

—
**Marco
Rasconi**
Presidente
nazionale
UILDM

Caro lettore, cara lettrice
Questo che leggi è il mio ultimo editoriale per DM in qualità di Presidente nazionale UILDM. Esprimo queste parole con grande emozione: sono passati quasi 9 anni, tre mandati che ho portato avanti con passione e voglia di dare sempre il mio meglio.

Voglio riassumere questo tempo prezioso e bellissimo attingendo al claim della Giornata Nazionale appena trascorsa: liberi di essere volontari. UILDM mi ha dato gli strumenti per diventare sempre più autonomo e quindi anche in grado di restituire quello che ho imparato.

Ciò che voglio mettere al centro di questo editoriale è un punto fondamentale. Essere liberi è un progetto che ruota intorno a una scelta. Molte persone hanno scelto di diventare volontari e l'azione caratterizzante di UILDM è difendere la libertà di poter scegliere ciò che vogliamo per noi stessi.

Questa scelta – diventare volontario UILDM – è complessa, a volte complicata, dà tanto ma in alcuni casi toglie. Ho toccato con mano tutte queste sfaccettature. Nel corso di questi 9 anni ho rinnovato più volte il mio impegno nei confronti dell'associazione, anche in momenti particolarmente duri come quello imposto dall'emergenza Covid.

Il mio impegno, così come quello di tanti altri volontari e volontarie che sono la forza di UILDM, è stato ed è concentrato per dare ad altre persone le opportunità che ho avuto io di crescere e confrontarmi.

Il 2025 sarà l'anno del progetto Match Point, basato sull'autonomia delle persone con disabilità. Voglio immaginare UILDM come un gruppo di ragazzi pronti a spiccare un salto nel futuro. Senza avere tutte le risposte ma con gli strumenti per cercarle. Pronti per raccogliere il testimone di chi da più di 60 anni lotta per dare anche a loro un futuro all'altezza dei loro sogni.

Grazie per tutto quello che mi avete trasmesso in questi anni.

Sono in UILDM da sempre, e per sempre sarà parte di me.

Marco Rasconi,
Presidente nazionale UILDM

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
Valeria Biasin
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
Marco Rasconi

2 — Sommario
& colophon

4 — Primo piano
L'ironia
Barbara Pianca

7 ⇒ *Parole* ⇒ *Claudio Arrigoni*

8 ⇒ *Intersezione* ⇒ *Francesca Arcadu*

9 — Caregiving
La posizione di UILDM
Barbara Pianca

12 ⇒ *Psicologia neuromuscolare* ⇒ *Noemi Canavese*

14 — Telethon
Da 35 anni dalla parte della ricerca scientifica
Fondazione Telethon

15 ⇒ *Leggi&Norme* ⇒ *Elisa Marino, Ufficio Legislativo Fish*

18 — Sport
Paralimpiadi, l'eredità di Parigi
Claudio Arrigoni

21 — Campagne
L'amore verso il mio corpo
Emma Tognin

MONDO UILDM

22 — Campagne
Il nostro abbraccio di Natale
Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

24 — Progetti
Progettando si impara
Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

26 — Speciale
Scuola
Barbara Pianca



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

SOMMARIO

34 — Progetti

La mente vola, con i piedi per terra

Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

36 — Progetti

Match Point, il punto sulla formazione

Alessandra Piva, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

37 ⇒ *Di dono e dintorni* ⇒ *Martina Paganii*

38 — Giornata Nazionale

Liberi di muoversi, liberi di essere

Alessandra Piva, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM



40 — Viaggi

I miei primi viaggi

Barbara Pianca

42 — Territorio

Intervista a Mons. Domenico Pompili

Valentina Bazzani

43 — Territorio

I trent'anni di UILDM Pordenone

Luigi Querini

44 — Territorio

I cinquant'anni di UILDM Albenga

Michael Ferrante

45 — Persone

Affettuosi ricordi

SCIENZA & MEDICINA

46 — Convegni

Il Convegno annuale di Aim

Cristina Sancricca

47 — Premi Aim

Aim premia le migliori ricerche

Massimiliano Filosto

49 — Bando Telethon-UILDM

Il Bando Telethon-UILDM 2024

Danila Baldessari

56 — Distrofie miotoniche

Il Gruppo di Studio

Roberto Massa

57 — Il tema

Ginecologia, andrologia, urologia, sessuologia

Federica Ricci

CULTURA & MEDIA

56 — Film

Al Cinema in ospedale

Renato La Cara

STORIE STRA-ORDINARIE

60 — **Due storie di sport e di vita**

Claudio Arrigoni

62 — **Sammy Basso:**

un incredibile testimone di vita

Valentina Bazzani

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

E SCUSATE SE È POCO!

RACCONTARE LA DISABILITÀ CON IRONIA

L'IRONIA

I lettori di DM amano l'ironia. La aspettano a ogni numero aprendo le pagine centrali del nostro giornale in cerca de "Il Mio Distrofico"; ne hanno goduto per anni quando in quarta di copertina trovavano sempre "La Grande Vignetta". UILDM la utilizza a più riprese per comunicare la disabilità all'esterno. Ecco perché abbiamo deciso di dedicare questo primo piano a uno strumento tanto amato, che però ha delle "istruzioni per l'uso".

**A cura di
Barbara Pianca**



DM E LA RUBRICA SATIRICA "IL MIO DISTROFICO"

Le riflessioni dell'autore

L'Ironia, al pari di sua sorella la Satira, ha una storia lunga e gloriosa, essendo nata insieme all'uomo e avendo raggiunto già con Socrate i vertici del pensiero. Al suo riguardo anche il vocabolario più scalcagnato è molto chiaro:

dicesi Ironia un'alterazione, spesso paradossale, allo scopo di sottolineare la realtà di un fatto mediante l'apparente dissimulazione della sua vera natura o entità.

E già basterebbe questa descrizione per amarla, in quanto l'esasperata tendenza all'omologazione del recente percorso sociale umano la rende uno dei pochi fari che brillano ancora nella penombra del nostro intelletto.

Detto ciò è facile capire perché l'adoro coltivandola, assaporando quella altrui e producendola a mia volta. Sotto quest'aspetto, vent'anni fa ho realizzato in ambito UILDM quattro numeri di una fanzine "ironica", distribuita in occasione delle Manifestazioni nazionali. Poi, nel febbraio 2005, quest'embrione satirico è diventato una rubrica fissa su DM che, poveri voi, continua tuttora. Al proposito sono riconoscente al mitico Stefano Borgato che ha anche ispirato il titolo "Mio Distrofico", derivato dal granchio preso tempo fa da un obiettore di coscienza nel catalogare un testo di medicina.

I fattori scatenanti dell'Ironia possono essere casuali come quest'ultimo oppure, come capita al sottoscritto, derivare dall'attenta osservazione del prossimo, dalla lettura onnivora, dalla consultazione di vari archivi e, in particolare, dalle esperienze personali. Inoltre ho sempre apprezzato gli scherzi, i paradossi e i

giochi di parole, avendo l'innegabile vantaggio di essere disabile e quindi di avere, insieme al contrassegno per parcheggiare, anche la licenza per deridere l'handicap.

Naturalmente fare Ironia sulla disabilità può essere difficile (e pericoloso), ma vale la pena correre questo rischio poiché oltre a essere un'arma contro la paura, essa è in grado di rallegrare la mente, dire quello che in genere si pensa soltanto (a politici, medici, normodotati e persino altri disabili), evidenziare e contestare le ingiustizie della società, lanciare messaggi, demitizzare, demistificare e schernire la seriosa sacralità dell'handicap.



In ogni caso l'ironia funziona bene quando si mantiene leggera e soprattutto quando i suoi fruitori sono persone mature, in grado di capirne sottintesi e riferimenti.

Dunque è possibile sorridere della distrofia muscolare e della disabilità in generale, anche perché, se viene accolta con intelligenza, l'ironia serve a vivere con più serenità. E scusate se è poco.

Gianni Minasso

Autore de "Il Mio Distrofico"

CHE CI RESTA SE NON RIDERE DI TUTTO?

Il parere della professionista



Negli ultimi anni mi sono occupata spesso di umorismo su temi difficili sia con il mio lavoro di comica sia con il podcast Humor Nero. In Humor Nero proviamo a raccontare tabù o drammi personali girandoli di spalle e scoprendone il lato comico. L'ironia è uno strumento potentissimo, quasi una vera filosofia di vita, che ci permette di prendere distanza da tutto ciò che ci fa male, per rimetterlo nella giusta prospettiva.

Chi sa ridere di sé e di ciò che gli accade è padrone del mondo. Se l'esperienza è personale siamo più liberi. Ognuno può raccontare la propria storia come meglio crede, facendo battute anche sui vissuti più pesanti. La natura ci ha messo la risata a disposizione proprio per esorcizzare. Occhio solo a non confondere l'autoironia con una autodenigrazione demolitiva.

Se invece si trattano tematiche che

non sono strettamente personali credo che il segreto sia l'ascolto. La risata deve essere includente non escludente e bullizzante. In fondo siamo solo piccoli esserini con un tempo limitato a disposizione aggrappati ad un pianeta rotante velocissimo, dispersi in un universo infinito...se dovesse frenare di colpo ci troveremmo tutti spiattellati contro la muraglia cinese. Che ci resta se non ridere di tutto?

Laura Formenti

Stand up comedian

DM E LA QUARTA DI COPERTINA DEDICATA A "LE GRANDI VIGNETTE"

Un progetto nato negli Anni Novanta e durato fino ad alcuni anni fa

Raccogliamo il ricordo dell'allora segretario di redazione di DM Stefano Borgato a proposito dell'importante iniziativa che DM ebbe sotto la sua guida, negli Anni Novanta: quella di dedicare ogni quarta di copertina a una Grande vignetta, un regalo che, di volta in volta, un fumettista o vignettista famoso, preparava apposta per noi. La pregiata collezione divenne anche una mostra, presentata in più occasioni e anche alle scuole. L'intuizione di Borgato, di utilizzare l'ironia per affrontare il tema della disabilità e "sdoganarlo" anche a un pubblico di non addetti ai lavori, fu un successo.

Barbara Pianca

Coordinatrice di DM

Bruno Bozzetto ci disse di sì e poi arrivarono Altan, Silver, Staino, Jacovitti, Cavandoli e a cascata tanti altri nomi noti e meno noti. “Le Grandi Vignette di DM”, pubblicate in quarta di copertina della rivista nazionale della UILDM, iniziarono così il loro percorso, alla metà degli Anni Novanta, cercando di fornire una chiave diversa per raccontare la disabilità. Perché l'ironia e il sorriso, specie se “maneggiati” da grandi creatori di immagine, ben lungi dall'offendere la sensibilità delle persone, possono invece senz'altro far riflettere e fare avanzare una nuova cultura sulla disabilità.

Stefano Borgato,

segretario di redazione di DM e responsabile dell'Ufficio Stampa UILDM Nazionale dal 1993 al 2011



UNA CASETTA PER TUTTI

Lo spot per UILDM

In mezzo a palazzi da 20 piani in fase di abbandono, si nasconde una casetta, una piccola isola nel



sud di Milano, non è un caso che si trovi in via Lampedusa. Questa casetta di un solo piano, con le pareti colorate e tante bandiere da nazioni vicine e lontane, si staglia in mezzo alla skyline di alberghi in disuso e strutture grigie. Una casa che sembra resistere alle intemperie e ai cambiamenti di una città che costruisce, demolisce e ricostruisce palazzi a ritmo incessante. Questa casetta è la sede di UILDM Milano, un'isola felice all'interno di Milano, dove volontari e soci combattono ogni giorno una lotta per abbattere le barriere, architettoniche e non, che ostacolano la quotidianità di tante persone in Italia. Abbiamo avuto la fortuna qualche anno fa, di conoscere dal vivo Marco, il presidente, a uno spettacolo di Luca. E, nonostante le ovvie distanze tra due interisti e uno juventino, Marco ci ha permesso di entrare in contatto con il mondo UILDM e di entrare per la prima volta nella casetta di via Lampedusa.

Alla casetta siamo tornati in un torrido pomeriggio di agosto con l'amico Eleazaro (Rossi, n.d.r.), per girare una campagna-video concepita insieme a UILDM per lanciare la Giornata Nazionale di ottobre. Alla base, l'idea condivisa da Marco di provare a cercare un nuovo modo di comunicare l'importanza della lotta alla distrofia muscolare e di aumentare la conoscenza. Attraverso una risata, possibilmente, partendo dallo slogan della campagna: scommettere su UILDM. Scommettere su un progetto, scommettere su un'idea, allontanandosi per un momento dal bombardamento continuo che le

società di scommesse sportive investono in promozione. Da qui l'idea di giocare sul tema delle scommesse e sulla necessità di riportare il focus sull'importanza di scommettere, non tanto sulla sorte ma su un progetto, su un ideale. Perché la felicità di una scommessa vinta, di un azzardo dura un millesimo di secondo, mentre la felicità di aver fatto qualcosa a fin di bene dura infinitamente di più.

Per scommettere su UILDM siamo partiti da due bookmakers, Luca ed Eleazaro, finendo ovviamente per esagerare: finte catenine d'oro, anelli pacchiani, braccialetti, quote appese sui muri, nomi dei concorrenti come caricature, vere e proprie gare su cui scommettere. E qui la sorpresa della partecipazione di tutti, volontari, ragazze e ragazzi, ma anche della troupe, con il risultato che potete trovare sui principali canali tv, online e sui social. Marco in prima fila a ricordarci che la vita va affrontata con ironia, altrimenti ci si annoia pure, salvo ricordarsi poi che alla fine arriva anche un breve momento in cui essere seri.

La distanza tra una scommessa inutile e una scommessa che può cambiare la vita o che può quantomeno aiutare qualcuno.

Matteo e Luca Ravenna

Comici

UNA RIFLESSIONE SUL LINGUAGGIO: LE PAROLE DA SCEGLIERE

C'è un sottile confine fra ironia e discriminazione quando si affronta il tema della disabilità. E non sempre è facile cercare di stare fra una parte e l'altra. Non ci può essere una indicazione specifica che sia possibile utilizzare, perché molto dipende da tempi, luoghi, interlocutori. Importante tenere a mente una delle quattro indicazioni sulla comunicazione non discriminatoria, contenute nella guida dell'Ordine dei Giornalisti sulla comunicazione corretta sulla disabilità (è possibile scaricarla gratuitamente dal sito dell'Ordine, odg.it): "Linguaggio, parole, comportamenti, comunicazione solo perché usati da persone, gruppi, categorie a rischio discriminazione non devono venire considerati corretti e non discriminatori. Possono esserlo, ma possono anche non esserlo, specie se utilizzati in ambiti esterni a questi gruppi o persone." Si parte sempre dalla prima e più importante considerazione sul linguaggio: la persona al primo posto. Vale anche quando si cerca di essere ironici, specie su condizioni che possono essere a rischio discriminazione. Importante te-

nerlo presente per evitare possibili offese. Sono importanti le parole che su questo tema ha scritto un maestro della comunicazione sulla disabilità come Antonio Giuseppe Malafarina, che ci illumina anche ora che ci guarda da lassù, su una delle colonne di InVisibili, il blog del Corriere della Sera, dove si trovano diverse riflessioni su questo tema. Scrive Malafarina: "Inizio a rovistare nell'esperienza per capire sin dove spingersi nello scherzare con – oppure su – una persona con disabilità. Se lo scherno e la parodia fanno la fortuna di comici e imitatori in faccia a noi che li guardiamo e, sovente, diventano modalità per sostenere lo stare insieme – chi non fa pettegolezzo dei difetti del capo (che leggendo spero non mi licenzi)? -, penso che se uno non si burla di me forse mi discrimina (...). Il problema non è ridere di un difetto ma porsi nei confronti dell'interlocutore. Mi irriterebbe se qualcuno mi sfottesse per offendermi o facesse il simpatico per ridere di me. Non mi disturba affatto, invece, scherzare del mio corpo e dei miei difetti, fisici e caratteriali, perché questo

mi umanizza. Mi strappa al rischio di restare statua da casa delle bambole buona solo per essere accudita. L'ironia pretende rispetto."

Rispetto: ecco allora la parola chiave. La conclusione della riflessione di Malafarina è perfetta. Infatti, occorre tenere a mente questo anche quando si vuole fare ironia o, anche, autoironia. Pure se può sembrare strano su un argomento del genere, ma, pensandoci, non lo è. Se questo viene a mancare si cade nella discriminazione e nell'offesa, anche se non si vorrebbe fosse così. Rimane quel gioco di parole che sarebbe da tenere a mente sempre quando si affronta il tema della comunicazione che vuole evitare stigma: il discriminante è la discriminazione. Se ho anche solo qualche dubbio che qualcosa possa urtare, offendere o discriminare devo cercare di non utilizzarlo o comunque modificarlo.

Claudio Arrigoni

Direttore responsabile di DM

INTERSEZIONE

IRONIA, AUTOIRONIA E INTERSEZIONALITÀ



Primo piano

DOVE STA IL CONFINE?

L'ironia è uno strumento potente che ha la capacità di far ridere e riflettere. Quando entra in gioco l'autoironia, poi, la faccenda si fa più intima, poiché se utilizzata in modo consapevole consente di prendere distanza dalle nostre fragilità trasformandole in punti di forza. Se invece si parla di fare ironia su temi sensibili il discorso diventa ancor più complesso.

L'ironia, specialmente quella che si focalizza su caratteristiche personali come l'aspetto fisico, l'identità di genere, l'orientamento sessuale o la disabilità, non si muove in un vuoto sociale ma riflette dinamiche di potere e disuguaglianze esistenti. Quando una persona proveniente da un gruppo dominante fa battute su una minoranza, il rischio è di perpetuare stereotipi e rafforzare l'oppressione. Al contrario, quando un individuo di un gruppo marginalizzato utilizza l'ironia o l'autoironia per raccontare le proprie esperienze, può farlo come atto di resistenza e autodeterminazione.

Fare ironia su temi sensibili richiede una profonda consa-

pevolezza del contesto in cui ci si muove e delle dinamiche di potere sottostanti. L'umorismo può essere un ponte, ma solo se chi lo pratica è cosciente del proprio ruolo e di chi ha di fronte. In questo caso l'umorismo diventa mezzo per sfidare i pregiudizi e sensibilizzare piuttosto che perpetuare discriminazioni. L'intersezionalità ci ricorda poi che ogni individuo vive una sovrapposizione di identità e oppressioni: fare ironia su una singola caratteristica ignorando il contesto più ampio può risultare dannoso. Lo sanno bene diverse comiche e stand up comedian della scena contemporanea, come l'australiana **Hannah Gadsby**, che nei suoi spettacoli sfida il pubblico mescolando comicità e critica sociale su temi come il trauma e la sessualità nella vita delle persone LGBTQ+. O **Francesca Martinez**, comica britannica con paralisi cerebrale che usa l'autoironia per parlare di disabilità e sfide quotidiane, trasformando le sue esperienze personali in comicità intelligente e profonda. Oppure **Martina Catuzzi**, comica emergente italiana che racconta la condizione fem-

minile legata alle questioni di salute mentale. Si può parlare di disabilità, delle discriminazioni etniche e di genere come fa **Maysoon Zayid** comica e attivista palestinese-americana con paralisi cerebrale, i cui spettacoli sono incentrati sulla rappresentazione delle persone con disabilità e le minoranze etniche. O farlo come **Emma Della Libera**, nutrizionista, comica ma anche insegnante che nei suoi spettacoli affronta la prospettiva della vita con una malattia rara con intelligente ironia. O come **Tig Notaro**, comica americana che utilizza il suo humor disarmante per affrontare temi come la sua battaglia contro il cancro al seno, la perdita della madre e l'essere lesbica.

In sintesi, l'ironia può essere uno strumento di riflessione potente ma deve essere maneggiata con cura.

Francesca Arcadu

Gruppo Donne UILDM

Dm 209 — Dic. 24

PANORAMA

Caregiving

CAREGIVER:

LA POSIZIONE DI UILDM

A cura di
Barbara Pianca

II 26 ottobre del 2023 la Ministra per la Disabilità Alessandra Locatelli e quella per il lavoro Marina Elvira Calderone hanno firmato un decreto per l'istituzione di un Tavolo tecnico per l'analisi e la definizione di elementi utili per una legge statale sul caregiving familiare.

Inizialmente il Tavolo si era dato l'obiettivo entro sei mesi di formulare una legge sul tema. Oggi a livello regionale esistono delle normative a macchia di leopardo. L'ultima Regione che ha deliberato è il Lazio e la prima è stata l'Emilia Romagna. La disomogeneità porta con sé l'ingiustizia per cui alcuni aiuti sono riconosciuti da alcune Regioni e non da altre. UILDM nel Tavolo è rappresentata da Fish e da Cittadinanzattiva.

Il 30 luglio 2024 UILDM è stata invitata per una audizione informale per la XII Commissione Affari sociali su disposizioni per il riconoscimento e il sostegno delle attività di assistenza e cura svolte dai caregiver familiari. In questa occasione il consigliere nazionale **Michele Adamo** ha letto il documento prodotto da UILDM sul tema. Gli abbiamo posto alcune domande.



Perché è stato scritto questo documento?

Quando ha preso avvio il Tavolo ci siamo resi conto che le linee di Fish e Cittadinanzattiva differivano su alcuni punti. Sia le Sezioni UILDM sia le due organizzazioni che ci rappresentano portavano le loro istanze su questo tema complesso e controverso. Le esigenze variano da territorio a territorio e da persona a persona.

Anche all'interno della nostra stessa Direzione nazionale c'erano diverse voci. Abbiamo quindi convenuto per la prima volta di riunire Sezioni e Direzione nazionale per produrre un documento condiviso, consensuale che all'interno dei Tavoli è necessario un accomodamento su alcuni nodi, come è normale nei percorsi democratici.

Quali sono i nodi centrali affrontati?

Uno dei temi più delicati è il riconoscimento del caregiver indipendentemente dal domicilio coincidente con la persona assistita, rispetto cui siamo a favore: oggi l'impalcatura sociale è cambiata. Spesso le case sono piccole e l'opportunità della convivenza può venire negata da ostacoli obiettivi.

Altro nodo è che il caregiver possa avere un legame non solo parentale ma anche amicale. Oggi molti di noi sono figli unici e la famiglia non basta più a sostenere chi ne ha bisogno. A questo proposito riteniamo vada riconosciuto un caregiver principale e altri secondari. Inoltre siamo a favore di un sostegno psicologico e della sua riconosciuta collaborazione con i servizi sociali.

Va inoltre, secondo noi, segnato il confine con la figura dell'assistente personale, che invece è una figura professionale inquadrata in un vincolo contrattuale.

Bisogna inoltre tenere conto che spesso caregiver sono donne o familiari giovani che, per ricoprire questo ruolo, sono costretti a limitare o rinunciare al proprio lavoro. Sugeriamo quindi uno strumento che, anche se non con retribuzione diretta, ammetta la possibilità di congedi, permessi, coperture assicurative, con un riconoscimento anche sotto l'aspetto previdenziale.

IL DOCUMENTO UFFICIALE

Come UILDM siamo consapevoli che la definizione del ruolo del caregiver e il suo riconoscimento sono aspetti ancora in evoluzione.

Quello che ci preme sottolineare è che parlare del tema dei caregiver, prima di tutto, significa parlare di qualità della vita, sia delle persone con disabilità che delle famiglie. Secondo, affrontare questo tema significa ampliare la riflessione parlando del Durante noi e del Dopo di noi.

Il **caregiver** è la persona che volontariamente, in modo responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di supporto di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé. Il caregiver familiare è riconosciuto come tale in-

dipendentemente dalla coabitazione con la persona assistita, dalla residenza o dal domicilio comune, e più in generale dalla convivenza. Può essere legato da vincoli di parentela con la persona di cui si prende cura, oppure possono sussistere legami di tipo amicale.

Il caregiver si prende cura e assiste la persona nell'ambiente domestico, nella vita di relazione, nella mobilità, nelle attività quotidiane. Si rapporta con gli operatori del sistema dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari secondo il progetto personalizzato e partecipato.

In particolare, partecipa attivamente alla stesura del Progetto di Vita, inteso come il progetto volto a determinare i contenuti ed esercitare le prerogative secondo i desideri, le aspettative e le scelte dell'assistito. È necessario ribadire l'importanza della **libertà di scelta** da parte della persona con disabilità e di chi l'assiste. La persona con disabilità deve avere la possibilità di scegliere chi la

supporta all'interno della sua famiglia e del suo ambiente di vita.

Allo stesso modo, il caregiver deve poter svolgere il ruolo di supporto e aiuto, a tempo parziale o pieno, conciliandolo con l'attività professionale e il tempo personale.

Si tratta di scelte libere e consapevoli da entrambe le parti, che potrebbero essere riviste in ogni momento e, proprio per questo, mutare con i cambiamenti della vita.

Il ruolo di caregiver familiare, informale, amicale, può essere riconosciuto a più di una persona per lo stesso familiare assistito, purché venga individuato il caregiver principale. Riteniamo importante che a livello legislativo venga fatta una chiara distinzione tra il caregiver familiare/informale/amicale e l'assistente personale, figura professionale con il quale intercorrono rapporti contrattuali secondo le disposizioni previste dall'ordinamento civile.



È importante che il caregiver riceva **riconoscimento, aiuto e valorizzazione nell'ambito del sistema territoriale degli interventi, servizi sociali, socio-sanitari e sanitari incluse le scuole e le reti di solidarietà.**

In quanto persona che per un periodo più o meno lungo di tempo si prende cura delle necessità di una persona con disabilità necessita di supporto psicologico e della presenza di gruppi di auto e mutuo aiuto per mantenere le relazioni e avere uno scambio di esperienze e apprendere efficacemente con gli altri. Deve ricevere le necessarie informazioni e la formazione, il continuo orientamento per una migliore e più semplice e più lieve conduzione dell'impegno in funzione delle condizioni della persona e del supporto nelle attività della vita quotidiana.

L'esperienza e la competenza di un caregiver sono relative e personalizzate in relazione alla persona di cui si prende cura, non può dunque confondersi con la competenza professionale e si devono mantenere i servizi di assistenza domiciliare, infermieristica, sanitaria.

In caso di accesso a Pronto Soccorso e di ricovero, è opportuno che il caregiver familiare possa accedere insieme alla persona di cui si prende cura, offrire l'assistenza continuativa, quella medica programmata o su specifica necessità per permetterne le dimissioni.



La scelta di essere un caregiver familiare non esonera la famiglia né le istituzioni e la società dai loro obblighi di dignità, partecipazione, inclusione attiva, solidarietà efficiente, di prevenzione dell'isolamento, dell'esclusione — sociale e lavorativa — e di povertà nei confronti della persona aiutata e di chi la aiuta.

È importante tenere monitorata la situazione dei giovani caregiver e avere cura delle questioni di genere, poiché molto spesso i caregiver sono donne, madri, sorelle, figlie, mogli, che, per seguire la persona con disabilità, lasciano il proprio posto di lavoro.

Chiediamo che le istituzioni, le agenzie formative e la società supportino il caregiver e i giovani caregiver a entrare per la prima volta, o rientrare, nel mercato del lavoro valorizzando le competenze pratiche e relazionali maturate nel campo dell'assistenza alla persona, dell'organizzazione dei lavori e nei rapporti interpersonali.

Crediamo sia doveroso mettere in atto una serie di tutele sociali ed economiche a supporto del caregiver: per esempio sostegni economici, possibilità di congedi, permessi, coperture assicurative, aspetti previdenziali/pensionistici.



PSICOLOGIA NEUROMUSCOLARE

CAREGIVER E ASSISTENTI PERSONALI: DIFFICOLTÀ E POSSIBILITÀ



—
di **Noemi Canavese**
Gruppo Psicologi UILDM

Il termine anglosassone “caregiver” è ormai entrato stabilmente nell’uso comune. Indica “colui che si prende cura” e si riferisce naturalmente a tutte le figure che assistono le persone ammalate e/o disabili che non sono in grado di provvedere a se stesse in maniera autonoma, del tutto o in parte.

Per svolgere al meglio questo compito, il caregiver dovrebbe possedere un buon equilibrio personale, ottime competenze tecniche, relazionali e di osservazione, capacità di gestire conflitti e contraddizioni e di svolgere attività operative ed essere dotato di conoscenze multidisciplinari. Se gli operatori sanitari e gli assistenti personali, scegliendo una professione di cura, possono essere facilitati da attitudini innate e da anni di studio, i caregiver familiari si trovano invece in una posizione di non scelta e potrebbero non avere queste capacità. I vissuti delle possibili figure familiari saranno sostanzialmente diversi: infatti i genitori, naturalmente più disponibili alla cura, mostrano facoltà di adattamento superiori a quelle di un coniuge che si ritrova improvvisamente in un ruolo del tutto inaspettato (per

esempio quando la diagnosi avviene in età adulta). Risulta molto diversa l’esperienza di un compagno/a che sceglie di condividere la sua vita con una persona con una patologia fisico-motoria rispetto al vissuto di un fratello/sorella che si sente in dovere di sostituire i genitori. Inoltre, quando si tratta di patologie neuromuscolari e degenerative, tutti i caregiver familiari mostrano una preoccupazione riguardante l’eventuale imprevedibilità della malattia e una difficoltà ad adattarsi al continuo cambiamento e al possibile peggioramento. Se è vero che essere caregiver familiare potrebbe portare a sofferenza emotiva e al “caregiver burden”, è vero anche che il tasso di abbandono degli assistenti personali è molto alto e trovare figure che svolgano questo ruolo è decisamente complicato. Di seguito ecco alcune motivazioni che potrebbero influenzare la rinuncia a questa posizione:

- l’utilizzo di strumentazione specifica (sollevatore, respiratore, macchina per la tosse ecc.) per il quale è necessario

apprenderne le funzioni;

- il costante impegno fisico che potrebbe portare a problemi di salute;
- la restrizione di tempo materiale nel caso di assistente/convincente in cui il tempo libero può essere limitato;
- l’eventuale percezione di essere tagliato fuori dalla propria sfera sociale a causa del proprio lavoro (legato al punto precedente nel caso di assistenza 24/24);
- fattori economici e fiscali (tipologia di contratto, remunerazione, ecc).

Questi aspetti ci portano a riflettere su quanto sia importante la preparazione degli assistenti personali e il loro inquadramento a livello giuridico; occuparsi di una persona con una patologia neuromuscolare richiede delle competenze diverse da quelle che normalmente vengono richieste ai “badanti” e ciò ci spinge sempre più sull’esigenza di formare ad hoc persone in grado di svolgere questo ruolo e ad indagare in modo approfondito su quali possano essere altre cause a sfavorire la permanenza di un assistente personale.

La ricerca ci sta a Cuore



Sostieni la ricerca
sulle malattie genetiche rare
con i nuovi Cuori di cioccolato
e dona quando vuoi su **telethon.it**



Inquadra
il QR code
e sostieni
la ricerca.



AL LATTE



FONDENTI

Dm 209 — Dic. 24

PANORAMA

Telethon

UILDM: DA 35 ANNI DALLA PARTE DELLA RICERCA SCIENTIFICA

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

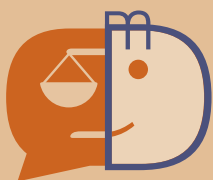
La Campagna di dicembre 2024 di Fondazione Telethon porta un messaggio semplice, ma potente: “La ricerca ci sta a cuore”. Un concetto che ci ricorda quanto la ricerca scientifica sia preziosa e meritevole di essere protetta, sostenuta e coltivata con dedizione. Perché ci sta a cuore? Perché attraverso la ricerca possiamo scoprire nuovi meccanismi, sviluppare nuove terapie e, soprattutto, offrire una migliore qualità di vita ai bambini, alle persone e alle famiglie che convivono con una malattia genetica rara. La ricerca sta certamente a cuore a UILDM perché già 35 anni fa ha affidato a Fondazione Telethon la ricerca sulle malattie genetiche rare, pensando al futuro di tante persone e di tante famiglie: un impegno che Fondazione Telethon porta avanti da allora e che, in tutti questi anni, ha restituito - alle persone con una malattia neuromuscolare e a tutte le persone con una malattia genetica rara - speranza, terapie e qualità di vita.

Le Sezioni UILDM e i suoi volontari da sempre “donano” tempo e risorse, sono consapevoli del contributo che stanno offrendo al progresso della scienza e hanno un interesse, per questo sta loro a cuore la ricerca. Valori e principi che tutti gli anni UILDM porta nelle piazze, nel-

le comunità, nelle istituzioni locali, testimoniando il proprio impegno attraverso racconti di vita e storie di persone. Come la storia di Alessia, protagonista del **Manifesto Campagna UILDM per il 2024**, una storia di forza, unione familiare e volontariato. Alessia vive a Bitonto con papà Francesco, mamma Angela e il fratello Michele. Alessia ha la SMA di tipo 2, è una bimba straordinaria, è innamorata della danza, da grande vuole diventare una ballerina o un'estetista. Ogni sei mesi va al Centro NeMO e lì fa la sua terapia. Grazie ai suoi buoni risultati Alessia può immaginare un futuro in cui la malattia non è più un limite e le permette di raggiungere i propri sogni. Il suo sorriso contagioso e il suo spirito determinato rendono tutto più facile anche per la sua famiglia, che affronta ogni sua nuova sfida con amore, forza e ottimismo. Per questo la ricerca ci sta a cuore ed è per questo che UILDM sarà presente nelle piazze, nelle giornate del 15, 21 e 22 dicembre per distribuire i **nuovi**

Cuori di cioccolato di Fondazione Telethon; 15 cioccolatini a forma di cuore contenuti in una bellissima **scatola a forma di scrigno**, impreziosita dal tocco creativo di una illustratrice. Ogni cioccolatino è protetto da un cartiglio con stampata una mini dedica per la persona che lo riceverà. Due cofanetti, due gusti, al latte e fondente; in ciascuno di essi, per l'appunto, 15 cioccolatini che simboleggiano i cuori di tanti, quelli di tutti coloro che partecipano con convinzione a questa nostra impresa collettiva e vogliono costruire futuro.





LEGGI & NORME

IL TRASPORTO AEREO

—
di **Elisa Marino,**
Ufficio Legislativo Fish
(Federazione italiana per il
superamento dell'handicap)

Con la sentenza n. 7206 del 22 agosto 2024, il Consiglio di Stato si è espresso sul diritto, dei passeggeri con disabilità e dei minori fino ai dodici anni, a vedere assegnato ai propri accompagnatori, o/e genitori, il posto accanto al loro, quando viaggiano all'interno di un aeromobile, senza ricevere l'addebitamento di un costo extra per la suddetta assegnazione.

Il fatto. Successivamente alla ricezione di una segnalazione attinente l'assegnazione dei posti agli accompagnatori di minori e passeggeri con mobilità ridotta, (definizione, questa, che ricomprende anche le disabilità sensoriali e intellettive, oltre quelle fisiche), Enac (Ente nazionale per l'aviazione civile) ha predisposto un tavolo di lavoro sul tema, la cui indagine si è concentrata, particolarmente, sull'attuazione da parte delle compagnie aeree del Regolamento dell'Unione Europea n. 995 del 2012, nello specifico del suo Allegato 1, che contiene delle disposizioni

normative riguardanti l'obbligatorietà per i passeggeri rientranti nella definizione di "Special Categories of Passengers" di sedersi, una volta dentro all'aeromobile, nel posto accanto al proprio accompagnatore. Al loro termine, la ricognizione e lo studio effettuati hanno rilevato che la quasi totalità dei vettori richiedeva il versamento di una cifra aggiuntiva, rispetto ai costi ordinari di viaggio, per dare ai passeggeri under 12, agli utenti con disabilità e a coloro che li accompagnano, due posti vicini, senza assicurare, per altro, una reale vicinanza tra i due.

L'Ente Nazionale ha, quindi, ritenuto necessario adottare, come provvedimento d'urgenza, la sua disposizione n. 63 del 16 luglio 2021 recante "Regolamento tecnico per l'assegnazione dei posti a sedere dei minori (2 - 12 anni) e dei disabili e persone a ridotta mobilità (PRM) vicino ai genitori e/o accompagnatori" entrata in vigore il 15 agosto dello stesso anno. Scopo di tale delibera è l'implementazione del principio di sicurezza

delle operazioni e del diritto di tutela previsto in capo ai passeggeri, quando si trovano in aereo. A questo punto, la compagnia aerea Ryanair ha presentato ricorso, di fronte al Tribunale Amministrativo Regionale capitolino, contro la suddetta delibera, chiedendone l'annullamento, nello specifico in ragione del fatto che essa vieta di far pagare un prezzo per l'assegnazione alla persona che viaggia insieme al minore di 12 anni, o all'individuo con ridotta capacità motoria, di un posto a sedere accanto a quest'ultimi.

Per il vettore, l'Ente, prevedendo l'obbligatorietà della vicinanza e della gratuità della stessa, ha compiuto un eccesso di potere.

Il Tar di Roma adito sulla questione ha respinto il ricorso della compagnia aerea affermando che "contrariamente a quanto sostenuto dal ricorrente, il provvedimento adottato da Enac è volto a garantire il rispetto del principio di sicurezza delle operazioni e dei diritti dei pas-





seggeri” e che lo stabilire l’assenza del pagamento per il posto assegnato vicino al passeggero “speciale” è essenziale per poter considerare il vettore adempiente della regolamentazione europea succitata e ai principi e ai criteri di sicurezza su cui essa si basa ed esprime. Costituendo, per di più, la richiesta di un pagamento ad hoc per la scelta di posti vicini, per un utente rientrante nella categoria “passeggeri speciali” e il suo accompagnatore, un ostacolo concreto alla realizzazione effettiva del diritto del primo alla sicurezza. Stando al primo giudice è chiaro che la delibera 63/2021 non si occupa di pratiche commerciali o tariffarie, ma va a rispondere alle esigenze di sicurezza di determinati soggetti in condizioni specifiche di vulnerabilità, la cui cogenza è stabilita dalla normativa europea. Non viene riscontrato, quindi un eccesso di potere da parte di Enac. Raynair, allora, ricorre in appello al Consiglio di Stato, il quale ha confermato la decisione del giudice di primo grado, sostenendo che “la vicinitas prevista dall’AMIC1, da mero onere, atto ad assicurare l’assolvimento dell’obbligo di trasporto in condizioni di sicurezza, ovvero di safety previsto dal Regolamento (UE) 965/2012 (“le categorie speciali di passeggeri devono essere trasportate in condizioni in grado di assicurare la sicurezza dell’aeromobile e dei suoi occupanti conformemente alle procedure stabilite dall’o-

peratore’) assume la configurazione di un vero e proprio obbligo nell’eventualità in cui il vettore non sia in grado di assicurare una modalità alternativa di tutela della sicurezza dei passeggeri ‘speciali’”. Inoltre, per il giudice di appello, come per il Tar, una modalità alternativa all’assegnazione gratuita dei posti vicini è che la compagnia aerea garantisca che all’utente minorenne o con ridotta capacità motoria venga affiancata la presenza di un assistente di volo, per tutta la durata del viaggio.

Gli stessi giudici riconoscendo, però, la poca fattibilità e il costo elevato di tale opzione per i vettori, sanciscono che, in nessun modo e in nessuna maniera, le compagnie aeree, obbligate al rispetto del bisogno di sicurezza dei loro clienti rientranti nelle “Special Categories of Passengers” possono addebitare loro un prezzo aggiuntivo per l’aggiudicazione di posti di viaggio vicini al loro accompagnatore o genitore nell’aeromobile, né tantomeno possono farlo per l’attuazione di una modalità alternativa. Ancora, il Consiglio di Stato sostiene che la necessità della vicinanza tra accompagnatore e minore e tra persona con ridotta capacità motoria, è chiara nella delibera Enac 63/2012, quando afferma che, per ragioni di sicurezza legate alla totalità delle fasi di volo, e soprattutto in caso di situazione di emergenza, il personale di volo non possa garantire la sicurezza, l’assistenza e il

supporto necessari a determinate categorie di passeggeri, quando a bordo. Di fatto, le persone minori di 12 anni e le persone con disabilità potrebbero non essere in grado di comprendere o/e mettere in atto le procedure e i briefing di sicurezza come per esempio: allacciare le cinture, slacciarle; indossare il giubbotto salvagente; lasciare il proprio posto autonomamente; raggiungere o aprire un’uscita di sicurezza; indossare la maschera dell’ossigeno o usufruire in autonomia del bagno.

È opinione del Consiglio di Stato che, per tali ragioni, e per l’essenzialità, da esse comprovata, della vicinanza tra persone con disabilità o/e di un’età che va dai 2 ai 12 anni e il loro accompagnatore durante un volo, ai fini di sicurezza, la prossimità dei posti a sedere di cui si è fino ad ora parlato, non possa essere considerata assolutamente un servizio supplementare di cui è possibile godere, esclusivamente, previo pagamento di un costo in più rispetto al normale prezzo del biglietto di viaggio. La detta vicinanza è, riassumendo, un requisito di sicurezza obbligatorio, per i componenti della categoria di passeggeri speciali. Obbligo che, pena violazione del diritto europeo, ogni vettore di trasporto in volo deve adempiere.

Io scommetto su **UILDM**, e tu?



DIVENTA SOCIO, UNISCITI A UILDM

Diventare socio UILDM significa entrare a far parte di **una storia che dura da oltre 60 anni**, una storia di impegno, solidarietà e cambiamento sociale. Dal 1961, UILDM è al fianco delle persone con distrofie muscolari e delle loro famiglie, offrendo sostegno, speranza e **strumenti concreti per migliorare la qualità della vita delle**

persone con disabilità e garantire diritti fondamentali. Insieme, abbiamo costruito un percorso fatto di piccole e grandi conquiste, con l'obiettivo di creare una società più inclusiva e accessibile per tutti, senza barriere e discriminazioni.

Io scommetto su UILDM, e tu?



**CERCA LA SEZIONE
PIÙ VICINA A TE.**

Vai su www.uildm.org



UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA DISTROFIA
MUSCOLARE

www.uildm.org | [f](#) [X](#) [@](#) [v](#) [in](#)

PANORAMA

Sport

PARALIMPIADI, L'EREDITÀ DI PARIGI

— **Claudio Arrigoni**

Il vento della rivoluzione paralimpica è soffiato forte a Parigi, terra di Giochi senza distinzioni fra “para” e “o”, perché la dimostrazione che lo sport è uno e uno solo è venuta in quelle settimane dell'evento più bello e coinvolgente. Nei valori sa andare anche al di là delle Olimpiadi, che spesso si fermano al livello prestazionale, mentre qui si va oltre e non bisogna nascondere. Non è abilismo, semplicemente riconoscimento della realtà e di atleti ed atlete che sanno mostrare una società che cambia. La Cerimonia di Chiusura della Paralimpiade francese è stata quella festa che idealmente unisce olimpici e paralimpici senza soluzione di continuità, come è giusto che sia, e ha chiuso il periodo di Giochi che hanno saputo sorprendere. Era

quello che volevano gli organizzatori francesi e ci sono riusciti. Musica elettronica per guardare al futuro. Balli, sorrisi, divertimento in ogni condizione. Questa è la stata la conclusione di un evento che ha alzato, e di molto, l'asticella per chi seguirà, prima Los Angeles (e qui c'è anche un bel pezzo di Italia, con Niccolò Campriani scelto per essere Direttore Sport del Comitato statu-

nitense che organizza entrambi gli eventi) e poi Brisbane, non lontano da quella Sydney che organizzò una edizione memorabile dei Giochi. Parigi ha saputo dare continuità all'entusiasmo dell'Olimpiade riuscendo a farlo anche nella partecipazione della gente. Stadi, impianti, palazzetti sempre pieni di pubblico pagante, come poche altre è capitato, forse solo a Londra e a Pechino.

Oro Nuoto, Gilli Carlotta, 200M Misti (SM13). Ph Pagliaricci





Questo l'elemento più significativo di una edizione che è stata unica anche per l'Italia, record di medaglie (71, due in più di Tokyo, come era negli obiettivi, ma non era certamente scontato) e miglior posizione di sempre nel medagliere (sesta, appena dietro il Brasile e prima dell'Ucraina).

Ai Giochi Paralimpici Parigi 2024, l'Italia era da record ancor prima dell'inizio: presente in 17 discipline, due in più rispetto a Tokyo 2020 con 141 fra atleti e atlete in gara, un incremento di 26 unità dall'ultima

Tennistavolo, Crosara Federico (Ita) vs Ludrovsky Martin



Fioretto femminile Squadre. Ph Bizzi Cip



ro che, in ogni veste, hanno vissuto i Giochi: “Il primo segnale è stato fatto all'inizio quando hanno deciso di fare un logo unico. Ovunque c'erano entrambi insieme. Gli sponsor hanno usato nella loro comunicazione i nomi di tutti e due gli eventi: sponsor olimpico e paralimpico. A livello strutturale è stato fatto tutto insieme e anche questo è davvero fighissimo. Sono stati veramente bravi. Io sono stata testimonial di Olimpiadi e Paralimpiadi, per questo sono venuta spesso a Parigi.

edizione, per quella che è stata la delegazione più numerosa di sempre ai Giochi. L'atleta simbolo in assoluto, non solo per l'Italia, è stata paradossalmente una campionessa che non ha vinto medaglie d'oro: Bebe Vio è stata l'unica a essere stata scelta per essere presente alla Cerimonia di Apertura dell'Olimpiade e della Paralimpiade. Un vanto per l'Italia nel mondo avere una come lei, oggi l'atleta paralimpica più famosa del mondo. Le sue parole riassumono le emozioni e le sensazioni che hanno provato colo-

Getto del peso, Final Tapia One. Ph Eva Pavía



Argento nuoto, Bettella Francesco, 50m Dorso. Ph Simone Ferraro

Ogni volta che venivo ho visto del cambiamento nei francesi e nella città in qualche modo. L'Olimpiade è stata bella, certamente, ma la paralimpiade me la sono proprio goduta a livello emotivo. Forse perché me la sento da sempre più mia. Sono una Proud Paralympian, fiera di far parte del movimento paralimpico, come ripete spesso il nostro presidente, Luca Pancalli, che è un po' il padre sportivo di tutti noi.



Tiro con l'arco, Sarti Bonacina. Ph Alegni



Forse anche perché portare la fiaccola per accendere il braciere è stato qualcosa di bello. L'avevo portata a Londra in rappresentanza del futuro degli atleti paralimpici. Farlo ancora dopo tanti anni, è stato molto bello ed emozionante." Parigi ha alzato l'asticella non solo per le prossime edizioni estive, ma anche per chi dovrà organizzare il prossimo evento paralimpico, a partire da Milano Cortina, pur se

in una situazione diversa, essendo Giochi invernali. Ha saputo aprirsi alla città, coinvolta fin dalla Cerimonia di apertura, con il passaggio delle varie delegazioni sui Champs Elisée, come era successo per l'Olimpiade sulla Senna, ma dando maggiore risalto ad atlete e atleti, come è giusto che sia, visto che sono i veri grandi protagonisti. Difficile avere un altro scenario come la capitale francese, e questo ha cer-

tamente contato, ma le *venue* così dentro la città hanno significato coinvolgimento della popolazione e, di riflesso, capacità di riempire spalti e strade. Chi conosce lo sport paralimpico non se ne stacca più: qui vive la passione, era il motto dell'ultima Paralimpiade organizzata in Italia, quella di Torino nel 2006. Ma vale sempre.

Il successo di pubblico è stata la grande eredità che Parigi lascia a chi la seguirà. Lo dice Luca Pancalli, Presidente del Comitato Paralimpico: "È stata una rivoluzione, quella sì, per la presenza così grande del pubblico. Oltre due milioni di biglietti venduti, stadi e palazzetti pieni è il più grande segnale di normalità che il Movimento paralimpico internazionale ha conquistato con la Paralimpiade francese."

Dm 209 — Dic. 24

PANORAMA

Campagne

L'AMORE VERSO IL MIO CORPO

A Padova la campagna fatta di cartellonistica cittadina "Quale corpo è adatto al bikini? Tutti" per mostrare la diversità dei corpi e l'orgoglio di abitare il proprio. Emma Tognin vi ha preso parte.

—
Emma Tognin
di UILDM Padova

Negli anni, alcune comunità marginalizzate hanno creato una forma di celebrazione della propria identità, spesso discriminata, dedicando un intero mese alla propagazione culturale dei temi riguardanti questi tipi di caratteristiche e promuovendo manifestazioni che celebrassero con gioia questi tipi di identità, dando così vita ai Pride. Sebbene questa forma di lotta sia generalmente più associata alla comunità Queer, per i Gay Pride, è invece utilizzata anche dalla comunità disabile.

Il mese dedicato al Disability Pride è luglio: durante questi 31 giorni viene promosso un messaggio di orgoglio e rivendicazione dell'identità con disabilità, ponendo al centro della questione la persona e incoraggiando l'inclusione di ogni sfumatura corporea, intellettuale e sensoriale, mostrando come la disabilità sia una delle molte caratteristiche del singolo, che viene resa debilitante da una società che non sostiene la pluralità dei bisogni delle persone. Viene quindi incentivata l'abolizione delle barriere strutturali e fisiche che escludono le persone con disabilità dalla società (per esempio, le barriere architettoniche), ma viene evidenziata anche la poca inclusione a livello di rappresentazione mediatica di determinate forme di corporeità.

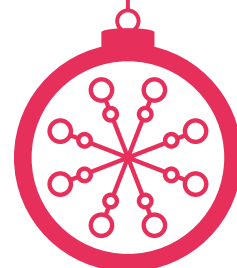
I corpi "non-conformi", che possono essere per esempio quelli con disabilità, non possiedono una rappresentazione nella nostra quotidianità e di conseguenza non sono ancora normalizzati. Proprio per questa ragione, quest'estate a Padova è stata lanciata una campagna, dal **Centro antiviolenza di Padova** e dal **Centro**

Antidiscriminazioni LGBT+ Mariasilvia Spolato, in collaborazione con il **Comune di Padova**, con lo scopo di incentivare la libertà espressiva e corporea di tutte le persone. Sono state realizzate delle fotografie che ritraggono una varietà di corpi in bikini, compresi quelli di persone con disabilità e, successivamente, questi scatti sono stati utilizzati per creare dei cartelloni che sono stati appesi in giro per le strade della città.

Io sono una delle persone che ha aderito a questo progetto e per me è stato un momento di grande presa di coscienza e amore nei confronti del mio corpo. Sono molto fiera della mia città per aver ospitato questa campagna e per esser stata centro del primo Disability Pride Veneto, che si è tenuto il 14 e 15 settembre. Sono state due giornate con varie attività per sensibilizzare e portare nuovi aspetti relativi a questo mondo. Questa manifestazione, che ha riscontrato molto successo e interesse, sembra essere l'inizio di un cambio culturale nel modo in cui per anni abbiamo approcciato la disabilità.



IL NOSTRO ABBRACCIO DI NATALE



Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Liberi di essere, anche a Natale. Essere cosa? Soprattutto autonomi. La comunità UILDM è sempre più consapevole: chi ha una distrofia muscolare vuole vivere al meglio delle proprie possibilità da tutti i punti di vista. Ciò significa veder riconosciuti e tutelati i diritti di caregiver e assistenti personali, figure essenziali per chi ha una disabilità. Chi convive con una malattia rara necessita di supporto di vario tipo ma questo non deve sacrificare mai il diritto ad essere parte attiva della società.

Questo Natale vogliamo ringraziare chi, ogni giorno, si impegna per rimanere vicino e lottare insieme a noi. A tutti voi mandiamo il nostro abbraccio! Grazie al vostro supporto possiamo costruire un futuro più inclusivo e rendere sempre più protagoniste le persone con distrofia muscolare. Questo impegno è diretto anche alle famiglie delle persone con distrofia muscolare, e mai come



in questo periodo il nostro pensiero va alle migliaia di sorelle e fratelli, mamme, papà, zii che sono le prime persone ad imparare quanto l'amore faccia la differenza nel creare accoglienza.

Un gesto d'amore è anche quello che puoi fare verso UILDM scegliendo per i tuoi regali natalizi uno dei nostri gadget solidali. **Su regalisolidali.uildm.org trovi tante idee adatte ai grandi ma anche ai piccoli di famiglia**, dai libri interattivi ai portachiavi in peluche, dalle shopper alle cartoline di Natale per rendere i tuoi pacchi ancora più belli e speciali. L'ultima new entry del nostro shop

solidale è la latta piena di caramelle alla frutta, che contiene un ulteriore regalo: Mobiloca, il gioco dell'oca sulla mobilità accessibile. Le Feste natalizie sono il momento più bello dell'anno per giocare tutti insieme, perché non farlo con un gioco divertente e utile? Mobiloca ti fa immergere nelle difficoltà quotidiane di chi si sposta in carrozzina, cercando soluzioni utili per tutti. Scegli un regalo UILDM e manda il tuo abbraccio solidale alle persone che ami.

Un abbraccio e un caro augurio di buon Natale e felice anno nuovo!

Liberi di essere, anche a Natale!



Scopri tutti i regali solidali su
www.regalisolidali.uildm.org

Inquadrarmi



Scegli l'idea giusta per te



Panettone UILDM

25 €



Dolci e Gioco Mobiloca

12 €



5 Cartoline Natalizie

5 €



UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA DISTROFIA
MUSCOLARE

DAL 1961 UILDM SOSTIENE LE PERSONE CON
DISTROFIE E ALTRE MALATTIE NEUROMUSCOLARI.

Seguici su uildm.org



PROGETTANDO SI IMPARA

Chiara Santato

Ufficio stampa
e comunicazione UILDM

COSA SI PUÒ IMPARARE DA UN PROGETTO?

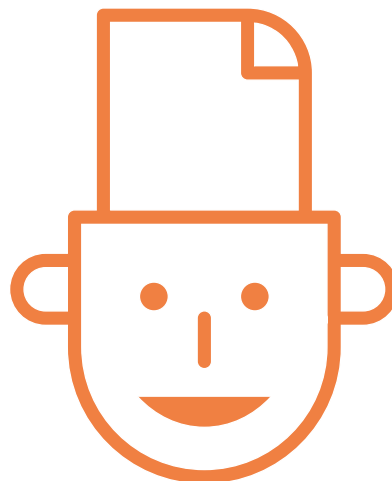
Questa domanda contiene un sottinteso che è bene far emergere subito. Da un progetto si impara, a prescindere. Cosa e come sta a chi, a vario titolo, ne ha fatto parte.

Da alcuni anni UILDM ha reso la progettazione una parte integrante della propria azione, sia in qualità di capofila sia come collettore e coordinatore di idee nate sul territorio dalle Sezioni. È proprio ai volontari UILDM che queste righe si rivolgono, per invitarli a leggere e consultare il documento sulle buone prassi scaturite da "E.RE. – Esistenze Resilienti" (inquadra il QR Code che vedi in pagina).

Questo progetto ha cercato di limitare i danni provocati dalla pandemia di Covid19 sostenendo in particolare l'attività di trasporto attrezzato, organizzando momenti di formazione e assistendo le famiglie con uno sportello dedicato. Isolamento sociale e paura del contagio hanno influenzato profondamente la vita delle persone con distrofie muscolari, facendo emergere un sistema socio-sanitario nazionale imprepa-

rato a gestire le complessità legate a queste malattie rare.

Il documento sulle buone prassi vuole essere uno strumento che guarda al futuro. All'interno sono state analizzate le risposte fornite dai volontari, utenti e soci UILDM a tre indagini e hanno fatto emergere spunti molto interessanti che non riguardano strettamente l'emergenza vissuta durante la pandemia. Comunicazione, raccolta fondi e formazione dei volontari sono punti-chiave della vita delle Sezioni UILDM, che faticano sempre più a integrare al loro interno dei giovani in grado di affiancarle in questi ambiti. L'altro aspetto da tenere presente quando si porta avanti un progetto è quello legato alle collaborazioni con il proprio territorio. Sempre più le associazioni rappresentano delle cerniere indispensabili per intercettare in modo preciso i bisogni delle comunità dove operano. Questo prezioso lavoro deve diventare capitale per le istituzioni, le quali si trovano a operare in contesti scarsi di risorse finanziarie ed economiche.



**FARE, FARE BENE E FARLO
SAPERE DEVE DIVENTARE
UN MANTRA.**

Inquadra il QR Code che vedi in questa pagina e scarica il documento sulle buone prassi nate dal progetto "E.RE. – Esistenze Resilienti" e fatti sapere cosa ne pensi scrivendo a uildmrisonde@uildm.it.



STUDIARE È UN DIRITTO DA GARANTIRE SEMPRE



—
**A cura di
Barbara Pianca**

L'inclusione scolastica in Italia diventa ancora più difficile. Il diritto allo studio e alla frequenza in classe per tutti, già non sempre garantiti agli studenti con disabilità, rischiano di aggravarsi ulteriormente. A peggiorare il quadro è la notizia risalente al 12 agosto, quando il Consiglio di Stato ha pubblicato la sentenza n.7089/2024 che ha fatto molto discutere. Ha infatti confermato una precedente decisione di altri giudici in primo grado, ritenendo legittima la riduzione delle ore per l'assistente all'autonomia e alla comunicazione da parte di un Comune a beneficio di un alunno con disabilità, a causa della mancanza di fondi a bilancio. Per denunciare la gravità di questa sentenza e per ribadire che il fondamentale diritto allo studio per tutti deve essere sempre garantito, abbiamo deciso di dedicare questo Speciale alla scuola.

L'INTERVISTA A MARCO RASCONI, PRESIDENTE NAZIONALE UILDM

Renato La Cara

Cosa pensi della sentenza?

Negare il diritto all'assistenza e all'autonomia, subordinandolo alle disponibilità di bilancio degli enti locali, è per noi lesione della libertà individuale e del diritto allo studio espresso anche nella Costituzione italiana. È un fatto molto grave perché a pagare i tagli di bilancio sono i soggetti più fragili, le persone che hanno più difficoltà ad essere incluse e per le quali lo Stato dovrebbe avere maggiore attenzione. L'istruzione e l'inclusione scolastica sono il punto di partenza per valorizzare tutti gli individui, perché far parte di una classe inclusiva forma ad avere una visione inclusiva del mondo. Se non partiamo da questo il concetto, l'inclusione rimane qualcosa di puramente teorico. Questa sentenza rischia di generare un circolo vizioso perché, se si può rinunciare ai fondi per l'inclusione scolastica, in seguito si potrà rinunciare all'as-

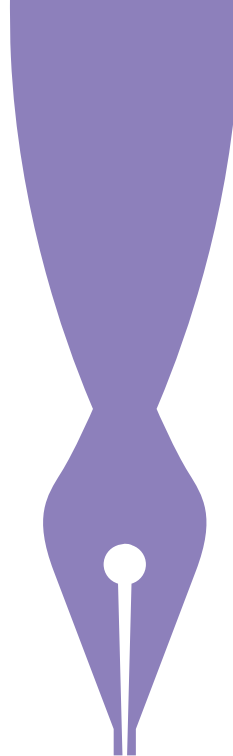
sistenza personale, all'inclusione lavorativa e così via.

È iniziato da pochi mesi l'anno scolastico 2024-2025. Il numero degli studenti con disabilità è in aumento ma i loro docenti specializzati sul sostegno risultano ancora insufficienti. Come risolvere la questione?

Da anni noi associazioni diciamo che bisognerebbe integrare nel percorso di formazione di tutti i docenti una parte dedicata al sostegno, così da dare a tutti gli insegnanti gli strumenti per costruire l'inclusione scolastica e favorire la nascita di una cultura diffusa di inclusione sociale.

Questa estate si è parlato più del solito di disabilità grazie anche alle recenti Paralimpiadi. A livello di inclusione scolastica, oltre ai pochi docenti specializzati sul sostegno, cosa manca al sistema-scuola italiano per risultare accessibile per tutti?

C'è un aspetto culturale inclusivo in generale che manca, pertanto i correttivi per offrire a tutti le pari opportunità vengono ancora visti come imposizioni ingiuste da parte di chi le deve applicare, come se le



persone con disabilità non fossero cittadini come tutti gli altri. È chiaro che, se cambiamo prospettiva e partiamo dal concetto di base, che è quello che tutti devono andare a scuola, il problema di fondi, di abbattimento di barriere, di accessibilità delle scuole, sarebbero più facilmente superabili perché diventerebbero priorità di tutti.

Sulla scuola, UILDM ha in corso o ha di recente realizzato progetti specifici?

UILDM è sempre entrata nelle scuole per sensibilizzare in tema di disabilità e inclusione sociale. Penso ai progetti nazionali “A scuola di inclusione: giocando si impara” e “Diritto all’eleganza”. Da qualche mese abbiamo avviato un tavolo scuola UILDM di cui fanno parte alcuni volontari delle nostre Sezioni, genitori e insegnanti. Il primo obiettivo è scambiare buone prassi ed esperienze. Non solo, le nostre Sezioni hanno in attivo progetti e collaborazioni con scuole di ogni ordine e grado per fare formazione e creare rete tra famiglie, istituti e centri di riferimento. Forniamo ausili e servizi diffondendo la cultura dell’inclusione. E spesso troviamo le scuole “affamate” di sostegno concreto.

IL PARERE DI FISH

A cura di Fish (Federazione italiana per il superamento dell’handicap)

La recente sentenza del Consiglio di Stato rappresenta, secondo Fish, un duro colpo per i diritti degli studenti con disabilità, rischiando di minare i diritti costituzionalmente garantiti e segnando un significativo passo indietro nella tutela dei



diritti fondamentali. La sentenza ha stabilito che l’assistenza scolastica per gli studenti con disabilità debba essere garantita solo nei limiti delle risorse economiche disponibili, declassando il diritto all’assistenza per l’autonomia e la comunicazione a un semplice interesse legittimo, subordinato alle disponibilità di bilancio degli enti locali. Questo approccio contrasta apertamente con la giurisprudenza della Corte Costituzionale, tra cui la sentenza n. 275 del 2016, che afferma chiaramente che i diritti fondamentali degli studenti non possono essere soggetti a limitazioni economiche.

Inoltre, Fish sottolinea come la sentenza permetta ai dirigenti scolastici e agli uffici scolastici regionali di disattendere le richieste del Pei (Piano educativo individualizzato), che dovrebbe essere vincolante per la garanzia dei diritti degli studenti con disabilità. Questo aspetto si pone in contrasto con una precedente sentenza dello stesso Consiglio di Stato (n. 2023/17), che riconosceva il Pei come strumento indispensabile per garantire il diritto allo studio e all’inclusione.

Un altro elemento preoccupante per Fish è la visione distorta del concetto di “accomodamento ragionevole”, previsto dall’articolo 3 della Convenzione Onu sui diritti delle

persone con disabilità. La sentenza considera infatti ogni intervento volto a garantire l’autonomia e la comunicazione degli studenti con disabilità come un onere finanziario sproporzionato, riducendo così le possibilità di un supporto effettivo e mettendo in pericolo il diritto all’inclusione scolastica.

Questa decisione rischia di creare un pericoloso precedente, consentendo agli enti locali di ridurre arbitrariamente le ore di assistenza previste dal Pei, adducendo motivazioni economiche. Tale scenario è considerato un grave danno per l’inclusione scolastica degli studenti con disabilità, minando i progressi fatti fino a oggi per garantire un’educazione equa e inclusiva.

Fish chiede quindi un’adunanza generale del Consiglio di Stato per adottare un orientamento più coerente e rispettoso dei diritti degli studenti con disabilità, ristabilendo la piena tutela dei diritti fondamentali che non dovrebbero essere soggetti a interpretazioni riduttive o a condizionamenti economici. Questo pronunciamento, infatti, rappresenta un arretramento culturale per il Paese e mette in discussione i principi di inclusione sanciti dalla nostra Costituzione.

L'INSEGNANTE DI SOSTEGNO. LA TESTIMONIANZA DI ELEONORA PISLOR

Valentina Bazzani

Entusiasta e appassionata, Eleonora Pislòr è insegnante di sostegno all'IIS Stefani Bentegodi di Isola della Scala (VR), dove porta con sé una formazione accademica in Scienze pedagogiche e una specializzazione nel sostegno didattico. Il suo percorso professionale è arricchito da un'ampia esperienza nel settore socio-educativo. Per Eleonora, l'inclusione è un scopo quotidiano, da raggiungere attraverso il miglioramento continuo delle pratiche educative.

Quali sono le sfide più comuni che un insegnante di sostegno affronta?

Sono diverse ogni giorno e spaziano dal rapporto con i colleghi, la relazione con la classe, con le famiglie e i servizi. 'Fare rete' e 'costruire alleanze' dovrebbero essere gli slogan che guidano le azioni dei principali soggetti coinvolti nel processo educativo e formativo degli studenti. Quando la sinergia tra questi enti funziona, i risultati si vedono.

Cos'è l'inclusione?

L'obiettivo verso cui tendere, cercando di apportare ogni giorno piccoli ma significativi miglioramenti nelle pratiche educative e didattiche. L'inclusione, infatti, non riguarda solo le persone con disabilità ma l'intera classe: ogni studente è portatore di un bisogno educativo speciale e dispone di talenti e capacità per la crescita di tutti. Non sempre è facile perché ogni classe è a sé e le strategie che funzionano in un

gruppo possono non dare gli stessi risultati in un altro. È proprio questo l'aspetto più affascinante dell'insegnamento: l'arte di sperimentare, sbagliare e riprovare, sempre in un'ottica collaborativa.

Quali strategie utilizza per favorire l'inclusione di alunni con disabilità?

Cerco di mettermi in ascolto, cogliere i segnali che i ragazzi inviano, soprattutto quelli non verbali, che faticano a essere espressi e che sono spesso sentore di un disagio. Tutto questo in punta di piedi: come una danza, questo lavoro necessita di trovare il giusto equilibrio. I compagni, i docenti, i collaboratori, le famiglie possono essere un importante facilitatore oppure una barriera al processo di inclusione. L'insegnante di sostegno può porsi come mediatore e punto di riferimento, trascorrendo più ore nelle classi. Ritengo sia importante promuovere la partecipazione alle diverse attività didattiche, ai laboratori, ai viaggi di istruzione e alle uscite che devono essere sempre accessibili. È impensabile parlare di inclusione e poi uscire dalla classe con lo studente per la maggior parte del tempo.

Qual è il modo migliore di comunicare con le famiglie degli studenti?

Questo lavoro richiede competenze molto diverse. Elasticità, apertura mentale e solide capacità comunicative sono essenziali, soprattutto nel rapporto con le famiglie, che spesso vivono situazioni di sofferenza e difficoltà e hanno bisogno di essere ascoltate. È fondamentale costruire un rapporto di fiducia con loro, affinché si possano raggiungere gli obiettivi condivisi e sviluppare un progetto educativo che abbia un

impatto significativo sulla vita degli studenti.

Qual è la soddisfazione più grande come insegnante di sostegno?

Accompagnare gli studenti in un percorso di cinque anni, lavorando non tanto nell'ottica del "qui ed ora" ma quanto in quella del loro Progetto di Vita, cercando di ampliare le opportunità di crescita per raggiungere le competenze che potranno essere utili nel futuro oltre la scuola.



LA STUDENTESSA CON DISABILITÀ. LA TESTIMONIANZA DI LIJUN LIN

Manuel Tartaglia

Dal mondo della scuola giungono spesso notizie contrastanti. Non mancano le eccellenze e gli esempi virtuosi, ma sono le notizie negative a rappresentare la maggioranza di quelle che riempiono i notiziari. Se poi parliamo di disabilità e integrazione scolastica, il quadro appare ancora più sconcertante.

A fare la differenza, più che le istituzioni, sono spesso le persone, quelle che ogni giorno lavorano sul campo e possono incidere sulla qualità dell'esperienza di chi studia. Come nel caso di Lijun Lin, studentessa con disabilità che ha diciannove anni e recentemente ha conseguito il diploma presso un istituto professionale di moda a Milano.

Cominciamo con le presentazioni.

Sono Lijun Lin, ho diciannove anni, vengo dalla Cina. Ho appena preso il diploma e adesso ho scelto di fare il Servizio civile per prendermi un anno sabbatico, perché non ho ancora le idee chiare su cosa vorrei fare in futuro.

Che studi hai fatto?

Ho frequentato un istituto professionale di moda che fa parte dell'Isis Marelli-Dudovich.

Cosa ci puoi dire del tuo percorso scolastico come studentessa con disabilità?

La mia esperienza è stata bella, perché i professori e le compagne che ho in-

contrato sono stati tutti gentili, simpatici e molto attenti ai miei bisogni.

Come è stato il confronto con compagni e compagne?

In terza, dopo il Covid, sono stata inserita in una classe nuova perché ero rimasta bloccata in Cina per un anno e mezzo. All'inizio ero molto imbarazzata, ma le mie nuove compagne mi hanno dato l'impressione che potevo unirmi a loro, e così sono stata accolta con spontaneità e leggerezza.

Dei docenti cosa puoi dire? Com'è stato il rapporto con loro?

Gli insegnanti che ho incontrato sono stati bravi e gentili con me. Sapevano delle difficoltà che ho e cercavano di aiutarmi il più possibile. Il nostro rapporto si è basato sulla consapevolezza, sulla comunicazione verbale e non verbale, sull'osservazione, sulla gestione delle emozioni e l'uso dello spazio e del tempo.

Secondo te, da dove derivano i problemi della scuola e cosa bisognerebbe fare per risolverli?

Dipendono dalle persone che incontri. Se trovi di fronte qualcuno che ha davvero voglia di aiutarti, tutti i problemi si possono risolvere. Per una piena inclusione delle persone con disabilità a scuola, bisogna far capire che tutti abbiamo gli stessi diritti, doveri e la libertà di fare ciò che vogliamo, senza alcuna differenza.

Quali sono le cose belle che ti sono rimaste impresse?

I punti di forza della mia scuola sono l'accessibilità e l'attenzione ai bisogni individuali. Per esempio, una volta non riuscivo a scrivere sul banco normale della classe e hanno trovato subito un banco adatto a me. Questo tipo di attenzione fa la differenza.



LO STUDENTE CON DISABILITÀ. LEONARDO E LA BRUTTA STORIA A LIETO FINE

Barbara Pianca

Leonardo, studente mantovano di 9 anni, con una SMA di tipo 1, ha avuto un inizio di anno scolastico difficile. "Per fortuna è finito tutto bene" ci rassicura suo padre Michael Ferri.

Gli chiediamo cosa fosse successo.

La nuova dirigenza scolastica, basandosi sul decreto 6424 del 2022 della Regione Lombardia, aveva assegnato a Leonardo quattro ore settimanali di sostegno domiciliare. Inoltre, gli aveva negato il diritto di collegarsi da remoto e non gli aveva garantito la continuità didattica, affiancandogli un nuovo insegnante di sostegno.

La drastica riduzione di ore settimanali e l'impossibilità di seguire da remoto i compagni, basati su un protocollo di intesa tra Regione e Ufficio scolastico che prevede l'insegnamento a domicilio o in ospedale per trenta giorni anche discontinui nell'arco dell'anno scolastico, hanno allarmato subito me e mia moglie, Veronica Pitino. Certo, grazie al Comune per otto ore settimanali abbiamo una educatrice che però non ha la formazione di una docente. Abbiamo scritto una nota di protesta rivolgendoci al Comune e al Ministero dell'istruzione, i giornali ci hanno dato eco e la dirigente ci ha infine ascoltato.

Com'era la situazione l'anno scorso?

L'insegnante di sostegno era con Leonardo durante le ore scolastiche previste dal Piano educativo personalizzato ed era stata attivata la procedura per il collegamento da remoto con il resto della classe in momenti stabiliti.

Perché è stato cambiato insegnante di sostegno?

Ce lo chiediamo anche noi. Il nuovo ora deve daccapo familiarizzare con gli strumenti tecnologici utilizzati da Leonardo, come il puntatore oculare attraverso cui comunica. La mancanza di continuità nell'istruzione è una delle problematiche più gravi che affligge i bambini con disabilità complesse, che hanno bisogno di figure di riferimento stabili per costruire un percorso educativo.

Cosa vi ha detto la dirigente?

L'insegnante di sostegno starà con Leonardo per tutte le ore scolastiche. Oltre alla norma cui ha fatto riferimento lei, infatti, esiste il decreto legge nazionale 66/17 che ne ammette l'aumento "anche attraverso l'uso delle nuove tecnologie". Così, sono stati superati i problemi tecnici che impedivano il collegamento.

Leonardo come sta?

È contento di vedere i compagni. Tiene a quei momenti di scambio. Si è rotto il femore e inoltre, con la stagione fredda, aumenta la circolazione dei virus, per cui in presenza non potrà recarsi a scuola. I collegamenti da remoto sono gli unici e preziosi momenti di relazione con la classe.



LA DOCENTE CON DISABILITÀ. LA TESTIMONIANZA DI IMMACOLATA ESPOSITO

Manuel Tartaglia

“La mia esperienza di insegnamento – ci racconta Immacolata Esposito, insegnante di matematica a Napoli – è positiva sia con i ragazzi sia con i genitori. Lavoro in un quartiere particolare come Scampia, dove spesso i ragazzi si sentono marchiati a causa delle notizie dei telegiornali. Io dico loro che non devono partire sconfitti, perché volere è potere. Porto a questo punto il mio esempio: nonostante i tanti limiti della malattia, ho realizzato i miei sogni lavorativi e personali. Ascoltando le mie parole, loro si emozionano. In questi diciassette anni di insegnamento sono stata ripagata dall'amore dei ragazzi. Mi hanno scritto lettere che mi hanno fatto piangere di felicità, con tanta gratitudine e tanto affetto nei miei confronti. ‘Lei è un esempio di vita’ è la frase che più spesso mi è stata detta”.

Come è il primo impatto con gli studenti?

Quando entro nelle prime o in una nuova classe affidatami, la reazione dei ragazzi è quella di sorpresa nel vedere una docente in carrozzina, dopodiché si crea un rapporto basato sul rispetto dei ruoli, spiego cosa voglio fare e come lavoreremo. Mi mostro disponibile nel rispiegare le cose, con parole semplici, facendo esempi di vita quotidiana, in modo che la matematica risulti meno fredda e ottengo buoni risultati.



Com'è, invece, il rapporto con i colleghi?

Ottimo. Quando arriva un nuovo insegnante e magari si sente in difficoltà perché non sa come aiutarmi, creo uno scambio disteso, magari facendo battute autoironiche. Sono ben voluta da tutti e quando mi vedono correre nei corridoi, dicono ridendo ‘Stai superando i limiti di velocità!’.

Su cosa bisognerebbe lavorare per una piena inclusione delle persone con disabilità a scuola?

Si dovrebbero innanzitutto abbattere le barriere architettoniche e quelle mentali, insegnando ed educando i ragazzi alla diversità. Questo è un argomento che tratto nelle prime classi per quel che concerne le ore di educazione civica. Inoltre

la scuola dovrebbe fornire strumenti tecnologici di ultima generazione per consentire agli alunni e ai docenti con disabilità di lavorare senza problemi. Ma, soprattutto, bisognerebbe che il primo settembre fossero già assegnati i docenti di sostegno.

Quali sono invece i punti di forza che meritano di essere citati?

I docenti, perché insegnare è una missione. E gli studenti, perché se riesci a entrare in empatia con loro si apre un mondo fatto di fragilità ma anche di riconoscenza, quando riesci a far piacere loro una materia. I ragazzi hanno bisogno di essere guidati, anche agli insuccessi se vi saranno, e in noi vedono delle guide.

LA RICERCA DEL GRUPPO DONNE

Silvia Lisena

(Gruppo Donne UILDM)

Quello della **scuola** è sempre stato un tema caro al Gruppo Donne UILDM.

Nel lontano maggio 2015 è stata realizzata la dispensa "**Davanti e dietro alla cattedra**", nata per iniziativa di Oriana Fioccone e che oggi vive in suo ricordo. È un lavoro che raccoglie i contributi di 8 donne con disabilità, di cui 6 docenti e 2 studentesse.

La sezione "**Dietro alla cattedra**", quella che presenta le testimonianze delle insegnanti, ruota attorno ad alcune parole chiave come "**empatia**", "**avere cura**", "**vedere oltre**". Viene descritta l'insegnante come colei che dovrebbe avere cura dei suoi studenti, e questo prescinde dalla possibilità di rincorrerli se si è in carrozzina e loro scappano, perché è un concetto che si basa, appunto, sull'instaurazione di una relazione empatica aperta alla quotidiana crescita reciproca. Gli studenti, sia della scuola primaria sia della secondaria di secondo grado, si sono mostrati da subito disponibili e rispettosi. Hanno visto oltre, anche più di quanto avrebbero dovuto fare gli adulti.

La sezione "**Davanti alla cattedra**" presenta, invece, le testimonianze delle studentesse, tra cui la sottoscritta: qui la parola chiave è "**burocrazia**", infatti abbiamo messo in evidenza le varie problematiche incontrate a causa sua, come l'assegnazione del docente di sostegno anche nelle materie dove non era necessario. Ma, tutto sommato, l'esperienza scolastica è stata positiva.

Adesso io sono docente di Lettere alla secondaria di primo grado, precaria da più di 4 anni. Se riprendessi quella dispensa, aggiungerei il mio contributo ormai nella prima sezione.

Com'è cambiata la prospettiva?

Mi ritrovo a concordare con quanto le 6 docenti, ormai mie colleghe, hanno raccontato.

Avevo paura dell'impressione che io e la mia carrozzina avremmo fatto ai ragazzi, e un po' ce l'ho ancora quando devo fare supplenza in una classe non mia, ma sono stata piacevolmente sorpresa nello scoprire che... a loro non importava. Per loro chiunque sieda dietro alla cattedra è un professore o una professoressa e come tale verrà da loro trattato. Se devono ascoltare, ascoltano, se devono fare baccano, fanno baccano. Tutto ciò è bellissimo perché indice di una reale inclusione.

I ragazzi mi hanno lasciato vari scritti nel corso degli anni, una volta giunti all'Esame di licenza media. Molti si sono stupiti della mia "**forza**" che è stata un esempio per loro, ma io non credo di essere solo un'insegnante, per cui apprezzo anche l'alunna che mi ha ringraziato per averle fatto smettere di odiare Storia.

Tra i miei traguardi, ne menziono uno in particolare, avvenuto l'anno scorso. Riguarda il concorso letterario della scuola che ha visto vincitore del secondo posto il testo di un mio alunno con disabilità: i lavori erano anonimi, per cui l'orgoglio è stato doppio perché era la dimostrazione che si era premiata la creatività di quel piccolo racconto di fantasia di una vacanza con Bud Spencer ed Harry Potter, che testimonia il

fatto che spesso ciò che viene considerato limite è invece una risorsa.

Un altro aspetto che condivido con le colleghe, e che purtroppo negli anni non è cambiato, è la difficoltà ad accompagnare i ragazzi in gita. Io sono autonoma a scuola, ma per spostarmi avrei bisogno di un'altra persona: dove si trova? A volte ho chiesto a mia madre, ma è abbastanza ingiusto farle prendere un permesso dal lavoro. Inoltre, io insegno vicino a Milano: per spostarsi si usa la metropolitana, ma a volte gli ascensori non funzionano e lo si scopre il giorno della gita. È una frustrazione enorme, sembra di stare chiedendo la luna!

Quest'anno, in attesa delle graduatorie del concorso docenti PNRR, sono stata chiamata dalle graduatorie provinciali come insegnante di sostegno. Non l'ho mai fatto e un po' mi ha spaventato all'inizio, ma mi sto abituando. È una prospettiva diversa che mi aiuta sia a entrare in contatto maggiormente con l'alunno, sia a capire meglio l'intera classe visto che la osservo in diverse lezioni di diverse discipline. Mi permette anche di comprendere l'insensatezza di alcune problematiche burocratiche per cui, per esempio, non sono erogati abbastanza fondi per aiutare e sostenere chi ne avrebbe davvero bisogno.

In definitiva posso dire che il segreto per insegnare è... non entrare in classe con la pretesa di farlo. L'insegnamento è qualcosa che il docente impartisce ai ragazzi ma anche viceversa. Non si può insegnare senza essere pronti a imparare qualcosa.

È un'esperienza che cambia in meglio, un treno che vale la pena prendere.

IL MIO DISTROFICO

La Cassetta degli ATTREZZI

di Gianni Minasso



La cassetta degli attrezzi è un altro di quegli oggetti che fin da bambino ha attirato la mia curiosità. Infatti, a partire da quella paterna, ho sempre ammirato questi contenitori in cui gli arnesi vengono riposti nei loro appositi alloggiamenti, raramente in modo ordinato, pronti a essere utilizzati al momento del bisogno. Forse già da piccolo mi sembrava che, con una cassetta così a portata di mano, sarebbe stato più facile affrontare non solo il rubinetto guasto del bagno, ma anche

(in senso lato) la vita e i suoi problemi. Figurarsi poi, quando un dottore mi ha messo in mano l'infausta diagnosi di distrofia muscolare progressiva... Più che mai ho sentito la pressante esigenza di poter contare su utensili specifici e soprattutto adeguati ai vari frangenti in cui Madama Distrofia si diverte a cacciare i suoi figlioletti, sottoscritto ovviamente incluso. Di conseguenza con la (poca) sagacia di cui sono dotato e grazie alle esperienze mie e altrui, ho provato ad assemblare una speciale cassetta degli attrezzi per distrofici doc,

fornita solo di una dotazione base, che ci sarebbe bisogno di parecchi altri aggeggi! Ecco quindi come dovrebbe essere composta e come potrebbero essere impiegati gli strumenti ivi contenuti [Ringraziando Elvis per l'ispirazione all'origine di questo pezzo, N.d.A.].

Chiave inglese

Utilissima e davanti a tutto il resto, poiché con essa diventa più facile afferrare e bloccare le (rare) buone occasioni che si presentano a noi distrofichetti.

Lima

In grado di eliminare le ruvidità e le rugosità delle incomprensioni causate da chi non immagina neppure lontanamente cosa vuol dire aver la distrofia muscolare.

Raspa

In grado di eliminare gli spigoli vivi causati dai torti e dalle offese perpestrate da chi non sa cosa vuol dire aver la distrofia muscolare a chi invece lo sa benissimo.

Livella a bolla

Per verificare o poter ritrovare l'equilibrio sconvolto ogni giorno dai numerosi danni inferti al nostro corpo e alla nostra mente dalla patologia.

Metro a nastro

Serve a prendere rapidamente le reali misure dei numerosi proclami trionfalistico-farlocchi che scaturiscono quasi quotidianamente da Telethon, Commissione medico-scientifica Uildm e compagnia ricercatrice cantante, tipo: "Siamo vicini alla cura per la distrofia muscolare".
Seee, buonanotte!

Matitona

Al fine di tracciare sul muro della nostra personalità le linee entro le quali contenere i nostri diritti di disabili senza andare (a pretendere) oltre.

Pinze

Indispensabili per estrarre e rimuovere con cautela ed estrema delicatezza (o violenza, a seconda dei casi) gli strani, inattesi ed errati atteggiamenti e convinzioni dei nostri badanti (e al contempo, forse, riuscire a sopravvivere).

Tenaglie

Tramite quest'indispensabile arnese, il distrofico sarà capace di abbrancare i vari chiodi delle mille contrarietà giornaliere e tranciarli, oppure, alla meno peggio, tirare, tirare, tirare... a campare.

Taglierino

Grazie anche a tante lamette di riserva si potrà finalmente accorciare convenientemente le lagne sulle difficoltà nel reperire il partner (magari) normodotato adatto alle nostre necessità. Sessuali e no.

Seghetto

Di sicuro fuoriescono sempre parecchie promesse (irrealizzabili e irrealizzate) dei politici, che sono da segar via sul nascere (le promesse, non i politici) al fine di non farsi troppe illusioni.

Cesoie

Pratiche per dare un taglio alle innumerevoli preoccupazioni susseguenti il nefasto arrivo della diagnosi di patologia neuromuscolare, garantendo un po' più di rilassatezza.

Cacciavite

Da usare per stringere i rapporti con chi ci ama davvero, non ci chiede mai come stiamo, non ci tratta come animali bizzarri ma come persone e ci porta in bagno quando ci scappa. E per allentare i legami con tutti gli altri.

Chiavi a brugola

Noi districhetti siamo letteralmente circondati da persone-brugole a testa cava (assessori inconcludenti, fisioterapisti distratti, assistenti sociali fumosi, psicologi d'accatto, volontari fanfaroni et similia), perciò, in possesso del set completo di brugole, saremo in grado di avvitarle meglio (o, nel caso, svitare) queste improduttive capocce vuote.

Martello

Quando ci vuole ci vuole e allora ogni distrofico potrà usare quest'utensile per dare una pestatina in testa a chi se lo merita: falsi invalidi, abilisti, pietisti, chi ci chiama diversamente abili, chi ci parla in politically correct eccetera.

Chiodi e viti

È sempre bene averne una piccola scorta per piantare nella mente certe cose: non lamentarsi (troppo) della malattia, non gemere (troppo) sotto le mani dei fisioterapisti e magari ricordarsi di rinnovare la tessera della Uildm.

Punteruolo

Valido attrezzo necessario per punzecchiare con l'ironia l'eccessiva serietà della patologia e, soprattutto, per rigare le fiancate delle auto parcheggiate nel nostro posto riservato.

Tasselli vari

Scegliendo i loro diametri più congrui diventa possibile fissare i pesanti carichi imposti da Madama Distrofia e quindi sopportarli meglio.

Trapano elettrico

Oltre che per sistemare i succitati tasselli sarebbe utile per procurarci la soddisfazione di vedere qualcosa che gira più veloce delle nostre... Vabbè, lasciamo perdere.

Torcia

Nel buio che spesso scende sul percorso esistenziale di noi con poca distrofina, tramite essa vedremo bene dove mettere i piedi. Pardon, scusatemi, volevo dire le ruote.

Lente

Il suo potere d'ingrandimento servirà tantissimo a osservare meglio le microscopiche positività della nostra forma di distrofia muscolare.

LA MENTE VOLA, CON I PIEDI PER TERRA

Le parole che titolano questo articolo mostrano il cuore del progetto “Vivo il presente e affronto il futuro” di UILDM Sassari. Ma facciamo un passo indietro per raccontare come è nato e come è stato possibile realizzarlo.

— **Chiara Santato**

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

“Vivo il presente e affronto il futuro” è stato pensato per far vivere vere e proprie storie di trasformazione, esperienze metaforiche coinvolgenti e multisensoriali, amplificate dall’immersione in una realtà virtuale. Il progetto è stato strutturato **in 4 laboratori di realtà virtuale** per la gestione emotiva condotti da una psicologa esperta, che si sono svolti a settembre nella Casa Vacanze di UILDM Sassari. I laboratori hanno coinvolto una

ventina di persone con distrofia di Duchenne e SMA (atrofia muscolare spinale). Insieme alle attività con i visori, è stato avviato **uno sportello di accompagnamento e supporto psicologico** per i beneficiari del progetto e le loro famiglie.

In un percorso legato al benessere psicologico, infatti, la realtà virtuale può rappresentare un valido strumento di supporto perché offre alla persona con disabilità la possibilità di partecipare attivamente alla presa di consapevolezza di pensieri, emozioni e comportamenti legati alla propria condizione.

«“Vivo il presente e affronto il futuro” intende anche fare informazione sulla distrofia muscolare di Duchenne e sulla SMA attraverso la realizzazione di video che raccontano cosa significa nascere, crescere e vivere con tali patologie, partendo dalle storie e dalle voci dei nostri protagonisti. – spiega Gigliola Serra, presidente di UILDM Sassari – Il racconto e la testimonianza sono una parte fondamentale di questo percorso perché permettono a



chi ascolta di trovare elementi comuni alla loro esperienza e di sentirsi accompagnati. Voglio ringraziare la Sezione UILDM di Monza per il supporto e la condivisione delle loro competenze nella costruzione di questo progetto».

Sul canale Youtube di UILDM è possibile vedere anche le video-pilole create per far conoscere le due patologie coinvolte dal progetto, e che si rivolgono soprattutto alle famiglie con bambini che hanno bisogno di informazioni e confronto.

COSA SONO LA PSICOLOGIA AUMENTATA E IL BENESSERE AUMENTATO

Si intende la possibilità di utilizzare in campo psicologico le esperienze immersive offerte dai visori per potenziare tecniche che già esistono. Per gli psicologi è uno strumento in più.

Chi utilizza il visore può contare non solo sulla voce che accompagna il video ma su un contesto creato ad hoc che potenzia gli stimoli che vengono forniti.

IL PUNTO DI VISTA DELLA PSICOLOGA

Utilizzando un visore si può entrare in punta di piedi nella vita delle persone, in modo rispettoso. Ognuno si può aprire nel modo che ritiene più opportuno, sentendosi a proprio agio, attingendo alle proprie risorse; ma la persona si può confrontare anche con i propri limiti, con quelli degli altri, con la sofferenza che può provare. La mia aspettativa è che la persona possa scoprire parti di sé che ancora non conosce, in modo da generare consapevolezza, positività e soddisfazione per obiettivi che non si pensavano realizzabili. Queste conoscenze sono molto importanti perché possono essere richiamate a sé nella quotidianità, superando l'esperienza del presente ed essere sempre con noi. – Emma Caruso, Psicologa, psicoterapeuta, specializzata in psicologia del ciclo di vita.



MATCH POINT, IL PUNTO SULLA FORMAZIONE

Il progetto è partito il 20 maggio scorso. In settembre le prime attività progettuali.

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Il 20 maggio ha preso il via il progetto **Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con disabilità** promosso da UILDM Direzione Nazionale, le Sezioni di Bologna, Milano e Pisa, e Parent Project aps. Al centro del progetto la figura dell'assistente personale e la realizzazione di strumenti innovativi per supportare l'autonomia quotidiana delle persone con malattie neuromuscolari o altri tipi di disabilità.

Nel mese di settembre si sono svolti tre incontri online in cui il progetto è stato raccontato ai vari stakeholder: persone con disabilità, caregiver, associazioni, enti formativi e enti pubblici interessati a conoscere meglio le fasi di attuazione di Match Point. Gli incontri, molto partecipati, hanno dato l'opportunità di raccogliere spunti utili, idee e feedback interessanti dai vari portatori d'interesse per lo sviluppo delle prossime attività.

Uno dei focus di Match Point è la **formazione**. Una formazione **gratuita**, pensata per differenti destinatari.

Nel febbraio 2025 partiranno i percorsi di approfondimento per operatori socio sanitari, assistenti socio sanitari, assistenti personali e tutti coloro che intendono saperne di più sulla **presa in carico della persona con patologia neuromuscolare**, in ottica di prospettive lavorative future.

Gli argomenti che verranno approfonditi online e in presenza, con un approccio multidisciplinare e interdisciplinare, riguarderanno queste aree cliniche: neuropsichiatria infantile, genetica, pneumologia, anestesia e rianimazione, fisioterapia e psicologia.

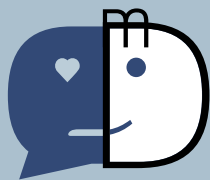
Parallelamente al corso di approfondimento per operatori e assistenti personali, partirà un percorso formativo per persone con pato-

logie neuromuscolari e caregiver familiari. In questo corso si approfondiranno gli **aspetti giuridici amministrativi per l'assunzione e la gestione dell'assistente personale** e le **tematiche legate all'autoaffermazione e all'autodeterminazione** della persona con disabilità. Al termine dei percorsi verranno prodotte e distribuite due guide, in formato cartaceo e digitale, utili per tutti coloro che sono interessati ad approfondire le tematiche.

RIMANIAMO IN CONTATTO!

Se sei un operatore socio assistenziale, un assistente socio assistenziale, un assistente personale, un caregiver o una persona con disabilità e vuoi sapere di più sulla formazione erogata nell'ambito di Match Point, scrivici a uildmrisonde@uildm.it.





—
di Martina Pagani

ufficio fundraising UILDM

DI DONO E DINTORNI



L'IMPORTANZA DI CHIAMARSI SOCIO UILDM

Essere un Socio UILDM non è solo un gesto di adesione, ma un atto di impegno nella lotta contro le malattie neuromuscolari. Significa scommettere sull'associazione, sostenendo le persone che convivono con queste malattie e chi le supporta ogni giorno. È un modo concreto per appartenere a una comunità e fare rete con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita per ciascuno di loro.

Essere socio significa contribuire a un cambiamento concreto per ottenere diritti, servizi e riconoscimenti; la forza di UILDM, infatti, risiede nelle persone: più siamo, più l'associazione avrà una voce incisiva nei confronti delle autorità sanitarie e sociali, e delle iniziative pubbliche, consentendo di ottenere risultati sempre più tangibili e tempestivi.

Essere soci UILDM significa anche credere in una società dove le diversità diventano valore creando spazi in cui ogni persona possa vivere con dignità e supporto.

L'impegno di UILDM si estende anche alla ricerca scientifica: ogni anno l'associazione finanzia studi, collabora con centri di eccellenza e partecipa a reti internazionali per cercare una cura. Ogni contributo, grande o piccolo, può fare la differenza nel raggiungere questo obiettivo e la fiducia dei soci alimenta la speranza di un futuro senza la malattia. Essere soci significa pertanto scommettere sulla scienza, credendo nel valore della ricerca per trovare trattamenti e soluzioni.

L'importanza di chiamarsi Socio UILDM sta anche nel sostenere familiari, caregiver e assistenti personali, che affrontano le difficoltà della malattia assieme ai propri cari, riconoscendo l'importanza del loro ruolo e offrendo supporto, formazione e risorse per far sì che non siano lasciati soli di fronte alle sfide quotidiane.

Chiamarsi Socio UILDM significa fare una scelta consapevole per sostenere progetti concreti e dare forza alla speranza di chi fa parte della comunità neuromuscolare.

***Diventa socio UILDM
o rinnova la tua tessera
nel 2025. Solo insieme
possiamo affrontare le
sfide del futuro.***

IO SCOMMETTO SU UILDM, E TU?

E tu cosa ne pensi?

Se vuoi condividere la tua opinione o se hai un argomento che vuoi approfondire scrivimi a **fundraising@uildm.it**

Il fundraising

È veicolo di cambiamento: non significa solo chiedere donazioni, ma creare relazioni significative con i donatori, condividere emozioni e contribuire a un futuro più sostenibile, per tutti!

LIBERI DI MUOVERSI, LIBERI DI ESSERE

Il diritto alla mobilità universale non è un gioco. Difendiamolo insieme!

Liberi di muoversi, liberi di essere. Sono le parole che hanno accompagnato l'edizione 2024 della Giornata Nazionale UILDM.

Dal 14 al 20 ottobre i volontari UILDM hanno aperto le porte delle loro Sezioni e sono scesi in piazza per far conoscere il loro impegno a fianco delle persone con la distrofia

muscolare e raccogliere fondi per sostenere il **trasporto con i mezzi attrezzati** che le nostre 65 Sezioni svolgono sul loro territorio. Fare sport, andare al lavoro o a scuola, partecipare a un evento culturale o a un concerto, andare in vacanza, potersi muovere in autonomia fa bene alla persona con disabilità che diventa parte attiva della vita di co-

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

munità, e alla comunità che diventa sempre più ricca. Tutto questo è possibile anche grazie al contributo di UILDM.

«Essere liberi di vivere come tutti!

è la frase di Federico Milcovich, fondatore di UILDM, che guida la vita della nostra associazione. Attraverso la nostra Giornata Nazionale abbiamo voluto spingere verso il cambiamento e far comprendere che il problema delle barriere, architettoniche e culturali, non riguarda solo le persone con disabilità ma coinvolge tutti i cittadini, talvolta solo in una fase della loro vita. Il diritto alla mobilità universale, principio cardine della Convenzione ONU sui diritti per le persone con disabilità, dev'essere garantito per consentire, in sicurezza, la piena partecipazione di tutti alla vita civile e sociale. Non è una questione di disabilità, ma di libertà di costruire la propria personale autonomia», dichiara **Marco Rasconi**, presidente nazionale UILDM.

Noi scommettiamo su UILDM, e tu?

Al fianco di UILDM gli amici **Luca Ravenna** ed **Eleazaro Rossi**, stand up comedian, protagonisti dello spot





che promuove la Giornata Nazionale. Nel video, i due invitano tutti a scommettere sulla cosa più importante, UILDM e il suo impegno per le persone con disabilità (ne parliamo anche a pag. 6).

Tutta la campagna di comunicazione è stata accompagnata dall'hashtag #IoScommettoSuUILDM.

La latta UILDM

Ad accompagnare la campagna l'immancabile latta UILDM, diventata ormai oggetto da collezione, firmata dall'illustratrice Carolina Zuniga. La grande novità 2024 sono le **deliziose gelée e caramelle alla frutta** che si trovano all'interno della confezione.

L'edizione 2024 è pensata anche per i più piccoli perché contiene **Mobiloca**, il gioco dell'oca sulla mobilità accessibile, per rendere le nuove generazioni più attente ai bisogni e alle necessità delle persone con mobilità ridotta. Un modo semplice ma anche divertente per riflettere insieme sugli ostacoli che una persona con disabilità affronta ogni giorno per spostarsi. Ogni tappa è l'occasione per immergersi nella realtà quotidiana di una persona che si sposta in carrozzina, tra barriere architettoniche, difficoltà di relazione e poca cultura di inclusione.

Puoi ancora ordinare la tua latta su regalisolidali.uildm.org/!



GRAZIE A...

La Giornata Nazionale UILDM 2024 è stata resa possibile anche grazie alla sponsorizzazione di Roche S.p.A e Sarepta Therapeutics, Inc.

Grazie ai volontari di UNPLI – Unione Nazionale delle Pro Loco d'Italia che si sono messi a fianco dei volontari UILDM per promuovere la campagna.

Un ringraziamento particolare va anche ai personaggi e testimonial che hanno sostenuto l'associazione: oltre a Luca Ravenna ed Eleazaro Rossi, Laura Formenti, Francesca Levi D'Ancona, Andrea Pecile e il Trio Medusa (Gabriele Corsi, Furio Corsetti e Giorgio Daviddi). Un grazie speciale ai volontari UILDM per l'impegno quotidiano nelle Sezioni di tutta Italia!

I MIEI PRIMI VIAGGI

L'INTERVISTA A MARIANNA BENVENUTO

Marianna Benvenuto, socia di UILDM Genova, ha 17 anni e sta assaporando i primi momenti di indipendenza dalla famiglia. Con loro, ma anche con gli amici e con la squadra di powerchair hockey, sport cui è molto legata, viaggia in Italia e non solo. Il suo entusiasmo ci ha contagiati e vogliamo trasmetterlo anche a voi: l'abbiamo intervistata.

— **Barbara Pianca**

Quando viaggi - con la scuola, con la famiglia, con la squadra - cosa ti piace di più?

Mi piacciono l'avventura, l'imprevisto e godermi al massimo i luoghi nuovi che sto visitando, scoprendo tutto quello che offrono: i paesaggi, la cultura, il cibo e soprattutto le persone.

Quest'anno sei andata in vacanza con UILDM, come è andata?

Quest'anno ho avuto la fantastica opportunità di partecipare alla vacanza estiva in Toscana, organizzata da UILDM Milano. Il Comune di Venturina (LI) mette a disposizione una scuola che i volontari UILDM trasfor-

mano completamente, rendendola un luogo davvero accogliente per una vacanza tutti insieme.

Finita la scuola, avevo il grande desiderio di fare una vacanza da sola senza i miei genitori, allora ho coinvolto mio fratello per darmi una mano e rendersi utile insieme agli altri volontari e siamo partiti per Venturina. Tutti insieme ci siamo divertiti davvero tanto! Fin da subito c'è stata sintonia, abbiamo stretto amicizia con i ragazzi di UILDM Milano incontrati lì per la prima volta.

Giornate grandiose: mare, sole e tante risate. Serate a guardare le stelle, alle sagre e visitare i borghi della zona e soprattutto libertà, spensieratezza e divertimento.

Poi sono stata qualche giorno a Santa Margherita Ligure dove UILDM Genova organizza la vacanza estiva in un ostello totalmente accessibile, a due passi dal mare. Qui per me è come essere in famiglia perché conosco tutti da quando ero bambina. Anche in questa occasione mi sono divertita tanto, siamo un bel gruppo!

Hai ricordi di qualche altra vacanza che ti è piaciuta particolarmente?

Sono particolarmente legata alle vacanze al Dynamo Camp in cui sono stata sia da bambina sia da adolescente. Mi hanno lasciato ricordi bellissimi e amicizie che durano ancora oggi. L'anno scorso, invece, ho partecipato a un Campo estivo organizzato da Amnesty International,



esperienza che mi arricchito molto sui temi dei diritti civili e delle discriminazioni. Si è svolto in un agriturismo a Monte Sole, vicino a Bologna. Non avevano previsto la partecipazione di una persona con disabilità ma l'organizzazione ha fatto il possibile per rendere accessibili i luoghi che avremmo dovuto frequentare e quindi è andato tutto bene.

Quando ti sposti chi pensa all'organizzazione di tutto e in particolare alla verifica dell'accessibilità?

Da qualche anno sono io che mi occupo dei viaggi, sia di trovare gli appartamenti o gli alberghi sia di organizzare gli itinerari e i luoghi da visitare. Devo dire che mi diverte molto! Naturalmente verificandone sempre l'accessibilità. Le scorse estate ho organizzato una vacanza con la mia famiglia a Parigi e a Napoli mentre quest'anno un weekend a Bologna insieme alla mia assistente e a una mia amica.

Genova è la tua città: come la vivi e come ti muovi al suo interno?

Genova è una città molto difficile e poco accessibile anche per la sua conformazione particolare, tutta un saliscendi. Tuttavia, conoscendola si impara a gestire le difficoltà che ci sono. Perlopiù mi muovo in auto o in carrozzina, ma potrei essere più autonoma e libera se i mezzi pubblici funzionassero a dovere. Questo è un grandissimo problema che pesa molto!

Cosa ti sta più a cuore in questo momento della tua vita?

Sicuramente i legami con le persone, fare nuove esperienze e il mio sport che è il powerchair hockey che mi dà grandi soddisfazioni.



Ti senti limitata in qualche modo rispetto al raggiungimento di tuoi obiettivi?

Per il mio carattere cerco sempre un'alternativa ai limiti che mi possono ostacolare. Le difficoltà maggiori che incontro sono causate dalle barriere architettoniche e dai pregiudizi delle persone sulla disabilità.

Quali sono, secondo te, i tuoi punti di forza?

Penso di essere una persona molto determinata e solare. Questo mi porta a coinvolgere facilmente le persone in quello che faccio o mi piacerebbe fare.

Questo è l'ultimo anno delle superiori: come ti stai orientando per proseguire il tuo percorso?

Andrò all'università, sono ancora indecisa tra alcune facoltà. Mi piacerebbe molto iniziare questo percorso fuori Genova. Grazie a UILDM e al powerchair hockey ho avuto modo di conoscere ragazzi con disabilità che

studiano fuori sede e mi confronto con loro per ottenere informazioni e consigli. Le difficoltà maggiori che riscontro sono quelle legate all'assistenza. Spesso gli studenti con disabilità hanno problemi nel trovare gli assistenti personali o affrontarne i costi e ciò ricade sulla famiglia che non sempre ha la possibilità di intervenire.

Crescendo immagino desidererai sempre più autonomia dalla famiglia: come vi organizzate rispetto a questo tuo passaggio verso l'età adulta?

Il mio grande desiderio è, dopo aver finito gli studi, trovare un lavoro che mi permetta di mantenermi e andare a vivere da sola. Il mio obiettivo è questo ma penso sia un percorso da costruire pian piano con tutte le risorse che potrò avere.

Buona fortuna e buoni viaggi, Marianna!

TERRITORIO

INTERVISTA A **MONS. DOMENICO POMPILI** VESCOVO DI VERONA

In un'epoca caratterizzata da profondi cambiamenti sociali e culturali, il ruolo della Chiesa rimane un punto di riferimento fondamentale. Abbiamo intervistato Mons. Domenico Pompili, Vescovo di Verona che, con la sua guida spirituale e il suo impegno pastorale, sostiene la comunità veronese dal 2022.

—
Valentina Bazzani
per UILDM Verona

Quali sfide e quali opportunità sta vivendo la Diocesi in questo momento?

Le sfide attuali riflettono il tempo complesso che stiamo vivendo, un mondo sempre più conflittuale e diviso. Anche la Chiesa ne risente, trovando difficile mantenere la sua dimensione comunitaria, fondamentale per la sua missione. Questo rende più arduo il dialogo tra le generazioni, con ciascuno che tende a vivere nel proprio ambito. Una delle principali sfide è che, sebbene la tecnologia ci abbia avvicinati, non ci ha resi più uniti, e ognuno tende a sottolineare le distanze. Tuttavia, questa situazione presenta un'opportunità: la fede oggi è una sfida di libertà, dove ciascuno può decidere liberamente se seguire il sogno pro-

posto dal Vangelo. In questo contesto, la Chiesa veronese si concentra su due principali attività: annunciare il Vangelo in molte forme, sia nella vita quotidiana sia nelle celebrazioni domenicali, e compiere gesti di prosimità e vicinanza verso coloro che vivono in condizioni di fragilità.

La nostra Associazione cerca di offrire una vita piena alle persone con malattie neuromuscolari, ribaltando stereotipi e pregiudizi legati alla disabilità. Un immaginario che sta cambiando anche nella Chiesa, in passato legata a un'ottica spesso compassionevole o pietistica. Come possiamo lavorare insieme a un cambiamento culturale?

Direi che l'atmosfera è cambiata molto. In passato, per pietà, si tendeva a nascondere la disabilità. Oggi, invece, si tende a manifestarla, talvolta con un pizzico di orgoglio. Questo perché si è giustamente compreso che essere disabili ci rende esattamente uguali agli altri, anche se con possibilità e chance diverse. Penso che il problema riguardi più quelli che si considerano "abili" piuttosto che i disabili, che non percepiscono questa differenza. Ricordo sempre un episodio: in un paesino, andavo a portare la comunione a una signora anziana. Entrando in casa sua, scoprii che aveva un figlio

di cinquant'anni che non avevo mai conosciuto perché veniva tenuto in casa. Questo mi colpì molto ed era sintomatico di una mentalità che imponeva di vivere queste situazioni in privato, spesso all'oscuro degli altri. Dobbiamo continuare a lavorare per una società che tenga conto delle esigenze di tutti, specialmente di quelli che sembrano più svantaggiati. Non c'è nessuna situazione di svantaggio che non possa essere trasformata in un'opportunità. Nel nostro tempo, che spesso descriviamo con tinte fosche, vedo nei confronti del mondo della disabilità una luce di speranza e fiducia.

UN MESSAGGIO AI SOCI E ALLE SOCIE DI UILDM.

Continuate ad essere voi stessi, con questo entusiasmo che non si lascia immobilizzare da nulla e riesce perfino a essere una provocazione per l'intera società, di fronte alla quale non avete l'atteggiamento di chi vuole compassione, ma di chi vuole essere parte in causa, parte attiva della vita sociale e anche ecclesiale. L'augurio che voglio farvi è che possiate continuare a essere così proattivi come lo siete in questo momento.

I TRENT'ANNI DI UILDM PORDENONE

Quello dei trent'anni insieme è un traguardo importante. UILDM Pordenone, nata nel maggio del 1994, continua con costanza e con grande impegno a stare vicino alle persone con malattie neuromuscolari e alle loro famiglie e a dialogare con il territorio.

—
Luigi Querini
presidente di
UILDM Pordenone

Siamo riusciti negli anni a dare vita al nostro Centro socio-sanitario e riabilitativo che oggi ormai ha tutte le certificazioni e l'accreditamento nel Ssn necessari per essere riconosciuto all'interno della nostra regione come centro di riferimento per la comunità di persone con malattie neuromuscolari.

La nostra Sezione negli anni ha organizzato diversi momenti formativi, convegni e simposi, per condividere le informazioni scientifiche più aggiornate e, in occasione del nostro trentesimo anniversario, abbiamo voluto proporre il convegno di aggiornamento scientifico dedicato ai medici di Medicina generale: "La presa in carico del malato neuromuscolare: dal sintomo alla diagnosi fino alla possibile terapia". È la prima volta che ci rivolgiamo loro con un momento formativo e ci è parso necessario farlo perché sono loro le prime figure cui ognuno di noi si ri-

volge per indagare la propria salute in presenza di un sintomo nuovo. Fornire loro delle informazioni che li aiutino a orientarsi nel riconoscere eventuali sintomi attribuibili a una malattia neuromuscolare è stato un obiettivo importante, che potrà evitare lungaggini o esami fuorvianti quando gli indizi possono venire chiaramente interpretati.

Il corso - la cui direzione scientifica è stata affidata al direttore scientifico del Centro di UILDM Pordenone, il neurologo e neuropsichiatra infantile Bruno Lucci, insieme al direttore sanitario del Centro di UILDM Pordenone, il neurologo Francesco Martinello - si è svolto nel pomeriggio dello scorso 24 settembre e si è incentrato su segni e sintomi in età pediatrica, approccio alle problematiche correlate alla eventuale

ereditarietà, malattie del nervo periferico, malattie spinali, malattie del muscolo e della placca.

Le relazioni sono state a cura di Jacopo Fantini, dirigente medico SOC di Neurologia dell'Ospedale Santa Maria degli Angeli a Pordenone; Lorenzo Verriello, direttore SOC di Neurologia dell'Ospedale S. Maria della Misericordia di Udine, coordinatore della Rete regionale per le malattie neuromuscolari e la SLA; Vincenzo Nigro, dell'Università della Campania Luigi Vanvelli di Napoli, Telethon institute of genetics and medicine, componente del direttivo di Aim e della CMS UILDM; Antonio Trabacca, dell'associazione La Nostra Famiglia, IRCCS Medea, Polo Ospedaliero scientifico di neuroriabilitazione di Brindisi, componente della CMS UILDM.



AFFETTUOSI RICORDI

Raffaele Maccione

Nella sua vita si è dedicato molto a UILDM: è stato presidente della Sezione UILDM laziale, componente della direzione nazionale, vicepresidente nazionale e nel Collegio dei Probiviri fino al 2011. Da tutti ricordato come il padre di Puccio, giovane attivo in UILDM e amato in Associazione, è morto a inizio settembre. Pubblichiamo qui il ricordo di alcune persone che lo hanno conosciuto.

Spesso, durante le Manifestazioni Nazionali UILDM, alla fine di giornate passate a “correre”, la cena era condivisa spesso proprio con Raffaele e Mary. Prima di loro, per altro, i miei contatti erano stati con i figli Luigi, il mai dimenticato “Puccio”, e Fabio, con i quali si parlava assai poco di disabilità, ma ben più di cinema, di fumetti, di romanzi, e di tante altre cose della vita, tutte passioni in comune, compresa quella

per la vita. Raffaele e Mary, dunque, sono arrivati dopo e parlando assieme a loro ho inquadrato ancor meglio da dove arrivasse quella profondità e varietà di interessi dei figli. Era una persona solida, Raffaele, che ha vissuto anni importanti per la UILDM, gli anni che per l'Associazione sono stati quelli della crescita e dell'apertura. E con Mary aveva costruito una bella “squadra di famiglia”, che ricordo con grande tenerezza.

Stefano Borgato

*Già segretario di redazione di DM
e responsabile dell'Ufficio Stampa
UILDM*



Raffaele e Puccio: binomio inscindibile, perché è grazie a Puccio che suo padre Raffaele ha incontrato UILDM. Uomo “particolare”, con il quale non sempre andavo d'accordo, perché probabilmente nati e vissuti in momenti diversi. Io, giovincello, sempre dalla parte dei giovani; lui, più tradizionale e più attento alla tradizione e alle consuetudini. Sempre, comunque a disposizione di tutti e attento al crescere della sezione laziale. Ha contribuito (quando eravamo in, sieme in Direzione nazionale) a far nascer Telethon consapevole che “nella ricerca la certezza”. Non ha mai, nonostante gli impegni, trascurato la famiglia e, con sua moglie, ci ha lasciato in eredità una parte della nostra Storia. Grazie.

Luciano Lo Bianco
Presidente di UILDM Legnano

Raffaele è tra le tante persone che mi hanno regalato la gioia di appartenere con la mente e con il cuore alla nostra Associazione. Insieme alla cara moglie, ci ha donato una presenza meravigliosa, quel “Puccio” che ha avuto il merito di portare in Italia il wheelchair hockey e fondare il primo Gruppo Giovani UILDM. Tutti noi lo abbiamo amato e continueremo a ricordare la sua presenza tutte le volte che alziamo gli occhi verso le stelle. Negli anni della mia presidenza nazionale, Raffaele ci ha sostenuto con una vera competenza professionale e umana, soprattutto era evidente in lui la passione con la quale affrontava i temi dello sviluppo e della crescita della nostra organizzazione. Ricordo con affetto anche i momenti di acceso dibattito, soprattutto durante la revisione statutaria, e,

nonostante ciò, le nostre visioni differenti si sono addolcite avendo entrambi a cuore solo il bene della UILDM. Ho avuto il privilegio di continuare un dialogo con lui, seppur tutti e due senza incarichi associativi; a conferma di quanto l'esperienza che tutti noi viviamo nella nostra organizzazione rende tutto unico e indissolubile. Buon viaggio Raffaele e grazie ancora!

Alberto Fontana
Già presidente nazionale UILDM

Abbiamo condiviso insieme nella Direzione nazionale gli anni dal 1985 al 1994, anni di gran fermento e di risultati raggiunti: la battaglia continua per la eliminazione delle barriere architettoniche, la scoperta del gene distrofina, l'importazione in Italia del marchio Telethon, la prima raccolta fondi pubblica attraverso la tv con Sandra Milo. Raffaele generoso, sensibile e gentiluomo. Grande esperto di leggi, statuti e regolamenti. E grande intrattenitore dopo le riunioni fiume che spesso si tenevano a Roma. Ci ha fatto scoprire punti allora poco conosciuti, le “chicche”, come diceva lui: la fontana delle tartarughe, il buco dei Cavalieri di Malta, il giardino degli aranci, il tempietto del Bramante, la strada che faceva scomparire il cupolone. Il figlio Luigi (Puccio) era estremamente grato a Raffaele, alla madre e ai fratelli per avergli permesso di crescere e vivere la propria vita serenamente, senza impedimenti, e di realizzare i propri sogni.

Liana Garini

Già componente della Direzione nazionale e del Collegio dei Probiviri

UILDM CON TANTO AFFETTO E RICONOSCENZA SALUTA

Flavio Bolognesi, socio della
Sezione di Salsomaggiore e
marito dell'ex presidentessa
Jacqueline Noel Cammi

Concetta Toscano, socia e
tesoriera di UILDM Catania

Leonardo Perlini, socio
di UILDM Sondrio, con la
cui famiglia aveva fondato
l'associazione Gfb Onlus
dedicata alla ricerca per le
betasarcoglicanopatie.

SCIENZA&M.

IL CONVEGNO ANNUALE DI AIM

Cristina Sanricca
CMS UILDM

La 24ma edizione del convegno nazionale Aim (Associazione italiana miologia) si è tenuta a Roma dal 5 al 9 giugno scorsi: un importante appuntamento per la comunità scientifica e per tutti i professionisti che si occupano delle patologie neuromuscolari.

L'evento raccoglie numerosi ospiti nazionali e internazionali, creando rete e raccogliendo i più importanti aggiornamenti scientifici.

Anche quest'anno hanno partecipato, oltre agli specialisti e a tanti giovani ricercatori, anche le associazioni dei pazienti (tra cui UILDM) e le company maggiormente impegnate nel settore. Ci sono state *lectio magistralis* di elevato livello scientifico, simposi sponsorizzati relativi alle patologie per cui è in stadio più avanzato la ricerca di specifici target terapeutici, e numerose sessioni dedicate ai giovani. Il convegno si è aperto con una relazione del presidente della World muscle society, la più rilevante società di miologia internazionale, il professore Volker Straub.

La tematica della relazione, che ha fatto da filo conduttore all'intero convegno, è stata quella dell'incredibile accelerazione delle conoscenze relative alle patologie neuromuscolari, e ai sorprendenti progressi in termini di nuovi target terapeutici molto promettenti. Seguendo il respiro internazionale, citiamo l'intervento del presidente della European academy of neurology, il professore Paul Boon, sulla tematica delle crisi epilettiche: l'approccio è stato di certo quello dell'integrazione e della rete, non solo tra i centri di eccellenza italiani, ma anche e soprattutto con lo sguardo rivolto verso il network di studio europeo e internazionale, a testimonianza dell'importante ruolo rivestito dall'Italia in questo panorama.

Rispetto alle tematiche trattate, il professore Giacomo Comi, presidente Aim, ha sottolineato l'attenzione alla complessità delle patologie neuromuscolari, con sfide per la gestione di patologie gravi e rapidamente evolutive, fino a forme di malattia più croniche di lunga durata. Il convegno è stato denso di relazioni e ricco di contributi selezionati come comunicazioni orali o poster, proposti da specialisti e giovani ricercatori da tutta Italia. Ci sono stati molti focus sulle innovazioni tecnologiche e aggior-

namenti per le patologie più frequenti, come per esempio la distrofia di Duchenne, la SMA, la distrofia facio-scapolomeroale, ma il sapore del convegno, come lo ha definito il professore Comi, è stato quello di alcune patologie tra cui citiamo le distrofie miotoniche: per queste ultime è nato di recente un gruppo clinico dedicato, anche in considerazione di nuovi trial terapeutici all'orizzonte (*Vi rimandiamo a pagina 44, ndr*). Vi terremo aggiornati!

Un'altra fondamentale signature di questa edizione è stata lo spazio dedicato al Gruppo Giovani, appena costituito in seno all'Aim e che proprio durante le giornate di lavoro ha avuto il suo primo incontro ufficiale, con ottima partecipazione e molto entusiasmo. È stato organizzato uno speciale contest dedicato ai giovani, il TriviAIM, ed è stato identificato all'interno del gruppo il referente Aim per la comunicazione su social media, per una maggiore attrattività anche sui nuovi piani editoriali.

La partecipazione e l'interesse scientifico del convegno è senz'altro in crescita negli ultimi anni, numerosi tra i componenti della Commissione Medico-Scientifica UILDM hanno partecipato con importanti relazioni, tavoli di lavoro e scambi scientifici... ma anche scambi umani, nella bellissima cornice della nostra bellissima Roma.

In foto alcuni componenti della Commissione Medico-Scientifica UILDM presenti al Congresso AIM



GIUGNO 2024: AIM PREMIA LE MIGLIORI RICERCHE

Massimiliano Filosto
Direttore
scientifico
di DM

Come ogni anno Aim, Associazione Italiana di Miologia, durante il Convegno dello scorso giugno (vedi relazione a pag. 46), ha assegnato numerosi premi. Qui in pagina l'elenco completo

PREMIO	OGGETTO	RICERCATORE RICERCATRICE	TITOLO DELLA RICERCA
Premio Mitocon	Miglior lavoro attinente alle Malattie mitocondriali	Valeria Balmaceda, Padova	Urolithin A as a potential treatment for mitochondrial myopathies
Premio Gfb (Gruppo familiari beta sarcoglicanopatie)	Miglior Poster	Alberto Benetollo, Padova	The CFRT corrector C17 as potential treatment for sarcoglycanopathies: pharmacology and efficacy in mouse
Premio Parent Project	Poster su DMD/BMD	Arianna Iosca, Pavia	Motor Assessment in DMD: introduction a Novel Parameter sed after LoA
Premio Altro Domani	Miglior Oral su DMD/BMD	Maria Francesca di Feo, Helsinki	Recurrent TTN missense variants in biallelic titinopathies: a focus on Proline changes
Premio Giovanni Nigro	Migliore Comunicazione Orale sulle Distrofie Muscolari	Erica Frezza, Verona	The METMYD STUDY: baseline data and early results on efficacy and safety of metformin in myotonic dystrophy type 1
Premio Aim	Migliore Comunicazione Orale sulle Miastenie	Francesca Beretta, Firenze	Preferential binding to adult or fetal acetylcholine receptor isoform as promising predictive biomarker in myasthenia gravis
Premio Aim	Migliore Comunicazione Orale sulle Glicogenosi – Miopatie Metaboliche	Lucia Ferullo, Brescia	A comprehensive evaluation of mobile health technology revealed the ability to identify subtle motor impairment in patients with mild and asymptomatic Pompe disease: one year follow-up
Premio Aim	Migliore Comunicazione Orale sulla SMA	Maria Sframeli, Messina	MFM-32 motor scale in adult SMA patients after Risdiplam treatment: a single centre experience
Premio Aim	Miglior Poster	Giuliana Capece, Padova	Longitudinal echocardiographic measures in Becker Muscular dystrophy
Premio Aim	Migliore Comunicazione Orale	Sara Bortolami, Roma	Muscle MRI findings in Italian patients with myofibrillar and distal myopathies: an exploratory analysis from ITA-MeD

SCIENZA&M.

LA RICERCA DI ERICA FREZZA



Sono ricercatrice presso la Unit di malattie neuromuscolari del Policlinico universitario Tor Vergata a Roma e mi occupo in particolare di distrofia miotonica, miastenia gravis, neuropatie ereditarie e malattie rare. Il mio obiettivo è cercare di implementare le conoscenze della storia naturale di queste malattie e contribuire in maniera significativa alla ricerca clinica per lo sviluppo di nuove terapie. Insieme al Prof. Roberto Massa e agli altri medici dell'équipe neuromuscolare, abbiamo portato avanti uno studio no profit volto a testare l'effetto della Metformina nella distrofia miotonica di tipo 1.

Lo studio Metmyd è un progetto finanziato da Aifa con l'obiettivo di valutare la sicurezza e l'efficacia su alcuni parametri di forza nella distrofia miotonica di tipo 1. In particolare, l'obiettivo primario era quello di dimostrare un miglioramento significativo al test della camminata dei 6 minuti nel gruppo di pazienti trattati rispetto al gruppo placebo, con un periodo di osservazione di due anni. L'analisi preliminare effettuata sui dati raccolti fa emergere un effetto positivo del farmaco, misurabile con il test della camminata dei sei minuti, nei pazienti trattati con 1500 mg/die di Metformina rispetto ai pazienti che hanno assunto il placebo. Lo studio si è concluso ad agosto 2024 e l'analisi dei dati è attualmente in corso. Ci auguriamo di terminare queste valutazioni al più presto, nella speranza di poter offrire ai pazienti con distrofia miotonica di tipo 1 un'alternativa terapeutica.

PREMIO	OGGETTO	RICERCATORE RICERCATRICE	TITOLO DELLA RICERCA
Premio Giovanni Nigro	Migliore Comunicazione Orale sulle Distrofie Muscolari	Erica Frezza, Verona	The METMYD STUDY: baseline data and early results on efficacy and safety of metformin in myotonic dystrophy type 1

LA RICERCA DI LUCIA FERULLO



Le nuove tecnologie digitali stanno cambiando radicalmente il panorama della ricerca sulle malattie neuromuscolari e, tra queste, i sensori di movimento si distinguono come una delle innovazioni più promettenti. Questi dispositivi indossabili, compatti e discreti, consentono di monitorare in tempo reale le performance motorie dei pazienti, fornendo dati preziosi sulla loro capacità di movimento e sulla progressione della malattia. I sensori di movimento sono in grado di catturare informazioni dettagliate sul cammino, l'equilibrio e la forza musco-

lare, offrendo a ricercatori e medici un quadro dettagliato e continuo delle condizioni cliniche dei pazienti. A differenza dei test clinici tradizionali, che spesso offrono solo un'istantanea del quadro clinico, questi dispositivi permettono di raccogliere dati su un periodo prolungato. Grazie a queste tecnologie, è possibile valutare con maggiore precisione l'efficacia delle terapie, identificare tempestivamente eventuali peggioramenti motori e personalizzare i trattamenti. I dati raccolti possono anche essere utilizzati per sviluppare nuovi protocolli di studio, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei pazienti con malattie neuromuscolari. Pertanto, in un settore dove la ricerca è in continua evoluzione, i sensori di movimento rappresentano una innovativa risorsa per la valutazione e la cura dei pazienti con malattie neuromuscolari.

PREMIO	OGGETTO	RICERCATORE RICERCATRICE	TITOLO DELLA RICERCA
Premio Aim	Migliore Comunicazione Orale sulle Glicogenosi – Miopatie Metaboliche	Lucia Ferullo, Brescia	A comprehensive evaluation of mobile health technology revealed the ability to identify subtle motor impairment in patients with mild and asymptomatic Pompe disease: one year follow-up

IL BANDO TELETHON-UILDM 2024

Danila Baldessari

Program Manager area
neuromuscolare, Direzione Ricerca,
Fondazione Telethon ETS

Anche quest'anno, la Fondazione Telethon e UILDM hanno confermato il loro impegno a sostegno della ricerca clinica sulle malattie neuromuscolari, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei pazienti. Questo bando si è consolidato come un punto di riferimento per la comunità scientifica italiana, contribuendo alla creazione di una rete nazionale di centri clinici di eccellenza, riconosciuta a livello internazionale.

In continuità con il bando precedente, nel 2024 il focus è stato sulle esigenze cliniche degli adulti con distrofie muscolari, in quanto l'allungamento dell'aspettativa di vita di molti pazienti grazie ai progressi della ricerca sta facendo emergere nuove problematiche legate all'età adulta. Il bando di quest'anno si è concentrato su temi fondamentali come i disturbi del metabolismo osseo, la nutrizione, i problemi cognitivi e comportamentali e la gestione cardiologica. Questi ambiti, insieme agli studi sulla storia naturale e sui biomarcatori, sono sempre più cruciali per prepararsi all'arrivo di nuove terapie. In risposta al bando 2024, sono state presentate **10 proposte** progettuali, sottoposte alla revisione di una commissione internazionale di esperti tramite un processo di *peer review*. Di queste, **6 sono state selezionate per il finanziamento**, per un **totale di 1.529.184 euro**. Fondazione Telethon ha incrementato i fondi già messi a disposizione da UILDM con un ulteriore milione di euro circa, garantendo così che tutte e sei le proposte meritevoli potessero essere finanziate.

I progetti approvati coinvolgono **55 ricercatori** e **32 istituti di ricerca** distribuiti in **13 regioni italiane**, e affrontano diverse forme di distrofia, in particolare la **distrofia muscolare di Duchenne e Becker**, la **distrofia facio-scapolo-omeroale** e le **distrofie da deficit di merosina (LAMA2-RD)**.

Tra i progetti finanziati dedicati alla distrofia di Duchenne, uno studio è sulla progressione respiratoria nei pazienti adulti, un altro indaga la transizione all'età adulta con particolare attenzione all'adattamento psico-sociale e alla salute mentale, e un terzo è un'indagine sulla paura di cadere e sull'approccio riabilitativo multidisciplinare, che coinvolge pazienti con diverse distrofie, tra cui Duchenne e Becker.

Due progetti riguardano la distrofia facio-scapolo-omeroale. Uno intende sviluppare modelli di intelligenza artificiale per prevedere la progressione clinica della malattia, mentre l'altro si focalizza sulla storia naturale della patologia e sui biomarcatori, con l'obiettivo di ampliare il registro nazionale dei pazienti.

Un altro progetto è dedicato alle due forme di LAMA2-RD, con lo scopo di caratterizzare la storia naturale dei pazienti italiani e identificare nuovi biomarcatori per questa patologia.

Il Bando Telethon-UILDM 2024 si è distinto per la varietà dei progetti finanziati e l'ampio coinvolgimento di centri di ricerca, con progetti multicentrici che includono da due fino a 20 centri ciascuno, oltre che per la diversità delle patologie studiate. Ogni progetto ha pienamente risposto agli obiettivi indicati nel bando, allineandosi con le esigenze prioritarie espresse dalla comunità neuromuscolare di UILDM.

Con questo bando, si rafforza l'impegno di lunga data nel supporto alla ricerca clinica sulle malattie neuromuscolari. Con i **bandi Telethon-UILDM dal 2001, oltre 15 milioni di euro sono stati investiti in 67 progetti di ricerca, coinvolgendo 136 ricercatori e 78 istituti.**

SCIENZA&M.



Maria Grazia D'angelo

Da quanto tempo si occupa di malattie neuromuscolari?

Dai tempi della tesi di laurea, nel 1993.

Dove lavora?

Dal 2000 lavoro presso l'Istituto Scientifico E Medea, sede di Bosisio Parini (Lecco).

Cosa le piace del suo lavoro?

Prendermi cura dei pazienti e delle famiglie, parlare e affrontare con loro i vari momenti della malattia.

Quali sono gli aspetti più difficili?

Gli aspetti più complessi sono la comunicazione della diagnosi e dei momenti che segnano l'evoluzione della malattia: l'impostazione di terapie specifiche o la necessità di supporti.

Com'è una sua giornata tipo?

Comincia in genere con incontri di team, valutazione dei pazienti in reparto e attività ambulatoriale. Prosegue con attività di ricerca e di programmazione del lavoro del gruppo. Al rientro a casa la giornata prosegue...

Quali sono i suoi interessi principali fuori dal mondo del lavoro?

Esplorare il mondo e conoscere culture diverse tramite viaggi in luoghi lontani e vicini, ma anche tramite la lettura, il cinema e il teatro. E poi pedalare, camminare, nuotare.

Ha già vinto in precedenza altri bandi Telethon-UILDM?

Sono stata CoPI in un progetto finanziato nel 2005 (GUP04001 Language disorders in Duchenne muscular dystrophy) e sono PI del mio centro in numerosi progetti multicentrici supportati da Telethon.

Cosa riguarda il suo progetto?

Lo studio è rivolto a ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne, in una fase delicata della loro vita: il passaggio dall'adolescenza all'età adulta. Vogliamo

studiare la salute mentale, la cognizione sociale e la percezione dell'immagine corporea, nonché la capacità di adattamento ai cambiamenti legati sia alla malattia in sé, sia ai vari bisogni personali e sociali.

Quali sono le caratteristiche principali della distrofia di Duchenne?

È una malattia evolutiva causata da mutazione sul gene della distrofina, che porta alla mancanza di una proteina strutturale e alla degenerazione della fibra muscolare e alla progressiva perdita di forza in più distretti. Miglioramento dell'assistenza, introduzione della ventilazione meccanica domiciliare, terapia corticosteroidica e terapia cardiologica precoce hanno permesso di rallentarne l'evoluzione e aumentare l'aspettativa di vita. Attualmente l'85% dei ragazzi raggiunge i 30 anni e presenta necessità fisiche e sociali molto diverse rispetto ai primi anni di vita.

Cosa si aspetta di ottenere dal suo progetto?

Restrizioni fisiche e complicazioni mediche possono ostacolare una serena transizione alla vita adulta. I pazienti e le famiglie affrontano una serie di problemi ai quali rispondono in modo eterogeneo, in relazione a diversi livelli di adattamento e strategie di coping. Questo studio, che coinvolge 18 centri italiani di eccellenza per le malattie neuromuscolari, ha l'obiettivo di migliorare la conoscenza di un ampio numero di pazienti. Studi preliminari su un piccolo gruppo hanno evidenziato la presenza di un sottogruppo con elevate capacità di adattamento psico-sociale e minimi disturbi affettivi. Ipotizziamo che un'analisi di un gruppo più esteso possa mettere in evidenza quali siano i fattori che influenzano questo atteggiamento positivo e quindi delineare per tutta la popolazione indicazioni e supporti per migliorare la qualità della vita.

Che impatto potrà avere questo progetto sulla vita delle persone?

L'identificazione di fattori influenzanti "positivi" potrà fornire indicazioni sia al singolo soggetto e alla famiglia sia ai diversi enti territoriali su quali risorse personali e relazionali sostenere e sviluppare per migliorare la qualità di vita.

**Massimiliano Filosto**

Da quanto tempo si occupa di malattie neuromuscolari?

Già al primo anno della Scuola di Specializzazione in Neurologia all'Università di Verona. Da

allora mi sono sempre occupato di ricerca clinica in ambito neuromuscolare.

Dove lavora?

Sono professore associato di nNeurologia al Dipartimento di Scienze Cliniche e Sperimentali dell'Università di Brescia e direttore del Centro clinico NeMO-Brescia.

Cosa le piace del suo lavoro?

L'aspetto più affascinante è il confronto quotidiano con la complessità biologica e clinica. L'attività clinica, la cura e l'assistenza ai pazienti e l'attenzione ai loro bisogni e alla loro qualità di vita si coniugano ogni giorno con la ricerca clinica mirata a elucidare meccanismi e cause di anomalie.

Quali sono gli aspetti più difficili?

Non sempre l'attività di ricerca conduce a risposte immediatamente fruibili nell'attività clinica quotidiana. L'aspetto più difficile è proprio dare risposte concrete alle aspettative dei pazienti nel più breve tempo possibile.

Com'è una sua giornata tipo?

Coniuga l'attività clinica in reparto e in ambulatorio con quella didattica e gestionale e con le attività di ricerca.

Quali sono i suoi interessi principali fuori dal mondo del lavoro?

Sono appassionato di musica e, nel tempo libero, suono in un gruppo rock amatoriale. Pratico running ed equitazione insieme alla minore dei miei figli!

Ha già vinto in precedenza altri bandi Telethon-UILDM?

Sì, diversi bandi come partner in progetti focalizzati sulle miopatie metaboliche e le distrofie muscolari.

Cosa riguarda il suo progetto?

Lo studio mira a raccogliere informazioni sugli aspetti clinici di un ampio gruppo di pazienti con distrofia facio-scapolo-omeroale grazie al Registro Italiano per l'FSHD. Il centro raccoglierà informazioni sulle caratteristiche cliniche dei loro assistiti utilizzando la scheda Comprehensive Clinical Evaluation Form (CCEF). I pazienti saranno caratterizzati dal punto di vista genetico con un protocollo condiviso, costruito con lo scopo di valutare possibili fattori modificatori. Infine, verranno studiati marker infiammatori nel sangue periferico potenzialmente correlabili alla gravità della malattia, alle caratteristiche del decorso clinico e agli aspetti molecolari genetici ed epigenetici.

Quali sono le caratteristiche principali della FSHD?

È tra le più frequenti malattie muscolari ereditarie dell'adulto. Colpisce soprattutto la muscolatura del volto, della scapola, quella del comparto anteriore della gamba e addominale. Sono ancora molti gli aspetti da chiarire, specie in tema di correlazione genotipo/fenotipo. La malattia, infatti, può colpire i portatori del difetto molecolare in modo assai variabile e imprevedibile: nella stessa famiglia possono essere presenti persone in carrozzina e persone che non mostrano segni della malattia.

Cosa si aspetta di ottenere dal suo progetto?

Il progetto mira a categorizzare i pazienti dal punto di vista molecolare e clinico e implementare il registro Telethon. La corretta caratterizzazione dei pazienti è il presupposto essenziale per ottenere risultati tangibili e significativi dai trial clinici. Sulla popolazione di pazienti presa in esame valuteremo i possibili fattori modificatori correlabili alla severità dell'espressione di malattia.

Che impatto potrà avere questo progetto sulla vita delle persone?

Nel medio e lungo termine, immaginiamo la possibilità per le persone di partecipare a trial clinici sulla base di una selezione fenotipica e genotipica adeguata e quindi con un'augmentata speranza di ottenere risultati chiari e univoci.

SCIENZA&M.

**Mauro Monforte****Da quanto tempo si occupa di malattie neuromuscolari?**

Ho iniziato a occuparmi di malattie neuromuscolari durante il quinto anno del corso di laurea in Medicina e Chirurgia, ormai più di 15 anni fa.

Dove lavora?

Lavoro la Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS di Roma, presso l'UOC di Neurologia come dirigente medico.

Cosa le piace del suo lavoro?

Quando mi è stato chiesto perché volessi fare il neurologo durante il corso di studi ho subito risposto: "Perché è intellettualmente stimolante!". Ancora oggi penso che il continuo stimolo alla riflessione profonda, alla ricerca di soluzioni razionali alle problematiche di salute o scientifiche che di giorno in giorno si presentano sia uno degli aspetti che più mi piacciono.

Quali sono gli aspetti più difficili?

Affrontare situazioni in cui so che non ho più strumenti materiali per aiutare le persone a stare meglio, e devo trovare altri modi per essere d'aiuto.

Com'è una sua giornata tipo?

Svolgo attività clinica nell'ambulatorio di distrofie muscolari, nei reparti di Neurologia, turni di guardia in Pronto Soccorso e mi dedico anche ad attività di ricerca scientifica.

Quali sono i suoi interessi principali fuori dal mondo del lavoro?

Mi dedico alla famiglia e alle mie due splendide bimbe. Mi piace anche molto viaggiare e sono un appassionato di tecnologia in generale e di videogames.

Ha già vinto in precedenza altri bandi Teletthon-UILDM?

No, per me è la prima volta e ne sono molto felice e onorato.

Cosa riguarda il suo progetto?

Il mio progetto riguarda la possibilità di effettuare previsioni relative all'andamento della malattia in pazienti con FSHD, attraverso l'uso di metodiche di intelligenza artificiale applicate agli studi di risonanza magnetica muscolare e ai dati clinici.

Quali sono le caratteristiche principali della distrofia di Duchenne?

È caratterizzata da estrema variabilità di coinvolgimento: alcune persone hanno sintomi lievi, altre più severi, in alcuni periodi la progressione di malattia è rapida, in altri molto lenta o assente. Per tali motivi le nostre possibilità di predizione dell'andamento clinico sono al momento limitate e solo alcuni aspetti radiologici sono stati collegati a un maggior rischio di peggioramento.

Cosa si aspetta di ottenere dal suo progetto?

Ci proponiamo di sviluppare dei modelli di predizione che possano stimare la probabilità di progressione della malattia nei singoli pazienti e nei singoli muscoli. Questo risultato porterebbe da un lato ad avere uno strumento utile nello svolgimento dei trial clinici farmacologici: avere una traiettoria di progressione attesa dei pazienti inclusi faciliterebbe la valutazione dell'efficacia del trattamento. Dall'altro lato, queste informazioni favorirebbero la possibilità di personalizzare gli interventi fisioterapici e riabilitativi, potendosi concentrare sui distretti a maggior rischio di peggioramento.

Che impatto potrà avere questo progetto sulla vita delle persone?

Durante le visite ambulatoriali i pazienti ci pongono spesso la domanda: "Come andranno le cose tra un anno? Cosa mi devo aspettare?". Per rispondere a questa fondamentale domanda nasce l'idea di questo progetto. Avere la possibilità di stimare l'andamento futuro dell'interessamento muscolare porterà ricadute positive sia relative a come il personale sanitario affronta la malattia, ma soprattutto inerenti a come il paziente stesso la affronta, fondendo uno spiraglio di luce nell'incertezza del futuro.



Federica Trucco

Da quanto tempo si occupa di malattie neuromuscolari?

Da circa 15 anni, ovvero da prima di specializzarmi in pediatria.

Dove lavora?

Lavoro all'Istituto G. Gaslini di Genova, presso l'U.O. C. Neurologia Pediatrica e Malattie Muscolari dell'Istituto G. Gaslini in qualità di ricercatore universitario presso l'Università di Genova. Ho lavorato per cinque anni in Inghilterra, a Londra, al Dubowitz Neuromuscular Centre e al Royal Brompton Hospital, e per quasi due anni al Centro Clinico NeMO di Milano come fellow dell'Università Statale di Milano.

Cosa le piace del suo lavoro?

L'interesse relativo ai diversi aspetti clinico-diagnostici, genetici e tecnologici che caratterizzano le malattie neuromuscolari, la volontà di garantire ai pazienti e alle loro famiglie la miglior cura possibile e preparare il campo a nuove opzioni terapeutiche.

Quali sono gli aspetti più difficili?

La frustrazione nel vedere che ci sono molte barriere da superare nella società e nell'accesso alle cure, che appare sempre più disomogeneo.

Com'è una sua giornata tipo?

Alla mattina mi dedico alla parte clinica del mio lavoro, facendo il giro visite in reparto o visitando pazienti in day hospital, il pomeriggio lo dedico alla gestione dei progetti, a riunioni e alle lezioni agli studenti.

Quali sono i suoi interessi principali fuori dal mondo del lavoro?

Mi piace moltissimo viaggiare, inoltre pratico yoga e sto terminando un corso per poterlo insegnare.

Ha già vinto in precedenza altri bandi Telethon-UILDM?

No, è la prima volta che partecipo a un bando Telethon-UILDM.

Cosa riguarda il suo progetto?

Il mio progetto riguarda la caratterizzazione della progressione della funzionalità respiratoria in pazienti con distrofia muscolare di Duchenne, per definirne la "storia naturale" che servirà per valutare l'effetto di nuove terapie, ma anche per identificare biomarcatori precoci, modificatori genetici e di creare un algoritmo predittivo di rischio di una progressione più rapida o lenta.

Quali sono le caratteristiche principali della distrofia di Duchenne?

I ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne, una malattia che colpisce i maschi, sviluppano debolezza muscolare e progressiva difficoltà alla deambulazione nella prima infanzia, fino a perdere la deambulazione intorno ai 12-14 anni. Successivamente, intorno alla tarda adolescenza, a causa del progressivo coinvolgimento della muscolatura respiratoria, questi ragazzi sviluppano insufficienza respiratoria che richiede un supporto con ventilazione non invasiva. L'insufficienza respiratoria rappresenta, in questi pazienti, la principale causa di morbidità e mortalità.

Cosa si aspetta di ottenere dal suo progetto?

Mi aspetto di poter delineare la progressione della funzionalità respiratoria nella popolazione più grande studiata finora e di comprendere nuovi meccanismi che portano a questa progressione.

Che impatto potrà avere questo progetto sulla vita delle persone?

L'identificazione di biomarcatori e di modificatori genetici permetterà di stratificare la severità e di predire il rischio che ciascun paziente con distrofia muscolare di Duchenne ha di sviluppare insufficienza respiratoria. Questo permetterà di personalizzare il monitoraggio clinico di ciascuno secondo le caratteristiche peculiari, e di raccogliere informazioni necessarie per il disegno di nuovi studi clinici terapeutici per lo sviluppo di farmaci che agiscano sui meccanismi alla base dell'insufficienza respiratoria.

SCIENZA&M.



Alberto Zambon

Da quanto tempo si occupa di malattie neuromuscolari?

Mi occupo di malattie neuromuscolari dal 2017.

Dove lavora?

Lavoro presso l'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano.

Cosa le piace del suo lavoro?

Mi piace lavorare con le persone e apprezzo l'opportunità di crescita data dal lavoro multidisciplinare.

Quali sono gli aspetti più difficili?

Gli aspetti più difficili sono collegati a tre fattori, l'applicazione efficiente nella mia realtà degli standard di cura, la richiesta di aggiornamento continuo su molteplici aspetti legati alle malattie, e il riuscire a mantenere l'attenzione all'individuo nel lavoro quotidiano.

Com'è una sua giornata tipo?

La mia giornata tipo è divisa in attività clinica e di ricerca, per cui alterno le visite ai pazienti in ambulatorio o in reparto, la programmazione di progetti di ricerca e lo svolgimento degli stessi.

Quali sono i suoi interessi principali fuori dal mondo del lavoro?

Direi i viaggi e la fotografia, ma in generale i miei interessi variano dalla musica alla possibilità di evadere nella natura.

Ha già vinto in precedenza altri bandi Telethon-UILDM?

No, ma ho partecipato a uno studio finanziato da Telethon-UILDM sulla distrofia muscolare di Duchenne.

Cosa riguarda il suo progetto?

Il mio progetto riguarda lo studio di una malattia causata da mutazioni in un gene chiamato LAMA2, che determinano la perdita o il malfunzionamento di una proteina essenziale presente nella matrice-extracellulare che a sua volta causa un progressivo danno delle fibre muscolari.

Quali sono le caratteristiche principali della malattia oggetto del suo studio di interesse per lo studio stesso?

La distrofia muscolare da deficit di LAMA2 (LAMA2-RD) è principalmente conosciuta nella sua forma più grave ad esordio congenito, tuttavia c'è uno spettro di gravità che include anche forme più tardive (distrofie dei cingoli). Visto il ruolo svolto dalla proteina nell'organismo, la malattia è inoltre caratterizzata da un coinvolgimento definito "sistemico". Per tale motivo oltre alla compromissione dei muscoli scheletrici e respiratori è possibile osservare la presenza di epilessia, neuropatia periferica e importanti complicanze scheletriche come scoliosi e retrazioni tendinee.

Cosa si aspetta di ottenere dal suo progetto?

Il progetto permetterà di chiarire aspetti ad oggi poco conosciuti della malattia, come per esempio il coinvolgimento cardiaco, la prevalenza di neuropatia periferica, e la progressione nel tempo di vari parametri clinici e strumentali, un dato necessario per poter disegnare trial clinici in grado di dimostrare l'efficacia terapeutica di nuovi farmaci.

Che impatto potrà avere questo progetto sulla vita delle persone?

Le conoscenze raccolte grazie a questo progetto permetteranno da un lato di raffinare la cura dei pazienti con LAMA2-RD, fornendo indicazioni sul tipo di monitoraggio necessario per specifici organi e sistemi, a seconda del fenotipo. Dall'altro potremo fornire elementi utili per la preparazione degli studi clinici, oltre a identificare i pazienti che potrebbero beneficiare da nuovi trattamenti.

**Valentina Varalta****Da quanto tempo si occupa di malattie neuromuscolari?**

Quello delle malattie neuromuscolari è per me un campo di interesse nuovo.

Da anni mi occupo della riabilitazione di altre malattie neurologiche e in particolare dei disturbi cognitivi che caratterizzano tali malattie e della loro interazione con le problematiche motorie.

Dove lavora?

Lavoro presso la Sezione di Medicina Fisica e Riabilitativa del Dipartimento di Neuroscienze, Biomedicina e Movimento dell'Università di Verona. Inoltre, il mio lavoro si svolge in parte all'interno dell'UOC di Neuroriabilitazione dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona.

Cosa le piace del suo lavoro?

Del mio lavoro mi piace il fatto che non è mai lo stesso: ogni giorno conosco nuovi pazienti e nessuno di loro è uguale all'altro nel suo bagaglio personale e nel suo percorso di malattia. Lavorare in gruppo è un'altra cosa che mi piace molto. Ogni professionista del team riabilitativo fa la sua parte per raggiungere il miglior risultato possibile con il paziente. Infine, mi piace coordinare il mio piccolo gruppo di lavoro e cercare una soluzione alle piccole grandi sfide di ogni giorno.

Quali sono gli aspetti più difficili?

Credo potrei ripetere quanto scritto sopra. Gli aspetti più stimolanti del mio lavoro sono anche i più difficili. Forse il più complesso è il lavoro multidisciplinare: tanti professionisti e tante competenze che devono coordinarsi trovando il loro spazio e la loro valorizzazione.

Com'è una sua giornata tipo?

Alle 8.15, dopo aver accompagnato i miei due figli l'uno a scuola e l'altra al nido inizia la giornata lavorativa. Le 8-9 ore successive sono un susseguirsi di visite, confronto con i giovani colleghi, riunioni organizzative degli aspetti clinici e delle attività progettuali, momenti di scambio

sull'andamento dei pazienti con la logopedista e/o con il fisioterapista. Un caffè al bar con il direttore e/o altri colleghi per discutere degli aspetti organizzativi delle ricerche in corso. In alcuni momenti dell'anno in questa scaletta aggiungiamo anche delle ore di lezione agli studenti universitari. Nelle restanti ore della giornata cerco di dedicarmi alla famiglia.

Quali sono i suoi interessi principali fuori dal mondo del lavoro?

Mi piace visitare posti nuovi. Provare ristoranti mai provati. Dedicarmi al mio piccolo orto. Uscire con le amiche.

Ha già vinto in precedenza altri bandi Telethon-UILDM?

No, per me questo è il primo.

Cosa riguarda il suo progetto?

Il progetto vuole indagare la paura di cadere nelle persone con distrofia muscolare e le relazioni di questa paura con gli aspetti cognitivi, psicologici e di disabilità. Inoltre, lo studio propone un approccio riabilitativo multidisciplinare (fisioterapia e psicoterapia) per il trattamento della paura di cadere.

Quali sono le caratteristiche principali delle malattie oggetto del suo studio di interesse per lo studio stesso?

Disturbi motori che spesso compromettono la funzionalità del cammino, rendendo la persona via via sempre meno autonoma.

Cosa si aspetta di ottenere dal suo progetto?

Comprendere meglio il fenomeno della paura di cadere in queste persone ed aiutarle a ridurre il disturbo.

Che impatto potrà avere questo progetto sulla vita delle persone?

Sarebbe un grandissimo risultato riuscire a ridurre la disabilità aumentando così un po' la qualità della loro vita.



IL GRUPPO DI STUDIO SULLE DISTROFIE MIOTONICHE

Roberto Massa

Unit Malattie Neuromuscolari,
Policlinico Tor Vergata
Università di Roma Tor Vergata

Durante l'ultimo Congresso dell'Associazione italiana di miologia (Aim), un gruppo di specialisti e soci, che si occupano di queste patologie, ha formalizzato la nascita del Gruppo di Studio sulle Distrofie Miotoniche (DM). Lo scopo è unire le forze di clinici e ricercatori per costituire una massa critica che sia volano per stimolare la progettazione e l'esecuzione di studi multicentrici.

Gli obiettivi del gruppo sono:

- l'approfondimento delle conoscenze sulle basi molecolari e cellulari delle DM;
- una maggiore consapevolezza della storia di malattia;
- la collaborazione in futuri trial terapeutici.

Questo sarà reso possibile attraverso l'interazione tra specialisti. Molti dei promotori del gruppo hanno già collaborato fra loro in numerosi progetti.

Le distrofie miotoniche hanno una base genetica e fanno parte delle cosiddette malattie da espansione di sequenze instabili di DNA. La DM1 o malattia di Steinert è la forma più frequente di distrofia muscolare degli adulti, la DM2 è meno frequente in Italia e meno conosciuti sono i risvolti clinici e patogenetici. Entrambe sono trasmesse con modalità autosomica dominante e sono multisistemiche, interessano cioè molti organi e tessuti oltre a quello muscolare.

A oggi, il trattamento è limitato all'uso di farmaci sintomatici, alla fisioterapia e alla prevenzione delle complicanze, in particolare quelle cardiologiche. Per la miotonia - uno degli aspetti caratterizzanti, anche se non tra i più invalidanti - viene utilizzata la mexiletina, un farmaco nato per correggere le alterazioni del ritmo cardiaco e non più prodotto in molti paesi. La disponibilità nel nostro paese di questa molecola in modalità off-label è stata resa possibile grazie

alla sua produzione da parte dello Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare. Questa produzione si è ora arrestata poiché sta avendo inizio una sperimentazione ufficiale della mexiletina nella DM1 e DM2 da parte della azienda svizzera Lupin, a cui partecipano anche alcuni centri italiani. Se la sperimentazione avrà successo, la mexiletina tornerà probabilmente a disposizione dei pazienti.

Un altro farmaco già in commercio e per cui si è ipotizzato un ruolo terapeutico nelle DM è la metformina, antidiabetico per via orale. Alcuni studi preclinici hanno dimostrato che può correggere in parte la produzione di RNA messaggeri anomali risultanti dal difetto genetico primitivo e causative delle alterazioni in vari organi. Un primo studio francese di fase II ha mostrato l'efficacia della metformina nel migliorare la mobilità in un piccolo campione di pazienti con DM1. Uno studio multicentrico italiano di fase III, appena concluso, ha confermato tale evidenza in una coorte più ampia di pazienti.

L'obiettivo più ambizioso dei ricercatori è però giungere a un trattamento radicale, che corregga all'origine le modificazioni genetiche. Alcune aziende farmaceutiche sponsorizzano sperimentazioni in fase I e II con molecole disegnate per interferire con gli RNA anomali (*RNA interference* e oligonucleotidi antisense), di cui sono appena giunti i primi dati dimostranti efficacia su mobilità e forza in piccoli gruppi di pazienti.

L'ultima frontiera della ricerca è infine rappresentata dalle metodiche di terapia genica, che mirano a sostituire il gene alterato con una copia normale e dal cosiddetto *editing genetico*, che si propone di "ricucire" le alterazioni nei geni colpiti. Queste tecniche sono in corso di valutazione, per ora, solo in animali di laboratorio.

GINECOLOGIA, ANDROLOGIA, UROLOGIA, SESSUOLOGIA



Federica Ricci

Neuropsichiatra Infantile
AO Città della Salute e della
Scienza della Città di Torino

Le nuove evoluzioni diagnostiche e terapeutiche in ambito sanitario stanno impattando significativamente il decorso clinico delle distrofie muscolari e l'evoluzione dei sintomi clinici e dei bisogni. Anche i progetti di cura stanno attraversando una fase di ridefinizione, con maggior attenzione all'intervento precoce e al progetto multidisciplinare.

Nell'ambito della cura multidisciplinare, sempre maggior attenzione è dedicata agli aspetti funzionali con impatto sulla qualità di vita e sulla quotidianità delle persone con malattia neuromuscolare. Tra questi aspetti rientrano le problematiche urologiche e ginecologiche e l'ambito della sessualità e della salute riproduttiva.

Queste tematiche sono state affrontate nelle Giornate Nazionali a Lignano, grazie all'intervento della ginecologa Paola Castagna e dell'urologo Alberto Manassero, che da anni si occupano di questi aspetti anche in persone con patologie neurologiche e neuromuscolari.

Castagna ha presentato in apertura i dati di una survey condotta tramite la rete UILDM e tramite le Società Scientifiche ostetrico-ginecologiche e urologiche. La survey, per quanto limitata a pochi professionisti e centri, ha mostrato chiaramente una carenza di strutture adeguate e una mancata presa in carico ginecologica per molte donne con distrofia muscolare. La salute ginecologica delle donne con malattia neuromuscolare, che dovrebbe includere regolari visite e esami di prevenzione, quali il pap-test e la mammografia, può essere garantita solo in presenza di alcuni elementi

essenziali: strutture accessibili e con attrezzature dedicate (ad esempio lettini ginecologici regolabili in altezza, sollevatori), flessibilità organizzativa in termini di disponibilità di tempo e di multiple prestazioni e infine la disponibilità di una equipe multidisciplinare coinvolgente tra gli altri la neurologia e la pneumologia. Ancor di più questi fattori sono determinanti per garantire alle donne e ai loro compagni un percorso riproduttivo sicuro e completo, dalla diagnosi prenatale/preimpianto, al monitoraggio della gravidanza e al parto, per proseguire con il successivo supporto. Manassero ha invece presentato le problematiche urologiche più frequenti nei pazienti con malattia neuromuscolare e il loro impatto sulle autonomie e sulla qualità di vita (incontinenza urinaria, enuresi notturna, minzione impellente, infezioni delle vie urinarie). Questi aspetti risultano poco conosciuti e riconosciuti, a fronte della disponibilità di terapie e percorsi riabilitativi specifici ed efficaci, come anche risultano poco affrontate e trattate le problematiche andrologiche quali impotenza ed eiaculazione precoce. Un aspetto estremamente importante, solo in parte di pertinenza medica, è quello della sessualità. Le persone con malattia neuromuscolare hanno possibilità e diritto di accesso ad una vita sessuale attiva e soddisfacente. Questa possibilità può tuttavia realizzarsi solo in presenza di un sistema sanitario capace di accogliere ed affrontare le problematiche specifiche e, ancora di più, in presenza di una cornice sociale e culturale capace di scardinare stereotipi, di garantire una partecipazione sociale adeguata e di trasmettere e insegnare ai ragazzi e alle ragazze con malattia neuromuscolare ad avere un rapporto sereno ed equilibrato con la propria corporeità e sessualità.



AL CINEMA IN OSPEDALE

—
**Renato
La Cara**



Offrire la possibilità negli ospedali e nei luoghi di cura di guardare film a scopo riabilitativo, rendendo l'esperienza cinematografica facilmente accessibile e inclusiva per tutti, in particolare per la terapia di sollievo dedicata ai pazienti dei reparti

pediatrici ma non solo: si tratta del progetto Medicinema, il primo di questo genere in Italia, fortemente innovativo e lungimirante. Medicinema Italia è una organizzazione non profit che monitora e misura i benefici della cineterapia nei vari livelli e stadi della malattia e del

disagio, soprattutto giovanile, con protocolli di ricerca finalizzati alla divulgazione scientifica delle nuove frontiere della medicina complementare di supporto psicologico alla sofferenza.

DM ha intervistato la presidentessa **Fulvia Salvi**.

Come nasce il progetto Medicinema Italia?

Nasce dall'incontro con Medicinema UK, charity attiva dagli Anni '90 in Inghilterra per portare sollievo negli ospedali, realizzando vere sale cinema e offrendo pellicole attuali. In Italia Medicinema nasce nel 2013 con un progetto pilota all'Istituto clinico Humanitas di Rozzano. Da subito abbiamo impostato il lavoro di cineterapia con la misurazione dei benefici indotti, e quindi con un processo di misurazione clinica.

Cosa fate oggi?

Portiamo negli ospedali la Cineterapia, ovvero l'utilizzo del cinema e del contenuto filmico a scopo di cura riabilitativa e di assistenza psicologica alle persone fragili e/o con varie patologie. Dal 2017 abbiamo infatti attivato un sistema di monitoraggio all'interno delle sale cinema Medicinema con auto somministrazione di test che rilevano le emozioni e il cambiamento di stato. Su patologie conclamate invece effettuiamo veri e propri protocolli clinici di ricerca.

Quali sono i vostri obiettivi?

Medicinema nella sua *mission* prevede la realizzazione di spazi cinema e sensoriali nelle strutture di cura e nel territorio cittadino, aprendo quindi al territorio una modalità di assistenza psicologica più interattiva e mediata col paziente. Inoltre si sta già operando anche in contesti sociali come la scuola, per portare un percorso di formazione e prevenzione al disagio giovanile, ponendo i ragazzi al centro come protagonisti del fare.

Quanto è importante l'apporto delle associazioni di persone con disabilità e dei pazienti ospedalieri?

Sì, è positivo. Medicinema ospita all'interno delle sue sale cinema pazienti e familiari. L'obiettivo è quello di offrire sollievo e di lavorare sulla emotività, per produrre un beneficio sullo stato psicofisico del paziente. I nostri monitoraggi hanno dimostrato un significativo cambiamento con riduzione fino al 55% dell'ansia e dello stress, un miglioramento psicofisico fino al 50% e una riduzione della percezione del dolore fino al 30%. I pazienti collaborano molto con le loro risposte ai questionari somministrati, fondamentali per una puntuale misurazione dei benefici indotti con la cineterapia.

Il progetto si sta facendo conoscere molto. Siete stati invitati anche a partecipare alla tavola rotonda sul cinema inclusivo in occasione del Festival di Venezia. Può riassumere i temi affrontati?

A Venezia Medicinema ha portato la narrazione della sua esperienza, anche come produzione filmica mirata sempre al beneficio del paziente nei percorsi di cineterapia. L'esperienza per esempio svolta al Policlinico A. Gemelli di Roma, su 34 pazienti con tumore ginecologico, ha evidenziato come la cineterapia sia non solo inclusiva: in questo caso queste persone hanno condiviso la loro malattia e le loro

esperienze personali in un momento difficile della loro vita, ma le stesse hanno deciso di raccontare la loro emotività e reattività di fronte alla malattia come esempio e sprono per altre donne. Questo lavoro è stato oggetto di una produzione cinematografica con il docufilm "Il tempo dell'attesa", per la regia di R. Ravello. Oltre al film abbiamo svolto un protocollo clinico di misurazione dei benefici, i cui risultati sono stato pubblicati sulla rivista scientifica *Cancers*.

Può citare qualche titolo di film "inclusivo" che ha trattato, tra le varie cose, di disabilità?

Ci sono tanti film da menzionare. Di certo tra i principali c'è "Quasi amici" che è stato quello più significativo, così come "La Famiglia Bélière" e "Freedom writers". Ma potremmo elencare molto ancora.

Due storie di sport e di vita

Sui diritti della persona, in ogni condizione si trovi, non si devono e possono fare passi indietro. Anzi, bisogna sempre guardare avanti, perché cedere vuol dire spesso non riuscire a riconquistarli. In questi ultimi mesi purtroppo è accaduto che vi siano state discussioni riguardo a questo tema: la scuola, il lavoro, lo sport e il tempo libero. DM ha sempre cercato di essere punto di riferimento per una crescita sociale. In ogni settore. Lo mostriamo anche con il racconto di storie, come quelle che seguono e quelle che trovate in tante pagine del giornale, perché nessuno diritto venga eroso, mai.

Claudio Arrigoni
Direttore responsabile di DM



ALLEGRA MAGENTA, L'AMORE PER LO SPORT, L'ECCELLENZA NEL TENNIS DA TAVOLO

—
**Barbara
Pianca**

“Quella che mi dà lo sport è una sensazione di benessere che mi riequilibria. Dalla cerbottana alla carabina, gli sport li amo tutti”: è la dichiarazione della milanese Allegra Magenta, 36 anni, atleta paralimpica nel tennis da tavolo dal 2016. Anche prima dell'incidente stradale del 2012, che le ha procurato una mielolesione e la perdita di un arto superiore, era una sportiva: giocava a softball in serie A1. “Un giorno, durante i mesi di ricovero all'Ospedale Niguarda dedicati alla fisioterapia per il riequilibrio della colonna, sono salita al secondo piano dell'Unità spinale, dove c'è una palestra. Stavano praticando la scherma in carrozzina e, guardando gli atleti, ho provato di nuovo quell'emozione speciale che mi regala lo sport”.

E così, dopo alcuni anni dedicati alla scherma, hai incontrato la tua nuova passione, che ti ha resa una campionessa paralimpica.

Il tennis da tavolo è uno sport inclusivo perché le regole sono le stesse da in piedi e da seduto. Anzi, allenarsi da seduti aiuta a sviluppare alcune qualità importanti per vincere. Nelle partite ci si confronta indipendentemente dalla disabilità. Nella società sportiva di Nerviano gareggiamo in serie C in sei. Io sono la più grande e l'unica in carrozzina.

Un'esperienza di inclusione per la squadra.

La più giovane di noi ha dieci anni. Per lei, come per me prima dell'incidente, la disabilità era una condizione sconosciuta. Ora le è diventata familiare, acquisendo consapevolezza e sensibilità.

Oltre allo sport, di cosa è fatta la tua vita?

Ho studiato chimica ma lavoro in ospedale, all'ufficio Relazioni con il pubblico. Un ambiente familiare perché frequentato in seguito all'incidente, ma anche perché scelto dai miei familiari, chi per lavoro e chi per volontariato. Un luogo senza barriere architettoniche e sociali.

Vivi da sola?

“Ni”. Dopo una esperienza fuori casa, che si è rivelata stressante per alcuni aspetti logistici, mi sono trasferita in un appartamento al piano di sopra di quello dei miei genitori. La vera libertà, però, la assaporo al volante dell'automobile. Realizzata su misura da una carrozzeria, mi permette di arrivare al posto di guida, dove è stato tolto il sedile, con la mia carrozzina. Con la mano muovo il cambio e con il moncone dell'altra gestisco la leva di acceleratore e freno. Un mezzo fondamentale per definire il mio spazio personale, per consentirmi di scegliere tra momenti di solitudine e altri di condivisione.

Se vi dicessero che la boccia è una delle discipline più antiche del mondo, ci credereste? Ebbene sì, la boccia è un gioco che affonda le sue radici in Turchia, nella città neolitica di Catal Huyuk, intorno al 7000 A.C. e che si è diffuso fino ai giorni nostri in tutto il mondo, Italia compresa.

—
**Francesco
Pio De Martino**

MIRCO GARAVAGLIA, L'ASSO DELLA BOCCIA PARALIMPICA ITALIANA

**Caro Mirco, eccoci qui.
Nasci a Legnano nel 1997 ma risiedi a Mesero
sin da bambino.**

**Come sono state la tua infanzia e la tua
adolescenza prima di fare la conoscenza di
questo sport?**

Ho avuto una piacevole infanzia e adolescenza. Presto mi è stata diagnosticata la distrofia muscolare ma grazie ai miei genitori ho imparato a convivere. A 11 anni ho iniziato a utilizzare la carrozzina elettronica. Ho frequentato il liceo scientifico. Ho tante passioni e tanti amici di lunga data. Sono socio della Sezione UILDM di Monza, e quando ero più giovane ho fatto alcune vacanze insieme ai ragazzi, ai volontari e ai miei amici.

**Come e quando hai approcciato per la prima
volta questa disciplina?**

Grazie al mio fisioterapista ho conosciuto la boccia. Nel 2014 ho assistito a un allenamento a Milano. Nel 2015 il mio fisioterapista e la ASD Polisportiva Superhability di Besate, società a cui appartengo, hanno aperto l'attività della boccia a Magenta e già dai primi allenamenti mi sono appassionato.

Questa disciplina è diventata sport paralimpico soltanto nel 1984, in occasione dei Giochi Paralimpici di New York. Esponente italiano di spicco di questo sport è il giovane Mirco Garavaglia, campione italiano nella categoria BC3 individuale dal 2018 al 2023 (nel 2020 il torneo non si è disputato a causa del Covid) e di coppia nel 2017, 2018, 2019 e 2023. Sarà proprio Mirco Garavaglia il protagonista dell'intervista che leggi qui.



**Scendiamo nel dettaglio della tua disciplina.
Potresti spiegare questo sport a chi non
lo conosce?**

La boccia è uno sport riservato a disabilità gravi e gravissime. Ci sono 4 diverse categorie (BC1, BC2, BC3 e BC4) in base alla tipologia di disabilità e alle abilità residue. Si hanno a disposizione 6 bocce a parziale. I parziali di gioco sono 4, in caso di parità si gioca il tie-break. Lo scopo del gioco è realizzare più punti possibili vicino al boccino, il jack. Le bocce sono di pelle o similpelle di circa 275 gr +/- 12 gr. Si gioca in palestra su parquet, linoleum o cemento liscio in un campo di 6 metri per 12 metri e mezzo. Nella categoria BC3 gli atleti lanciano le bocce con l'aiuto di una rampa e di un assistente, che può solo aiutare l'atleta a posizionare la rampa. Assistente che in molti casi funge anche da allenatore, come nel mio caso con Martino Miorelli. L'atleta rilascia la boccia grazie a un puntatore di testa, di bocca, di mano o di piede. I costi dell'attrezzatura variano in base alla qualità del materiale che si cerca. Si può iniziare anche con poco.

**In cosa è migliorata la qualità della tua vita
grazie alla pratica di questo sport?**

La boccia mi ha dato la possibilità di conoscermi meglio, ho affinato la mia precisione e la mia concentrazione e il piacere di giocare è aumentato sempre di più. Lo sport è occasione di nuove conoscenze e amicizie. Ho incontrato molte persone in Italia e in tutto il mondo, alcuni di loro sono miei amici e ci sentiamo spesso.

SAMMY BASSO: UN INCREDIBILE TESTIMONE DI VITA

—
**Valentina
Bazzani**

L'improvvisa scomparsa di Sammy Basso, il 5 ottobre 2024, ha lasciato tutti attoniti. A soli 28 anni, con la sua brillante simpatia, la sua saggezza, il suo entusiasmo travolgente e la sua profonda dedizione alla ricerca, ha lasciato un segno indelebile in chiunque l'abbia incontrato.

Biologo molecolare, ricercatore e attivista, Sammy aveva la progeria, una rara malattia genetica che provoca un invecchiamento precoce. Durante il suo percorso, non ha mai permesso che la sua condizione fosse un limite. Anzi, ha trasformato ogni difficoltà in un'occasione per sensibilizzare l'opinione pubblica e promuovere la ricerca scientifica. Era la persona più anziana al mondo con quella patologia.

“Perché nessuno parla della mia malattia?”: era il 2005 quando i suoi genitori, ispirati dalle domande di Sammy, fondarono l'Associazione italiana progeria Sammy Basso (A.I.Pr.Sa.B.). Da questo progetto è nata una rete internazionale di medici, ricercatori, pazienti e famiglie, impegnati nella ricerca di cure e nella diffusione della conoscenza di questa rara patologia.

Nel 2018 ha conseguito la laurea in Scienze naturali con 110 e lode, e nel 2021 la laurea magistrale in Biologia molecolare.

Tra i momenti più significativi del suo percorso, il viaggio lungo la celebre Route 66 negli Stati Uniti, un'esperienza che ha raccontato nel libro e nel docufilm “Il viaggio di Sammy”, trasmesso su National Geographic, un'avventura incredibile che gli ha permesso di conoscere le comu-



nità afroamericane, gli Amish, i Navaho, di conoscere il creatore de “I Simpson” e il regista James Cameron. Nel 2015 è stato ospite al Festival di Sanremo e, nel 2019, ha ricevuto l'onorificenza di Cavaliere dell'Ordine al Merito della Repubblica Italiana, conferitagli dal Presidente Sergio Mattarella.

Jovanotti lo ricorda così: «Quando ti presi in braccio di fronte alla spiaggia piena di tutta quella gente e fu come se sul palco con me fosse apparso Elvis Presley, tutti quei sorrisi oggi ti accompagnano».

Per Sammy, la vita era molto più di una sfida da affrontare. In un'intervista per DM nel 2018, ha spiegato: «La vita è un dono e come tale va rispettato e accolto. Non è un merito né una colpa, ma un'occasione che, prima o poi, tutti dobbiamo restituire. Noi non possiamo decidere cosa accadrà, ma possiamo scegliere come vivere. La felicità è spesso una scelta». E Sammy ha scelto di vivere pienamente ogni istante, con una gratitudine incrollabile per le opportunità che gli venivano offerte. La sua energia lo ha portato ovunque.

E proprio in quell'intervista ci salutava così: «Il mio messaggio è quello di vivere pienamente, perché il nostro tempo è limitato. Vivere il qui e l'ora e agire è il miglior modo per esserci».



OLTRE IL GIARDINO

—
di Riccardo Rutigliano

GENERAZIONE “MALE DI VIVERE”

Generazione “Male di vivere”. Gli adolescenti che il “post COVID” ci aveva restituito chiusi, apatici, incapaci di socializzare e di vivere in sintonia con gli altri, stanno ora nuovamente cambiando. Purtroppo in peggio. Non passa giorno che non ci arrivi notizia di avvenimenti che una volta non avremmo esitato a definire sconcertanti, o assurdi. A volte addirittura agghiaccianti. E si trattava comunque di casi isolati e lontani tra loro. Oggi avvengono sempre più spesso e nel 99% dei casi riguardano giovani con meno di 25 anni di età. I fatti di cronaca parlano da soli: possiamo iniziare dal tardo autunno dell’anno scorso, quando a Vigonovo (VI) Giulia Cecchettin viene uccisa con 75 coltellate dall’ex fidanzato Filippo Turetta, 23enne (che dichiara di non sopportare “la perdita del possesso” di Giulia); lì per lì il caso sembra inserirsi nella triste scia dei femminicidi, ma la giovane età dei protagonisti comincia a porre degli interrogativi. Che ritorneranno puntualmente nei mesi successivi, quando gli eventi con protagonisti giovani sotto i trent’anni diventano ricorrenti, fino all’impennata dell’estate 2024. L’8 agosto, a Traversetolo (PR) la 22enne Chiara Petrolini viene accusata di aver ucciso due neonati a distanza di un anno dopo averli partoriti nella sua casa, seppellendoli poi nel giardino. Dopo aver compiuto il secondo drammatico gesto, la ragazza sarebbe andata al pub con le amiche. Per poi partire il giorno dopo per le vacanze negli Usa. Il primo settembre a Paderno Dugnano (MI), un 17enne uccide a coltellate prima il fratello minore poi i genitori (“Mi sentivo un estraneo” dichiara agli inquirenti). Il 26 settembre viene trovata morta in una villetta di Viadana (MN) la 42enne Maria Campai, scomparsa da una settimana. Le indagini si indirizzano quasi subito su di un 17enne, che, messo alle strette confessa di aver conosciuto ed adescato online la donna per capire “cosa si prova

a commettere un omicidio”). Diventa sempre più difficile interpretare la fase evolutiva dei nostri ragazzi, figli o nipoti, studenti che frequentano i banchi di scuola, ora in presenza, ma in assenza di stimoli e coinvolgimento nel contesto sociale circostante. Cresciuti con la DAD, abituatisi a filtrare il mondo circostante attraverso una mascherina, faticano a ritrovarsi calati nella realtà di tutti i giorni. E passare il tempo immersi su Tik-Tok o qualsiasi altro social media giovanile, non aiuta. D’altro canto esistono dati che confermano questo disagio giovanile. Secondo Istat, nel 2021, ultimo anno monitorato, i suicidi sono stati 3.870, a fronte dei 3.748 del 2020. Aumento che è più elevato tra gli under 49 e in particolare nella fascia tra i 15 e 34 anni. E crescono, in assoluto, anche le richieste d’aiuto: sono state oltre 7 mila, nel 2023, quelle ricevute da Telefono Amico Italia. Quante di queste provenivano da giovani o adolescenti? Molte, pensiamo noi. Crescono allora le iniziative per contrastare almeno l’abuso dei social network, riducendo o addirittura vietando ai giovani l’utilizzo del cellulare fino a una certa età (di solito i 16 anni). Negli anni ‘50 del secolo scorso il disagio giovanile era stato descritto, anche cinematograficamente, con l’espressione “gioventù bruciata”. Negli anni ‘20 del presente secolo dovremmo forse tristemente aggiornarla a “gioventù malata”. Già, malata nel senso di disturbata, spaesata, priva di riferimenti ma anche di valori, connessa alla rete ma sconnessa dalla realtà. Una gioventù infelice ma a volte, che è anche peggio, felice solo dell’infelicità altrui. Impossibile non cogliere in questi sintomi e nei comportamenti conseguenti un diffuso malessere. Malessere che peraltro è lo specchio di quello che vive l’intera società dei nostri tempi, preda della violenza, del sopruso, accecata dall’effimero e dall’odio. E che sta creando una generazione col “male di vivere”.

