, il Comitato Scientifico dell'IRC 2023 è composto dai dr. Jamshid Arjomand (FSHD Society, USA), Alexandra Belayew (Università di Mons, Belgio), Darko Bosnakovski (Università del Minnesota, USA), Kate Eichinger

(Università di Rochester, USA), Mauro Monforte (Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma, Italia), Piraye Oflazer (Koc University School of Medicine, Istanbul, Turchia) e Alberto Rosa (Universidad Católica de Córdoba, Argentina).

Il Congresso inizierà con una testimonianza di Jaya Alberto Motta, che offrirà la prospettiva di un paziente sulla FSHD. Ogni giornata congressuale vedrà una Lezione Magistrale, seguita da sessioni dedicate su specifiche aree di interesse.

Il primo giorno, il dr. Baziël van Engelen (Radboud University Nijmegen Medical Center, Olanda) parlerà del suo percorso di ricerca clinica e traslazionale sulla FSHD.

La seconda Lezione Magistrale sarà tenuta dalla dr.ssa Bénédicte Chazaud (Institut NeuroMyoGène, Lione, Francia) che discuterà del ruolo dell'infiammazione e dei macrofagi durante la rigenerazione muscolare.

Ci saranno quattro sessioni dedicate a Discovery Research & Genetics, Disease Mechanisms & Interventional Strategies, Outcome Assessments, Clinical Studies & Trial Designs. Una sessione speciale sarà dedicata alla FSHD pediatrica.

Il Congresso si concluderà con la premiazione del miglior Poster e miglior giovane ricercatore, seguita dalla presentazione del Congresso IRC 2024.

Questi sono tempi entusiasmanti per la ricerca sulla FSHD. In effetti, i progressi nella comprensione della regolazione di DUX4, le conseguenze della sua attivazione e i meccanismi fisiopatologici che portano alla perdita di funzionalità muscolare nella FSHD riflettono un panorama promettente per lo sviluppo di terapie per questa importante malattia.





UNA VITA VISSUTA

Il testamento di Giuseppe Del Bene

Pubblicata quando era ancora in vita, oggi l'autobiografia del fondatore di UILDM Caserta, morto alla fine di novembre dell'anno scorso, acquista un significato ancora più pregnante perché rende testimonianza del suo approccio alla vita.



—
Barbara Pianca

Si intitola “Una vita vissuta. Grazie” il libro che Giuseppe Del Bene pubblicò con Edizioni Saletta dell’Uva alla fine del 2020. Fermata dalle limitazioni dovute alla pandemia, la sua distribuzione è iniziata insieme alle riaperture dell’anno successivo.

“Stiamo cercando – ci spiega Antonella Golino di UILDM Caserta – di far conoscere lo scritto a più persone possibile, perché questo era il suo desiderio. Fino a qualche tempo fa organizzavamo degli incontri che prevedevano il suo intervento. Ora che ci ha lasciato (di lui abbiamo pubblicato un ricordo nella pagina degli Affettuosi ricordi di questo giornale, p. 41, ndr) la formula va ripensata ma vogliamo proseguire”. Il libro è dedicato dall’autore: “A tutte le persone che vivono uno stato di sofferenza perché comprendano che qualunque siano i propri limiti bisogna vivere il dono della vita da protagonisti e non da spettatori”. Del Bene desiderava raggiungere con le sue parole più persone possibili, per stimolarle a vivere pienamente, da protago-

nisti, appunto, “spronandole a fare qualcosa di più nel quotidiano, per migliorare la qualità della vita di tutti coloro che hanno da affrontare simili ostacoli”.

Le pagine racchiudono il racconto autobiografico, intriso di speranza, e il suo impegno sociale e di fede. Nato nel 1960, aveva ricevuto una diagnosi di distrofia muscolare nel 1975. “Per lui – leggiamo nelle pagine online di UILDM Caserta – la disabilità non è null’altro che un comune ostacolo che la vita gli ha posto davanti, un ostacolo da superare per immergersi nel pieno della vita”. Non solo fondò UILDM Caserta, di cui fu presidente prima e presidente onorario poi, ma anche un’altra associazione locale, Uniti per..., dedicata anch’essa alla disabilità ma non solo a quella motoria, e fu membro di Unitalsi (Unione italiana per il trasporto degli ammalati a Lourdes e in altri santuali internazionali). Una seconda parte del libro è dedicata proprio ai racconti e alle testimonianze di chi, nelle tre organizzazioni, collaborò con

Del Bene. “Tutti siamo chiamati alla santità – diceva – e il mio desiderio è quello di diventare santo. Ce la metterò tutta”.

“La sua grinta – riflette Golino – è l’eredità che abbiamo raccolto tutti in Sezione. Giuseppe, che noi chiamavamo Peppino, è stato il padre adottivo di tutti, disabili e non, e lo è stato in particolare per me che ho preso il testimone alla guida dell’associazione dopo di lui, che mi è rimasto accanto e mi aiutava. Ci ha aiutato anche con un ultimo regalo, quando non avevamo più a disposizione una sede e non trovavamo una nuova collocazione: ci invitò negli spazi ampi dell’altra associazione da lui fondata, Uniti per..., e da allora ci siamo spostati nei suoi locali”.

Il ricavato della vendita del libro va distribuito tra le tre associazioni di cui l’autore faceva parte.

Per acquistarne una copia, potete scrivere a:

uildmcaserta@libero.it

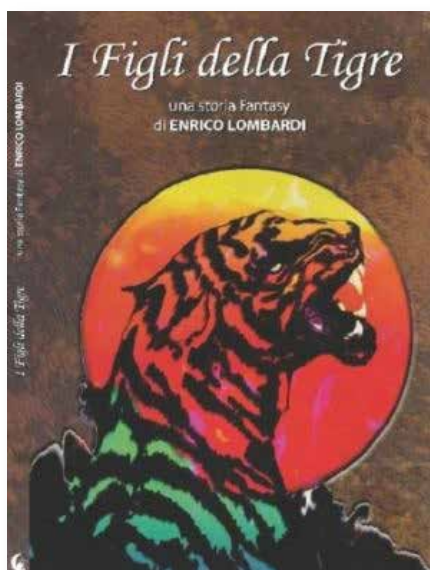


I FIGLI DELLA TIGRE

Una storia di amicizia
e di legami che
non si spezzano

—
**Manuel
Tartaglia**

È di recente uscito “I Figli della Tigre”, romanzo fantasy ispirato a eventi reali. Si tratta di un’opera postuma poiché l’autore Enrico Lombardi oggi non c’è più. La pubblicazione è stata curata da un gruppo di persone che l’hanno fortemente voluta, a cominciare da Simona Lancioni, sua compagna di vita.



Tocca il cuore sentir parlare Simona Lancioni di loro due: “Io ed Enrico siamo due persone che si sono conosciute all’Università e hanno iniziato a camminare insieme senza porsi traguardi né limiti... e non abbiamo più smesso. Lui era una

persona con grave disabilità, molto attiva nel promuovere i diritti di chi condivide questa condizione, soprattutto la Vita indipendente, anche attraverso UILDM (di cui è stato anche presidente nazionale). Anch’io ho sposato questa causa e l’ho combinata con le rivendicazioni per la parità di genere. Enrico ha incontrato la morte all’inizio del 2021, ma neanche questo è riuscito a sciogliere il nostro legame. L’amore si trasforma ma non si dissolve”. “I Figli della Tigre” trae ispirazione da eventi lontani: “Nell’estate del 1991 – ci racconta Simona – Enrico andò a Parigi con altri tre suoi amici: Emanuele e Gabriele Giorgi, e Valerio Burgio. Quell’esperienza fu per loro un viaggio iniziatico alla conquista della ‘Grande Torre’. Il libro è la trasposizione fantastica di quell’esperienza”. Il libro è stato scritto nel 1995 come dono di Enrico ai suoi compagni

d’avventura. Dopo la sua scomparsa, Valerio se l’è ritrovato tra le mani e ha avuto l’idea di pubblicarlo. Oltre a lui e agli altri due amici di Enrico, diversi attori hanno contribuito alla pubblicazione del romanzo, come ci ricorda Lancioni: “Vanno senz’altro ringraziati la LCF Edizioni, che ha accolto la proposta; Stefano Borgato, che ha corretto la bozza che avevo digitalizzato e ha scritto la presentazione; Chiara Giovanale, che ha avuto l’idea di indire un concorso tra gli studenti del Liceo artistico Midossi di Civita Castellana (Viterbo) per produrre le illustrazioni da inserire nel testo; la professoressa Novella Cremonini e il professor Vincenzo Montini, che hanno coinvolto i seguenti studenti nella realizzazione delle illustrazioni: Rossella Boi, Matteo Capaldi, Chiara Giusti, Noemi Monteforte, Emanuele Morengi, Beatrice Saraceni, Ramis Sulpizi, Giulia Trivisano e Matilde Tripiciano; e infine Alessandro Budroni, doppiatore professionista, che ha realizzato la versione audio dell’opera”. Le royalties della pubblicazione spettanti agli eredi di Enrico Lombardi saranno devolute alla Sezione UILDM di Pisa, la pubblicazione cartacea è acquistabile attraverso tutte le comuni piattaforme di e-commerce: Mondadori, Feltrinelli, Amazon e altre. La versione audio invece per il momento è acquistabile solo attraverso la casa editrice LCF Edizioni.



L'ANGELO CON LE RUOTE

L'autobiografia
di Fabrizia Miniati



Lanciato anche attraverso la piattaforma di crowdfunding Eppela, il nuovo libro autobiografico della presidentessa di UILDM Montecatini Terme Fabrizia Miniati è dedicato al fratello gemello Luigi, mancato diverso tempo fa.

Fabrizia Miniati

L'idea di scrivere un libro sulla mia vita è nata parlando con la mia fisioterapista che mi disse: "Perché non lo fai, è una bella idea". Così ne parlai con mia sorella e cominciai a scrivere sul quaderno la mia storia. Però, invece che una storia ricca delle emozioni che ho conosciuto, venne fuori un elenco di cose che avevo fatto e non fatto. Così scrissi di nuovo in maniera diversa, pensando a un titolo e dedicando il libro a mio fratello gemello Luigi. Ho scritto per quasi un anno, poi c'è stata la correzione del libro e ora il volume è pronto per essere prenotato e comprato.

Alcune persone mi hanno chiesto perché io abbia scritto questo libro e cosa volessi trasmettere ai lettori, dunque questo libro spiega un po' le "cose" che ho passato e trasmette la forza di tutto l'amore che ho ricevuto. Quando quasi tre anni fa abbiamo deciso di fondare la Sezione UILDM di Montecatini Terme "La Forza di Nemo", ho pensato di proporre questo libro a tutti per sottolineare che la malattia con i suoi problemi è solo un aspetto della meravigliosa vita che, anche attraverso di lei, si scopre ogni giorno. Ci si crea un altro modo di vivere e di fare le cose e, quando non ci si riesce, si può chiedere aiuto e riuscire insieme: questa è davvero una magia.

Ho voluto parlare di Luigi, mio fratello, perché quello che faceva nonostante fosse in carrozzina anche lui, era di mettere in pratica tutti i suoi sogni senza mai abbattersi; ho sempre pensato che una persona in carrozzina non debba essere compatita, perché anche se ci muoviamo con le ruote siamo persone normali e capaci di pensare come tutti. Tanto per rendervi un'idea, vi scrivo qui un passaggio del libro: "I problemi nella vita ci sono per tutti (per me e per gli altri) e magari sono pure grandi ma la nostra esistenza (la mia e quella di tutti) merita qualità. Bisogna tirare fuori la nostra grinta per provarci; poi magari non si riesce ma solo il fatto di averci provato ci fa vivere bene. Anche senza muscoli. E mi raccomando: mai mollare e buona vita a tutti!"



L'INGEGNERE CHE COMUNICA CON LA TASTIERA

Roberto Giaquinto ha trentanove anni, ama il calcio (è un fanatico del Napoli), il nuoto e la musica. Socio di UILDM Napoli, è solare e sensibile ma anche testardo, tant'è che la sua caparbità lo ha portato dritto all'Università Luigi Vanvitelli di Aversa e alla laurea in Ingegneria.

—
**Manuel
Tartaglia**

Prima che vi chiediate cosa c'è di speciale in questa storia, dobbiamo aggiungere un dettaglio: Roberto ha una tetraparesi spastica che coinvolge contemporaneamente la muscolatura volontaria di tutti e quattro gli arti, creandogli gravi difficoltà nei movimenti e nel parlato.

Per condurre questa intervista ci siamo avvalsi della tecnologia, nonché della collaborazione di suo fratello Luciano, che ci ha inoltrato le risposte che Roberto ha scritto con il suo PC.

La prima curiosità che ci sovviene è sul perché, tra tante facoltà magari più semplici, la scelta di Roberto sia ricaduta proprio su Ingegneria.

“Ho scelto questa facoltà – ci risponde – perché mi permetteva di studiare come tutti gli altri. Non ho la possibilità di comunicare verbalmente, per cui Ingegneria, essendo più pratica che teorica, era l'unica scelta che potessi fare. Anche se posso dire di aver amato tutto ciò che ho studiato”.

Come ti sei organizzato per sopperire alle difficoltà legate alla tua disabilità?

Ho avuto la possibilità di frequentare i corsi tramite un servizio privato. C'era una navetta che per due volte a settimana mi accompagnava e veniva a riprendermi terminate le lezioni. Non è stato facile organizzarmi sapendo di avere delle difficoltà soprattutto a livello

motorio, semplicemente mi sono impegnato tanto. Ho faticato tanto, ho studiato per molto tempo dedicando tutto me stesso. Passo dopo passo ho superato ogni esame.

Il tuo ateneo ti è venuto incontro rendendoti più agevole lo studio?

Mi dispiace dirlo ma non ho avuto alcun tipo di agevolazione. Al contrario di come si possa pensare, ho affrontato gli esami esattamente come i miei colleghi. Il programma era lo stesso, cambiava la modalità. I miei esami a differenza loro erano scritti, poiché non ho la possibilità di comunicare se non attraverso una tastiera. Però ho avuto la fortuna di incontrare alcuni professori che mi hanno accompagnato con delicatezza e professionalità. Ho incontrato due tutor meravigliosi, che mi hanno accolto come un fratello. Mi hanno spronato quando ne avevo bisogno e gioito a ogni esame superato.

Ora che progetti hai?

So di avercela fatta ma anche che, a livello lavorativo, sarà difficile immaginarmi realizzato. Però posso dire di avere un sogno: mi piacerebbe tanto lavorare al servizio delle Ferrovie dello Stato. Vorrei poter dare fiducia a chi come me è costretto ogni giorno ad affrontare la vita con la consapevolezza di dover lottare. Tutti abbiamo un'occasione. Dobbiamo dimostrare di potercela fare e spero tanto di essere un esempio di forza per tante altre persone.



Stefania Pedroni con Marina Ramonda

DONNE DEL PASSATO E DEL FUTURO

Marina Ramonda

È il 3 aprile 2023, sono le 21.30 e ti materializzi in piazza Belloveso a Milano, zona Niguarda, nella prima assemblea all'aperto della cittadinanza del quartiere con la presenza delle istituzioni comunali: sembri l'omino Michelin con quella giacca a piumino bianca, il cappuccio alzato e il respiratore che t'accompagna. Ma chi sei? Sei Stefania Pedroni, donna, bella, elegante di modi e di costume, fotogenica, con un bellissimo sorriso, personalità certa, di modi naturali e di riservatezza opportuna e prudente. Con la tua sola presenza sei di monito e allo stesso tempo di esempio, per gli astanti, per i resilienti, perché?

Perché fa un freddo intenso, quasi invernale, si sfiorano i quattro gradi e il vento ti penetra nelle ossa, è un aprile che sa di novembre, infatti buona parte degli assenti non c'è "perché non ce la faccio con questo freddo", ma tu ci sei, sei lì, nuovamente a dire: "Io sono Stefania". Ah! Dimenticavo, hai la distrofia muscolare, che non è che vada a nozze con il freddo di questa serata, sei con Nicola che saprò dopo essere il tuo compagno. Tutto di te mi ha sempre fatto pensare a Santina Portelli e continua anche stasera, perché anche Tina "c'era sempre".

Marina Ramonda è stata assistente personale della psicologa e artista Santina Portelli per 41 anni e fino alla sua morte. Ha intervistato per noi la nostra vicepresidente Stefania Pedroni nel tentativo di costruire un parallelo con la figura di Portelli.



In foto Santina Portelli

Mi ricordo quando io e Tina notammo la dott.ssa Pedroni nel quartiere e io le dissi: "È una donna particolare, sarebbe bello conoscerla". Lei annuì e mi disse; "Alla prima occasione". La prima occasione si presentò troppo tardi, Santina era volata a colorare il cielo a maggio 2022 e io Stefania la rividi in ottobre a un incontro culturale del quartiere.

Anche in quell'occasione mi emozionai perché molto di quello che Stefania disse e fece mi rimandava a Santina Portelli. La naturalezza del comportamento nonostante le difficoltà evidenti, la pedana dell'epoca dei dinosauri ma la volontà di "esserci". Da qui e da molti altri pensieri che m'affollavano la mente, nacque il desiderio di approfondire attraverso un'intervista la sua conoscenza e capire se il parallelo fra queste due donne fosse possibile e magari una risorsa per tutti.

Quali punti di incontro o differenza potevano avere una donna nata in Sicilia nel 1948, divenuta alla nascita, per un errore da parto, tetraplegica spastica, e una donna romagnola nata nel 1976 che affrontava una disabilità progressiva come la distrofia muscolare?

Entrambe si trasferiscono al Nord, Stefania Pedroni dalla Romagna e Santina Portelli dalla Sicilia. Le loro famiglie paiono “trascinate dalle figlie per cercare risposte alle loro vite”. Entrambe si rendono conto che debbono essere forti, quasi un punto di riferimento per la famiglia, e prendono in mano non solo la loro vita ma indirizzano quella dei familiari. Stefania dice: “Faticosamente ho affrontato un percorso di crescita personale e piano piano quelle responsabilità che mi ero presa in più per loro ho provato a scrollarmele dalle spalle. Con questo voglio dire che sono abituata ‘a tenere, a reggere ed ad andare’”. Santina diceva: “Bisogna educare i propri genitori, soprattutto se hanno figli disabili, perché nessuno insegna loro come comportarsi”.

Stefania si laurea a Parma facendo la pendolare da Zocca e Santina facendo la pendolare fra Milano e Roma. Queste personalità forti e la loro voglia di vivere, come ha dimostrato Tina e come ha testimoniato Stefania nell’intervista, seguiranno strade inesplorate: entrambe prenderanno la laurea in psicologia clinica ed entrambe si specializzeranno con terapie di scuole diverse; entrambe faranno l’analisi per poter curare a loro volta i propri pazienti.

Stefania riesce a creare un rapporto di fiducia con le persone che si rivolgono a lei e prova soddisfazione nel creare uno studio privato. Inizia nel frattempo a conoscere UILDM e i suoi componenti fino a quando decide di mettersi in gioco e si candida per il direttivo nazionale. Diventa vicepresidente nazionale e le viene proposto di lavorare al Centro NeMO di Milano, dove mi dice di lavorare con soddisfazione. Milano inoltre le offre quelle attività culturali che il proprio paese d’origine, Zocca, non poteva offrirle, e anche di questo è molto soddisfatta, come del rapporto sentimentale che ha creato con il suo compagno Nicola, torinese, anche lui con distrofia muscolare in forma più lieve e che da qualche tempo è venuto a vivere con lei e a lavorare qui a Milano. Invece si dispiace dicendomi: “Non sono riuscita a fare molta strada con la Vita indipendente, sono venuta a Milano nel 2018

con mia madre e... mia madre è ancora qui. Con Nicola sono abbastanza indipendente, ma anche lui lavora e io quindi ho bisogno di un’assistente”.

Santina dedica tutta la vita alla formazione e alla sensibilizzazione a livello volontario ovunque e lavora per la formazione di futuri psicologi e insegnanti di sostegno. La condivisione è un altro sentimento importante per entrambe: Stefania con UILDM negli Anni 2 mila e Santina con il Movimento di Capodarco di Fermo alla metà degli Anni 70.

Santina vive la sua parte sentimentale nell’amicizia con numerosi ‘compagni di viaggio’, così lei chiama chi ha una disabilità, non per forza la sua, e nella vita con me e altri amici del cuore; a suo tempo mi disse che non voleva legarsi a un compagno perché ciò le avrebbe tolto quell’indipendenza a cui tendeva da tutta una vita. Nel 1982 si tesserò come socia UILDM per amicizia con Antonio Ceron, allora segretario nazionale dell’Associazione, e iniziò a collaborare come psicologa sulla rivista DM e come inviata da Federico Milcovich nelle più disparate situazioni.

Chiedo a Stefania che necessità sente come donna disabile a questo punto della sua storia.

Lei risponde: “Io ho sempre avuto tantissimi sogni anche da piccola e, non so come, sono riuscita a realizzarli quasi tutti”. Sono felice per lei e così prosegue: “Talvolta mi dico: se la vita finisse oggi, andrebbe bene, perché ho fatto quello che sognavo, quello che desideravo, cioè non ho dei sospesi e quindi mi sento in pace”.

Le chiedo sorridendo: “Vuoi dire qualcosa al popolo UILDM?”

Stefania ride e dice: “A me piace molto quest’aspetto dell’inclusione di cui hai parlato anche tu; secondo me UILDM è pronta per fare questo salto. Combattere per realizzare i nostri diritti e un po’ come ci aveva detto Mattarella stesso: ‘Voi state lavorando per voi ma in realtà state migliorando tutta la società. È proprio questo: metterci insieme e fare nostre le battaglie di tutti. Noi non siamo una parte della società, ma siamo nella società come ci sono tutti gli altri’”.

Ringrazio la dottoressa Stefania Pedroni per la sua disponibilità e Santina Portelli per i ricordi che conservo.



ARTIFICIALE A CHI?

L'intelligenza artificiale, già. Ovvero la possibilità di dotare l'elaboratore elettronico di prestazioni che, a un osservatore comune, sembrerebbero essere di pertinenza esclusiva dell'intelligenza umana. Da sempre sogno degli scrittori (e degli appassionati) di fantascienza, insieme agli androidi e al possibile connubio tra le due entità. La IA è ora prossima a farsi realtà. Siamo sempre più vicini a ottenere un'intelligenza artificiale capace di pensare come gli umani e di agire come essi agirebbero in base a tali pensieri. Una mente come quella umana, dunque. O che può diventare più che umana. Superumana. Tanto da avere coscienza di sé e dei propri poteri.

E qui cominciano a subentrare il timore e poi l'ansia e infine la vera e propria paura, da parte degli umani. Quella per i risvolti etici e sociali che potrebbe avere un tale sistema, quando ancora sotto controllo. E quella invece di natura atavica, viscerale, per la sopravvivenza della specie umana, se fuori controllo. Insomma il classico terrore, da Frankenstein in poi, di "avere creato un mostro". E che mostro, in questo caso... capace di colpire l'uomo sia attraverso corpi robotici molto più potenti e sofisticati di quelli umani sia, anche senza l'estensione corporea, attraverso un semplice computer, per influenzare i sistemi informatici che ormai pervadono la vita dell'uomo in ogni campo: finanziario, politico, militare, amministrativo.

Ci basta leggere un testo scritto tramite ChatGpt e cominciamo a tremare. Perché ormai nessuno è più in grado di distinguerlo da un testo scritto da una mano (e da una mente) umana. Diversi esperti del settore sostengono che strumenti come ChatGpt non siano pericolosi in quanto hanno una enorme capacità di agire, ma non di intellighere, cioè di capire. Sarà. Eppure, recentemente una forma di intelligenza artificiale ha creato dal nulla delle immagini fotografiche così suggestive e piene di sensibilità da ingannare la giuria di un concorso fotografico

OLTRE IL GIARDINO

di Riccardo Rutigliano

che, ritenendola un autore umano, l'ha proclamata vincitrice. Il brivido torna a scorrere lungo la schiena.

E allora? Alcuni futurologi arrivano addirittura a ipotizzare tappe e date di questa ulteriore e, forse, definitiva, rivoluzione, nella quale l'intelligenza umana arriverà a fondersi con la tecnologia. Secondo Raymond Kurzweil (inventore, informatico e saggista, n.d.r.) il progresso scientifico e tecnologico accelererà a tal punto nei prossimi anni, da essere in grado di dare vita a esseri artificiali "indipendenti" entro il 2045. Una data per nulla persa in un futuro remoto, come si può vedere. Un punto che potrebbe essere alla portata anche di chi scrive o di chi sta leggendo in questo momento. Anche noi, dunque, potremmo arrivare a conoscere direttamente l'intelligenza artificiale e gli esseri che ne saranno dotati.

Non avendo personalmente teorie o ricette filosofiche da proporre, credo che non ci resti che augurarci che i ricercatori che porteranno a compimento lo sviluppo di questi sistemi artificiali, utilizzati su androidi o meno, non dimentichino mai di applicare le 3 fondamentali leggi della robotica di Isaac Asimov:

1. Un robot non può recar danno a un essere umano né può permettere che, a causa del suo mancato intervento, un essere umano riceva danno.
2. Un robot deve obbedire agli ordini impartiti dagli esseri umani, purché tali ordini non vadano in contrasto alla Prima Legge.
3. Un robot deve proteggere la propria esistenza, purché la salvaguardia di essa non contrasti con la Prima o con la Seconda Legge.

Asimov, non solo uno dei padri della fantascienza, ma una mente geniale (e umana) capace di vedere con chiarezza quasi cento anni fa gli scenari che attualmente stiamo vivendo. Troppo poco per affrontare questa incombente nuova era? Forse.

O forse abbastanza per cominciare ad attraversarla con consapevolezza.



COMBATTI CON UILDM LA DISTROFIA MUSCOLARE



con 25€

sostieni una seduta
di acquamotricità



con 40€

supporti una consulenza
alle famiglie



con 80€

offri una seduta
di psicoterapia



con 100€

offri una seduta
di riabilitazione

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

Come puoi fare la tua donazione?

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



Seguici su uildm.org



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, 13 - 23801 Calolziocorte (LC)
Tel. 0341/603164-338/1208697
E-mail: uildm.lecco@alice.it
Presidente legale rappr.: Gerolamo Fontana

LEGNANO (MI)

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

MANTOVA "Vittorio Novellini"

Sede: Piazza Cesare Mozzarelli, 18 46100 Mantova
Tel. 342/5891072 - 340/0933802
E-mail: uildm.aistla.mn@alice.it; uildm.mantova@gmail.com
Orario: lun-merc-ven 14.30 - 18.30
Presidente legale rappr.: Abel José Corigliani

MILANO "Guido Boria"

Sede: Via Lampedusa, 11/a - 20141 Milano
Tel. 02/36684950
E-mail: segreteria@uildmmilano.it
c.c.p. 17352204
Presidente legale rappr.: Anna Rossi

MONZA (MB) "Giovanni Bergna"

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

PAVIA

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

SONDRIO

Sede: Via 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.: Andrea Perlini

VARESE

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

MARCHE

ANCONA

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

PESARO-URBINO "Roberto Portoni"

Sede: Via Miralfiore, 6 - 61122 Pesaro (PU)
Tel. 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: duttoreinato@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
E-mail: uildm.torino@libero.it
c.c.p. 15613102
Presidente legale rappr.: Enrica Rolfe

PUGLIA

BARI

Sede: Via Gimma, 198/202 (c/o Nicola Leone) 70122 Bari
Tel. 080/5241893 - **Cell.** 349/0667860 - solo Whatsapp
E-mail: uildm.bari@tiscali.it
c.c.p. 18720706
Presidente legale rappr.: Nicola 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) - 079/6048197
E-mail: uildmsassari@tiscali.it
Orario: da lunedì a venerdì previo appuntamento telefonico
c.c.p. 10037075
Presidente legale rappr.: Gigliola Serra

SICILIA

CATANIA

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

MAZARA DEL VALLO (TP)

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

MUSSOMELI

Sede: Via Genova, 17 - 93014 Mussumeli (CL)
Tel. 3281824446
E-mail: uildmmussumeli@gmail.com
c.c.p. 14246904
Presidente legale rappr.: Giuseppe Carapezza

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.arezze@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 Miniati

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.: Elena Polacci

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.: Giovanni 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.: Giordano Redase

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.: Diego Cecchetti

VERONA

Sede: Via Aeroporto Berardi, 51 - 37139 Chievo di Verona
Tel. 045/8101650-8101655 - **Fax** 045/8101655
E-mail: uildmverona.areasociale@gmail.com
Orario: Lunedì - venerdì 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. 333/8445958
E-mail: uildmvicenza@associazionisanbortolo.it
Presidente legale rappr.: Annamaria Busatta

Il tuo 5x1000 cambia delle vite.



UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA DISTROFIA
MUSCOLARE

 **Sostienici, basta il tempo
di un battito d'ali**


La tua firma **farà la differenza**,
dona il tuo 5x1000 a UILDM,
è **facile e veloce**.

DONA UN
SORRISO



CODICE FISCALE
80007580287

Cosa fai grazie al tuo 5x1000 a UILDM?

ASSISTENZA

TEMPO LIBERO



INCLUSIONE SOCIALE



INFORMAZIONE

RICERCA SCIENTIFICA

FORMAZIONE



Ma come si fa?

Puoi chiedere al tuo commercialista di farlo per te, oppure firma nell'apposito riquadro della tua dichiarazione dei redditi e inserisci il nostro codice fiscale per donare il tuo 5x1000 all'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

Sostegno del volontariato e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA Giulia Rossi
Codice Fiscale del beneficiario 80007580287