

UILDM

PERIODICO UILDM
UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE

n. 210
Giugno 2025

IMMAGINE

UILDM.ORG
cambia vestito

MONDO UILDM

Ecco la
nuova
Direzione
Nazionale





Presidente: Stefania Pedroni - Modena
Vicepresidente: Antonella Vigna - Omegna
Tesoriere: Michela Grande - Bareggio
Segretario: Michele Adamo - Lazio
Altri Consiglieri: Maurizio Conte, Simone Giangiacomi, Anna Mannara, Marco Rasconi Massimiliano Venturi
Collegio dei Probiviri: Liana Garimi, Luciano Favretto, Damiano Zampieri
Organo di controllo: Federica Righetto

Ente Giuridico senza finalità di lucro.
 Decreto Presidente della Repubblica n. 391 del 1.5.1970 pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 159 del 26.6.1970.
 Iscritto al Registro Unico del Terzo Settore dal 7.11.2022.

SEGRETERIA NAZIONALE:

Via Vergerio, 19, 35126 Padova
Tel. 049/8021001 - 757361
Web: www.uildm.org
E-mail: direzionenazionale@uildm.it
c.c.p. 237354 C.F. 80007580287
Riferimenti: Anna Aufiero e Mattia Ramina

UFFICIO COMUNICAZIONE

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

UFFICIO FUNDRAISING

Sede: Segreteria Nazionale UILDM
E-mail: fundraising@uildm.it
Riferimento: Martina Pagani

UFFICIO PROGETTAZIONE

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

UFFICIO CONTABILITÀ

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

REDAZIONE DM

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

CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA

Sede: Via Guidubaldo del Monte, 61 - 00197 Roma
E-mail: handylex@fishonlus.it
Web: www.handylex.org

UFFICIO DI RAPPRESENTANZA DIREZIONE NAZIONALE

Sede: Via Prospero Santacroce, 5 - 00167 Roma

COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

Sede: Segreteria Nazionale UILDM
E-mail: commissionemedica@uildm.it

Presidente: Claudio Bruno
Coordinamento: Anna Aufiero

EUROPEAN ALLIANCE OF MUSCULAR DYSTROPHY ASSOCIATIONS (EAMDA)

Linhartova 1, SI-1000 Ljubljana, SLOVENIA

Tel. +38614720556 - **Fax** +38614328142
E-mail: info@eamda.eu

ABRUZZO

PESCARA-CHIETI "Federico Milcovich"
Sede: Via Pietro Nenni, 5 - 65129 Pescara
Tel. 351/9965745
E-mail: uildmpe@hotmail.com
c.c.p. 14046650
Presidente legale rappr.: Maria Claudia Cantoro

TERAMO

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

CALABRIA

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

MONTALTO UFFUGO (CS)

Sede: Via Manna, 78 (c/o Pietro Madeo) 87066 Longobucco (CS)
Tel. 0983/72262 - 329/1842429
E-mail: piermadeo@libero.it
Presidente legale rappr.: Pietro Madeo

CAMPANIA

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

CASERTA "R. Marseglia"

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

CICCIANO (NA)

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

NAPOLI

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

Sede distaccata di **Ischia** e **Procida**

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

OTTAVIANO (NA)

Sede: Via L. Carbone, 1 - Largo Falcone e Borsellino 80040 San Gennarello di Ottaviano, Ottaviano (NA)
Tel. e Fax 081/3655909
E-mail: uildm.sezione.di.ottaviano@live.it
Presidente legale rappr.: Marilena Prisco

SALERNO

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

SAVIANO (NA)

Sede legale: via Gianturco Parco San Giovanni, 36 - 80039 Saviano (NA)
Sede operat.: via Mazzini, 17 - 80039 Saviano (NA)
Tel. 081/19254812
e-mail: uildmsaviano@gmail.com
c.c.p. 33769803
Presidente legale rappr.: Francesca Pardo

EMILIA ROMAGNA

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

BOLOGNA "Carlo e Innocente Leoni"

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

FORLÌ

Sede legale: viale Domenico Bolognesi, 19 47121 Forlì
Tel. 320/9627426 (Fulvia Marani)
E-mail: uildmfc@gmail.com
Presidente legale rappr.: Luisa Clara D'Amico

MODENA "Enzo e Dino Ferrari"

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

RAVENNA "Mario Spik"

Sede: Via Agro Pontino, 13/a c/o CSV Volontà Romagna - 48121 Ravenna
Cell. 328/2695538 - **Fax** 0544/406458
E-mail: uildmra@libero.it
Presidente legale rappr.: Aristide Savelli

REGGIO EMILIA

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

RIMINI

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

SALSOMAGGIORE (Parma)

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

FRIULI VENEZIA GIULIA**GORIZIA**

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

PORDENONE

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

UDINE

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

LAZIO**ROMA** "Giulia Testore"

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

LIGURIA**ALBENGA** "Tonino e Amedeo Pareto" -

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

GENOVA "A. Rasconi"

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

IMPERIA

Sede: Piazza Ulisse Calvi, 5 - 18100 Imperia
Tel. 388 5839825
E-mail: uildm.imperia@libero.it
Presidente legale rappr.: Eraldo Virgilio

LOMBARDIA

Coordinatore regionale: Sebastian Turla
E-mail: srl.uildm@gmail.com

BAREGGIO (MI) "Gerry Sangalli"

Sede: Via Marietti, 13 - 20010 Bareggio (MI)
Tel. e fax 02/9028260
E-mail: uildmbareggio@libero.it
Orario: da lun. a ven. 14.30-17.30
Presidente legale rappr.: Diego Pirovano

BERGAMO

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

BRESCIA

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

—
**Anna
Mannara**
Direttrice
Editoriale
di DM

Le donne sono competenti e capaci di cimentarsi in ruoli complessi come la leadership di una grande Associazione di volontario: per la prima volta dal 1961 ad affermarlo è anche UILDM, che il 16 giugno scorso ha presentato al suo timone **una squadra a traino femminile**.

Donna è la nuova presidente, Stefania Pedroni, già vice presidente nazionale nel triennio precedente. Un passato nel direttivo di UILDM Modena, psicologa al Centro Clinico NeMO di Milano, ha dichiarato di volersi dedicare al territorio e alle Sezioni, al rafforzamento dell'identità nazionale, all'assistenza alle persone adulte e a una partecipazione attiva nell'approccio alle nuove terapie.

Donna è anche la vice presidente, Antonella Vigna, con un passato da tesoriera sia in Sezione a Omegna sia in Direzione Nazionale e una competenza professionale in ambito fiscale e gestionale degli Enti del Terzo settore.

E, ancora, **donna è la tesoriera**. Michela Grande, che saluto al suo debutto nel nostro direttivo, ha grande esperienza lavorativa in ambito contabile e amministrativo. Inoltre, è stata presidente di UILDM Bareggio e ha una profonda conoscenza del territorio e delle dinamiche relative alla gestione di una Sezione.

Insieme a lei entra in Direzione Nazionale Simone Giangiacomi. Anche a lui va il mio saluto di benvenuto. La sua presenza sarà altrettanto importante, sia per una parallela esperienza alla presidenza di UILDM Ancona, sia per le sue competenze e il desiderio di rafforzare la presenza attiva dei giovani in seno alla nostra Associazione.

Con me, che sono la quarta donna che compone questa nuova Direzione Nazionale, a garantire continuità con il passato ci sono il già presidente nazionale Marco Rasconi, Michele Adamo, Maurizio Conte e Massimiliano Venturi. Un gruppo, questo nuovo, che **mostra diversi e interessanti equilibri**: tra le novità e la continuità con il passato recente, tra le presenze femminili e maschili, tra diverse generazioni e diversi territori.

Condividiamo tutti **un grande amore per UILDM** e il desiderio di restituire, con il nostro servizio, il tanto che abbiamo ricevuto.

Direttore Responsabile
Claudio Arrigoni

Direttrice Editoriale
Anna Mannara

Segreteria Scientifica
Massimiliano Filosto
Cristina Sancricca

Coordinamento
di Redazione
Barbara Pianca

Redazione
Gianni Minasso
Manuel Tartaglia
Renato La Cara
Valentina Bazzani
Francesco Pio De Martino

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@uildm.it
redazione.dm@uildm.it
c.p. 237354 - C.F. 80007580287
- Reg. al Tribunale di Padova il 31.8.72
n.444 (n.256 Tribun. di Trieste, 18.1.62)
- Iscritto al Registro degli Operatori di
Comunicazione (ROC, n. 153)
- Associato all'USPI (Unione Stampa
Periodica Italiana).

PANORAMA

1 — Editoriale
Anna Mannara

2 — Sommario
& colophon

4 — Primo piano
Ecco la nuova Direzione Nazionale
Barbara Pianca

8 — Etica
La legge sul fine vita in Toscana
Renato La Cara

10 — Centri NeMO
La forza di un abbraccio
Alberto Fontana

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

13 — Fish
**Trent'anni di battaglie per i diritti delle persone con
disabilità**
Ciro Oliviero, Responsabile della Comunicazione per Fish

15 ⇒ *Lo sport senza limiti* ⇒ *Matteo Gualandris*

MONDO UILDM



16 — Manifestazioni Nazionali
Manifestazioni Nazionali UILDM 2025
Alessandra Piva, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

18 — Progetti
Match Point, uno strumento per il futuro
*Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM in collaborazione con
Arsenalia GmbH*

19 — Comunicazione
Il mezzo è il messaggio
Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

20 — Progetti
Salute e malattie neuromuscolari
Alessandra Piva, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

21 ⇒ *Di dono e dintorni* ⇒ *Martina Pagani*

22 — 5x1000
Non lasciare solo Mario Rossi
Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

SOMMARIO

24 — Tempo libero

Un kit (gratuito) per concerti accessibili

Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

25 — Scuola

Costruire una scuola per tutti

Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

26 — Speciale
Emergenze

Barbara Pianca



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

34 ⇒ Donne ⇒ *Silvia Lisena*

35 ⇒ Intersezioni ⇒ *Francesca Arcadu*

36 ⇒ *Psicologia neuromuscolare* ⇒ *Noemi Canavese*

37 — Territorio

Arezzo / Genova

Francesco Pio De Martino

39 — Persone

Affettuosi ricordi

SCIENZA & MEDICINA

42 — Emergency Card UILDM

I nuovi formati poster e tascabili

Fabrizio Racca

43 — Le schede

Le schede di patologia sul sito UILDM

Cristina Sancricca

44 — FSHD

EpiThe4FSHD, concluso il progetto internazionale di ricerca

Ufficio Stampa UILDM

45 — Malattie mitocondriali

Il convegno nazionale a Padova

Michelangelo Mancuso

46 — Miopatie congenite

Miopatie congenite: quello che c'è da sapere

Angela Berardinelli

49 — Miotonie non distrofiche

Diagnosi, approccio multidisciplinare e prospettive terapeutiche

Guido Alessandro Primiano

51 — Riabilitazione respiratoria

Gli appuntamenti di Cervia e Varese

Sara Lupone

52 — Distrofia di Duchenne

In arrivo il database

Danila Baldessari

CULTURA & MEDIA

53 — Podcast

Franco Bompreszi, il nostro direttore

Barbara Pianca

55 — Autobiografie

Le mie sono le sfide di tanti

Renato La Cara

57 — Libri

Cento risposte pratiche a cento domande scomode

Manuel Tartaglia

STORIE STRA-ORDINARIE

59 — Papa Francesco,

la forza della sua fragilità

Valentina Bazzani

61 — Marangio: la disabilità raccontata con ironia

Valentina Bazzani

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



Vi presentiamo la nuova compagine associativa che guiderà l'Associazione fino al 2028.

ECCO LA NUOVA DIREZIONE NAZIONALE UILDM 2025 - 2028



Stefania Pedroni

48 anni
UILDM Modena
Presidente



Antonella Vigna

57 anni
UILDM Omegna (VB)
Vice presidente



Michele Adamo

50 anni
UILDM Lazio
Segretario



Michela Grande

65 anni,
UILDM Bareggio (MI)
Tesoriera



Maurizio Conte

58 anni
UILDM Martina Franca
(BR) Consigliere



Simone Giangiacomi

36 anni
UILDM Ancona
Consigliere



Anna Mannara

42 anni
UILDM Napoli
Consigliera



Marco Rasconi

46 anni
UILDM Milano
Consigliere



Massimiliano Venturi

53 anni
UILDM Ancona
Consigliere



Stefania Pedroni

48 anni, UILDM Modena
Presidente

UILDM è famiglia: un luogo di legami, confronto, sfide comuni, dove dialogo, ascolto e mediazione sono essenziali per superare le divergenze e trovare un equilibrio per il benessere collettivo. Alla Direzione Nazionale offro il mio stile sobrio e determinato, le competenze professionali e relazionali, per costruire una squadra unita. È il momento del coraggio e della visione: la rivoluzione scientifica in atto ci impone di essere pronti ad accogliere i cambiamenti nella cura e a tutelare nuovi diritti. Dobbiamo ricostruire un forte senso di identità e appartenenza, ridefinire la struttura associativa nel territorio e attivare referenti nelle Regioni in cui UILDM non è presente. Infine, va rilanciato il ricambio generazionale, attraverso percorsi per l'autonomia.



Antonella Vigna

57 anni, UILDM Omegna (VB)
Vice presidente

Provo un amore profondo per UILDM, che mi regala una carica emotiva e morale continua, oltre che occasioni di accrescimento professionale. Volontaria da 30 anni, sono stata tesoriere sia nel territorio sia in Direzione Nazionale. Mi sono avvicinata nel 1994, sostenendo Andrea Vigna nell'atto di fondazione di UILDM Omegna. Credo che al centro di questo nuovo mandato ci debba essere il territorio, che comprende sia le Sezioni, sia la Direzione Nazionale, sia la rete Fish (Federazione italiana per i diritti delle persone con disabilità e famiglie) di cui facciamo parte, sia Telethon. Dobbiamo impegnarci a preservare quanto si è costruito negli anni; consolidare ciò che le Sezioni hanno realizzato; entrare nei territori dove non siamo presenti.



Michele Adamo

50 anni, UILDM Lazio
Segretario

La mia esperienza in UILDM è iniziata nel 2011 e mi ha portato, nel tempo, dalla redazione di Radio FinestrAperta e dal lavoro con i giovani fino alla Direzione Nazionale, dove sono stato eletto nel 2019, confermato nel 2022 come segretario e riconfermato nel 2025. In questo nuovo mandato voglio continuare a rafforzare la rete associativa, modernizzare gli strumenti operativi e far sì che la voce delle persone con disabilità sia ascoltata a ogni livello. Tra le priorità: il nuovo sito con tesseramento online, il coordinamento della comunicazione tra Sezioni, l'estensione del Servizio civile, la riforma dello Statuto e l'impegno su scuola, caregiver e Vita indipendente. UILDM deve restare protagonista nei luoghi dove si costruiscono i diritti.



Michela Grande

65 anni, UILDM Bareggio (MI)
Tesoriera

UILDM è il filo conduttore della vita. Prima di incontrarla, a 17 anni, mi sentivo sola; grazie a UILDM ho trovato una comunità con cui condividere sogni e battaglie. Il mio percorso è iniziato nel volontariato di Sezione ed è cresciuto attraverso esperienze di vita e di rete: dal lavoro al matrimonio e alla maternità, fino alla lotta contro una malattia, ho sempre sentito il sostegno dell'Associazione. In ogni sfida UILDM mi ha aiutata a crescere come donna e come cittadina attiva. Oggi, entrando in Direzione Nazionale, voglio valorizzare l'ascolto dei territori, rafforzare i legami con ricerca e istituzioni e dare voce alle storie della nostra comunità, perché UILDM continui a essere capace di riscattare in ciascuno valore, dignità e futuro.



Maurizio Conte

58 anni, UILDM Martina Franca (BR) Consigliere

Ho conosciuto UILDM nel 1996 grazie all'incontro con Franco Cappelli, papà di Valerio, cui è intitolata la nostra Sezione. Per me l'Associazione è da sempre un punto di riferimento dove costruire un'identità condivisa per tutte le persone fragili, al di là della malattia. Nel tempo è diventata parte della mia quotidianità. Ho iniziato a frequentarla come volontario, poi sono entrato nel direttivo di Sezione, organizzando eventi – spesso sportivi – per sostenere la ricerca scientifica. In Direzione Nazionale ho ricoperto i ruoli di consigliere, segretario e, più recentemente, tesoriere. In questo nuovo mandato metto a disposizione esperienza e continuità, con particolare attenzione al Gruppo Giovani, alla scuola e all'inclusione scolastica e a quella lavorativa.



Simone Giangiacomi

36 anni, UILDM Ancona Consigliere

UILDM per me significa vita, futuro e libertà. Prima di incontrarla ero senza sogni; oggi so che può fare la differenza, trasmettendo valori che parlano a tutti, indipendentemente dalla disabilità. Il mio percorso in Associazione è iniziato come socio, poi volontario, passando per il Consiglio direttivo di Sezione, il Servizio civile, il ruolo di Olp (Operatore locale di progetto) e la presidenza di Sezione (2010-2019, di nuovo dal 2023 a oggi). In ogni esperienza ho agito con spirito di volontario. Ora, entrando in Direzione Nazionale, voglio iniziare ascoltando e conoscendo i diversi territori, impegnandomi con il Gruppo giovani per offrire nuovi stimoli e nuove reti anche esterne a UILDM, e monitorando le discriminazioni.



Anna Mannara

42 anni, UILDM Napoli Consigliera

Ho conosciuto UILDM a quasi 15 anni, grazie alla rivista DM (house organ di UILDM, n.d.r.) ricevuta in regalo. Da allora è diventata per me casa, famiglia, un luogo di crescita e confronto, che mi ricorda ogni giorno il diritto – e il dovere – di vivere una vita piena e soddisfacente. In Sezione sono stata consigliera e delegata Telethon, in Direzione Nazionale consigliera. In questo nuovo mandato offro continuità al mio impegno su DM e nel Gruppo Donne, e metto a disposizione le competenze professionali di nutrizionista, in un ambito delicato come quello delle malattie neuromuscolari. Credo sia fondamentale dare una direzione politica chiara e risposte concrete ai bisogni delle persone, sostenendo il territorio e garantendo una presenza UILDM capillare in Italia.



Marco Rasconi

46 anni, UILDM Milano Consigliere

UILDM per me equivale alla scoperta di opportunità. Da quando, nel 1993, due fratelli con distrofia di Duchenne mi misero in contatto con l'organizzazione, la mia vita cambiò. Diritti, Vita indipendente, condivisione, empowerment ne sono diventate le direttive. Nel tempo, ho provato a restituire il tanto ricevuto, rendendomi disponibile come volontario del Servizio civile, come presidente di Sezione e, per tre mandati, come presidente della Direzione Nazionale. In questo nuovo mandato spero di portare la mia esperienza a sostegno della nuova presidenza, disponibile a fare quello che serve. Sarà importante, insieme, operare un alleggerimento dello Statuto, per permettere alle Sezioni di vivere e continuare il lavoro straordinario che svolgono sul territorio.



Massimiliano Venturi

53 anni, UILDM Ancona
Consigliere

Conosco UILDM dal 2005, quando a mio figlio è stata diagnosticata la distrofia di Duchenne. Al Bar Virtuale (incontro periodico su Zoom, n.d.r.) sono solito ripetere: UILDM è famiglia. In Sezione ho iniziato come volontario, poi consigliere e vice presidente per sei anni. In Direzione Nazionale ho seguito in particolare il Bar Virtuale, che porto avanti da sei anni, e l'organizzazione delle Manifestazioni Nazionali a Lignano, insieme alle Sezioni di Pisa e Arzano. Quello che desidero offrire è una prospettiva diversa: quella di un papà, di un caregiver, una figura centrale e spesso poco rappresentata. Mi piacerebbe anche contribuire al Gruppo Giovani: ho sempre lavorato con i ragazzi e credo che siano la chiave per il futuro della nostra Associazione.



Luciano Favretto

63 anni, UILDM Venezia
Probiviro

UILDM dal 1988 è parte della mia vita. È stata al centro del mio impegno e un'esperienza fondamentale nel mio percorso. Ho iniziato come volontario, poi nel territorio sono stato responsabile del Gruppo Giovani, segretario, responsabile delle attività sociali e sanitarie, fino a diventare presidente di Sezione. Oggi presiedo DM-Riabilita e DM-Coop, faccio parte del consiglio di DM-Sport e coordino l'organizzazione UILDM a livello locale. Ho collaborato come referente amministrativo e organizzativo per E.net e supportato Vincenzo Falabella nella gestione amministrativa. In questo nuovo mandato vorrei essere d'aiuto alle Sezioni, in particolare a quelle più vicine a me, che stanno attraversando momenti di difficoltà.



Liana Garini

76 anni, UILDM Milano
Probovira

Con i miei 46 anni di impegno in UILDM, che rappresenta una parte importante della mia vita, spero di contribuire al necessario e costante progresso dell'Associazione, nel rispetto delle regole statutarie e della buona pratica. Da quel giorno del 1979, in cui fui invitata da un giovane obiettore di coscienza a uno spettacolo di raccolta fondi per il campo vacanze di agosto, organizzato da UILDM Milano, non ho più smesso di mettermi a disposizione dell'Associazione. Sono stata tesoriera di Sezione fino al mio matrimonio con il suo allora presidente. Per la Direzione Nazionale sono stata tesoriera per un decennio e nel Collegio dei Probiviri. Per nove anni ho rappresentato UILDM nei rapporti internazionali in Eamda (European alliance of neuromuscular associations) per gli aspetti sociali.



Damiano Zampieri

52 anni, UILDM Padova
Probiviro

Quando ho conosciuto UILDM avevo 4 o 5 anni e mio padre, nel direttivo della Sezione, accompagnava me e i fratelli alle prime fisioterapie nella Sezione locale. UILDM è parte della mia vita da quasi cinquant'anni: una presenza costante, a volte silenziosa, altre totalizzante. Mi ha offerto relazioni, crescita, consapevolezza, e mi ha insegnato a vivere pienamente anche dentro i limiti imposti da una patologia progressiva. In Sezione ho ricoperto praticamente ogni ruolo tranne quelli sanitari! Sono stato consigliere nazionale (per sei mesi come tesoriere). Non sono un esperto di diritto, ma vorrei contribuire a rafforzare l'Unione e contrastare le divisioni, perché UILDM torni a essere un luogo di lotta consapevole e attuale contro la regressione dei diritti.

Dm 210 — Giu. 25

PANORAMA

Etica

LA LEGGE SUL FINE VITA IN TOSCANA

Il Consiglio regionale della Toscana ha approvato la legge sul cosiddetto "fine vita", che rappresenta un passo significativo nella regolamentazione delle procedure, modalità organizzative e accesso medicalizzato di aiuto al suicidio assistito. Il governo l'ha impugnata davanti alla Corte costituzionale.

Renato La Cara

Con la legge regionale n. 16 del 14 marzo 2025, intitolata "Modalità organizzative per la procedura medicalizzata di assistenza al suicidio", la Toscana è **la prima Regione italiana ad aver legiferato in materia**, con emendamenti, a seguito della proposta di legge di iniziativa popolare sul fine vita "Liberi subito" promossa dall'associazione Luca Coscioni e supportata da oltre 10 mila firme e dalle sentenze della Corte Costituzionale n. 242/2019 e n. 135/2024, che hanno delineato le condizioni in cui l'aiuto al suicidio può essere considerato non punibile in Italia. La storica sentenza della Consulta, emessa il 25 settembre 2019, aveva stabilito "non punibile chi a certe condizioni agevola il proposito di suicidio".

La Toscana introduce una regolamentazione sulla procedura, con la quale le persone che vogliono accedere al suicidio assistito possono presentare domanda all'Asl, e sui tempi e modalità di risposta della commissione preposta a verificare la sussistenza dei requisiti.

Ci sono alcuni punti chiave come per esempio **i requisiti di accesso**: possono accedere le persone con una patologia irreversibile, persone che siano mantenute in vita da trattamenti di sostegno e restino capaci di prendere decisioni libere e consapevoli. Le prestazioni sono gratuite.

Procedura: la persona interessata o un suo delegato presentano un'istanza all'Asl competente che la trasmette alla Commissione multidisciplinare permanente e al Comitato per l'etica clinica. Tale Commissione verifica la sussistenza dei requisiti per l'accesso al suicidio medicalmente assistito e definisce le modalità di attuazione.

Tempistiche: la valutazione dei requisiti deve concludersi entro 20 giorni dal ricevimento dell'istanza. La procedura si conclude entro 10 giorni dall'invio della comunicazione al soggetto interessato circa gli esiti della valutazione. L'Asl assicura il supporto tecnico e farmacologico nonché l'assistenza sanitaria per la preparazione all'autosomministrazione del farmaco autorizzato.

Il 9 maggio il **Consiglio dei ministri ha impugnato la legge della Toscana** davanti alla Corte costituzionale per conflitto di attribuzione. Secondo il CDM, la legge violerebbe l'art. 117 della Costituzione, perché "nella sua interezza esula in via assoluta dalle competenze regionali e lede le competenze esclusive dello stato in materia di ordinamento civile e penale e di determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni". Il 22 maggio Regione Toscana si è costituita in giudizio presso la Corte costituzionale contro l'impugnativa. Il presidente Eugenio Giani esprime "delusione" per la scelta del governo e ritiene "paradossale che, invece di lavorare su **una legge nazionale attesa da anni**, il governo scelga di ostacolare chi si è impegnato per attuare quanto stabilito dalla Corte".

Si attendono nel frattempo i risultati sulla concreta attuazione della normativa. La stessa, infatti, ha mostrato di **non funzionare nei confronti di Gloria**, una donna fiorentina settantenne che, autorizzata dall'Asl, non ha poi ricevuto indicazioni sul farmaco. L'esito della sua battaglia legale ha lasciato aperta la problematica (si riteneva lei potesse acquistare il farmaco da sola ma lo stesso non è disponibile in farmacia). Riuscita invece l'attuazione nel caso di Daniele Peroni, uomo sessantaquattrenne con il morbo di Parkinson: il suo è il primo caso di morte per suicidio assistito in base alla legge regionale toscana.



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

Un lascito a UILDM
PER NOI
SEI IMPORTANTE

CI SONO GESTI CHE DANNO SENSO ALLA VITA

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

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

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

➔ **Vai su lasciti.uildm.org per tutti i dettagli,
oppure chiamaci.
Contiamo sul TUO gesto!**

Tel. 049-8021001
lasciti.uildm.org



LA FORZA DI UN ABBRACCIO: COSÌ CRESCE LA RETE NEMO

I primi mesi del 2025 hanno segnato per NeMO l'ampliamento dei servizi di cura, il riconoscimento istituzionale del modello e la conferma di un impegno che vede crescere le sedi sui territori.

Alberto Fontana

Segretario dei Centri Clinici NeMO

Lo scorso 11 marzo è stata inaugurata la nuova **"Area Ambulatori e Ricerca Clinica Avv. Pompeo Anelli" del Centro NeMO Brescia**, in sinergia con la Clinica neurologica dell'Università degli Studi di Brescia e l'ASST Spedali Civili, sotto l'egida del Comitato tecnico scientifico per le Malattie neuromuscolari: due nuovi ambulatori specialistici in neurologia/fisiatria e pneumologia, uno spazio per i trattamenti innovativi di cura e i trial clinici sperimentali e uno studio medico per attività di ricerca. L'area avrà un team dedicato con le figure di un coordinatore infermieristico, uno *study coordinator*, un infermiere e un fisioterapista specializzati nella ricerca. I nuovi spazi potenzieranno la presa in carico per adulti e bambini, permettendo di partecipare agli studi clinici osservazionali e farmacologici di fase 2 e 3. Con costi di ristrutturazione e allestimento pari a oltre 400 mila euro, la raccolta fondi avviata nel 2022 per la sua realizzazione ha raggiunto 335 mila euro, grazie alla generosità dei molti donatori, tra

privati, enti pubblici e realtà del Terzo settore.

L'ampliamento segna anche un atto di gratitudine alla memoria dell'**avvocato Pompeo Anelli**, figura di spessore del territorio bresciano e della Sezione UILDM di Brescia "Beppe Frau". Con la dedica: "Per aver creduto con generosità nell'idea dei Centri NeMO e per aver avuto la capacità di vedere oltre, abbracciando così quelli che oggi sono diventati autentici luoghi di cura", un'intera comunità ha voluto rendere omaggio a questa figura che **nel 2005 scelse di sostenere il progetto dei Centri NeMO, quando ancora sembrava essere solo un sogno, donando i primi 50 mila euro.**

Dalla sua apertura, il Centro NeMO Brescia ha preso in carico oltre 1.500 pazienti, di cui 360 solo nell'ultimo anno; 20 pazienti hanno potuto accedere a nuovi trattamenti farmacologici e sono stati attivati numerosi studi clinici, per adulti e bambini.

Un nuovo passo che si unisce al percorso di consolidamento del modello di cura, presentato lo scorso 19 marzo al Senato della Repubblica italiana. Con il messaggio: **"Dipende da come mi abbracci"**, nella prestigiosa cornice della Sala Caduti di Nassirya, una pluralità di voci ha testimoniato l'unicità di ciò che siamo. L'evento si è realizzato su iniziativa del Senatore Francesco Silvestro, presidente della Commissione parlamentare per le Questioni regionali, con la moderazione di Francesco Ognibene, caporedattore centrale di Avvenire. L'abbraccio non solo come metafora, ma **sintesi di un approccio che vuole mettere al centro la persona**, riconoscendola nella sua unicità e accogliendola con competenza e dedizione. Questo messaggio trova sintesi in quello della piccola Mavi, paziente e giornalista più giovane d'Italia: **"Per me NeMO è casa"**. Parole che nella loro semplicità ci raccontano il senso profondo delle ragioni che hanno dato origine a NeMO e che oggi ne danno continuità.





VERSO UN NUOVO MODELLO DI VITA INDIPENDENTE

di **Elisa Marino**

Ufficio Legislativo Fish
(Federazione italiana
per i diritti delle persone
con disabilità e famiglie)

La Legge 227/2021, “Delega al Governo in materia di disabilità”, ha investito il Governo del compito di **redigere dei decreti legislativi** volti all’adozione, da parte del nostro ordinamento giuridico, della definizione di condizione di disabilità come espressa nella Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità (CRPD) e alla realizzazione, quindi, di **una riforma** che va a modificare, secondo il modello della disabilità basato sui diritti umani – affermato sempre dalla CRPD – il nostro welfare dei servizi.

Centrale nella riforma delineata nella suddetta legge delega è il tema del diritto fondamentale alla Vita indipendente e all’essere inclusi nella società di cui si fa parte, sancito dall’articolo 19 della succitata Convenzione. Il diritto alla Vita indipendente riconosce alle persone con disabilità **il controllo della propria vita e l’esercizio dell’autodeterminazione**, garantendo e tutelando la loro facoltà di

avere voce in capitolo sulla propria routine, di scegliere liberamente il proprio luogo di domicilio e con chi abitare, di accedere a prestazioni e a servizi assistenziali socio-sanitari domiciliari o residenziali che tengano conto delle specifiche esigenze della persona destinataria e che l’aiutino a realizzare i propri obiettivi di vita e ad essere parte attiva, secondo le sue volontà e desideri, della comunità di cui fa parte e alla quale vuole appartenere. La Legge 22 dicembre 2021, n. 227 prevede, proprio al fine di implementare tale diritto, tra i suoi “principi e criteri direttivi della delega”, **la modifica della normativa italiana in materia di progetto di Vita indipendente**, con l’introduzione del Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato (art. 2, comma 2, lettera a, numero 1).

Il D.lgs. 62/2024, “Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, dell’accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l’elaborazione e attuazione del

progetto di vita individuale personalizzato e partecipato”, **dà attuazione** proprio al già menzionato criterio direttivo. Questo decreto, infatti, introduce novità rilevanti rispetto alla normativa precedente relativa alla Vita indipendente, in particolare modificando quanto sancito dall’articolo 14 della l. 328/2000. Ora, per accedere alla valutazione multidimensionale, necessaria per la redazione del progetto di Vita individuale personalizzato e programmato, si deve prima ottenere il riconoscimento della condizione di disabilità, che avviene attraverso la nuova valutazione di base: un iter unitario finalizzato a determinare la disabilità e l’intensità dei sostegni richiesti. Questo accertamento si svolge in un’unica visita collegiale, secondo un modello bio-psicosociale fondato sui criteri ICF (la Classificazione internazionale sul funzionamento, la disabilità e la salute dell’Organizzazione mondiale della sanità) e ICD (la Classificazione internazionale delle malattie, sempre di OMS). La procedura, di competenza esclu-





siva dell'INPS, inizia con l'invio telematico del certificato medico introduttivo (Messaggio INPS n. 4465/2024), redatto da un medico certificatore (appartenente ad ASL, centri per malattie rare, ospedali o IRCCS). Il certificato può essere firmato digitalmente oppure inviato selezionando l'apposita casella, come chiarito dal Messaggio INPS 6622/2025.

Per quanto riguarda il Progetto di vita individuale partecipato e personalizzato, la persona con disabilità, o un suo rappresentante, può farne richiesta in qualsiasi momento e in forma libera presso l'ambito territoriale sociale del comune di residenza. Il progetto mira a valorizzare la qualità della vita in molteplici dimensioni – dall'inclusione sociale alla partecipazione attiva nella comunità – e a garantire la libertà di scelta rispetto alla propria residenza. Anche in caso di trasferimento, la persona ha diritto a mantenere lo stesso livello di supporti previsto inizialmente. La valutazione multidimensionale è affidata all'**Unità di valutazione multidimensionale (UVM)**, la quale elabora il progetto seguendo l'approccio bio-psicosociale alla disabilità. Partendo dagli obiettivi e desideri espressi dalla persona, l'UVM identifica gli ostacoli presenti nelle aree di vita prioritarie e individua i facilitatori e supporti necessari per il loro superamento. Viene, inoltre, effettuata una valutazione della qualità della

vita e dello stato di salute, in relazione alle priorità indicate.

Gli interventi possono riguardare gli ambiti dell'affettività, della socialità, dell'inclusione lavorativa, della formazione, dell'abitazione, della salute, oltre a quello dei servizi e misure assistenziali utili per la piena attuazione del progetto. L'UVM, composta secondo quanto stabilito dall'art. 24 del D.lgs., include anche la persona interessata e deve nominare un referente responsabile del monitoraggio e della realizzazione del progetto, garantendo un coinvolgimento diretto e continuo del beneficiario.

Dal primo gennaio 2025 è stata avviata una fase di attuazione della normativa in oggetto, in 9 province italiane indicate nel decreto-legge 71/2024, ovvero: Brescia, Catanzaro, Firenze, Frosinone, Forlì-Cesena, Salerno, Trieste e Sassari, che avrebbe dovuto avere la durata di 12 mesi, ma **con il Decreto-legge "Milleproroghe 2025"** e la sua conversione in legge è stata stabilita sia un'estensione della durata della sperimentazione (terminerà a inizio gennaio 2027), sia un ampliamento del territorio dove essa si svolgerà, con l'aggiunta di altre 11 province coinvolte (Matera, Palermo, Teramo, Vicenza, Trento, Alessandria, Lecce, Isernia, Genova, Macerata e la provincia di Aosta), come chiarito anche dal Messaggio INPS 15940/2025. Riconoscendo l'importanza delle dispo-

sizioni contenute nel decreto legislativo in oggetto per il godimento effettivo, da parte delle persone con disabilità, dei propri diritti, Fish (Federazione italiana per i diritti delle persone con disabilità e famiglie), in partnership con UILDM, Fish Calabria, Faip, Avi Umbria, Ledha, Fish Friuli Venezia Giulia, Aism, Anffas e Fais, ha dato vita a **un'attività progettuale dal titolo "Insieme per l'indipendenza"**, avente lo scopo di realizzare attività che promuovano l'autonomia, l'indipendenza e l'inclusione lavorativa ed educativa dei propri beneficiari. "Insieme per l'indipendenza", appunto, attuerà delle azioni che si fondano sull'obiettivo di **contribuire alla creazione di un ambiente inclusivo, secondo quanto previsto dal D.lgs. 62**, e che supporteranno i 200 destinatari del progetto nell'esercizio del proprio diritto all'autodeterminazione.

Il progetto, nello specifico, si rivolge a persone con disabilità di età ricompresa tra i 18 e i 50 anni e offrirà loro **attività formative e la realizzazione di un sistema di assistenza personalizzata**, il quale fornisca loro sostegno nelle attività quotidiane, come la cura personale, percorsi di inclusione lavorativa, esperienze di housing sociale, che diano la possibilità di vivere in autonomia, ricevendo al contempo il supporto necessario.

Dm 210 — Giu. 25

PANORAMA

Fish

In una tre giorni densa di emozioni, riflessioni e proposte, Fish ha celebrato i suoi primi trent'anni di attività. Dal 15 al 17 dicembre 2024, al convegno "L'Italia: quale futuro per le persone con disabilità e le loro famiglie" la Federazione ha ripercorso la sua storia.

A cura di Ciro Oliviero

Responsabile della
Comunicazione per Fish

Al centro dell'attenzione dei nostri trent'anni ci sono state le persone con disabilità e le loro famiglie: le vere protagoniste di un lungo cammino collettivo che ha trasformato la società italiana, passo dopo passo, diritto dopo diritto. Il titolo evocativo dell'evento ha racchiuso il senso delle giornate. Ma anche degli anni di battaglie portati avanti da Fish per difendere e per far riconoscere i diritti delle persone con disabilità e dei loro familiari. Nel corso della tre giorni sono stati festeggiati, inoltre, i venti anni di **Superando**, la testata in house, che racconta le attività non solo della Federazione, ma di tutto il mondo della disabilità. Sul piano nazionale, sui territori, con le voci

TRENT'ANNI DI BATTAGLIE PER I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

delle Associazioni che afferiscono alla Federazione. Un altro momento importante è stato quello relativo all'annuncio della nuova denominazione di Fish. Da Federazione italiana per il superamento dell'handicap è passata ad essere **Federazione italiana per i diritti delle persone con disabilità e famiglie**. Un cambio che non è solo formale, ma identitario. Un passaggio che restituisce pienamente il senso di una storia politica e culturale che ha inciso profondamente nella società italiana. E che si è evoluta negli anni attraverso l'impegno, le interlocuzioni, le attività messe in campo su più livelli. Un cambiamento che riflette l'evoluzione dell'associazione e la centralità del legame con le famiglie delle persone con disabilità, testimoniando un impegno sempre più ampio e articolato per il riconoscimento di diritti per tutti.

DALLA PROTESTA ALLA PROPOSTA: LA NASCITA DI FISH

Fish nasce nel 1994 per iniziativa di un gruppo di associazioni accomunate da una visione condivisa: superare l'handicap non solo come

condizione individuale, ma come costruzione sociale da decostruire. Negli anni '90, la disabilità era ancora troppo spesso affrontata in termini caritatevoli o assistenziali, vista quasi esclusivamente sul piano sanitario. Mancava una rappresentanza politica unitaria, forte, capace di incidere nelle scelte legislative e di restituire dignità e voce alle persone con disabilità. La Federazione si costituisce come spazio di convergenza tra associazioni di persone con disabilità e dei loro familiari, dando vita a un progetto culturale e politico orientato alla piena inclusione, all'autodeterminazione e alla non discriminazione. Da subito si distingue per la sua capacità di interlocuzione con le istituzioni, per l'approccio rigoroso ma mai rinunciatario e per una visione ancorata ai diritti umani.

TRENT'ANNI DI IMPEGNO

Il trentennio che va dal 1994 al 2024 è segnato da conquiste importanti. Fish è stata protagonista nell'accompagnare – e spesso nel sollecitare – l'approvazione di leggi fondamentali per l'inclusione scolastica,

Vincenzo Falabella e alcuni componenti della giunta nazionale di Fish insieme alla ministra per le Disabilità Alessandra Locatelli e la senatrice Giusy Versace.



per il lavoro, per l'assistenza personale, per l'accessibilità. Tra le tappe più significative, c'è sicuramente la ratifica da parte dell'Italia della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità nel 2009, **frutto anche di un'intensa attività di advocacy svolta dalla Federazione.** Fish ha poi lavorato con costanza per la sua attuazione concreta, denunciandone i ritardi, ma anche proponendo soluzioni praticabili. Parallelamente, la Federazione ha promosso la nascita e la diffusione di strumenti culturali e informativi. Dal 2004, con il portale Superando.it, ha creato un luogo quotidiano di informazione, analisi e dibattito sui temi della disabilità. Uno strumento prezioso per il mondo associativo, ma anche per la società civile, per la politica, per i media.

Negli anni, **Fish ha costruito reti, partecipato a tavoli nazionali e internazionali.** Come il Forum italiano sulla disabilità, lo European disability forum, l'Osservatorio nazionale disabilità, istituito, quest'ultimo, dalla legge n. 18 del 3 marzo 2009 con l'obiettivo di fornire supporto tecnico-scientifico per l'elaborazione delle politiche nazionali in materia di disabilità e diritti. E continua a farlo anche grazie all'importante apporto della Federazione. In questi anni Fish ha dato vita a campagne di sensibilizzazione, a progetti di formazione, a percorsi di empowerment individuale e collettivo. Ha difeso la legge 104/92, ha promosso il diritto alla Vita indipendente, ha insistito sulla centralità del progetto di vita personalizzato. Ha sempre anteposto i diritti alle lo-

giche economiche, l'inclusione alle semplificazioni normative.

LA TRE GIORNI DEL TRENTENNALE

Il Trentennale è stato un momento collettivo di racconto e rilancio. Durante l'evento, i rappresentanti della federazione hanno tracciato **un bilancio del cammino percorso**, sottolineando l'importanza del dialogo istituzionale e della cooperazione tra associazioni, cittadini e politica per costruire una società maggiormente inclusiva. "Questo anniversario non è solo un punto di arrivo, ma un punto di ripartenza. Abbiamo la responsabilità di continuare a lottare per una società che non lasci nessuno indietro, rinnovando il nostro impegno a fianco delle persone con disabilità e delle loro famiglie", ha detto a margine della tre giorni il presidente Fish, **Vincenzo Falabella.**

Il 16 dicembre si è svolta l'assemblea dei soci, con tutte le associazioni aderenti. Accompagnata da un fondamentale momento di confronto sul lavoro svolto e su quello da mettere in campo per il futuro dei diritti delle persone con disabilità e dei loro familiari. Il 17, presso la sala Regina della Camera dei deputati, l'incontro istituzionale che ha visto la partecipazione di rappresentanti del governo, del Parlamento, della

società civile. Le forze politiche presenti hanno riconosciuto il ruolo essenziale di Fish nel promuovere l'attuazione delle normative e nel sensibilizzare l'opinione pubblica sui temi della disabilità. Il presidente Vincenzo Falabella ha ripercorso le battaglie storiche della Federazione, **ma ha soprattutto guardato avanti.** Fra le proposte lanciate, spicca quella di inserire esplicitamente la disabilità nella Costituzione italiana, a riconoscimento del principio di pari opportunità e per contrastare ogni forma di discriminazione.

LE SFIDE CHE RESTANO

Oggi, Fish è una rete consolidata, forte di decine di organizzazioni in tutta Italia, ma non smette di essere un pungolo per le istituzioni. Il diritto alla mobilità, all'istruzione realmente inclusiva, al lavoro dignitoso, alla salute accessibile e alla vita indipendente restano ancora obiettivi da raggiungere pienamente. Così come resta aperta la battaglia contro i pregiudizi, contro ogni forma di segregazione e contro un'assistenza che rischia di diventare controllo. Il traguardo dei trent'anni è dunque un passaggio. Un momento per fermarsi, certo, ma solo per rilanciare con più forza. Perché i diritti, come insegna la storia di Fish, non si conquistano una volta per tutte: si costruiscono giorno dopo giorno, insieme.



LO SPORT SENZA LIMITI

INNAMORARSI DEL BASKIN

—
**di Matteo
Gualandris**

A volte certi amori nascono per caso. Quando meno te l'aspetti arrivano, bussano alla porta ed entrano nella tua vita, senza andarsene più. La storia d'amore che vi racconteremo oggi non è tra due persone, bensì tra un uomo e uno sport, la storia tra Francesco Rotini e il baskin. Ma facciamo un passo indietro, chi è Francesco? Abbiamo deciso di raggiungerlo per farci raccontare la sua storia.

Ciao Francesco! Innanzitutto, dicci un po' di te.

Mi chiamo Francesco ma tutti mi chiamano Cisky. Ho 46 anni, vivo in provincia di Bergamo, e oggi vi racconto il mio amore viscerale per la pallacanestro.

Come e quando nasce la passione per il basket?

La passione per la pallacanestro nasce da piccolino: ero in seconda elementare quando per la prima volta vidi una partita dal vivo. Quel giorno giocava la prima squadra del mio paese nel palazzetto appena costruito, lì ho capito che avrei voluto e avrei dovuto giocare a basket e, l'anno successivo, iniziai questo bellissimo percorso, che poi è durato per trent'anni.

E quella per il baskin? Come l'hai conosciuto?

Sei anni fa decisi di lasciare la pallacanestro. Il mio corpo stava iniziando a dirmi che mi sarei dovuto fermare. Lasciai dunque il basket giocato, ma il fuoco per un amore durato per trent'anni è difficile da spegnere e così, nel 2023, decisi di cercare una squadra nel campionato CSI (Centro sportivo italiano) per riprendere a giocare. Un giorno, però, mi ricordai di un racconto che mi fece un vecchio compagno delle medie, un racconto che aveva al suo centro il baskin, uno sport che non conoscevo. Ero molto titubante, "che sport sarà mai..." pensavo tra me. Non volevo praticare qualcosa che snaturasse quello che per trent'anni avevo amato intensamente e, per questo, più volte rimandai il primo avvicinamento al baskin. Fino a un giorno, in cui è cambiato tutto, il giorno del primo allenamento. E lì, fu davvero amore a prima vista.

Cosa significa giocare al fianco di persone con disabilità?

Il baskin è il basket all'ennesima potenza. È basket giocato con delle persone che ti sono grate per essere lì a condividere qualcosa di magnifico e unico. Giocare al fianco di persone con disabilità dà soddisfazioni, gratifica, fa rendere conto di quanto sia bello scoprire le abilità di ciascuno, che sono diverse l'una dall'altra. Giorno dopo giorno ho capito la potenza del baskin: è capace di abbattere barriere e limiti, dà una possibilità ad atleti che non potrebbero praticare il basket, non fa differenze, non discrimina, dà a tutti un ruolo, crea gruppo, consolida relazioni. E, credetemi, ogni volta che vedo atleti con disabilità gravi e con enormi difficoltà motorie fare un canestro è un'emozione unica.

Riusciresti a descrivere il baskin con tre parole?

Vita: vita vera. Ti rendi conto a 360 gradi di ciò che una persona con disabilità deve attraversare per affrontare la vita di tutti i giorni, fatta di problemi e difficoltà. *Felicità:* è quello che si prova su un campo da basket ogni volta. *Gratitudine:* verso tutte le persone che gravitano intorno a questo mondo, che siano il coach, i genitori o i compagni di squadra, che ti fanno sentire meglio dopo ogni allenamento e ogni partita.

Grazie a Francesco per la tua disponibilità e per aver condiviso con noi la tua storia!



MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM 2025

*Torniamo a incontrarci,
a progettare il futuro, ad
ascoltare la comunità
neuromuscolare da vicino
per costruire inclusione.*

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM



Dal 15 al 17 maggio siamo tornati a Lignano Sabbiadoro per il nostro annuale momento di incontro. Con il claim di quest'anno - **“Dall’Intelligenza Artificiale all’Intelligenza Inclusiva”** - abbiamo voluto giocare con le parole, accostando l’IA alla capacità di usarla in modo generativo, sapendo cogliere e valorizzare le diversità. E quello che per noi fa la differenza è proprio la persona. La persona con malattia neuromuscolare è sempre al centro dei progetti, delle idee e dei servizi che l’associazione offre.



Alle Manifestazioni sono state molte le proposte di incontro e di scambio che ci hanno permesso di rinnovare le collaborazioni e dare vita a progetti con una fitta e preziosa rete nazionale di enti e partner: il dialogo con FISH, con i Centri Clinici NeMO, le associazioni e le aziende che hanno scelto di mettersi accanto a UILDM in questo percorso.

Ampio spazio è stato dato, come sempre, alla formazione dei soci e dei volontari, con momenti dedicati a far conoscere strumenti e opportunità per favorire la crescita di UILDM e ad approfondimenti medico-scientifici sulle malattie neuromuscolari.

Infine torniamo a casa da Lignano con una nuova **Direzione Nazionale** che lavorerà nei prossimi tre anni per portare avanti idee e progetti fondamentali per la vita di UILDM. Grazie a tutti, è stato bello rivederci!



GRAZIE A...

Le Manifestazioni Nazionali UILDM sono realizzate grazie al contributo di Italfarmaco e Roche S.p.A.

MATCH POINT

UNO STRUMENTO PER IL FUTURO

Continua il percorso del progetto Match Point. Formazione gratuita per persone con malattie neuromuscolari e operatori socio-assistenziali: un'opportunità per promuovere l'autonomia.

—
**Ufficio Stampa
e Comunicazione UILDM
in collaborazione
con Arsenalia GmbH**

Il progetto **Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari**, promosso da UILDM Direzione Nazionale, le Sezioni di Bologna, Milano e Pisa, e Parent Project aps, è pensato per rispondere alle esigenze delle persone con malattie neuromuscolari offrendo strumenti concreti e innovativi per migliorare la qualità della vita e supportare l'autonomia delle persone con questo tipo di patologie.

Nel mese di febbraio sono iniziati i corsi di formazione, per favorire l'acquisizione di competenze utili per affrontare meglio la quotidianità di chi ha una malattia neuromuscolare o una disabilità: il primo è dedicato a OSS, ASA e altri operatori

del mondo socio assistenziale e affronta le tematiche dal punto di vista dell'assistenza personale; il secondo è dedicato ai portatori di interesse e ai caregiver.

Finanziato anche dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali nell'ambito dell'Avviso 2/2023, Match Point sottolinea l'importanza di una formazione di qualità e specifica.

Il percorso formativo per gli operatori professionali prevede 30 ore di lezioni online e 10 ore di pratica in presenza. Gli argomenti trattati spaziano dalla gestione giuridico-amministrativa dell'assistenza domiciliare alla comprensione di queste patologie, fino allo sviluppo di competenze relazionali per migliorare il rapporto con chi vive con una malattia neuromuscolare. Nel mese di marzo è partito il corso di empowerment dedicato a persone con disabilità e caregiver, strutturato in moduli che affrontano aspetti legali, psicologici e pratici relativi alla gestione del rapporto con l'assistente personale, oltre a offrire informazioni utili per la pianificazione e sostenibilità di un progetto di Vita indipendente.

L'impatto oltre la formazione
Match Point non è solo formazione, ma un progetto che cambia le prospettive per ciascuna figura



coinvolta. Per le persone con disabilità rappresenta un passo verso una maggiore consapevolezza e autonomia. Per gli operatori, invece, è un'opportunità di crescita professionale, che permette di migliorare la qualità dell'assistenza offerta. Gli obiettivi di Match Point includono una formazione mirata sulle reali necessità di assistenza delle persone con malattie neuromuscolari, il rafforzamento della rete di supporto e una maggiore sensibilizzazione sull'importanza dell'inclusione.

Nel mese di ottobre sarà online la **piattaforma di Match Point**, un innovativo strumento digitale che favorirà l'incontro tra domanda e offerta di assistenza personale, dedicato sia a persone con disabilità alla ricerca dell'assistente personale, sia a chi desidera lavorare in questo ambito. Se vuoi sapere di più sul progetto Match Point, scrivi a uildmrisonde@uildm.it.

A SETTEMBRE ONLINE

IL MEZZO È IL MESSAGGIO

Chiara Santato

Ufficio Stampa
e Comunicazione
UILDM

UILDM AVRÀ PRESTO UN NUOVO PORTALE.

E quando diciamo UILDM non intendiamo solo la Direzione Nazionale, ma tutto il ricchissimo ecosistema che la compone: le Sezioni locali, la Commissione medico-scientifica, il Servizio Civile Universale, la rete dei partner con cui l'associazione riesce a costruire soluzioni.

Un nuovo portale significa **raccontare meglio** tutti questi attori e l'impegno che i volontari e le volontarie mettono ogni giorno per migliorare la vita di chi ha una distrofia muscolare. È il risultato di un anno di lavoro tra il team di comunicazione, raccolta fondi e progettazione e l'agenzia che ci ha seguito in questo percorso, per co-

struire uno strumento accessibile e sempre più informativo.

Abbiamo inoltre cercato di dare a questo strumento **più leggerezza** dal punto di vista estetico e più possibilità di essere al servizio della comunità, dando il giusto spazio alle tante sfumature che lo colorano. Si troveranno le testimonianze dei volontari, news sulla ricerca scientifica, materiali utili, progetti e attività in corso. Rafforzare il senso di appartenenza a UILDM è uno degli obiettivi che questo nuovo strumento assolverà: oltre al portale nazionale cambieranno anche quelli delle Sezioni, un passaggio fondamentale per mantenere intatta la coerenza di immagine dell'associazione e continuare sulla strada del suo rafforzamento.

Il progetto di rinnovamento ha legato con lo stesso stile il portale nazionale, i siti delle Sezioni locali, quello del Servizio Civile e del Gruppo Donne:

«Un nuovo portale, una occasione in più – spiega Marco Rasconi, rappresentante UILDM – poter contare su strumenti efficienti per informare ed essere informati significa crescere in due direzioni: come persona e come

associazione. Una delle sfide più importanti che sta vivendo la comunità neuromuscolare è quella di rimanere coesa, capace di attrarre nuove forze, soprattutto tra i giovani che vivono una vita sempre più “liquida”. Il nuovo portale non è solo una vetrina dove mostrare cosa facciamo ma uno strumento concreto, facile da navigare, per arrivare velocemente alle informazioni che servono. Mi auguro che UILDM e tutti i volontari colgano le opportunità che il nuovo sito offrirà loro».

Il nuovo portale non solo quindi sarà più snello ma anche improntato sulla sostenibilità dell'associazione. Il lavoro svolto negli anni dall'area Fundraising ha permesso a UILDM di promuovere di più e meglio la sua azione, oltre a dare maggiore sostegno alle attività delle Sezioni sul territorio.

Il mezzo è il messaggio, diceva il sociologo Marshall McLuhan: il contenuto è importante ma lo è anche il modo in cui il mezzo di comunicazione da forma alla realtà. E UILDM vuole costruirla in modo aperto e trasparente, ma soprattutto partecipato e unito.

SALUTE E MALATTIE NEUROMUSCOLARI



Il diritto alla salute, uno dei principi fondamentali della nostra Carta Costituzionale, è il filo conduttore dei progetti UILDM che mettono al centro la persona e il suo benessere.

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Il focus del progetto “**Virtualmente**”, promosso dalla Sezione UILDM di Gorizia, grazie anche al sostegno di Fondazione Carigo, è l'utilizzo di **visori per la Realtà Virtuale (RV)** per strutturare percorsi riabilitativi. Questi strumenti, infatti, possono essere un valido supporto per attività di riabilitazione e, nei casi più gravi, per consentire una “evasione” molto realistica in luoghi e situazioni a cui la malattia o la disabilità non consente più di accedere o sperimentare.

“Virtualmente” si avvale della collaborazione del **Centro Riabilitativo “Ospizio marino di Grado”** che ospita le attività all'interno della propria

struttura e ha coinvolto 18 pazienti dai 60 anni in su come principali protagonisti di questo progetto.

A Chioggia, la Sezione ha lanciato “**Alimentiamo la salute: azioni per l'accesso alle cure**”, progetto realizzato in partenariato con UILDM Direzione Nazionale e altre realtà del territorio. Il progetto, che sta coinvolgendo 55 persone adulti e bambini con disabilità, sviluppa una serie di attività mirate in tre ambiti chiave: riabilitazione fisioterapica per adulti con malattie neuromuscolari; benessere comportamentale per bambini con malattie neuromuscolari e neurodegenerative in generale, attraverso percorsi di supporto psicologico, educativo e logopedico; attività mirate a promuovere un'educazione alimentare equilibrata e specifica per chi vive con una malattia neuromuscolare.

Riabilitazione neuromotoria e respiratoria sono l'obiettivo di “**Respiro: un percorso per la salute delle persone con malattie neuromuscolari**”, progetto delle Sezioni UILDM di Padova e Vicenza, in partnership con Fondazione Federico Milcovich di Padova e UILDM Direzione Nazionale. Il progetto prevede l'attivazione di un servizio di fisioterapia a cui si affiancano le sedute di riabilita-

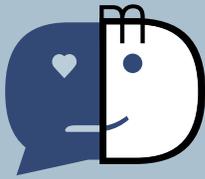
zione in acqua, con interventi mirati a garantire un percorso riabilitativo, studiato in base alle necessità specifiche della persona.

Inoltre, mette a disposizione consulenze specialistiche in pneumologia e cardiologia per monitorare e gestire al meglio le problematiche respiratorie e cardiache legate alle malattie neuromuscolari. Infine, offre un supporto per la riabilitazione respiratoria, che include ossigenoterapia, ventilazione meccanica e un corretto utilizzo delle protesi respiratorie. In queste attività è previsto il coinvolgimento un centinaio di persone.

La forza di UILDM è nelle Sezioni e nella loro conoscenza del territorio, che abitano e fanno crescere.

Per conoscere le nostre attività e tutti i progetti delle Sezioni UILDM continua a seguirci su uildm.org.

Grazie all'azienda Become che ha seguito la formazione dei professionisti che si occupano dei laboratori di Realtà Virtuale.



di **Martina Pagani**

Ufficio Fundraising UILDM

Il volontariato è il cuore pulsante di UILDM. Ma oggi più che mai servono strategie nuove per trovare e mantenere attivi i volontari. Durante le Manifestazioni Nazionali UILDM, si è tenuto un workshop con Luciano Zanin, esperto di Terzo Settore, dal titolo *“Come favorire il volontariato oggi? Da volontari a donatori di tempo”*. Un incontro che ha proposto un cambio di paradigma: non cercare “volontari”, ma “donatori di tempo”.

Chi sono i volontari oggi?

Secondo dati ISTAT e le analisi di Zanin, il profilo del volontario è cambiato: meno continuità, più scelte flessibili e motivate. Sono persone attive, con vite piene, ma desiderose di dare un contributo autentico. Cercano ruoli chiari, impatto concreto, riconoscimento e gratificazione.

Cercare, accogliere, fidelizzare

Servono strategie consapevoli. La selezione va fatta valorizzando inclinazioni e competenze: c'è chi è portato per la relazione, chi per la comunicazione, chi per la logistica. È essenziale una narrazione efficace del perché scegliere UILDM. Per fidelizzare, Zanin suggerisce strumenti concreti: ascolto, feedback, eventi di ringraziamento, celebrazioni. Donare tempo deve essere un'esperienza positiva. Come ha detto un volontario: *“Quando faccio*

volontariato, ricevo più di quello che do.”

Investire sui volontari

Il volontariato va gestito come una risorsa strategica. Formazione, spazi di espressione, coinvolgimento nella progettazione delle attività sono fondamentali per alimentare il senso di appartenenza. Ogni Sezione UILDM deve considerare i volontari non come manodopera gratuita, ma come risorse umane da coltivare, prevedendo una voce di bilancio dedicata. Il tempo donato ha un valore altissimo e merita cura, attenzione, visione.

Donare tempo è un gesto potente

Spesso basta un primo passo ben pensato per avvicinare una persona alla causa: *“Vieni a fare un banchetto per tre ore”* può essere l'inizio. Se quell'esperienza è ben accolta e coordinata, chi partecipa potrà scegliere di restare. La relazione tra volontari e organizzazione si fonda sul dono. Come ricorda l'antropologia del dono (Mauss), ciò che conta non è l'oggetto, ma il legame che si crea.

La differenza si fa:

- Chiedendo: il 95% dei donatori di tempo risponde se interpellato nel modo giusto.
- Dando fiducia: chi si sente valorizzato, restituisce fiducia.

DI DONO E DINTORNO

DA VOLONTARI A DONATORI DI TEMPO: IL NUOVO VOLTO DEL VOLONTARIATO UILDM

- Organizzando bene il lavoro: servono ruoli chiari e obiettivi condivisi.
- Mostrando l'impatto: far vedere i risultati complessivi, non solo il singolo servizio realizzato.
- Coltivando il piacere di partecipare: il volontariato è anche gioia e condivisione.

Scommettere su UILDM

Chi dona il proprio tempo a UILDM fa una scelta di valore. Dice: *“Io ci sono”*. UILDM deve rendere quella scelta significativa, riconosciuta, sostenibile. Il workshop ha lasciato un messaggio chiaro: il volontariato non si cerca, si coltiva. E UILDM deve scommettere ogni giorno su chi sceglie di esserci, con passione, fiducia e tempo.

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!

NON LASCIARE SOLO MARIO ROSSI

Mario Rossi non ne può più. Firma sempre, firma per tutti... adesso tocca a te! Un sorriso te lo abbiamo strappato? Speriamo di sì. Se ricevi il nostro DM, sai già quanto sia importante sostenere una realtà come UILDM.

Chiara Santato

Ufficio Stampa
e Comunicazione UILDM

In particolare con il 5x1000, perché è la forma di donazione che davvero non ti costa nulla, solo la tua firma quando vai dal commercialista per la dichiarazione dei redditi. Un gesto semplice che permette a migliaia di persone con distrofia muscolare di progettare la propria autonomia.

Entriamo più nel dettaglio. Progettare la propria autonomia è un percorso, che però molte persone con una disabilità devono impostare facendo slalom tra mille difficoltà. Mancanza di caregiver, mezzi pub-

blici di trasporto inaccessibili, mancanza di insegnanti formati. L'elenco è lungo ma ci sono anche tanti aspetti che funzionano, grazie all'impegno di associazioni come UILDM.

Il primo passo per riuscire a ottenere dei risultati validi per tutta la comunità è l'incontro.

UILDM ha un appuntamento fisso, reso possibile proprio grazie a chi dona il 5x1000 all'associazione: le Manifestazioni Nazionali. Tre giorni che vedono impegnatissimi tutti i livelli dell'associazione – dalla Direzione nazionale, ai Presidenti delle Sezioni locali, dalla Commissione medico-scientifica alle centinaia di volontari presenti in tutta Italia – per progettare il futuro di UILDM. Le Manifestazioni sono anche il contesto nel quale la rete associativa può incontrare partner, aziende e istituzioni con le quali collabora durante l'anno: questi tre giorni sono davvero preziosi per darsi lo slancio e andare avanti con rinnovata energia.

Tutti in presenza, pronti ad ascoltare cosa si deve migliorare e quali sfide aspettano la comunità.

Perché sono le relazioni a generare innovazione: quello che è stato utile

a me, può essere valido anche per te, anche se viviamo a migliaia di chilometri di distanza.

Con il tuo 5x1000 metti la firma a tutto questo. Riesci a sostenere UILDM, una comunità di volontari e volontarie con e senza disabilità per costruire strumenti utili e concreti che semplificano la loro quotidianità.

Ecco perché non dobbiamo lasciare solo Mario Rossi, firma anche tu per UILDM! Porta il codice fiscale 80007580287 con te dal commercialista e firma nell'apposito spazio.

PS: Ricorda che, anche se non devi presentare la dichiarazione dei redditi, puoi comunque firmare per UILDM. Se vuoi saperne di più su come trasformiamo il tuo 5x1000 in inclusione, vai su 5x1000.uildm.org

Giornate Nazionali UILDM 2025

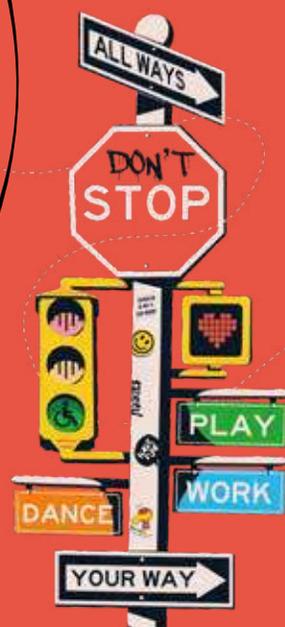
dal 13 al 19 ottobre

Le Giornate Nazionali saranno una dolce scommessa: la latta illustrata UILDM quest'anno è piena di irresistibili biscotti artigianali. Sostieni anche tu l'inclusione!



Prenota la tua latta!

Fai come Lorenzo, scrivi a fundraising@uildm.it o scrivi su Whataspp al numero 3489292780



UN KIT (GRATUITO) PER CONCERTI ACCESSIBILI

—
Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

In DM di un anno fa (n. 208) avevamo parlato del progetto “Il concerto che vorrei” di KeepOn Live, al quale UILDM ha contribuito insieme a Equaly e CSV di Milano per costruire un glossario su alcuni concetti chiave che possiamo veicolare anche grazie ai concerti, come il saper riconoscere le differenze e le unicità e il loro rispetto. Sono quattro gli ambiti in cui sono state suddivise le parole proposte: termini introduttivi; identità di genere e orientamento sessuale; accessibilità; cultura, etnia e religione. Da sottolineare l'aspetto interattivo del glossario: si tratta infatti di un laboratorio permanente al quale si può contribuire in modo diretto compilando una form presente sul sito ilconcertochevorrei.it, suggerendo un termine o una espressione.

Oltre al glossario, da marzo 2025 è **disponibile gratuitamente** - sempre su ilconcertochevorrei.it o inquadrando il QR Code presente in questa pagina - un ulteriore strumento per costruire inclusione prima e durante un concerto: si tratta di un **kit di buone pratiche per migliorare la comunicazione**



e realizzazione degli eventi di musica dal vivo, con un focus sull'accessibilità, l'inclusione sociale e la rappresentazione.

Per iniziare il processo è stato fondamentale analizzare i pubblici degli eventi dal vivo, per costruire prima di tutto un lessico comune che potesse abbattere alcune barriere. Molto interessante è la parte dedicata agli strumenti, accompagnati da esempi concreti, come la redazione di una guida facile, glossari interattivi, proporre mystery shopping, mettere a disposizione un rider accessibile e tool per la verifica dell'accessibilità di un testo, segnaletica apposita, e altri utilissimi accorgimenti per chi organizza festival ed altri eventi dal vivo. Concentrandosi sulla disabilità, all'interno del kit viene offerta una

riflessione profonda sul linguaggio ampio da utilizzare: prima la persona della disabilità o disabilità parte integrante dell'identità della persona? Entrambe le soluzioni sono valide e la scelta di una sull'altra dipende dalle preferenze individuali della persona a cui ci si rivolge. Questo è solo un esempio dei diversi percorsi ed esempi che si possono trovare nel kit. Ora che sei a conoscenza di questo strumento, fai passaparola e invita chi organizza eventi a scaricarlo!



Scansiona il QR Code.

COSTRUIRE UNA SCUOLA PER TUTTI

—
Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Qual è lo spazio che impariamo a conoscere, appena usciamo dai contorni tracciati dalle regole familiari? La scuola. È lì che conosciamo meglio noi stessi, che sperimentiamo le prime forme di autonomia. È a scuola che prende ancora più consistenza cosa può essere il giudizio: sotto forma di valutazioni da parte di maestri e professori, di sguardi, di autoconsapevolezza. **In quel luogo in cui entriamo bambini e usciamo giovani adulti, prendiamo delle “misure” che nel corso della vita cambieranno ma rimangono un punto di partenza.**

Quel pezzo di strada – che per alcuni dura di più per altri di meno, per altri ancora diventa mestiere – lascia sempre dei segni. È quindi molto importante che la scuola metta al primo posto il valore dell'inclusione, per fare in modo che le ragazze e i ragazzi di oggi abbiano fiducia negli altri ma soprattutto in sé stessi, nelle proprie capacità, anche quando falliranno.

Il Tavolo dedicato alla scuola voluto da UILDM, costituitosi da pochi mesi, è partito da qui, per aiutare le Sezioni locali a lavorare sull'inclusione scolastica dei propri territori. A oggi, il gruppo che costituisce il Tavolo è formato da volontari che si occupano di incontri di sensibilizzazione, da insegnanti e da genitori che hanno messo a disposizione la propria esperienza per dare alle famiglie i migliori strumenti possibili. Dopo alcuni mesi di in-

contri online, il primo in presenza è stato a Lignano Sabbiadoro, durante le Manifestazioni Nazionali UILDM. È stata l'occasione per decidere insieme i prossimi passi da fare e per aprire il gruppo di lavoro a nuovi contributi da parte delle Sezioni. «Questo Tavolo è uno strumento di lavoro, che mette al centro le persone – spiega Marco Rasconi, Presidente nazionale UILDM – Siamo recentemente entrati a far parte dell'Osservatorio per l'inclusione scolastica istituito dal Ministero dell'Istruzione con due rappresentanti UILDM. Spero che questo sia l'inizio di un percorso fruttuoso, che tuteli sempre più il diritto all'istruzione delle persone con disabilità. Non si tratta più solo di accedere all'interno di un edificio ma di costruire un sistema che includa a prescindere, senza la necessità di avere regole *ad hoc* ma valide per tutti». Sono tante le sfumature che riguardano il mondo della scuola. Il lavoro che stiamo portando avanti vuole agire su più livelli, da quello territoriale con le Sezioni a quello di rappresentanza, per essere sempre più in grado di portare sui tavoli istituzionali la voce di chi ogni giorno è al fianco delle famiglie.

Se vuoi conoscere meglio le attività del Tavolo Scuola UILDM ed entrare a farne parte, puoi scrivere una mail a chiarasantato@uildm.it.



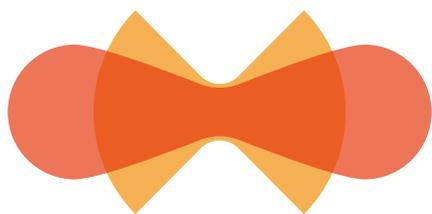
GLI INTERVENTI A FAVORE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ NELLE EMERGENZE

A cura di
Barbara Pianca

aggravato da barriere materiali, sensoriali e comunicative che ostacolano l'accesso tempestivo alle informazioni e ai soccorsi. È per questo che UILDM, già **nel 2014**, aveva preso parte a un **Tavolo tecnico promosso dal Dipartimento della Protezione Civile** per contribuire alla redazione di una Nota operativa che rendesse la pianificazione dell'emergenza realmente inclusiva.

Dopo dieci anni di attesa, **nel marzo 2025 è stato finalmente pubblicato in Gazzetta Ufficiale** il documento "Indicazioni operative per la pianificazione degli interventi di protezione civile a favore di persone con specifiche necessità", firmato dal Capo del Dipartimento Fabio Ciciliano.

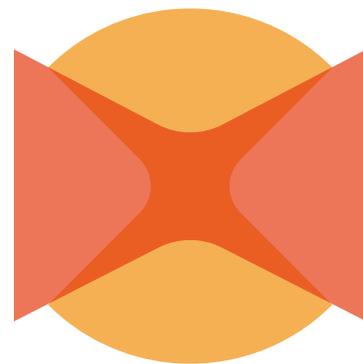
Abbiamo chiesto proprio a Ciciliano di raccontarci il senso e il percorso



IL NUOVO DOCUMENTO DELLA PROTEZIONE CIVILE

Le emergenze, siano esse causate da eventi naturali come terremoti e alluvioni o da azioni umane come i conflitti, colpiscono l'intera popolazione ma, per le persone con disabilità, rappresentano un rischio





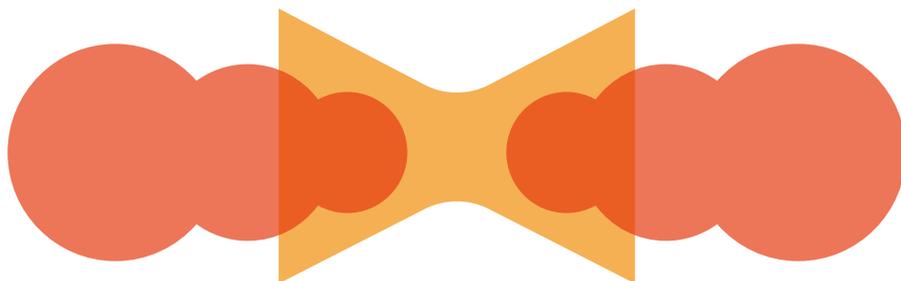
tamente formate. Fondamentale, in questo quadro, è la formazione mirata degli operatori e dei volontari, affinché siano in grado di comunicare, assistere e intervenire in modo efficace nei confronti delle persone con disabilità, qualunque sia la loro condizione.

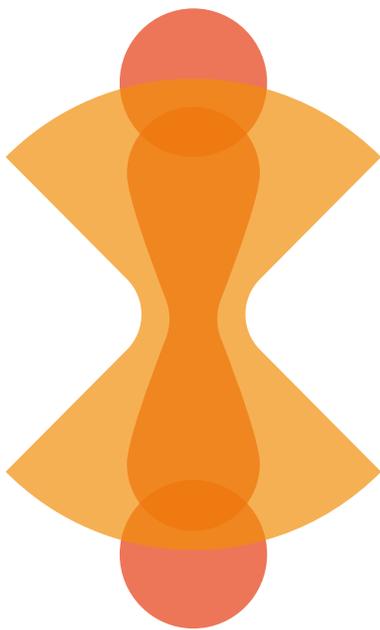
“Le Indicazioni operative – ha detto Ciciliano – consentono di fare un passo avanti nella direzione di una pianificazione centrata sulla persona, come **soggetto di diritto all'interno di una comunità territoriale** nella quale realizzare il proprio progetto di vita”. L'obiettivo non è più solo quello di tutelare ma di **garantire una piena partecipazione delle persone con disabilità a tutte le fasi della gestione del rischio**: dalla prevenzione alla risposta. Un'attenzione particolare, infatti, è riservata al coinvolgimento delle organizzazioni delle persone con disabilità. “Sono centrali in tutta l'attività di pianificazione prevista dal documento – ha sottolineato il Capo del Dipartimento – ad esempio all'interno dei coordinamenti locali, o nei tavoli di lavoro dei piani di zona che dovranno integrarsi con quelli di protezione civile”. E ha aggiunto che queste organizzazioni avranno un ruolo attivo anche **“nelle azioni di formazione specifica e in seno alle reti di supporto”**.

di questo importante traguardo. “Il confronto risalente a dieci anni fa con numerosissime associazioni di rappresentanza – ha spiegato – può essere considerato un punto di partenza per quello che oggi è **un documento sulla pianificazione integrata**”. È stato un lavoro lungo, influenzato da eventi straordinari come gli anni della pandemia e da un quadro istituzionale complesso. “La varietà degli attori coinvolti nel processo ha richiesto di allargare il confronto a diverse realtà, per integrare competenze, saperi, esperienze” ha aggiunto.

Il documento è un testo tecnico e strategico che prende in considerazione le **“persone con specifiche**

necessità”, definendole come coloro che, a causa di disabilità motorie, sensoriali, intellettive o psichiche, patologie invalidanti o condizioni che richiedono supporto assistenziale, sanitario o tecnologico, necessitano di interventi specifici durante le emergenze. Per garantire una risposta adeguata, viene indicata la necessità di sviluppare strategie di comunicazione accessibili – in particolare per persone con disabilità sensoriali o cognitive – e di predisporre messaggi in linguaggio facile da leggere e comprendere. Vanno inoltre assicurate la continuità dei trattamenti medici, la disponibilità di alloggi accessibili, la mappatura dei bisogni locali e la disponibilità di risorse umane e tecniche adeguate





Per UILDM è importante tenere conto del ruolo del caregiver durante le emergenze, che deve poter restare accanto all'assistito anche in zone ad accesso limitato. "Pur consapevoli dell'importanza del caregiver per la continuità dell'assistenza – ha spiegato Ciciliano – la sua presenza in aree sanitarie ristrette dipende dai regolamenti delle singole strutture". Tuttavia, ha riconosciuto che "la presenza del caregiver è un'informazione da valutare già in fase di pianificazione" e che "è fondamentale coinvolgerli in incontri informativi e nelle esercitazioni". Una posizione che UILDM accoglie come un primo passo verso il pieno riconoscimento di questa figura cruciale durante le emergenze.

Il documento è pensato per **radicarsi nei territori**, nelle pianificazioni urbane, sanitarie, sociali e naturalmente di protezione civile. Le Indicazioni forniscono alle amministrazioni pubbliche strumenti concreti per rendere i piani di emergenza più accessibili, efficaci e inclusivi.



Le indicazioni si rivolgono a Regioni, Comuni, enti gestori dei servizi e operatori del sistema di protezione civile, affinché ciascuno possa contribuire a un'organizzazione capace di rispondere anche ai bisogni delle persone con disabilità, anziani fragili, persone con malattie croniche o temporaneamente non autosufficienti. Il Dipartimento intende ora promuovere una ricognizione delle buone pratiche esistenti nei territori, incoraggiare l'organizzazione di esercitazioni, tavoli tematici e attività di coprogettazione per rafforzare la governance partecipativa e una cultura della sussidiarietà comunitaria. "L'obiettivo – conclude Ciciliano – è facilitare l'applicazione delle Indicazioni operative negli enti locali e rafforzare le infrastrutture sociali complementari alle risorse materiali, per rendere davvero accessibili le soluzioni operative".

Un riferimento importante nel documento è la "Scheda Speditiva per la Valutazione delle Esigenze Immediate" (Svei), uno strumento operativo che consente di rilevare con rapidità i bisogni delle persone con

disabilità nelle aree di accoglienza durante le emergenze, e rappresenta un tassello concreto per trasformare i principi dell'inclusione in azioni tempestive ed efficaci.

LA SCHEDA SPEDITIVA PER LA VALUTAZIONE DELLE ESIGENZE IMMEDIATE

Nota con l'acronimo **Svei**, è uno strumento operativo messo a punto dal Dipartimento della Protezione civile **per garantire un'assistenza tempestiva e adeguata alle persone con bisogni specifici durante le situazioni di emergenza**. Introdotta ufficialmente con la Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 7 gennaio 2019, la Svei nasce dall'esigenza di raccogliere, in tempi rapidi, informazioni fondamentali sulle condizioni di salute e sulle necessità socio-sanitarie di individui fragili, come persone con disabilità, anziani, malati cronici o soggetti temporaneamente non autosufficienti. La sua funzione principale è

quella di **facilitare la valutazione immediata delle esigenze di queste persone**, rendendo possibile un'organizzazione più efficace dell'assistenza nei luoghi di accoglienza, come le aree attrezzate dopo un terremoto o un'alluvione. Questo strumento si è rivelato particolarmente utile in eventi complessi, come il terremoto del Centro Italia del 2016, che coinvolse Lazio, Marche, Umbria e Abruzzo.

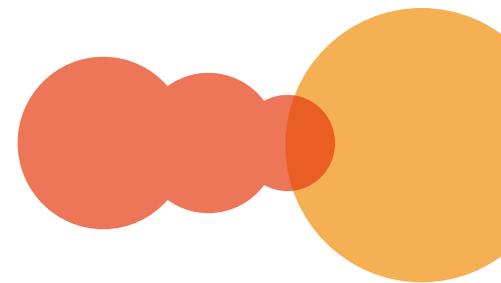
La scheda è articolata in due sezioni principali. La prima, di tipo più generale, viene compilata dai volontari sanitari **adeguatamente formati** e serve a raccogliere informazioni di base, identificando chi ha bisogno di un supporto particolare. La seconda sezione è più approfondita e viene gestita dal **personale infermieristico** delle Aziende sanitarie locali. In questa fase, si entra nel dettaglio delle esigenze della persona, valutando aspetti legati all'assistenza sanitaria, alla mobilità, alla comunicazione, all'igiene personale e ad altri bisogni specifici, con l'obiettivo di coordinare interventi mirati ed efficaci.

IL PROGETTO ABILI A PROTEGGERE

Nella lunga intervista con il direttore della Protezione civile non è mancato il riferimento ad "Abili a proteggere", un progetto del Dipartimento

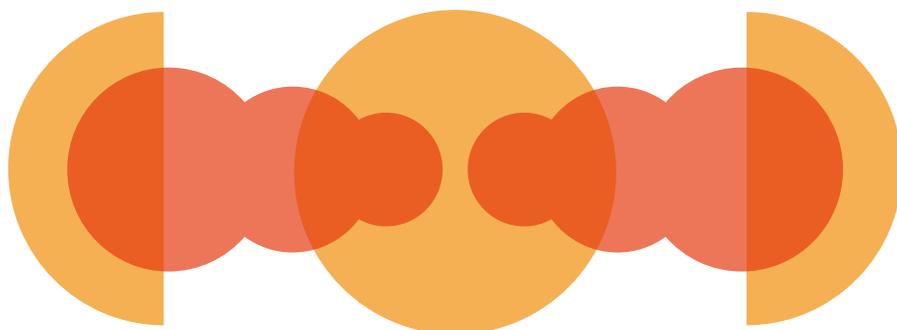
della Protezione civile nato nel 2011 per promuovere l'inclusione delle persone con disabilità nella gestione delle emergenze, attraverso informazione accessibile, buone pratiche e collaborazione con le associazioni di rappresentanza. Il nuovo documento, ci ha spiegato Ciciliano, ne rappresenta una sorta di prosecuzione e consolidamento. "Abili a proteggere nasceva su impulso delle esigenze emerse dopo il terremoto dell'Aquila del 2009 e si è arricchito nel tempo grazie alle collaborazioni con le associazioni. Le esercitazioni svolte in questi anni, come Twist del 2013 in provincia di Salerno, hanno permesso di testare sul campo le strategie di evacuazione e assistenza per persone con disabilità, contribuendo alla stesura delle nuove linee guida".

Del progetto scriveva nell'aprile 2014 e nell'aprile dell'anno successivo, rispettivamente in DM 182 e DM 185, l'allora consigliera nazionale UILDM Maria Macrì. In quelle pagine veniva riportato il resoconto della prima esercitazione internazionale di evacuazione di categorie fragili, svoltasi a fine ottobre del 2013, grazie alla disponibilità di Antonio Spica, persona con disabilità e operatore della cooperativa Europe consulting, quale premessa per quella Nota di orientamento che dieci anni dopo si è tradotta nelle Indicazioni operative del 2025, presentate in apertura di questo Speciale. Europe consulting



tuttora collabora con il Dipartimento della Protezione civile alla realizzazione del progetto "Abili a proteggere" che comprende, tra le altre cose, l'Unità di interfaccia con il mondo della disabilità (Uimd), una struttura operativa di fatto composta dal personale della cooperativa stessa, e il portale Abiliaproteggere.net, che fornisce strumenti pratici, materiali informativi in linguaggio facile da leggere e racconti di buone pratiche locali. Vi si trovano anche video in lingua dei segni, guide accessibili e schede semplificate per la pianificazione familiare delle emergenze.

Il confronto tra mondo della disabilità e Protezione civile rimane aperto. Michele Adamo, quale delegato UILDM in Fish (Federazione italiana per i diritti delle persone con disabilità e famiglie), ha partecipato di recente a degli incontri tra il Dipartimento e le associazioni, incentrati su "It Alert", un sistema nazionale di allarme pubblico tramite i telefoni cellulari, in caso di gravi emergenze o catastrofi imminenti o in corso.



ESPERIENZE ITALIANE. L'ESEMPIO DELLA REGIONE MARCHE

Nel sito Abili a proteggere troviamo documentate alcune iniziative territoriali per integrare le esigenze delle persone con disabilità nei piani di protezione civile: alcuni Comuni hanno avviato un censimento delle persone con disabilità per migliorare la risposta in caso di emergenza. Il Comune di Livorno ha aggiornato il Piano di Protezione civile, includendo l'utilizzo della Scheda Svei e collaborando con la Asl per l'accesso ai dati delle persone vulnerabili. Il Comune di Bari ha implementato un database delle persone vulnerabili nel Piano di Protezione civile.

Nell'ambito della pianificazione delle emergenze, **la Regione Marche si distingue a livello nazionale per un'iniziativa concreta e strutturata**, volta a garantire l'inclusione delle persone con disabilità. Si tratta delle "Linee guida per l'inclusione delle persone con disabilità nella pianificazione dell'emergenza a livello comunale", un documento ufficiale redatto come Allegato 2 al Piano regionale di Protezione civile. Le linee guida, destinate ai Comuni marchigiani, rappresentano uno strumento operativo pensato per aiutare sindaci, tecnici e operatori a integrare, in modo effettivo e non simbolico, le esigenze delle persone con disabilità nei piani locali di emergenza.

L'approccio adottato dalla Regione Marche si basa sul modello sociale della disabilità proposto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, in cui la disabilità non è vista come una condizione individuale ma

come **il risultato di un'interazione con barriere fisiche, sociali e comunicative**. Il documento richiama anche il principio dei diritti umani, sottolineando che l'accesso alla sicurezza, alla protezione e all'assistenza deve essere garantito a tutti, in ogni fase dell'emergenza: dalla prevenzione all'intervento, fino al ritorno alla normalità.

Le linee guida promuovono la partecipazione attiva delle persone con disabilità e delle loro Associazioni nei processi decisionali locali. **Solo attraverso il dialogo e l'ascolto delle esperienze dirette** – si legge nel documento – è **possibile costruire una protezione civile realmente inclusiva**, capace di rispondere alle necessità reali di chi vive una condizione di fragilità. Per questo, viene indicata l'importanza di effettuare un censimento dei cittadini con disabilità sul territorio non per

finalità assistenziali generiche, ma per garantire una risposta efficace e tempestiva in caso di emergenza.

Tra gli aspetti più concreti del documento, si segnala anche l'invito ai Comuni a valutare **l'accessibilità delle aree di attesa e dei centri di accoglienza temporanea**, a predisporre modalità di comunicazione accessibile – per esempio in linguaggio facile da leggere o in LIS – e a formare operatori e volontari che possano intervenire in modo adeguato nei confronti delle persone con esigenze specifiche.

Il documento propone un auspicato cambio di prospettiva: la disabilità non è un'eccezione da gestire ma **una dimensione della cittadinanza che deve essere integrata stabilmente in tutte le politiche di protezione civile**.





LE INDICAZIONI DALL'EUROPA

A livello europeo, l'inclusione delle persone con disabilità nella pianificazione della riduzione del rischio di disastri (**Disaster Risk Reduction - DRR**) è stata oggetto di attenzione da parte di diverse istituzioni.

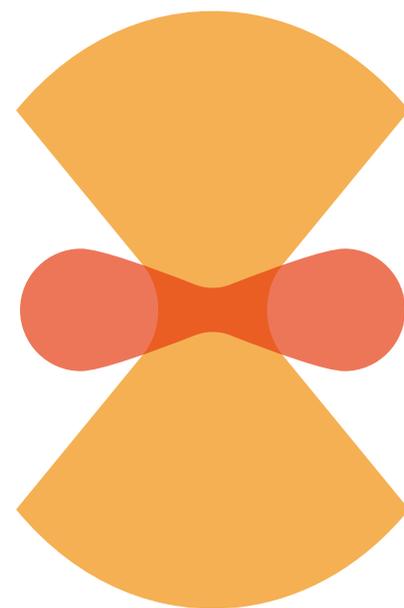
La Commissione Europea, nel documento "Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030", sottolinea l'importanza di garantire che le persone con disabilità siano protette in situazioni di emergenza e disastri naturali. La strategia evidenzia la necessità di sviluppare misure specifiche per assicurare che le persone con disabilità abbiano accesso ai servizi di emergenza e siano incluse nei piani di gestione del rischio.

Il Consiglio d'Europa, attraverso il **Piano d'Azione sulle Disabilità**, promuove l'inclusione delle persone con disabilità in tutte le politiche degli Stati membri, comprese quelle relative alla gestione delle emergenze. Il piano d'azione mira a garantire che **le persone con disabilità siano coinvolte** nella pianificazione e nella risposta alle emergenze, sottolineando l'importanza di un impegno politico, di un coordinamento efficace e di una comunicazione accessibile.

Inoltre, **l'Accordo EUR-OPA del Consiglio d'Europa ha sviluppato linee guida per la riduzione del rischio di disastri, includendo la presa in carico delle persone con disabilità**. Queste linee guida raccomandano agli Stati membri di adottare misure per garantire che le

persone con disabilità siano protette durante le emergenze, attraverso la pianificazione strategica, lo sviluppo di una comunicazione efficace e la formazione dei soccorritori.

La protezione delle persone con disabilità durante le emergenze rappresenta una responsabilità collettiva che richiede l'impegno congiunto di istituzioni, organizzazioni della società civile e comunità locali. Attraverso l'adozione di piani di protezione civile inclusivi, la formazione adeguata del personale e il coinvolgimento attivo delle persone con disabilità, è possibile costruire una società che garantisce la sicurezza e il benessere di tutti i cittadini.



IL MIO DISTROFICO

Gli esami non finiscono mai: L'UNIVERSITÀ DELLA DISTROFIA

di Gianni Minasso

Talvolta, ahinoi, capita: si sta vivendo più o meno normalmente e paf!... all'improvviso a tre, dieci, diciotto, venticinque, finanche quarant'anni d'età (e spesso senza neppure aver conseguito in precedenza la maturità, cioè la saggezza) ci si trova catapultati nell'Università della Distrofia Muscolare. In questa puntata della rubrica più sciamannata del mondo proveremo a dare un'occhiata da vicino a questa particolare istituzione didattica, di ordine, si fa per dire, superiore.

Dunque, cominciamo ab ovo, come direbbe Orazio (il poeta romano, non il fidanzato di Clarabella): il suddetto corso di laurea magistrale è a ciclo unico ed è richiesto soltanto il diploma di Sfigati per poter sostenere il test d'ammissione, che appunto può venir (brillantemente) superato grazie all'emissione della prima diagnosi di distrofia muscolare progressiva.

Ottenuto ciò, si è poi "obbligati" a entrare nell'ateneo senza aver più la possibilità di abbandonarlo, almeno finché Telethon e la ricerca scientifica non riusciranno (deo gratias) a scoprire qualche cura decente. Ma, l'esperienza insegna, sarà davvero difficile. Ovviamente il piano di studi da presentare varia a seconda della forma di distrofia acquisita: Duchenne, Becker, Cingoli, Facio-scapolo-omerale e compagnia bella. Gli studi si protraggono per un numero imprecisato di anni, poiché la loro durata varia enormemente a seconda delle singole capacità di adattamento alla patologia dei discendenti.

Infatti spesso, com'è facile intuire, la maggioranza va fuori corso e, purtroppo, ci resta per tutta l'esistenza. Comunque le matricole appena entrate in questo affascinante ambito universitario, si trovano ben presto ad affrontare impegni decisamente più gravosi rispetto a quanto avevano imparato in precedenza sui banchi elementari della vita. E non è tutto, perché questo singolare ateneo

ha la sinistra propensione di coinvolgere nelle sue (dure) lezioni anche i familiari stessi dello studente.

Inoltre la frequenza è imprescindibilmente h24 (anche di notte, certo), la sede è a Dappertutto, il corpo docenti è costituito dai professori Dignità, Buonsenso, Saggezza, Intelligenza, Perspicacia, Pazienza, Coraggio e infine a ogni studente viene fornito lo speciale badge-certificato riservato a chi viene colpito da una disabilità grave cronica. I CFU (Crediti Formativi Universitari), lo strumento per misurare il livello di apprendimento dei singoli, meritano un discorso a parte, in quanto nei vari dipartimenti della Distrofia non è richiesto un numero limite minimo, né viene posto un tetto massimo a lezioni, ore di studio individuale, esercitazioni, tirocini e stage.

E adesso veniamo ad alcuni esami da sostenere, suddivisi in tre categorie: obbligatori, opzionali e a libera scelta. Naturalmente il loro superamento andrà annotato, volta per volta, nell'apposito libretto clinico online.



d'ortopedia, Il Mito dell'Inclusione, Analisi delle fatiche da Resilienza, Traduzioni comprensibili del Linguaggio medico, Volontariato e Volontari, Metodologia e metodi dell'Imboccamento, Tecniche di eliminazione delle Pieghe dai vestiti, Il pericolo dei Decubiti, I Misteri esotici del Nomenclatore Tariffario.

LIBERA SCELTA

Rare Positività della Distrofia, I mille Incubi del Distrofico, Storia e Sofferenze della Biopsia muscolare, Approfondimenti sui Sibling dei Distrofici, Abilismo Pietismo Devotismo Buonismo e altri -ismi, Inutilità degli Sport paralimpici, (In)Sano agonismo del Powerchair hockey, Tracce minime di Altruismo dei Distrofici, Altre disabilità (Sclero, para, down, auti, ciechi-ipo eccetera), Il ginepraio delle Associazioni di categoria.

Una volta completata la serie di esami previsti e di quelli scelti, per chiudere il percorso universitario suddetto è necessario elaborare e presentare una tesi il cui argomento sia incentrato sull'accettazione della patologia. Come dicevamo poc'anzi, la maggior parte degli studenti va fuori corso, tuttavia qualcuno ce la fa, conquista l'agognata laurea magistrale e dunque, scavalcati dottorati di ricerca, scuole di specializzazione, master di secondo livello e reiterate letture della rivista DM, può rappresentare un fulgido esempio per tutta la popolazione distrofica e magari diventare pure uno stimato docente.

OBBLIGATORI

La Distrofia Muscolare I (Proprio a me) e II (Che sfiga), Prassi di Sparizioni proteiche: Tana per la Distrofina, Diventare ed Essere distrofici, Adattamenti alla Progressione della Distrofia, Fisiologia dei Dolori mentali e fisici, Rapporti con Medici e Infermieri, Meccanismi di Attesa della cura, Ausili dedicati I (Ricerca e Utilità) e II (Ottenimento e Uso), Barriere architettoniche: quando, dove, come e perché, Burocrazia, Burocrati e Burocrate, Gestione dei Contatti con normodotati e altri distrofici, Cardini relazionali con Badanti/Caregiver I (Ricerca e addestramento) e II (Routine assistenziale) e III (Grane sindacali, mutua, ferie e licenziamenti), Aspetti

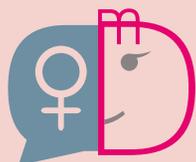
cruciali dell'Igienizzazione intima praticata da terzi, Teoria e pratica della Vita indipendente, Il Pilotaggio sicuro della Carrozzina elettrica, I Mezzi attrezzati (Come viaggiarci e sopravvivere), La Uildm: Fumi (tanti) e Arrostiti (pochi), Aggiornamenti di Politically correct, Rifiuto delle Medicine alternative, Cauti Approcci alle Mamme dei distrofici, Sistematica della Rassegnazione.

OPZIONALI

Elementi di Qualità della vita distrofica, Fondamenti del Verbale di Invalidità, Sfide all'O.K. Corral contro le Commissioni mediche di Accertamento invalidità, Mercanteggiamenti con Fisiatri e Negozi

DONNE

di **Silvia Lisena**
per il **Gruppo Donne UILDM**



Il 13 marzo 2025 è uscita la nuova edizione della Mappa dell'Intolleranza, che raccoglie e analizza un campione di tweet pubblicati in un determinato arco di tempo. L'obiettivo è individuare i soggetti più spesso presi di mira e le aree geografiche da cui provengono i messaggi più negativi, attraverso l'estrazione dei tweet contenenti parole sensibili.

L'hate speech, cioè la corrente di odio che scorre online, è un fenomeno in crescita, favorito dalla digitalizzazione: lo schermo protegge l'anonimato, da un lato incentivando l'espressione personale, dall'altro però alimentando sfoghi di rabbia contro soggetti ritenuti 'deboli', complice la difficoltà di identificare chi invia i messaggi.

L'ottava edizione della Mappa dell'Intolleranza - un progetto ideato da Vox (Osservatorio italiano sui diritti) in collaborazione con le Università degli Studi di Milano, Bari e Roma, e con la società The Fool - ha preso in considerazione i tweet pubblicati

E C'È ANCORA ABILISMO: L'OTTAVA MAPPA DELL'INTOLLERANZA DI VOX

da gennaio a novembre dell'anno 2024, un periodo in cui gli equilibri sociopolitici mondiali hanno subito uno scombussolamento.

Le donne sono il primo bersaglio dell'odio online (50%): la misoginia, retaggio del patriarcato che le voleva subordinate e non libere, si manifesta anche nel revenge porn e spesso sfocia in abusi e violenze reali. Preoccupante è inoltre che il 20,81% degli attacchi provenga da altre donne, segnalando la fragilità della solidarietà femminile.

Le persone con disabilità sono al quinto posto: l'**abilismo** si sta configurando come una forma di discriminazione e di violenza, malgrado assuma tante forme diverse, molte delle quali non ancora ben identificate. Alcuni tweet incriminati sono: *"È solo un povero handicappato. Non a caso hanno scelto lui come burattino"*; *"Solo un cerebroleso sceglie di pagare il 60% di tasse potendo pagarne meno"*; *"L'85% degli italiani si è rotto i co...ioni di leggere minorati mentali come te, questa è la realtà!!"* (pag. 35). Si evidenzia una sorta di **distorsione lessicale**, ossia la tendenza a utilizzare lemmi descrittivi della disabilità come insulti. L'hate speech può dare origine a episodi di bulli-

simo e di violenza, come testimoniato da numerosi casi di cronaca accaduti nel 2024. D'altronde le persone con disabilità vengono spesso percepite come deboli e incapaci di difendersi, perciò più facilmente scelte come vittime.

In questa analisi ben dettagliata, però, Vox non ha tenuto conto delle possibili **intersezioni** tra le sei categorie considerate - misoginia, xenofobia, antisemitismo, islamofobia, abilismo e omotransfobia. Per esempio, le donne con disabilità subiscono una **doppia discriminazione**, in quanto donne e in quanto persone con disabilità, quindi forse sarebbe stato peculiare osservare anche questo aspetto per definire meglio una strategia educativa. Le declinazioni dell'odio purtroppo sono tante e, con il passare del tempo, si nascondono sempre più spesso dentro ai meandri dei social, dell'omertà, dell'ignoranza e della paura.

È opportuno progettare un intervento che approfondisca i destinatari dell'hate speech e promuova una riflessione che, dalle sedi istituzionali, si estenda ai contesti educativi, per aiutare le nuove generazioni a crescere nel rispetto, nel confronto e nell'arricchimento reciproco.



INTERSEZIONI

NEGARE L'INCLUSIONE: IL GOVERNO AMERICANO E LA CANCELLAZIONE DEI TEMI DEI DALL'AGENDA ACCADEMICA E SCIENTIFICA

di **Francesca Arcadu**

Negli Stati Uniti un'onda regressiva si sta abbattendo sul mondo accademico e della ricerca. Sotto la spinta di politiche sempre più apertamente ostili all'inclusione, il governo federale – in particolare attraverso l'azione di singoli stati guidati da amministrazioni conservatrici – sta smantellando iniziative, progetti e fondi dedicati ai temi della **diversità, equità e inclusione (DEI)**, colpendo in modo diretto chi da sempre occupa le posizioni più marginalizzate nella società americana: persone nere, LGBTQ+, con disabilità, donne e comunità migranti.

Negli ultimi due anni, diversi stati – tra cui Florida, Texas, North Dakota e Oklahoma – hanno approvato leggi o emesso direttive che vietano o limitano fortemente programmi universitari DEI, accusati di “ideologizzazione” e “discriminazione al contrario”. Alcune università pubbliche sono state costrette a chiudere centri di studio dedicati alla giustizia sociale o a rimuovere incarichi specifici come i

diversity officers; in alcuni casi il personale è stato licenziato o ha dovuto riconvertire le proprie funzioni. **A subire le conseguenze non sono solo le strutture universitarie, ma anche le comunità studentesche**, private di spazi sicuri e risorse pensate per combattere disuguaglianze sistemiche.

Tra le categorie più colpite vi sono le persone con disabilità, per le quali i programmi DEI spesso rappresentano l'unico canale istituzionale di riconoscimento e supporto. L'eliminazione di iniziative dedicate all'accessibilità – fisica, digitale e culturale – comporta **una drastica riduzione delle opportunità di partecipazione piena alla vita accademica**, aggravando barriere già esistenti. Inoltre, la scomparsa di figure professionali dedicate alla tutela dei diritti degli studenti e delle studentesse con disabilità compromette la possibilità di attivare strumenti di accomodamento ragionevole, essenziali per garantire pari opportunità. Non si tratta di episodi isolati ma di

un più ampio **progetto politico che mira a ridefinire l'identità nazionale americana attraverso la negazione del pluralismo culturale** e del riconoscimento delle disuguaglianze strutturali. Anche l'ambito della ricerca scientifica non è immune. Le restrizioni si estendono ai bandi di finanziamento federali, che in alcuni casi stanno cominciando a escludere i criteri DEI dalle valutazioni dei progetti. Questo rischia di compromettere l'accesso alla carriera accademica per ricercatori e ricercatrici provenienti da contesti minoritari, oltre a disincentivare lo studio di questioni cruciali come le disparità sanitarie, l'accessibilità o la violenza di genere. In particolare, **la ricerca dedicata alle disabilità rischia una battuta d'arresto significativa**: ignorare l'intersezionalità delle esperienze delle persone disabili – spesso già marginalizzate su più livelli – significa escludere dal sapere scientifico un'intera fetta di realtà sociale, con ricadute concrete sul piano delle politiche pubbliche e dei diritti.

PSICOLOGIA NEUROMUSCOLARE



I TIMORI DELLA MATERNITÀ

di **Noemi Canavese**

per il **Gruppo Psicologi UILDM**

In un articolo precedente (DM 208, Giugno 2024) era stato messo in luce il fatto che per le donne con una patologia neuromuscolare sia fondamentale **poter scegliere** di essere madre. Farlo liberamente ed essere messe nelle condizioni di perseguire questo desiderio, qualora presente, sono requisiti imprescindibili per le donne con distrofia. Il desiderio di maternità porta con sé in modo naturale paure, dubbi, emozioni più piacevoli ed emozioni più spiacevoli; ogni donna di fronte a una scelta di vita e a un cambiamento così importante sperimenterà un turbinio emotivo e cognitivo. Esistono, quindi, aspetti psicologici che ogni donna condivide, ma esistono aspetti cognitivi ed emotivi più specifici legati alla condizione fisica della donna con distrofia. Nella ricerca condotta nel 2021 da parte del Gruppo Donne UILDM e del Gruppo Psicologi UILDM sull'accessibilità degli ambulatori ginecologici e sul vissuto della donna con una disabilità motoria rispetto alla sessualità, affettività e maternità, sono stati esplorati alcuni di questi temi. I più rilevanti

e che accomunano la maggior parte delle donne con distrofia (circa l'80% dal report) riguardano **il timore di trasmettere geneticamente la patologia, la sostenibilità fisica della gravidanza e la capacità di essere una "buona" madre**. Paure e preoccupazioni sono legittime; se accolte e attribuite di un significato, aiutano a mettersi in sicurezza e a valutare ciò che è meglio per se stessi: cosa significa una gravidanza per il mio corpo? Quali scelte dovrò fare? Ci sono dei rischi? Dovrò affrontare un cesareo? Ci sono modi per non trasmettere la mia patologia? E se la trasmettessi, cosa potrei fare? Cosa proverei se la trasmettessi? Come mi potrei organizzare per la gestione di mio figlio?

Tuttavia, **alcune di queste paure e preoccupazioni possono essere frutto di pregiudizi e stereotipi** legati all'immaginario della maternità e alla donna con disabilità come madre. Alcune donne non conoscono i progressi scientifici e non sanno quali sono le possibilità a loro disposizione sia per quanto riguarda il concepimento e di conseguenza la trasmissione genetica, sia

per il processo di gestazione e tutte le fasi della gravidanza fino al parto. Probabilmente lo stereotipo più radicato, non solo nell'immaginario comune, ma nelle donne con una distrofia stesse, è quello secondo cui **una donna con una disabilità non possa essere una "buona" madre**. Attraverso le parole di S. possiamo comprendere meglio che cosa può significare per una donna con distrofia essere una buona madre e quali possono essere le paure: "Temo di non poter prendermi cura appieno di un bambino, so che certe azioni potrei far fatica a compierle. So che ci sarebbero dei limiti: quando il bimbo inizia a camminare non potrò corrergli dietro; quando deve imparare ad andare in bicicletta non potrò stargli vicino per tenerlo in equilibrio. Non potrò nemmeno prenderlo in braccio da terra. Penso a tutti i limiti che mi può dare la mia malattia. Io sarei in grado di dare tantissimo amore, ma secondo me non basta solo quello. Avrei paura di non essere in grado di fare tutto e a volte di trovarmi in difficoltà. Non posso essere il genitore perfetto, quello che ci hanno inculcato che si occupa di tutto".

“GRUPPI DI DIALOGO”

IL LUOGO PRIVILEGIATO PER AFFRONTARE ASSIEME LE DIFFICOLTÀ

—
Francesco Pio De Martino

Ricevere e metabolizzare la diagnosi di una patologia non è mai impresa facile per chiunque. Può nascere, quindi, la necessità di farsi affiancare nei momenti di difficoltà da uno specialista, che possa alleviare la sofferenza attraverso un percorso di supporto psicologico. In questi casi diventa fondamentale il contributo delle associazioni presenti sul territorio, grazie all'organizzazione di progetti collettivi di ascolto e sostegno, guidati da un professionista. Ed è proprio di un'iniziativa di questo genere che parleremo in questa intervista con Adriana Grotto, presidentessa della Sezione UILDM di Arezzo e responsabile del progetto.

Che cos'è “Gruppi di Dialogo”?

È un progetto di supporto psicologico, di confronto e mutuo aiuto collettivo. Inizialmente prevedeva che il sostegno venisse erogato con sedute domiciliari della psicologa o con il recarsi delle persone interessate presso il suo studio. Dato che durante il periodo del Covid non è stato possibile organizzare degli incontri di gruppo in presenza, si era optato per degli incontri individuali. Terminata l'emergenza, il desiderio di creare un gruppo di confronto e mutuo aiuto è scaturito di conseguenza.

Qual è il suo obiettivo principale e a chi è rivolto?

L'obiettivo principale era ed è quello di tentare di aiutare da un punto di vista psicologico le persone con distrofia muscolare o con altre disabilità e i loro familiari più stretti. Il progetto si è poi allargato ad altre persone esterne all'Associazione, che hanno visto nel gruppo la possibilità di confrontarsi. L'idea di allargare il gruppo nasce per favorire inclusione e sensibilizzazione, tematiche proprie della mission di UILDM. Abbiamo cominciato con una dozzina di partecipanti, alla fine sono rimasti i membri più coinvolti ed interessati. Nel nostro gruppo a oggi ci sono persone con disabilità motoria, per esempio con distrofia muscolare, e il resto con problemi di salute di vario genere, sia fisici sia mentali. È un gruppo eterogeneo e sempre aperto a nuovi ingressi.

Com'è nato il progetto e qual è la sua durata?

Il nostro progetto è nato nel periodo del Covid dal progetto “Sostegno Psicologico” per persone con disabilità e le loro famiglie e amici. Questo è

già il terzo anno di “Gruppi di Dialogo”.

Quali risorse sono state coinvolte per la sua progettazione e realizzazione?

La nostra risorsa fondamentale è la psicologa, mentre io mi occupo della parte progettuale. Per mantenere vivo il progetto organizziamo spesso raccolte fondi ad hoc.

Quali risultati sta apportando questo progetto?

Il suo fine ultimo è quello di condividere le proprie esperienze per permettere a ognuno di trarre sostegno dal confronto con gli altri: grazie all'ascolto attivo dell'altro e alle strategie alternative di gestione delle difficoltà co-costruite negli incontri. Tutto ciò porta a una graduale comprensione delle proprie emozioni, che consente di accrescere la capacità di gestire i vissuti psico-emotivi in modo costruttivo. Da questi incontri ognuno ha imparato a vivere più in armonia con se stesso e con gli altri.



IL PROGETTO “MUSICANDO”

—
**Francesco Pio
De Martino**

Dalla lettura di alcuni importanti articoli della nostra Costituzione, come l'art. 3, si evince l'importanza della pari dignità sociale per il nostro Paese, difatti esso si impegna nel promuovere l'inclusione sociale dei soggetti più vulnerabili anche grazie all'azione ausiliaria delle associazioni. Si inserisce, dunque, in quest'ottica d'inclusione sociale il progetto “Musicando”, ideato dalla Sezione UILDM di Genova. Ed è proprio di questo progetto che parleremo in questa intervista con la psicologa della Sezione Alessia D'Agostino, responsabile dell'iniziativa.

Che cos'è il progetto “Musicando” e quali sono i suoi obiettivi principali?

È un laboratorio di musicoterapia articolato in due fasi principali. Nella fase iniziale ci si è concentrati

sull'introduzione di concetti base della musica e sull'improvvisazione con il Drum Circle, un evento ritmico nel quale, seduti in cerchio, si creano ritmi con le percussioni. Nella seconda fase ci si è focalizzati sulla composizione, con l'aiuto degli operatori, di brani, con partitura e testo, e sulla loro esecuzione. Il tutto si è svolto presso l'associazione Doc Academy - Casa della Musica, che ha messo a disposizione i suoi spazi accessibili e i suoi strumenti. Gli obiettivi principali sono quelli di favorire una maggiore socialità, creare un linguaggio condiviso e sviluppare abilità trasversali.

Com'è nato, qual è la sua durata e a chi è rivolto?

Il progetto “Musicando” è nato dalla nostra partecipazione nel 2023 a un bando sulla cultura inclusiva di Regione Liguria, volto a finanziare attività inclusive. Nella prima edizione il progetto è durato solo sei mesi, poi abbiamo proseguito con altre due edizioni, di cui l'ultima è ancora in corso. Le ultime due edizioni sono

state finanziate da Regione Liguria all'interno dei Patti di Sussidiarietà, area Anziani e Disabilità. In tutto è durato da luglio 2023 a giugno 2025. L'iniziativa è rivolta, in primis, ai nostri soci e pazienti, ma è aperta anche alla rete di associazioni con le quali collaboriamo e a persone senza disabilità motorie, adulte, di tutte le età.

Quali risorse sono state coinvolte per la sua progettazione e realizzazione?

Ci siamo serviti dei finanziamenti regionali di cui sopra; inoltre ci siamo avvalsi della collaborazione di tre musicoterapeuti (ideazione e conduzione del laboratorio) e, come UILDM Genova, della mia collaborazione per la progettazione e la supervisione, e di quella della nostra assistente sociale per la rendicontazione e il contatto con le istituzioni.

Quali risultati sta apportando? Quali sono i punti di forza?

Il progetto sta apportando ottimi risultati ai partecipanti sulla loro qualità della vita e sulle loro capacità relazionali. Per alcuni è stato salutare riprendere il contatto con la musica, mentre altri hanno scoperto nuove capacità e interessi; per tutti è stato stimolante creare ed eseguire brani che li identificassero. Tutto ciò è stato possibile perché la musica è un linguaggio universale, non servono specifiche abilità motorie e permette di creare un'atmosfera di vera inclusione e uguaglianza.



AFFETTUOSI RICORDI

DAVIDE TAMELLINI

Verona ha perso una delle sue voci più autentiche. Davide Tamellini, presidente UILDM Verona, si è spento martedì 3 giugno all'età di 43 anni. Figura centrale nel mondo del volontariato e dell'impegno civile, lascia un segno profondo nella storia dell'Associazione locale e nazionale e nei cuori di chi ha avuto il privilegio di conoscerlo.

Uomo di cultura e sensibilità, raffinato nel pensiero e nell'espressione, Davide ha saputo unire l'azione concreta a una visione alta e umanistica. Per tre mandati ha guidato la Sezione veronese come presidente con una dedizione costante, trasformandola in un punto di riferimento solido, radicato nel territorio e ricco di relazioni. Sotto la sua guida, UILDM Verona ha rafforzato il proprio ruolo, ampliando servizi, progetti e legami. Davide non ha mai perso di vista ciò che conta davvero: la dignità, la qualità delle relazioni, la centralità della persona.

Nel corso degli anni è stato anche consigliere nazionale UILDM e presidente della Consulta delle disabilità del Comune di Verona.

Davide è stato l'esempio più autentico di una "straordinaria ordinarietà", capace di stravolgere ogni pregiudizio. Si è laureato, ha lavorato, si è impegnato nelle associazionismo e in politica, si è sposato, ha viaggiato, ha scritto libri. Ha percorso chilometri e chilometri di esperienze lungo il cammino della vita. La sua testimonianza dimostra che la fragilità può essere forza, che l'autenticità può cambiare lo sguardo della società.

La sua è stata una vita vissuta intensamente, senza risparmiarsi. Sempre presente, sempre disponibile, ha saputo donare energia, idee e passione, anche nei momenti più difficili, fino alla fine.

Oggi la grande famiglia UILDM lo saluta con commozione e profonda gratitudine. Il suo esempio continuerà a vivere



nel cammino che ha tracciato. Con coraggio, con misura, con quella stessa eleganza che lo ha sempre accompagnato. Il suo prezioso testamento, condiviso durante l'ultimo saluto, in questo scritto:

*“Ringrazio chi mi ha messo al mondo
Ringrazio il cielo di questa notte
Ringrazio la bellezza della vita con le sue difficoltà
Ringrazio la luce del sole
Ringrazio l'amore di mia moglie
Ringrazio tutti voi
Ringrazio i ricordi del passato
Ringrazio il presente
Ringrazio la forza della poesia
Ringrazio l'istinto del mio cane
Ringrazio la natura
Ringrazio il potere dell'immaginazione
Ringrazio per la pazienza che avete avuto per ascoltare il mio continuo ringraziare
Grazie per essere qui stasera”*

Davide Tamellini

—
A cura della Redazione

FRANCO CAPPELLI

Franco Cappelli non era solo un amico, un socio di UILDM di Martina Franca e Brindisi; per me, è stato un mentore, una guida luminosa che per oltre trent'anni ha plasmato il mio percorso all'interno dell'Associazione e, ancor più, la mia stessa visione del mondo. Ho imparato da lui la vera essenza della visione e missione di UILDM, non solo a livello concettuale ma attraverso ogni singolo progetto, ogni sfida che abbiamo affrontato insieme. Alcuni erano semplici, altri così complessi da sembrare insormontabili, ma è proprio in quei momenti che la sua guida ha forgiato la mia resilienza e perseveranza. Gli obiettivi per l'Associazione, la tutela delle persone fragili erano per lui sacri, e mi ha insegnato che ogni sforzo è degno se compiuto per il bene comune.

Franco mi ha mostrato il vero significato del volontariato, di quel gesto incondizionato di donare il proprio tempo per gli altri. La sua motivazione era una fiamma ardente, alimentata da un amore immenso per suo figlio Valerio. Quando Valerio ci ha lasciati, la sua forza non si è spenta; al contrario, su quel dolore indicibile ha costruito una nuova ragione di vita, un impegno ancora più forte affinché tutti i giovani dell'Associazione diventassero in qualche modo "Valerio".

Era un combattente puro, un guerriero infaticabile contro ogni tipo di barriera, sia fisica sia culturale. Ricordo le sue battaglie, come quella combattuta assieme

alla trasmissione televisiva "Le Iene" a tutela della mobilità delle persone in carrozzina a Martina Franca. Lo chiamavo Robocop, non solo per la sua incredibile forza di volontà ma anche per la sua impressionante forza fisica, e lui ne andava fiero.

Era un uomo colto, capace di spaziare su qualsiasi argomento, mettendomi in difficoltà con domande scomode e ridendo di gusto quando non trovavo una risposta immediata. Vederlo sfrecciare sui pattini, felice come un bambino, o chiacchierare per ore con i ragazzi per strada, affascinati dai suoi racconti, era uno spettacolo. Aveva una capacità innata di connettersi con persone di ogni generazione, e non esitava a rimproverare chi si trascurava.

La ricerca scientifica era per lui la chiave per risolvere i problemi delle persone con una patologia neuromuscolare e ha supportato Telethon con una dedizione incredibile. La sua rete territoriale, un vero e proprio capolavoro relazionale, era qualcosa che nessun altro avrebbe potuto eguagliare. "Le relazioni sono i ponti di collegamento per tutti gli esseri viventi", diceva. "Prima o poi le relazioni tornano tutte, e quando meno te lo aspetti ogni membro della rete si ricongiunge con un altro". Era la sua filosofia, e l'ha dimostrata con



i fatti.

C'è solo un sogno di Franco che, purtroppo, è rimasto incompiuto: la realizzazione del Centro NeMO in Puglia. Ha lottato per oltre vent'anni con la politica locale ma, caro Franco, questo sogno non siamo riusciti a realizzarlo con te. Però, hai lasciato un segno indelebile nel cuore di ogni persona che hai incontrato. Sono convinto che il tuo testimone verrà raccolto da tutti noi e, vedrai, questo sogno si realizzerà.

Ricordo l'ultima volta che ci siamo visti, mi hai detto: "Non rimpiango nulla della mia vita. Sono soddisfatto di tutto quello che ho fatto". In quel momento, quella è stata per me un'altra lezione di vita, l'ultima lezione di un uomo, di un padre che mi ha saputo dare il consiglio più prezioso: fai in modo che nella tua vita non ci siano rimpianti.

Grazie Franco. Ti terrò sempre nel mio cuore.

— **Maurizio Conte**

UILDM Martina Franca



DOMENICA MARCELLO

Una delle prime donne che a Vibo Valentia, in Calabria, sia scesa in politica. Mimma con un gruppo di volontari, all'inizio degli anni '80, fondò la Sezione UILDM del territorio e ne fu presidente fino all'insorgere di una malattia, in seguito alla quale la Sezione fu chiusa.

Durante la presidenza, insieme al gruppo direttivo si impegnò a far conoscere l'Associazione e la patologia incontrando scuole e istituzioni, organizzando convegni scientifici, eventi di raccolta fondi e sensibilizzazione. Grazie a quanto raccolto con il 5x1000 e all'impegno dei volontari del Servizio civile, la Sezione offriva servizi di fisioterapia e trasporto accessibile. La sua generosità si manifestò anche nella vita privata, verso i due figli che amò fortemente insieme al marito, Giuseppe Francese, stimato urbanista e architetto, e che le sono stati vicini durante la lunga malattia.

Nina Miuccio

Socia fondatrice di UILDM Vibo Valentia (Sezione oggi chiusa)



LUCIANA SALMOIRAGHI

Luciana ha partecipato, nel 1968, alla fondazione di UILDM Legnano. Entrata in contatto, attraverso gli ambienti ospedalieri che frequentava in qualità di crocerossina, con Agostino Boria e Beppe Frau che in Lombardia stavano aiutando Federico Milcovich a radicare la neonata UILDM nei territori, fu poi a lungo nel consiglio direttivo di Sezione. Donna di intensa fede religiosa, docente di inglese al liceo e traduttrice per alcune case editrici, la sua vera passione era aiutare le persone che ne avevano bisogno. Si avvicinò a gruppi di rom e giostrai e mi coinvolse nelle azioni messe in campo per sostenerli, ancor più quando alcuni di essi avevano una disabilità. Uscita dal volontariato attivo per UILDM negli ultimi anni, non ha mai smesso di tessersi alla nostra Associazione, tanto che conservo la sua tessera del 2024 che non ho fatto a tempo a consegnarle.

Luciano Lo Bianco

Presidente di UILDM Legnano



MICHELE IVE

Per tanti anni consigliere e volontario di UILDM Milano, nell'ultima decade Michele ne è stato un punto di riferimento. Presente in tutte le attività, da quelle sportive alle raccolte fondi, dal supporto logistico alle iniziative conviviali, era stato inizialmente il power-chair hockey a farlo avvicinare insieme al figlio Luca che, dopo una dimostrazione nella sua scuola, si era entusiasmato e Michele l'aveva supportato incondizionatamente. Il suo sorriso e la sua bonomia erano presto tracimati in tutte le direzioni percorse da UILDM Milano, così come la sua accoglienza calorosa e la capacità di far sentire ogni persona a casa. Si faceva in quattro per gli altri, con una convivialità che rendeva speciale ogni momento condiviso. Ci stringiamo con affetto a Luca, rivolgendo un ultimo grato pensiero a Michele, per tutto quello che ha fatto e che è stato per noi.

Riccardo Rutigliano

UILDM Milano

SCIENZA & MEDICINA



EMERGENCY CARD UILDM, I NUOVI FORMATI POSTER E TASCABILI

Fabrizio Racca

CMS UILDM

Le Emergency Card UILDM sono dei documenti di sintesi che contengono **le principali informazioni cliniche utili per i medici di base, i medici dell'emergenza territoriale e i medici dell'area critica ospedaliera**. In particolare in ospedale sono gli anestesisti rianimatori, gli pneumologi, i cardiologi, i pediatri e i medici d'urgenza le figure professionali che principalmente si devono prendere cura delle persone con malattie neuromuscolari in condizioni di emergenza o urgenza. Le Emergency Card UILDM sono particolarmente utili quando i medici dell'emergenza non possono contattare il Centro di riferimento, per esempio perché l'evento si verifica di notte o in un giorno festivo.

Questi documenti derivano dal lavoro multidisciplinare di una conferenza di consenso che si è svolta a Milano nell'aprile del 2022 e a cui hanno partecipato i maggiori esperti italiani in tema di malattie neuromuscolari. I risultati di questo lavoro hanno portato alla pubblicazione nel dicembre del 2022 sulla

rivista *Acta Myologica* di un lavoro scientifico che conteneva le Emergency Card per **13 patologie neuromuscolari**. Dalla traduzione in italiano di questi documenti derivano le 13 Emergency Card UILDM. Per diffonderle in modo capillare nei principali ospedali italiani abbiamo creato il *Poster delle Emergency Card UILDM*, dove compaiono i 13 codici QR. Scansionandoli con il telefono cellulare si può visualizzare il contenuto della scheda. Il poster è stato prodotto sia in italiano sia in inglese. **Sono state stampate 100 copie plastificate della versione in italiano** che sono state presentate e distribuite durante il Convegno nazionale di Aim (Associazione italiana miologie), che si è tenuto a fine maggio 2025 a Taormina. Il poster è stato anche presentato durante la Giornata scientifica UILDM a Lignano Sabbiadoro il 16 maggio di quest'anno e distribuito in eventi territoriali destinati ai medici dell'emergenza.

Quest'anno sono state create anche le versioni tascabili dell'Emergency Card UILDM. In questo formato si possono facilmente portare con

Abbiamo creato il Poster delle Emergency Card UILDM con 13 codici QR e le versioni tascabili, che si possono facilmente portare con sé, conservandole nel portafoglio insieme alla carta di identità e alla tessera sanitaria.

sé conservandole nel portafoglio insieme alla carta di identità e alla tessera sanitaria.

Utilizzando questa card il paziente e i medici potranno facilmente accedere alle notizie contenute in essa, disponibili in italiano e in inglese, scansionando il codice QR con il telefono cellulare.

Le persone con una delle 13 patologie neuromuscolari per le quali è stata prodotta una Emergency Card possono fare richiesta di una copia scrivendo a commissionemedica@uildm.it.



LE SCHEDE DI PATOLOGIA SUL SITO UILDDM

In corso sul sito uildm.org un aggiornamento sistematico delle Schede delle patologie a cura della Commissione Medico-Scientifica della nostra Associazione.

Cristina Sanricca

CMS UILDMM

Orientarsi nel campo delle patologie neuromuscolari? Una vera impresa da titani. Quello delle patologie neuromuscolari è infatti un settore articolato e complesso, include numerose condizioni cliniche (tra cui patologie del muscolo, del nervo e della giunzione neuromuscolare), di solito trasmesse geneticamente ma con modalità differenti e non sempre chiarite. Oltre a ciò, gli enormi progressi della ricerca scientifica degli ultimi anni hanno di fatto rivoluzionato il panorama di queste patologie: in alcuni casi sono state proposte nuove classificazioni, un esempio tra tutte quello delle distrofie dei cingoli, e in altri casi l'identificazione di nuovi geni o di nuovi meccanismi patogenetici ha permesso di ridefinire o, meglio, caratterizzare alcune condizioni patologiche.

Insomma, già parliamo di malattie rare e, in più, inquadrare bene una determinata patologia, sentirsi a buon titolo appartenenti a un "gruppo" chiaro e definito è cosa sempre più rara, per l'appunto.

Ecco come è nato il progetto UILDMM delle *Schede delle Patologie* pubblicate da anni sul nostro sito istituzionale sempre a disposizione dei lettori: disegnare un percorso di comprensione, formazione e informazione, che

permetta non solo agli utenti ma tutti i possibili interessati di avere una **bussola**, in questa impresa da titani. Affinché la bussola sia davvero settata verso il nord magnetico è però necessario un ingrediente fondamentale: **l'aggiornamento continuo**. Ecco perché la Commissione Medico Scientifica (CMS) ha quest'anno inserito tra le proprie progettualità la revisione delle schede a oggi pubblicate, proprio sulla base delle numerosissime e importanti novità scientifiche degli ultimi anni.

Nel corso della riunione della CMS di dicembre 2024 è stata delineata la road map: incaricare i membri della CMS insieme ai maggiori esperti italiani del settore di redigere schede aggiornate, non solo in termini di diagnosi ma anche di terapia, fruibili e utili per la comunità.

Sono state ridefinite le categorie diagnostiche da trattare: si partirà ovviamente dalle distrofie muscolari più classiche e frequenti, tra cui distrofinopatie (Duchenne e Becker), distrofie muscolari dei cingoli (incluse disferlinopatie, calpainopatie, sarcoglicanopatie), distrofia muscolare facio-scapolo-omerale, distrofie congenite, distrofie miotoniche, distrofia muscolare oculo-faringea, distrofia muscolare di Emery Dreifuss.



Verranno poi trattate le cosiddette forme miopatiche, tra cui in primis le miopatie congenite, le miopatie metaboliche (tra cui le glicogenosi muscolari e in particolare la Malattia di Pompe e la Malattia di McArdle), e le miopatie infiammatorie. Passando alle patologie del nervo, ampio spazio sarà dedicato alla atrofia muscolare spinale (SMA) ma anche alle atrofie muscolari distali, spinali e spinobulbari, oltre al gruppo delle neuropatie di Charcot-Marie-Tooth. Viste le numerosissime novità in campo terapeutico verranno aggiornate le schede della miastenia gravis e delle miastenien congenite, inoltre verrà dato spazio ad alcune condizioni specifiche, come l'atassia di Friederich, le canalopatie/miotonie non distrofiche, e il complesso gruppo delle patologie mitocondriali. Infine, focus particolare verrà effettuato sulla gestione di alcune importanti condizioni cliniche trasversali, tra cui le cardiopatie nelle malattie neuromuscolari, l'iperCKmia e la raddomiolisi/ipertermia.

Nei prossimi mesi seguitemi online...
e buona lettura!

SCIENZA&M.



EPITHE4FSHD, CONCLUSO IL PROGETTO INTERNAZIONALE DI RICERCA

Chiara Santato

Ufficio Stampa
e Comunicazione UILDM

Il progetto internazionale di ricerca “Sicurezza ed efficacia di un possibile approccio terapeutico per la distrofia FSHD”, classificato con l’acronimo “EpiThe4FSHD”, che ha preso avvio a settembre 2021, si è concluso ufficialmente.

Capofila del progetto è stato l’Istituto San Raffaele di Milano, e ha visto come partner UILDM Direzione nazionale, OICR - Ontario Institute for Cancer Research, l’Unità di Neurologia dell’Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana (Dipartimento di Medicina e Clinica Sperimentale, Università di Pisa), Koc University Hospital - Department of Medical Genetics (Genetic Diseases Evaluation Center), Biomedical Center, LMU Munich. Il progetto è stato finanziato da EJP RD - European Joint Programme on Rare Diseases.

Il gruppo di ricerca “Espressione Genica e Distrofia Muscolare”, capofila del progetto coordinato dal dottor Davide Gabellini dell’Istituto San Raffaele di Milano, ha condotto degli studi che hanno permesso di identificare un fattore che è richiesto per l’espressione del gene DUX4 nelle cellule dei pazienti con FSHD. Poiché esistono già degli inibitori farmacologici e genetici di questo fattore, la scoperta ha fatto intravedere la possibilità di un futuro impiego terapeutico. L’obiettivo del progetto era dimostrare in modelli preclinici l’efficacia e la sicurezza dell’approccio e offrire quanto necessario ad avviare la ricerca clinica sui pazienti.

EpiThe4FSHD ha visto il ruolo centrale di UILDM Direzione nazionale per la parte di informazione sulla patologia, che ha favorito una preziosa collaborazione tra alcuni pazienti e FSHD Society, l’associazione americana che rappresenta la più grande rete al mondo di persone con distrofia facio-scapolo-omerale. Insieme hanno selezionato e divulgato sul sito del progetto contenuti sia di stampo

medico-scientifico sia notizie sulla gestione quotidiana della FSHD, con consigli pratici e utili. UILDM si è inoltre impegnata a far conoscere la FSHD ed il progetto sia alla comunità scientifica sia ai pazienti, organizzando due webinar che hanno coinvolto la Commissione medico-scientifica UILDM e FSHD Society.

«Il progetto ha testato la sicurezza e l’efficacia di molecole che inibiscono la produzione fuori controllo di DUX4, responsabile della malattia – spiega **Davide Gabellini**, coordinatore del progetto EpiThe4FSHD – Ciò ci ha consentito di fare un passo in avanti e approfondire la conoscenza di questo gene, ci aspettano altri importanti passaggi per poter migliorare la vita dei pazienti. Sono contento di sottolineare, anche in conclusione, l’importanza che questo progetto ha avuto per la sensibilizzazione sulla FSHD, una delle malattie neuromuscolari più comuni».

«La parte di ricerca si è conclusa – spiega **Marco Rasconi**, rappresentante UILDM – ma non il coinvolgimento dei pazienti in prima persona per comunicare e sensibilizzare sulla malattia. Il sito del progetto rimane e continuerà a essere dedicato alle notizie specifiche sulla distrofia facio-scapolo-omerale: le persone rimangono al centro. Come dico spesso, l’impegno di UILDM sta anche nel migliorare la qualità della vita quotidiana e questo passa attraverso la formazione e la sensibilizzazione».

IL CONVEGNO NAZIONALE A PADOVA SULLE MALATTIE MITOCONDRIALI

Il 14° Convegno nazionale sulle Malattie mitocondriali, organizzato da Mitocon, l'organizzazione di riferimento in Italia per le persone con malattie mitocondriali e per i loro familiari, si è svolto a Padova dal 25 al 27 ottobre 2024.

Michelangelo Mancuso

Clinica Neurologica, Università di Pisa

Oltre 200 tra esperti, ricercatori e pazienti, si sono incontrati a Padova lo scorso ottobre per fare il punto sui recenti sviluppi nella ricerca e nella cura delle malattie mitocondriali. Queste patologie rare colpiscono circa una persona su 4.300 nel mondo, con una stima di circa 15 mila pazienti in Italia, e rappresentano una sfida complessa, con oltre 400 varianti genetiche conosciute.

Un tema centrale del Convegno nazionale è stato l'approccio innovativo alle **terapie avanzate**, in particolare il **gene editing** e la **terapia genica** tramite vettori virali adeno-associati, mirati alla correzione di mutazioni specifiche del DNA mitocondriale. Tra i relatori, eminenti ricercatori internazionali come il neurologo e genetista **Patrick Chinnery**, attualmente professore di Neurologia e direttore del Dipartimento di Neuroscienze cliniche all'Università di Cambridge e direttore del gruppo di ricerca presso il Mrc (Mitochondrial biology unit), il professore di Genetica mitocondriale al Dipartimento di Neuroscienze cliniche dell'Università di Cambridge e leader di Programma presso il Mrc **Michal Minczuk**, il professore associato al MitoCare Center della Thomas Jefferson University a Philadelphia **Marco Tigano** e il medico e ricercatore norvegese **Omar Hikmat**, del Dipartimento di Neurologia pediatrica

dell'Haukeland University Hospital e membro del gruppo di ricerca in Medicina mitocondriale e neurogenetica (Mnm) dell'Università di Bergen.

Un momento chiave del congresso è stata la **tavola rotonda** tra industria farmaceutica, enti regolatori e clinici impegnati nelle sperimentazioni, che ha permesso un confronto sui nodi della ricerca traslazionale e sulle sfide regolatorie connesse allo sviluppo di terapie per patologie rare.

Grande interesse ha suscitato anche il ruolo crescente dell'**intelligenza artificiale** e del **machine learning** nella diagnosi e gestione clinica. Il bioingegnere Andrea Bandini, della Scuola Superiore Sant'Anna, ha mostrato come questi strumenti possano facilitare l'interpretazione di dati complessi, accelerando diagnosi precoci e percorsi terapeutici personalizzati. Forte attenzione è stata riservata anche al **coinvolgimento attivo dei pazienti** nella ricerca. Marco Marmotta, presidente di Mitocon, ha sottolineato quanto la collaborazione tra pazienti, ricercatori e istituzioni sia fondamentale per orientare le attività verso soluzioni realmente efficaci.

Tra i focus clinici, le **neuropatie ottiche mitocondriali**, come la LHON e l'atrofia ottica dominante, sono state al centro di un'ampia discussione che ha coinvolto il professore di Neurologia alla Ludwig-Maximilians-Universität

(LMU) di Monaco di Baviera, in Germania, **Thomas Klopstock**, il professore di Oftalmologia all'Università di Cambridge e Honorary Consultant Neuro-Ophthalmologist **Patrick Yu-Wai-Man**, il ricercatore all'Università di Bologna **Leonardo Caporali** e la neurologa all'Irccs (Istituto delle Scienze Neurologiche) di Bologna e ricercatrice **Chiara La Morgia**, con un approfondimento sugli aspetti diagnostici, terapeutici e sulla storia naturale di queste malattie, sottolineando l'importanza della diagnosi precoce.

Spazio anche alla **ricerca di base**: la vice direttrice scientifica dell'Istituto Carlo Besta di Milano Valeria Tiranti, ha presentato modelli cellulari derivati da pazienti per testare nuove strategie farmacologiche e geniche, inclusi approcci con nanoparticelle e materiali biocompatibili. Infine, il convegno ha valorizzato le **nuove generazioni di ricercatori**, con una sessione dedicata agli "young investigators", una sessione poster e la consegna dei "Mito Awards".

In sintesi, il convegno ha confermato l'importanza di un approccio multidisciplinare e partecipativo per affrontare le malattie mitocondriali, integrando ricerca di base, innovazione terapeutica e centralità del paziente.



MIOPATIE CONGENITE: QUELLO CHE C'È DA SAPERE

Angela Berardinelli

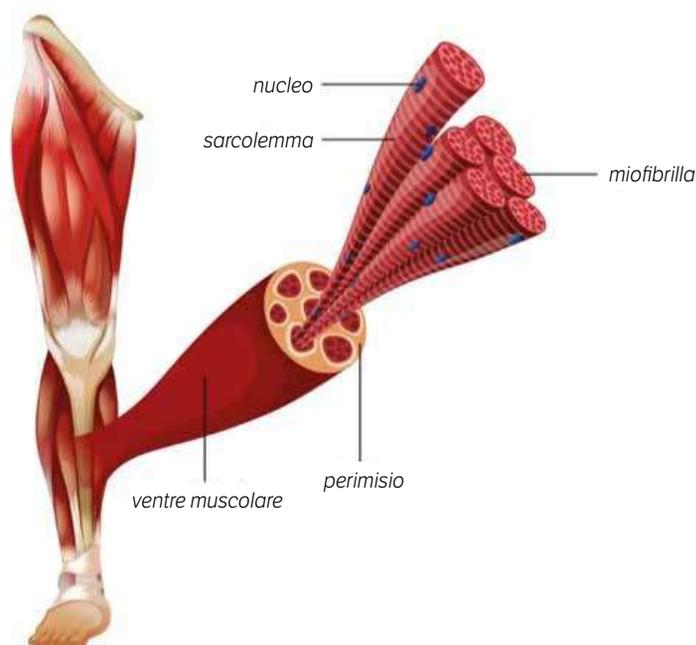
Dirigente del Reparto di Neuropsichiatria infantile
Fondazione Mondino, Pavia

La definizione

Con il termine “miopatie congenite” (Congenital Myopathies, in inglese, indicate con l'acronimo CMYO secondo quanto proposto nel Workshop Internazionale del 2024) ci si riferisce a un eterogeneo gruppo di malattie primitive della fibra muscolare, ereditarie, che si presentano più spesso alla nascita e nella prima infanzia, con esordio pre-perinatale, ma a volte più tardi e perfino in età adulta. Sono determinate da anomalie genetiche dello sviluppo muscolare e condividono alcune caratteristiche cliniche e patogenetiche, sebbene l'espressione clinica possa variare molto da individuo a individuo, perfino all'interno dello stesso nucleo familiare.

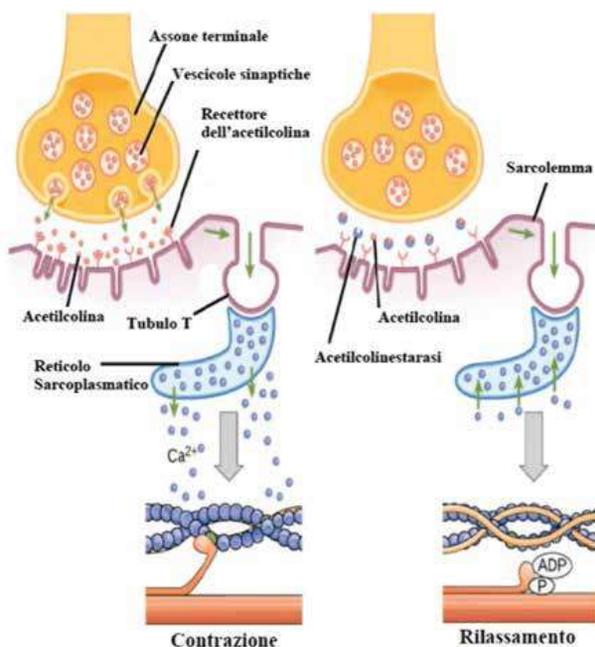
Sono malattie rare

La loro incidenza e prevalenza nella popolazione sono difficilmente calcolabili, perché variano molto da forma a forma e nelle varianti più lievi possono non essere diagnosticate. Si stima che costituiscano circa 1/10 di tutte le malattie neuromuscolari. Sul piano clinico, sono accomunate da: ipotonia e deficit di forza muscolare, riflessi ipoevocabili/assenti, ritardo nell'acquisizione delle tappe dello sviluppo motorio, con **livello cognitivo abitualmente conservato**. A differenza di quanto normalmente descritto nella maggior parte delle distrofie muscolari (DM), la **muscolatura del volto è frequentemente interessata** nelle CMYO: il volto è spesso allungato, ipomimico (cioè con ridotta possibilità di muoversi), il palato è spesso ogivale, le rime palpebrali sono spesso rivolte verso il basso o si osserva ptosi palpebrale.



Il deficit di forza è generalizzato, ma di solito più evidente in sede prossimale e al tronco, sebbene alcune forme colpiscano i distretti distali. È possibile che i bambini presentino displasia/lussazione congenita dell'anca o retrazioni articolari. La **muscolatura respiratoria** può essere coinvolta. Più raro il coinvolgimento cardiaco. L'andamento nel tempo è per lo più stabile. Le CK possono essere normali o moderatamente elevate.

Sono prevalentemente trasmesse con meccanismo autosomico recessivo (AR), ma e possono anche essere autosomiche dominanti (AD) e X-Linked (X-L), in rari casi digenica (ovvero la variante presente in un gene dà segno clinico solo se ereditata con una variante in un gene diverso). Costituiscono un gruppo distinto rispetto alle miopatie di origine metabolica.



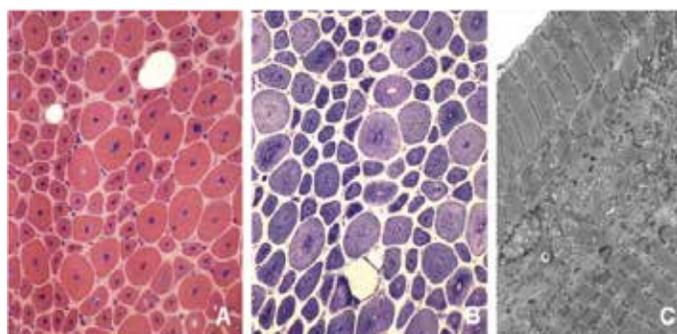
La diagnosi

Si basa sul sospetto clinico e si avvale di indagini genetiche ad alto rendimento, quali NGS, Whole Exome. Nonostante le nuove tecniche diagnostiche siano di grande utilità nell'inquadramento diagnostico, una buona percentuale (fino al 35-40%) di persone che mostrino caratteristiche cliniche tipiche delle CMYO restano tuttora non definite sul piano molecolare. La **biopsia muscolare e la risonanza magnetica (MR) muscolare** possono essere molto utili nell'inquadramento diagnostico per indirizzare e completare le indagini genetiche. La biopsia muscolare, per esempio, può consentire studi funzionali che diano significato alle varianti di significato indeterminato (VUS) che proprio l'utilizzo di tecniche diagnostiche molecolari come quelle sopra riportate individuano spesso. La MR muscolare consente di individuare specifici pattern di coinvolgimento muscolare. Nessuna delle due può tuttavia sostituire l'**analisi molecolare**. Infatti, da un lato i quadri clinici sono spesso molto simili e quasi indistinguibili sulla base del solo esame neurologico, dall'altro sappiamo che, in questo gruppo di patologie muscolari, lo stesso gene può dare luogo a forme diverse sul piano clinico, istopatologico e ultrastrutturale (cioè di microscopia elettronica), dall'altro ancora geni diversi possono invece dare luogo alla stessa forma. L'EMG (elettromiografia) può aiutare nel percorso diagnostico, per esempio aiutando a dirimere tra patologie dei nervi e dei muscoli, o identificando patologie della placca neuromuscolare, ma non può individuare il tipo di CM.

In forme particolarmente lievi, la diagnosi può essere posta in età adulta; in questi casi in anamnesi vengono di solito riportate scarse prestazioni nelle attività ludiche e sportive nell'infanzia, tuttavia mai tali da richiedere una valutazione specialistica. In altri casi l'esordio vero e proprio si colloca in età adulta, con la comparsa insidiosa di difficoltà nel cammino e in altre performances motorie.

Le terapie e le complicanze

Non esistono, a oggi, terapie risolutive per le CM. Tuttavia la presa in carico globale e multidisciplinare, l'utilizzo di ortesi, la fisiokinesiterapia (FKT) e la neuropsicomotricità nei più piccoli, l'eventuale utilizzo della NIV sono di aiuto. L'impostazione del management va correlata al singolo caso e la conoscenza orientativa dell'andamento della forma aiutano a calendarizzare interventi e controlli. Va ricordato che tutte le persone con CMYO, come da altre malattie neuromuscolari, e in particolare chi abbia mutazioni nel gene RYR1 (rianodina) sono a rischio di una complicanza particolarmente importante in corso di anestesia generale, detta **Ipertermia Maligna**. Gli anestesisti devono essere informati della diagnosi, per poter adeguare opportunamente i protocolli di anestesia.



Miopatia centronucleare

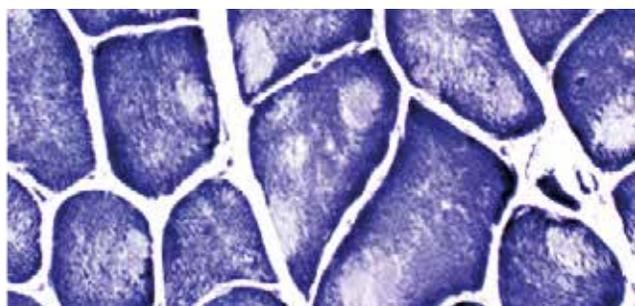
SCIENZA&M.

La classificazione storica

Si basa su specifici reperti istopatologici e ultrastrutturali che consentono di individuare i seguenti gruppi:

- **miopatie nemaliniche**, caratterizzate dalla presenza di “corpi nemalinici” alla biopsia muscolare, visibili come corpi bastoncellari di colore blu alla tricromica di Gomori, situati alla periferia delle fibre, che contengono filamenti di actina, alpha-actinina, eccetera.
- **miopatie con “cores”**, dalla miopatia con central core (CCD) alla MultiMiniCore Diseases (MmD) cioè con aree prive di enzimi ossidativi alla biopsia muscolare;
- **miopatie centronucleari**, caratterizzate dalla presenza di nuclei in sede centrale o internalizzati;
- **miopatie con disproporzione congenita del tipo di fibre (CFTD)**, nelle quali le fibre di tipo 1 sono più piccole del 35-40% rispetto alle fibre di tipo 2;
- **miopatie con accumulo di miosina**, nelle quali si osserva accumulo di materiale ialino positivo alle colorazioni per la Miosina (proteina coinvolta nella contrazione muscolare) in sede subsarcolemmale, cioè al di sotto della membrana cellulare, nelle fibre di tipo 1.

Come si è detto, ciascun gruppo di patologie può essere ascritto a mutazioni in geni diversi e lo stesso gene può dare origine a tipi diversi di CM. È nota la sovrapposizione di vari aspetti istopatologici (cores e corpi nemalinici, eccetera), che sfuma sempre più i confini tra le varie categorie sopra riportate. Attualmente si riconoscono circa 60 forme distinte, riconducibili a circa 40 geni diversi. Questa complessità rende necessario uno sforzo sempre maggiore per raggiungere una classificazione che embrichi i dati molecolari, clinici e istopatologici, aiutando nel disegno di trials e nel counseling clinico.



I geni coinvolti nelle varie CMYO condividono grandi processi patogenetici (cioè causativi di malattia): geni coinvolti nella funzione delle cellule satelliti, geni coinvolti nel funzionamento delle proteine sarcomeriche, nei canali di membrana e anche proteine “chaperone” (“accompagnatrici”).

Le CMYO possono essere dovute a mutazioni in geni correlati a proteine con funzione di chaperone, causando una sofferenza secondaria delle miosine e una progressiva distruzione del sarcomero, che si traduce nella formazione di “cores”, ad alterazione del funzionamento delle cellule satelliti - cioè cellule muscolari staminali che garantiscono per tutta la vita la crescita muscolare, la riparazione dei danni e la rigenerazione delle fibre muscolari.

Vi sono poi le cosiddette “triadopatie”, legate a un malfunzionamento del meccanismo di eccitazione-contrazione-accoppiamento (ECC), che è alla base della contrazione muscolare e dell’omeostasi del calcio nelle fibre muscolari. ECC converte segnali elettrici, quali la depolarizzazione della membrana plasmatica in segnali chimici (aumento del calcio nel citoplasma) e si basa sulla “Triade” per regolare con precisione i livelli di calcio nel citoplasma durante la contrazione muscolare. Nel muscolo scheletrico i tubuli-T (invaginazioni della membrana sarcolemmatica) sono connessi da ambo i lati al reticolo sarcoplasmatico-organello intracellulare delle cellule muscolari striate che funge da deposito e regolatore dello ione calcio- formando un sistema di membrane strettamente aderenti, detto Triade, che svolge un ruolo cruciale nella contrazione muscolare, facilitando il rilascio di ioni calcio che innescano il processo contrattile.

Prospettive

La ricerca si sta occupando attivamente di trovare strategie terapeutiche efficaci per le CMYO, quali per esempio terapie geniche, exon-skipping, terapie mirate all’RNA: tutte queste strategie hanno incontrato aspetti problematici sia per quanto attiene alla sicurezza, sia in termini di sostenibilità. Più recentemente sono in studio terapie mirate ad attivare la miosina e intervenire sulla sensibilità al calcio; gli studi preclinici su modelli animali costituiscono una base solida per avviare in un futuro abbastanza prossimo trials clinici.

DIAGNOSI, APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE E PROSPETTIVE TERAPEUTICHE PER LE MIOTONIE NON DISTROFICHE

—
**Guido Alessandro
Primiano**

Dipartimento
di Neuroscienze
Organi di Senso e Torace
Policlinico Gemelli, Roma

Il 5 aprile 2025 presso la Fondazione UILDM Lazio a Roma, in collaborazione con la Fondazione Policlinico universitario Agostino Gemelli IRCCS e l'associazione dei pazienti Miotonici in Associazione (M.i.A onlus), si è svolto un corso dedicato alle miotonie non distrofiche.

Intitolato “Miotonie Non Distrofiche: dalla diagnosi alla gestione multidisciplinare” e rivolto a medici e operatori sanitari, il corso ha riunito esperti di diverse discipline (tra cui neurologi, pediatri, cardiologi, anestesisti, fisiatri, fisioterapisti, logopedisti) per un confronto a tutto campo su come riconoscere e gestire queste malattie. I partecipanti hanno potuto approfondire i sintomi, le tecniche diagnostiche più avanzate (sui versanti genetico e neurofisiologico) e le opzioni di trattamento farmacologiche e riabilitative delle miotonie non distrofiche, un gruppo di malattie neuromuscolari rare con un forte impatto sulla qualità della vita.

Un aspetto molto apprezzato dell'incontro è stato **lo spazio dato al dialogo tra professionisti della salute e rappresentanti delle Associazioni di pazienti**. Ci si è confrontati su come costruire una rete di assistenza che funzioni anche a livello territoriale, aiutando le persone con miotonie ad accedere alle cure giuste, ovunque vivano.

Non sono mancati momenti pratici: nella parte finale del corso, i partecipanti hanno potuto assistere a sessioni su tecniche riabilitative e sulla terapia vocale, due strumenti preziosi per aiutare i pazienti a migliorare il movimento e la comunicazione.

Questo evento ha dimostrato che la collaborazione tra specialisti, l'ascolto delle esigenze dei pazienti e la formazione continua sono le chiavi per migliorare la diagnosi e la cura delle malattie rare.

A partire dalle riflessioni emerse durante l'incontro, è possibile approfondire ora il quadro scientifico delle miotonie non distrofiche, patologie rare ma **di crescente interesse nella ricerca neurologica**. Tali disordini costituiscono un insieme di malattie neuromuscolari a eziologia genetica, caratterizzate da un'alterazione del rilassamento muscolare successivo a una contrazione volontaria (miotonia), percepita dai pazienti come rigidità, crampi e blocco muscolare. Le condizioni miotoniche comprendono la **Miotonia Congenita (MC)**, la **Paramiotonia Congenita (PMC)** e la **Miotonia da alterazione del Canale del Sodio (SCM)**. La malattia si manifesta generalmente nella prima o seconda decade di vita, con rigidità muscolare, crampi e difficoltà motorie, particolarmente evidenti negli arti inferiori. Nei bambini, può causare cadute frequenti, limitazioni nelle attività fisiche e disagio sociale. Negli adulti, compromette attività quotidiane, lavoro ed esercizio fisico.

Nella MC, causata da mutazioni in *CLCN1*, i sintomi migliorano con l'attività ripetuta (fenomeno del "riscaldamento"), mentre forme recessive risultano più severe, con possibile debolezza transitoria. La PMC, legata a varianti in *SCN4A*, si aggrava solitamente con il freddo e presenta un fenomeno contrario a quello precedentemente descritto, in cui la miotonia peggiora con l'attività ripetuta. In questi soggetti, la miotonia coinvolge più frequentemente i muscoli del volto, della mandibola e della lingua. I pazienti con PMC possono inoltre presentare episodi di debolezza o paralisi muscolare.

Relativamente agli aspetti genetico-molecolari, le forme recessive e dominanti della miotonia congenita (MC) sono causate, come sopra riportato, da **varianti nel gene *CLCN1* codificante per il canale del cloro *ClC-1***. Le mutazioni in questo gene riducono la conduttanza del cloro, determinando un'ipereccitabilità della membrana muscolare. Le varianti ereditate con modalità dominante possono presentare una penetranza variabile e alcune varianti localizzate nella stessa posizione possono determinare fenotipi a trasmissione dominante o recessiva. Al contrario, tutte le forme di miotonia non distrofica associate al gene *SCN4A* sono ereditate in modo autosomico dominante. Il gene *SCN4A* codifica per il canale del sodio Nav1.4. Una variante patogenetica in questo canale comporta un guadagno funzionale, determinando un incremento dell'eccitabilità muscolare e la comparsa di miotonia.

Sul versante diagnostico, un'anamnesi dettagliata e un esame clinico accurato sono fondamentali. Durante l'esame obiettivo, si raccomanda di valutare specificamente **la miotonia delle mani e delle palpebre**, oltre a osservare l'andatura e l'eventuale rigidità muscolare. La miotonia da percussione può essere evocata percuotendo il muscolo affetto e osservando un'attivazione seguita da rilassamento ritardato. L'**elettrofisiologia** rappresenta un'estensione importante dell'esame obiettivo. L'**elettromiografia** (EMG) può rilevare la miotonia ed è particolarmente utile nei casi clinicamente lievi. La miotonia all'EMG si presenta, e si può anche udire, come **una scarica spontanea di fibre muscolari ad alta frequenza**, con ampiezza e frequenza che aumentano e diminuiscono (pattern "waxing and waning").

Test specifici neurofisiologici sono utili per identificare i caratteristici pattern che contribuiscono a distinguere le differenti forme di miotonia. Infine, **il gold standard diagnostico è rappresentato dall'analisi genetica**, utile per confermare la diagnosi e identificare le varianti patogenetiche. Attualmente, questo viene effettuato di routine mediante tecnologie di sequenziamento di nuova generazione (next-generation sequencing), che consentono il sequenziamento parallelo di tutti i geni associati alle canalopatie muscolari. Attualmente, il principale trattamento farmacologico si basa sull'utilizzo della *mexiletina*, un bloccante dei canali del sodio la cui efficacia è stata dimostrata in studi clinici. Più recentemente, anche la lamotrigina, anch'essa un bloccante dei canali del sodio, si è dimostrata efficace nella riduzione della miotonia in uno studio randomizzato. Inoltre, la flecainide ha mostrato un miglioramento significativo in pazienti portatori di mutazioni dei canali del sodio "resistenti" alla mexiletina.

In conclusione, le miotonie non distrofiche rappresentano un gruppo eterogeneo di malattie neuromuscolari rare ma sempre più riconosciute grazie ai progressi nelle tecniche diagnostiche e alla crescente consapevolezza clinica. Le prospettive future dovranno concentrarsi sullo sviluppo di trattamenti sempre più mirati, nell'ottica di una **medicina personalizzata**, e sull'implementazione di percorsi assistenziali territoriali che garantiscano equità di accesso alle cure.

GLI APPUNTAMENTI DI CERVIA E VARESE

Le complicanze respiratorie sono spesso la sfida più impegnativa da affrontare per le persone con malattie neuromuscolari e per chi si occupa della loro presa in carico. È proprio per questo che UILDM, insieme alla sua Commissione Medico - Scientifica, ha messo a punto un percorso formativo dedicato ai professionisti sanitari che ogni giorno si confrontano con queste problematiche.

Sara Lupone

Terapista respiratoria
Centro Clinico NeMO

Due le date da segnare sul calendario, pensate strategicamente in città diverse per venire incontro alle esigenze di chi arriva da lontano: il 21 giugno a Cervia e in ottobre a Varese.

Un'opportunità concreta per aggiornarsi su un tema tanto specifico quanto cruciale.

Di cosa si parlerà, esattamente?

L'idea è quella di offrire una visione a 360 gradi sulle problematiche respiratorie nei pazienti neuromuscolari. Non mancheranno approfondimenti sulla fisiopatologia, sulle più recenti metodiche di valutazione clinica e sui progressi tecnologici nella ventilazione meccanica. Grande spazio sarà dedicato anche alle **tecniche più aggiornate per la disostruzione bronchiale**, un aspetto spesso sottovalutato ma determinante per questi pazienti.

Il corso sarà così strutturato: nella prima parte si presterà attenzione alla teoria - fondamentale per comprendere cosa succede - mentre nella seconda si passerà all'azione con esercitazioni pratiche che permetteranno di toccare con mano strumenti e tecniche. **È proprio questo mix tra teoria e pratica che rende l'iniziativa particolarmente interessante**, soprattutto per chi cerca soluzioni concrete da applicare fin dal giorno dopo.

A chi si rivolge?

Il target è piuttosto ampio: medici (pneumologi in primis), fisioterapisti con interesse per l'ambito respiratorio e infermieri. Una scelta non casuale, questa dell'**interdisciplinarietà**: la possibilità di confrontarsi tra professionisti con background diversi rappresenta una ricchezza inestimabile e favorisce quella collaborazione in équipe multidisciplinare che rappresenta oramai una strada concreta per fare la differenza quando si tratta di patologie così complesse.

Il fine ultimo del corso?

Migliorare la qualità dell'assistenza offerta e, di conseguenza, la funzionalità respiratoria e la qualità di vita delle persone con patologie neuromuscolari. Perché in fondo è questo che conta davvero.

Per ulteriori informazioni sul programma e sulle modalità di iscrizione, è possibile consultare il sito uildm.org o contattare la segreteria organizzativa alla mail: commissionemedica@uildm.it. Data l'importanza dell'argomento e il numero limitato di posti disponibili, si consiglia di procedere con l'iscrizione tempestivamente.

LE RACCOMANDAZIONI DELLA CMS UILDM

I due strumenti, che nascono dal contributo di due gruppi di esperti in collaborazione con la CMS UILDM, vengono promossi e diffusi durante gli incontri.



SCIENZA&M.

IN ARRIVO IL DATABASE PER LA DISTROFIA DI DUCHENNE

All'inizio di marzo Fondazione Telethon ha annunciato l'avvio di una piattaforma dedicata alla distrofia muscolare di Duchenne, che permetterà di organizzare in modo sistematico e coerente con gli standard più avanzati i dati di storia naturale raccolti in oltre quindici anni di studi clinici condotti in Italia.

Danila Baldessari

Program Manager Area Neuromuscolare
Direzione Ricerca, Fondazione Telethon

Una volta a regime, la banca dati metterà a disposizione dei ricercatori i dati di centinaia di pazienti e al contempo porrà le basi per raccoglierne in futuro di nuovi secondo criteri e standard omogenei.

Lo sviluppo della piattaforma comporterà diverse attività di implementazione, tra cui: un'infrastruttura informatica per ospitare i dati; una scheda elettronica di raccolta dei dati (eCRF); documenti standardizzati come il consenso informato, materiali per la formazione, il dizionario dei dati; la codifica e la condivisione dei dati in linea con il regolamento generale sulla protezione dei dati (GDPR); un'app interattiva per minimizzare gli errori nell'inserimento e nella gestione dei dati; altre attività supplementari per il mantenimento della piattaforma. Promosso da Fondazione Telethon, il progetto sarà realizzato grazie al supporto di alcune tra le più importanti aziende farmaceutiche ad oggi impegnate nello sviluppo di terapie per la DMD: Dyne Therapeutics Inc., Italfarmaco S.p.A., NS Pharma Inc., Roche S.p.A. (il cui contributo sarà interamente dedicato allo sviluppo dell'infrastruttura informatica), Santhera Pharmaceuticals (Switzerland) Ltd, Sarepta International Holdings GmbH, Solid Biosciences Inc.

Il coordinamento sarà affidato a Eugenio Mercuri, direttore dell'Unità operativa di Neuropsichiatria infantile del Policlinico Agostino Gemelli - Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma. Di seguito l'elenco dei centri clinici (con i rispettivi referenti) che nel corso degli anni hanno preso parte a studi che hanno coinvolto pazienti DMD, finanziati da Fondazione Telethon grazie al bando con-

giunto con UILDM, e che metteranno a disposizione i dati raccolti, contribuendo a popolare la piattaforma:

- Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli, Roma - Eugenio Mercuri (coordinatore)
- Istituto Giannina Gaslini, Genova - Marina Pedemonte
- Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma - Michela Catteruccia
- Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano - Claudia Dosi
- Fondazione Istituto Neurologico Nazionale Casimiro Mondino - IRCCS, Pavia - Angela Berardinelli
- Università di Torino - Federica Ricci
- Università di Padova - Luca Bello
- Azienda Ospedaliera Policlinico Universitario "G. Martino", Messina - Maria Sframeli
- Università di Pisa - Gabriele Siciliano
- Fondazione Stella Maris, Calambrone (PI) - Roberta Battini
- Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna - Melania Giannotta
- Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli, Napoli - Vincenzo Nigro
- Centro Clinico NeMO, sede di Milano - Valeria Sansone
- Fondazione Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico, Milano - Francesca Magri
- Associazione La Nostra Famiglia Eugenio Medea, Bosisio Parini - Eleonora Diella
- Università Vita Salute San Raffaele, Milano - Stefano Previtali.



FRANCO BOMPRESZI, IL NOSTRO DIRETTORE

—
**Barbara
Pianca**

Il podcast “Il Cavaliere a rotelle”, prodotto da Ledha e UILDM con il contributo di Fondazione Cariplo, ricostruisce la biografia umana e professionale di Franco Bompreszi, in tre puntate intense e necessarie. Un ascolto che si fa memoria, e poi sguardo sul presente.

Avevo appena cominciato a lavorare per UILDM e l'allora segretario di redazione di DM Stefano Borgato mi stava introducendo alle figure principali dell'Associazione. Quel pomeriggio del 2003 Franco Bompreszi, che era il direttore responsabile di DM e amico di Stefano, veniva a Padova per visitare sua moglie Nadia, morta da poco. **Ricordo il dialogo intimo e scherzoso con il mio nuovo capo, mentre lo accompagnavamo in cimitero.** Me ne stavo giovane, silenziosa, in disparte e osservavo, rendendomi conto che si trattava di un momento profondo e privato per quello che in quei mesi stava diventando per me il punto di riferimento principale per imparare il mestiere. Coglievo la sua emozione e il suo lieve imbarazzo, che gestiva con gentilezza, di fronte al tentativo affettuoso di Stefano di farlo sorridere. Si volevano bene.

Attraverso quell'affetto ho ricevuto il suo insegnamento, quasi una iniziazione. Se oggi sono in grado di seguire la linea editoriale di UILDM, attenta al linguaggio e alla scelta dei toni e dei contenuti, è grazie alla scuola di Franco, dove ho studiato attraverso la formazione puntuale e quotidiana al fianco di Stefano Borgato. Non si tratta solo di una capacità professionale quanto di uno sguardo, **un modo di vedere e agire nella vita.** Una sorta di Re Mida fu Franco secondo me, al cui tocco chi si lasciava toccare vedeva emergere in sé qualità nuove.

Ricordo quella lunga telefonata, quando gli chiedevo delle indicazioni su come ricevere al meglio il testimone da Stefano, quando nel 2013 gli succedeva al coordinamento del giornale. Franco paziente e generoso, io che dopo vari tentativi di contattarlo ero riuscita a raggiungerlo mentre mi trovavo nel caos dell'Ikea. Mi diede l'idea di riprendere gli approfondimenti e di guardare al giornale come a un testimone del tempo. Non era tanto una rincorsa alle ultime notizie quello che ero chiamata a compiere, quanto mantenere un atteggiamento di custode della memoria di UILDM.



Ho ascoltato con gratitudine le tre puntate del podcast “Il Cavaliere a rotelle” che UILDM ha realizzato insieme a Ledha con il contributo di Fondazione Cariplo, **affidando alla giornalista Iaria Sesana il compito di dar voce a un ricordo di Franco Bompreszi a dieci anni dalla sua scomparsa.** Ho preso ancor più coscienza di quanto anche io abbia ricevuto dal grande giornalista e uomo.

Tre puntate, tre punti di vista con cui guardare alla sua vita attraverso la voce di chi l’ha conosciuto ed è stato “toccato” dalla sua lucida forza, dalla vita privata a quella professionale ai suoi valori umani. Sostenuto da una famiglia che gli ha permesso di vivere le esperienze formative di tutti i giovani, **frequentava le feste e le lezioni al liceo su un motorino a tre ruote.** Il suo amico di scuola, e poi di tutta la vita, Gerardo Bombonato, ricorda quella gita scolastica alle isole Tremiti, tra imbarcazioni a remi e scogliere scoscese, e quella scelta di lasciare l’università, dove mancava solo la scrittura della tesi alla laurea in filosofia, per tuffarsi nel mondo del giornalismo.

La seconda puntata del podcast ne ripercorre la carriera, iniziata nella cronaca nera per il Resto del Carlino negli anni ’70. Senza cellulare, senza Google, senza GPS. Si scriveva a macchina, si telefonava dalle cabine. E si andava sul posto. **Lui, con la sua carrozzina, consumava asfalto e storie.** Il suo sguardo era attento, rispettoso, mai banale. Raccontava la realtà e poi la restituiva al lettore con chiarezza e profondità. Dirige le pagine culturali del Mattino di Padova, poi si trasferisce a Milano, all’agenzia AGR. In queste tappe nasce la sua seconda vocazione: **usare il giornalismo per cambiare la narrazione della disabilità.** Fonda SuperAble, il portale di Inail, e diventa direttore della rivista DM di UILDM. Collabora con Vita (dove cura il blog Francamente) e con il Corriere della Sera (InVisibili). I suoi testi partono dai fatti ma si allargano ai diritti, all’etica, alla cultura. Uno stile sobrio e incisivo, sempre dalla parte delle persone. **Nel 2007 diventa Cavaliere della Repubblica.** Nel giorno della cerimonia, con il microfono in mano, lancia un appello ai colleghi: “Raccogliete la disabilità con dignità e serietà. Le storie non mancano. E non crollerà l’audience”.

L’ultima puntata del podcast ci porta nel cuore dell’impegno politico di Franco. Non milita in partiti, ma scrive, analizza, partecipa, propone. **Contribuisce alla promozione dell’articolo 14 della legge 328/2000, che introduce il progetto individuale per la Vita indipendente** delle persone con disabilità. Per lui, l’autodeterminazione è un diritto fondamentale. L’assistenza non basta, serve libertà.

Collabora con Ledha, partecipa ai lavori del Forum del Terzo Settore, siede a tavoli istituzionali. Parla di disabilità ma anche di welfare, spiritualità, gioco d’azzardo, crisi economica, scuola, Milano. Il suo sguardo è ampio, mai settoriale. E il suo linguaggio accessibile a tutti. “Non ho mai voluto essere un testimonial – scrive – ma un giornalista. E ora che posso, è mio dovere usare gli strumenti della professione per testimoniare anche ciò che ho vissuto”.

Franco Bompreszi **muore il 18 dicembre 2014**, ma non smette di scrivere fino all’ultimo giorno. Dalla sua stanza al Centro clinico NeMO, con il pc sul vassoio e il sorriso ironico, manda l’ultimo post, l’ultimo video. Nella chiesa dei funerali, accanto all’altare, ci sono il gonfalone della città metropolitana di Milano e il gagliardetto dell’Inter. È il suo modo di dire: “io sono tutto questo”. **“Il Cavaliere a rotelle” è un podcast prezioso.** Non solo per chi si occupa di disabilità, ma per chi vuole capire come si costruisce una voce pubblica a partire da un’esperienza privata. Franco ha saputo unire rigore e tenerezza, razionalità e fede, ironia e visione. Ha saputo scrivere, parlare, denunciare, proporre. Ha saputo esserci.



LE MIE SONO LE SFIDE DI TANTI

Il primo libro in uscita per i tipi editoriali della teramana Ricerche & Redazioni, scritto da Mariaclaudia Cantoro, presidentessa della Sezione UILDM Pescara-Chieti e docente con disabilità motoria, si intitola "Solamente". Abbiamo intervistato l'autrice.

—
**Renato
La Cara**

Brevi racconti biografici, argomenti inerenti le barriere architettoniche e mentali, oltre che temi legati alle criticità di chi utilizza per spostarsi una carrozzina in una società attuale, non sempre accogliente e inclusiva. Mariaclaudia Cantoro nel suo libro "Solamente" parla, tra le varie cose, delle difficoltà che giornalmente si trova ad affrontare ormai da tanti anni, **senza piangersi addosso ma cercando di trovare soluzioni e suggerimenti per chi dovesse trovarsi in condizioni simili alla sua.**

Nel testo non si limita ad affrontare degli aspetti problematici ma ne presenta anche tanti di virtuosi, traguardi raggiunti e conquiste personali. Attraverso una grande tenacia, coraggio da vendere e con una significativa voglia di vivere. Risultati, per nulla scontati, ottenuti con grande fatica. Mariaclaudia convive con l'atrofia muscolare spinale, una patologia genetica neuromuscolare degenerativa.

Ha conseguito **una laurea in Giurisprudenza, un master per giurista d'impresa**, frequentato vari altri corsi (tra i quali la **specializzazione per l'insegnamento**) e, tra i vari interessi personali, coltiva anche il sogno di diventare notaio.

Il suo percorso professionale di insegnante inizia nel 2009, lastricato dalle mille difficoltà che sono costretti ad affrontare i docenti precari. Mariaclaudia però non ha mai mollato e ha deciso di proseguire con l'insegnamento in un liceo. Non solo problemi legati al suo lavoro ma si trova a dover affrontare anche gravi criticità per riuscire ad utilizzare treni locali accessibili.

Cantoro ne fa una battaglia non solo personale e lotta per vedere l'accessibilità ferroviaria riconosciuta per tutti i passeggeri, a prescindere dalle loro peculiari condizioni.

Una guerriera gentile, la si potrebbe definire.



I proventi derivanti dai diritti d'autore saranno devoluti dall'autrice alla Sezione UILDM di cui è presidentessa. Il giornalista Umberto Braccili ha firmato la prefazione al volume. "Solamente", dice Cantoro, **"è un libro non convenzionale**, fuori dagli schemi, è dedicato a quella parte di me che non si è arresa davanti alle difficoltà. È quel filo di speranza che è dentro di noi. Ho deciso di mettere nero su bianco e scrivere pagine di vita vissuta che ho provato a raccontare a modo mio". Disegni di Serena Muzzioli. DM l'ha intervistata.

Come nasce l'idea di scrivere un libro?

I libri sono stati fondamentali nella mia vita sotto tanti punti di vista, quindi scriverne uno è sempre stato "un sogno nel cassetto". Ho deciso in una notte di mezza estate di realizzare questo sogno.

Quali sono gli obiettivi e le finalità che ti prefiggi?

Questo libro, come ho scritto anche nella mia introduzione, si propone l'ambizioso obiettivo di avvicinare due condizioni così diverse: quella della disabilità e quella della cosiddetta "normalità", è un mio modo di avvicinarmi agli altri. Ho sempre pensato che tocca alle donne e agli uomini con disabilità fare un passo in avanti per raggiungere determinati obiettivi, e non il contrario. Il mio intendimento, con questo piccolo libro al quale però tengo davvero tanto, è di parlare di disabilità attraverso la mia storia personale, una storia fatta di emozioni, sentimenti, ma anche di tante esperienze vissute e obiettivi raggiunti, pur se con tanta tanta fatica.

Come mai hai scelto come titolo "Solamente"?

È il titolo di una canzone che un mio amico musicista, Marco Iachini, mi ha dedicato in relazione a vicende lavorative poco gradevoli. La canzone è arrivata in un momento molto difficile della mia vita e mi ha incoraggiata a proseguire il mio cammino. Per questo gli ho fatto

una promessa: semmai un giorno avessi voluto raccontare la mia storia in un libro, avrei inserito anche la sua canzone. E la canzone ha finito per dare il titolo al mio libro!

Che tipo di pubblico desideri intercettare attraverso la proposta di lettura del tuo libro?

Mi rivolgo a tutti indistintamente, piccoli e grandi, disabili e non: sarò soddisfatta se riuscirò a parlare al maggior numero di persone possibile e soprattutto se riuscirò a portare il mio libro nelle scuole per sensibilizzare le nuove generazioni – i cittadini di domani – su questo importantissimo tema.

Di cosa parla il libro?

Voglio condividere le sfide quotidiane che ho affrontato nel corso degli anni. Parlo delle barriere architettoniche che incontro ogni giorno, come per esempio quando viaggio e non sempre gli hotel sono attrezzati per accogliere le persone con disabilità. Inoltre, voglio affrontare anche il tema delle barriere mentali, che non sono sempre visibili ma che emergono attraverso i comportamenti di alcune persone. Per esempio quando, viaggiando in treno, ho notato situazioni in cui l'inadeguatezza delle strutture creava difficoltà non solo a me, ma a molti. In queste occasioni, alcuni responsabili consigliavano di restare a casa per evitare problemi, un approccio che mi ha lasciato riflettere.

Quanto ha influito nella scrittura e nei temi trattati il tuo ruolo di insegnante?

Le mie difficoltà personali dovute alla mia disabilità mi hanno fatto capire quante sono le barriere che ci troviamo di fronte. Possiamo abbattere le barriere solo sensibilizzando le future generazioni, affinché si possa avviare un cambiamento.

Qual è la situazione dell'inclusione scolastica in Italia per gli studenti con disabilità?

Ha aspetti positivi perché accoglie tutte le disabilità, non mancano tuttavia delle criticità. Penso alla mancanza di continuità degli insegnanti di sostegno sugli alunni con disabilità, per citarne solo una.

Cosa manca per migliorare il livello del diritto allo studio per tutti?

Dobbiamo pensare a fornire dei servizi più completi che possano supportare le famiglie.

Come stanno andando le vendite e la diffusione del libro?

Ritengo che stia andando tutto bene. Il libro è distribuito online e io non sono una scrittrice affermata. Ci saranno delle nuove presentazioni nei mesi estivi, avvantaggiata dal fatto che vivo in una zona costiera.

UILDM Pescara-Chieti fornisce un supporto alla diffusione delle tematiche presentate nel libro?

Stiamo valutando, in Sezione una campagna di sensibilizzazione contro le barriere architettoniche sul territorio, con degli eventi sportivi e culturali.





CENTO RISPOSTE PRATICHE

A CENTO DOMANDE SCOMODE

—
Manuel Tartaglia

Vi proponiamo un'interessante intervista al giornalista, scrittore e attivista Iacopo Melio a proposito del suo ultimo libro "Ma i disabili fanno sesso?".

“Ma davvero pensate che il corpo di una persona con disabilità sia meno degno di essere desiderato? Meno degno di amare e di essere amato? La società è così terrorizzata dall'idea di riconoscere il nostro desiderio, che preferisce relegarci in un angolo fatto di compassione e tenerezza, come se fossimo bambole di porcellana e non esseri umani”.

Sono parole schiette, forti nella loro semplicità, quelle di Iacopo Melio, un personaggio poliedrico che abbiamo già avuto il piacere di ospitare su DM in passato. Chi segue le sue attività sa bene quanto il suo impegno vada ben oltre la semplice testimonianza personale: Melio è un vero e proprio **punto di riferimento nel panorama dell'attivismo per i diritti umani e civili**.

Per i pochi che non lo conoscono, ricordiamo di chi stiamo parlando: toscano, classe 1992, persona con disabilità. Ha saputo costruire una carriera straordinaria come giornalista, scrittore e attivista. Dal 2020 è impegnato in politica come con-

sigliere regionale in Toscana, tra le fila del Partito democratico. La sua notorietà è esplosa nel 2015 con la campagna virale #Vorrei prendere il treno, che ha dato vita all'omonima associazione dedicata all'abbattimento delle barriere, sia fisiche sia culturali, con l'obiettivo di promuovere una società inclusiva.

Per il suo impegno instancabile, Melio ha ricevuto numerosi riconoscimenti, tra cui spicca il titolo di **Cavaliere dell'Ordine al merito della Repubblica italiana** nel 2018, conferitogli dal Presidente Sergio Mattarella. Questo conferma quanto il suo lavoro abbia avuto un impatto significativo non solo a livello individuale, ma anche collettivo.

Oggi Melio torna al centro dell'attenzione con il suo ultimo libro, dal provocatorio titolo "Ma i disabili fanno sesso?". Questa opera letteraria rappresenta **un nuovo capitolo nella sua lotta contro pregiudizi e stereotipi**, affrontando in primis uno degli argomenti più complessi e spesso evitati: la sessualità delle persone con disabilità.

Il libro, che mescola aneddoti personali a riflessioni più ampie, si propone di rompere il muro di silenzio e imbarazzo che circonda questo tema, spingendo i lettori a guardare oltre la disabilità e a riconoscere l'umanità condivisa.

Chi meglio dell'autore stesso può raccontarci gli obiettivi e i messaggi di questo lavoro? Cerchiamo, dunque, di capire più a fondo le ragioni che lo hanno spinto a scrivere questo libro e il significato che attribuisce a questa nuova avventura editoriale.

Partiamo dal titolo del tuo libro e cerchiamo di dare subito una risposta: ma i disabili fanno sesso?

Beh, direi proprio di sì o, almeno, come chiunque: al massimo, alcune volte, possono cambiare le modalità. D'altronde chi, tra le persone cosiddette 'normodotate', riesce ad assumere tutte le posizioni del Kamasutra o a lanciarsi sul letto dall'armadio? Penso ben poche. Il titolo è una provocazione, riprendendo una domanda apparentemente sciocca ma che in realtà si porta dietro pre-

giudizi, stereotipi e luoghi comuni che dobbiamo scardinare. Farlo, addentrandoci nella sfera intima e privata, ci aiuta a imparare come guardare 'la persona', finalmente, e non 'la sua disabilità'. A letto, forse più che in ogni altro luogo, siamo davvero tutte e tutti uguali.

Cosa ti ha spinto ad avventurarti in questa esperienza letteraria?

Il mio libro precedente, "È facile parlare di disabilità (se sai davvero come farlo)", edito da Erickson, era andato molto bene: si tratta di un manuale molto 'pop', scritto in modo chiaro e accessibile anche alle persone non addette ai lavori (nulla di accademico, nonostante le basi assolutamente teorico-scientifiche), per educare alla disabilità e soprattutto al linguaggio inclusivo, abbattendo muri e costruendo ponti, per avvicinare le persone non solo all'inclusione. Così ho voluto fare una sorta di seconda versione ma cambiandone la formula, utilizzando stavolta quella delle "Faq" (domande frequenti): ho scelto cento domande tra le tante che mi sono state poste in questi anni di lavoro e ho dato loro una risposta, dimostrando come spesso le cose siamo noi a complicarle molto più di quanto effettivamente lo siano.

Non si parla solo di sesso nel tuo libro.

No, infatti. Ne è uscito un manuale ancor più pratico del precedente, che tocca tanti aspetti della quotidianità, dalla scuola al lavoro, fino alla socializzazione. Insomma, non si parla solo di intimità ma di tutto ciò che una persona compie durante la propria giornata.

A chi consiglieresti questa lettura?

A chiunque. Ogni persona è fondamentale per costruire una società più inclusiva: ciò che facciamo può essere un aiuto oppure un ostacolo per le altre persone, tutte, non solo quelle con disabilità. Per questo 'sapere come fare' serve a stare

dalla parte giusta di una causa che dovrebbe riguardare anche chi apparentemente, ad oggi, non ne è toccata o toccato in modo diretto.

Il libro "Ma i disabili fanno sesso?" è pubblicato dalla casa editrice Erickson. Con le sue 240 pagine ricche di contenuti, approfondimenti e spunti di riflessione, è disponibile sia in formato cartaceo (14 x 22 centimetri) che elettronico, rispettivamente al costo di 16,63 e 9,49 euro. Un'opera che, con il suo linguaggio semplice e diretto, riesce a raggiungere un pubblico ampio e diversificato, offrendo strumenti concreti per comprendere meglio la disabilità e contribuire a una società più equa e rispettosa.



PAPA FRANCESCO, LA FORZA DELLA SUA FRAGILITÀ

Il 21 aprile 2025, dopo aver celebrato la domenica di Pasqua in piazza San Pietro e rivolto un affettuoso saluto a migliaia di fedeli, Papa Francesco si è spento, lasciando un profondo senso di vuoto nel cuore del mondo.

—
Valentina Bazzani

Nato a Buenos Aires il 17 dicembre 1936, Jorge Mario Bergoglio ha conquistato milioni di persone con **la sua straordinaria umanità, la costante attenzione agli ultimi e uno stile fatto di sobrietà e vicinanza.** Eletto Pontefice il 13 marzo 2013, è stato il primo Papa proveniente dall'America Latina e il primo gesuita a guidare la Chiesa cattolica. Scelse il nome Francesco ispirandosi al santo di Assisi, segno di un desiderio profondo di una Chiesa povera per i poveri. Le sue prime parole da Papa, pronunciate con naturalezza dalla loggia della Basilica – “Fratelli e sorelle, buonasera!” – seguite dall'ironico riferimento alle sue origini “quasi alla fine del mondo”, rivelarono subito la cifra distintiva del suo pontificato: **la semplicità.**

Un linguaggio diretto, umano, spesso punteggiato da un sottile umorismo, è stato il tratto inconfondibile del suo modo di comunicare. Con parole sincere, gesti autentici e uno stile improntato all'accoglienza e alla vicinanza, ha saputo abbattere muri e costruire ponti. Il suo sorriso aperto, le battute che rompevano la solennità anche nei momenti più ufficiali, l'abbraccio a chi soffre e la te-



nerrezza delle sue parole hanno ricordato al mondo che **la vera forza risiede nella compassione e nella cura degli altri.**

Papa Francesco era anche un uomo profondamente umano: appassionato di calcio, tifoso del San Lorenzo, grande amante della pizza. La sua semplicità traspariva anche nei piccoli gesti del quotidiano, come quando si recò personalmente in un'ottica del centro di Roma per cambiare le lenti dei suoi occhiali, insistendo per non cambiare montatura per evitare spese inutili, o quando fece visita a sorpresa a un negozio di dischi nei pressi del Pantheon, chiacchierando con la proprietaria, sua vecchia conoscenza. Piccoli episodi, semplici ma eloquenti, che raccontano la coerenza tra il suo messaggio e il suo modo di vivere.

Fino all'ultimo, è stato **un instancabile testimone di pace** in un mondo attraversato da conflitti, divisioni e chiusure. Il dialogo interreligioso, la riconciliazione e la nonviolenza sono stati i pilastri del suo annuncio evangelico, reso concreto, quotidiano, vissuto.

Ci lascia un'eredità immensa: un esempio di vita essenziale e profonda, capace di risvegliare le coscienze e ispirare il cambiamento. Ha rotto schemi, abbattuto

**STORIE
STRA-
ORDINARIE**

barriere, riportato l'essenziale al centro della fede: verità, giustizia, misericordia. La sua grandezza non si è mai misurata nel potere o nell'apparenza, ma nella forza dell'umanità, nella fragilità condivisa, nella vicinanza a chi è più in difficoltà.

È stato il Papa del sorriso, dell'incontro, della semplicità. **Ha parlato al cuore di credenti e non credenti con parole che accolgono e gesti che abbracciano.** Ci ha insegnato che servire è la forma più alta della forza, e che la fede vera sa chinarsi con tenerezza sulle ferite del mondo. La sua testimonianza resta viva. Indelebile.

Papa Francesco e la rivoluzione della fragilità: il messaggio degli ultimi mesi

Negli ultimi mesi del suo pontificato, Papa Francesco ha vissuto una delle fasi più intense e delicate della sua testimonianza. La malattia si è fatta più visibile, il corpo più affaticato, ma proprio in **quella fragilità mostrata con naturalezza si è rivelata, ancora una volta, la forza rivoluzionaria del suo messaggio.**

Sin dall'inizio, Francesco ha indicato una via nuova di intendere il ministero: meno centrata sull'istituzione, più attenta alla persona. Ma è stato il confronto diretto con la **sofferenza fisica, accettata e mai nascosta**, a rappresentare uno dei gesti più radicali del suo pontificato. Ha scelto di mostrarsi com'era: senza maschere, in abiti semplici, con un passo incerto, spesso su una sedia a rotelle, ma con lo sguardo limpido e la parola ferma.

Con quella stessa autenticità ha continuato a rivolgersi al cuore del mondo.

In un'epoca dominata da leader che impongono la loro presenza con la forza, la fragilità di Francesco ha squarciato il silenzio come **un tuono gentile, un segno controcorrente, un atto profetico.** La sua debolezza non è stata un ostacolo, ma un linguaggio nuovo, capace di scardinare le logiche del potere. Ha rovesciato l'idea convenzionale di grandezza, rivelandone una nuova forma: un'autorità che nasce dalla condivisione della condizione umana, dalla misericordia, dalla vicinanza.

Nel corpo segnato dalla malattia, Francesco ha incarnato una forza che non impone, ma si offre. **Una forza che non urla, ma sussurra all'anima: nella fragilità si cela una potenza più luminosa, più autentica, profondamente umana.**

Viktor Frankl scriveva che accettare il dolore non significa arrendersi, ma trasformarlo in occasione di crescita. Quando la sofferenza acquista senso, può diventare slancio verso un'esistenza più alta. La vera rivoluzione, allora, sta nel dare significato alla sofferenza: viverla

“per amore di” qualcosa che supera noi stessi, trasformandola in possibilità di evoluzione.

Così, anche negli ultimi giorni della sua vita, il Papa ha continuato a cambiare il volto del potere spirituale. Non con dichiarazioni altisonanti, ma con la sua presenza. Non con la forza, ma con l'amore. Lasciandoci un'eredità potente: la sofferenza, se vissuta con verità e donata agli altri, può diventare luce. Fino alla fine, fino a quell'ultimo abbraccio in piazza San Pietro la domenica di Pasqua.



Papa Francesco e UILDM

Il 2 giugno 2018 è una data che rimarrà impressa nella memoria di UILDM. In quella giornata, Papa Francesco ha ricevuto in udienza privata 1500 soci e volontari dell'Associazione, rendendo omaggio al loro impegno quotidiano accanto alle persone con patologie neuromuscolari.

Marco Rasconi, presidente nazionale, ricorda quel momento: “L'insegnamento che ci siamo portati a casa riguarda l'accoglienza e l'empatia, ma soprattutto l'invito a sostenere le persone con tutte le nostre energie, competenze e cuore, perché nessuno deve rimanere solo. Grazie alle parole di Papa Francesco, noi di UILDM non ci siamo sentiti soli e continueremo a portare avanti questo impegno”.

Francesco ha lodato il lavoro dei soci e dei volontari delle Sezioni UILDM, attivi in tutta Italia per supportare le persone con malattie neuromuscolari, definendoli “raggi di speranza” per chi affronta la malattia. “Siete chiamati ad essere una ‘palestra’ di vita, soprattutto per i giovani, contribuendo a educarli a una cultura di solidarietà e di accoglienza, aperta ai bisogni delle persone più fragili. Offrire aiuto è importante ma ancora di più lo è il cuore con cui lo si offre (...). A voi tutti, responsabili, soci e volontari, dico grazie per il vostro impegno. E vi incoraggio a proseguire nel vostro cammino, coi vostri familiari, gli amici e quanti vi sono vicini”.



MARANGIO: LA DISABILITÀ RACCONTATA CON IRONIA

A traverso libri e lo spettacolo itinerante “Marangio Comics”, Lello Marangio sfida gli stereotipi, portando la disabilità al centro della narrazione in modo originale e stimolante. La sua penna così non è solo uno strumento di resistenza contro il pregiudizio, ma anche un invito a superare le barriere e riflettere sull’inclusione.

Com'è nata l'idea di fare della disabilità un tema centrale nel tuo percorso professionale?

L'idea è nata in modo spontaneo. Sono un autore umoristico e ho scritto per diverse trasmissioni comiche come Zelig, Arcizelig, Colorado e Made in Sud. Alla nascita sono stato colpito dalla poliomielite. Ma, insieme a quel virus, mi ha contagiato anche un altro: quello dello humor. Detto così sembra un'accoppiata impossibile, e invece dentro di me convivono perfettamente, da sempre. Anzi, col tempo è stato proprio lo humor a prendere il sopravvento, aiutandomi a vivere meglio. È da lì che è cominciato tutto. Nel tempo ho letto molti libri, articoli e testimonianze sulla disabilità, ma spesso li ho trovati troppo pesanti, pedanti. E secondo me, quando il tono è

STORIE STRA— ORDINARIE

Lello Marangio è scrittore, umorista e attivista per i diritti delle persone con disabilità, capace di fondere l'esperienza personale con un'ironia coinvolgente. Lo abbiamo intervistato.

—
**Valentina
Bazzani**

troppo serio, il messaggio rischia di non arrivare, o addirittura di allontanare chi ascolta o legge. Così ho deciso di capovolgere il punto di vista: parlare di disabilità con leggerezza, ironia, delicatezza. Ed è proprio grazie a questo approccio che la disabilità è diventata il cuore del mio percorso autoriale.

Che cos'è per te l'ironia?

L'ironia è un passepartout: uno strumento prezioso che uso per aprire porte che altrimenti resterebbero chiuse. È un modo per arrivare non solo alla mente, ma anche al cuore delle persone con cui mi relaziono. Con il tempo, ho capito che la seriosità spesso non aiuta a creare un vero legame empatico con chi hai di fronte. Per questo, da anni ormai, racconto la disabilità con un sorriso, nonostante le sue tante sfumature. Credo che l'ironia sia un linguaggio, una sorta di password che ti permette di entrare in sintonia con l'altro, in modo più diretto e autentico. È così che le idee, i messaggi, le parole e le azioni trovano una strada più semplice per arrivare a destinazione.

Qual è il ruolo della scrittura nella tua vita e quando è nato questo amore?

Per me la scrittura è fondamentale. Avevo 13 anni quando vidi Paolo Villaggio presentare in TV il suo primo libro su Fantozzi: fu un vero colpo di fulmine. Da allora, tutto ciò che faccio — le esperienze che vivo, i ricordi del passato, le speranze per il futuro, gli impegni quotidiani, i rapporti con le persone, le amicizie nuove e quelle di sempre — tutto passa attraverso la scrittura. È il filtro attraverso cui osservo e restituisco al mondo. Senza la scrittura mi sentirei come un soprammobile: messo lì ad ammuffire e invecchiare. Naturalmente lo dico con

ironia, ma la verità è che sono profondamente grato di avere questa inclinazione verso la parola scritta.

Cosa pensi che l'umorismo possa fare per cambiare l'approccio della società nei confronti delle persone con disabilità?

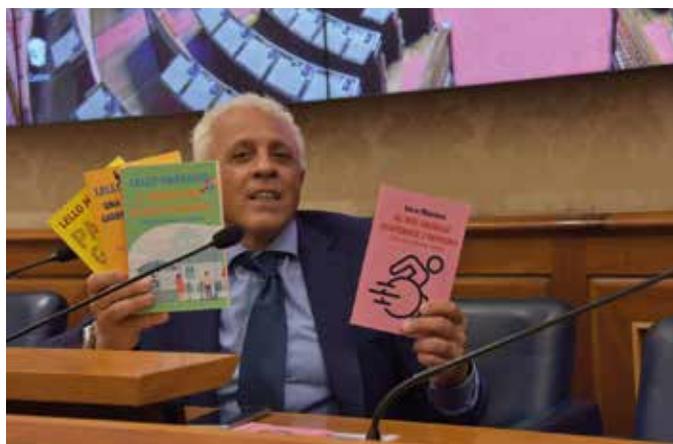
L'umorismo ha già fatto molto e può fare ancora di più. In tanti anni di carriera, ho visto come l'ironia sull'argomento della disabilità sia un potente strumento per sensibilizzare le persone. Quando affronto questa tematica con ironia, le persone ridono, ma allo stesso tempo riescono a comprendere meglio la realtà che spesso ignorano o non vedono. L'umorismo è come un lubrificante che rende più fluido il processo di condivisione dei nostri problemi. I miei libri, come "Per favore non toccatemi i disabili" e "Al mio segnale scatenate l'inferno", sono stati un successo editoriale, dimostrando che l'ironia può aprire nuove porte nella conversazione sulla disabilità.

Cosa speri che il pubblico possa portare con sé dopo aver assistito a uno dei tuoi spettacoli o letto uno dei tuoi libri?

Spero che il pubblico esca con un sorriso e una nuova consapevolezza. Mi piace che le persone riflettano sul fatto che i problemi legati alla disabilità sono problemi di tutti, e che dovremmo affrontarli insieme. È una questione di civiltà: imparare a vivere insieme e a superare le barriere che ci separano.

Quali cambiamenti sociali e culturali vorresti vedere per migliorare l'inclusione delle persone con disabilità, specialmente nei settori del lavoro, della cultura e dello spettacolo?

L'inclusione è un tema sempre più discusso, e questo è un segno positivo. Oggi le persone con disabilità possono viaggiare più facilmente grazie a trasporti accessibili e a nuovi strumenti come le Sale Blu di Trenitalia. Il mondo del lavoro sta aprendo opportunità, in particolare nel settore online e dello smart working. Molti con disabilità sono riusciti a diventare influencer, dimostrando che esistono spazi per tutti, anche in contesti tradizionalmente esclusivi. Il cambiamento culturale sta avvenendo, ma c'è ancora molto da fare. L'inclusione non deve fermarsi ai segnali simbolici, ma deve diventare una realtà concreta in ogni ambito.



Ti è mai capitato di incontrare resistenze o incomprensioni nell'affrontare temi seri con leggerezza?

Nonostante il rischio, ho sempre trattato l'argomento con garbo e senza offendere nessuno, nemmeno me stesso. Le persone con cui interagisco durante le presentazioni dei miei libri, e i lettori che mi seguono, apprezzano l'ironia con cui parlo della disabilità. Questo approccio ha avuto un ottimo riscontro, e mi dà la motivazione per continuare su questa strada. E poi, se vogliamo proprio dirla tutta, per più di 60 anni la disabilità mi ha reso la vita complicata. Se permette ora sono io che mi prendo la rivincita e le rido in faccia.

Oltre alla tua carriera artistica, hai anche una presenza in programmi televisivi. Come pensi che la rappresentazione delle persone disabili sui media sia cambiata nel corso degli anni?

Le cose sono cambiate molto, e questo rappresenta uno dei passi avanti più importanti e significativi per tutti. Oggi è sempre più frequente vedere in TV persone con ogni tipo di disabilità raccontare storie positive, condividere i propri successi in tutti i settori: atleti paralimpici che conquistano medaglie, professionisti affermati anche in ambiti artistici, cantanti, scrittori, musicisti. Tutto questo vale oro, perché il messaggio che arriva nelle case è potente e può diventare una spinta preziosa per chi desidera intraprendere lo stesso cammino. Personalmente, ho avuto l'opportunità di partecipare al programma "O Anche No", dove parlo di disabilità con il mio consueto tono ironico. Anche se sono solo due minuti, l'impatto è positivo. Come diceva Benigni, "la vita è bella", e la disabilità non rappresenta un ostacolo per chi ha voglia di viverla pienamente.



COS'È SUCCESSO AL BENE?

OLTRE IL GIARDINO

—
di **Riccardo Rutigliano**

Il bene, da un po' di tempo a questa parte, se la passa molto male. Mi spiego meglio: la spinta che negli ultimi tre secoli ha portato molte menti illuminate a battersi per il miglioramento della condizione umana, sembra essersi definitivamente fermata. Un po' in tutto il mondo diritti fino a poco tempo fa ritenuti fondamentali e ormai acquisiti, vengono sempre più spesso messi in discussione, erosi, calpestati, quando non addirittura cancellati con un colpo di spugna. Le voci che si levano contro gli abusi sono sempre di meno e piuttosto fievoli, e anche per questo facilmente messe a tacere.

Insomma il bene comune sembra non essere più di moda, mentre il pensiero egoista ed egocentrico conquista sempre più spazio. Così emergono personaggi che vengono definiti, con un utilizzo disinvolto e francamente inflazionato del termine, "visionari"... si tratta di uomini che magari propongono inizialmente idee anche innovative, avveniristiche, ma che alla lunga si dimostrano soltanto dei monopolisti molto più interessati ad accrescere il proprio patrimonio piuttosto che a dividerlo con gli altri.

In politica poi, questi elementi, facendo leva sulle paure della popolazione meno acculturata propongono ricette di stampo autoritario, basate sulla massimizzazione del profitto e sulla minimizzazione del potere di critica e della libertà di espressione. E sono persone che, per difendere le proprie tesi e acquisire nuovo consenso non esitano a diffondere falsità, le cosiddette "fake news", utilizzate

per screditare gli avversari politici o le nazioni considerate sgradite o nemiche. Molto più facili da diffondere al giorno d'oggi, le fake news, potendo sfruttare le immense potenzialità garantite dall'intelligenza artificiale. E così per il bene sono tempi duri. Ora poi che se ne è andato anche Papa Francesco, forse l'ultimo autorevole personaggio rimasto a invocare e a spendersi per il bene, per i diseredati e i soggetti fragili di ogni tipo e nazionalità, ci sentiamo più soli e molto smarriti. Davvero il mondo ha svoltato irrimediabilmente verso il male? Davvero nel futuro dell'umanità si prospettano solo guerre, odio, fame, pestilenze, avidità di denaro e di potere? Al momento attuale non abbiamo elementi che ci inducano all'ottimismo.

O forse no. Forse il bene deve soltanto trovare nuovi slanci, nuovo coraggio, nuova fiducia. Per chi crede, si tratta di seguire il solco tracciato proprio da Papa Francesco, che è poi quello predicato da San Francesco, che è poi quello annunciato da Gesù di Nazareth. Ritornare alle origini del cristianesimo, insomma. Per chi non crede, invece, è necessario e urgente riuscire a pensare a una nuova forma di "Illuminismo". Tornare a credere che l'intelligenza umana possa essere utilizzata per scopi ben più nobili che il proprio personale tornaconto, credere che sia possibile scongiurare la marcia verso il buio che sembra minacciarci sempre più da vicino, aiutando le menti ristrette ad aprirsi. Ai tempi di Voltaire ha funzionato, creando l'innescò di vere e proprie rivoluzioni, in Francia, in America, in Russia. Operare in tutto il mondo per il bene comune potrebbe essere la prossima rivoluzione.

Fai una
**DONAZIONE
IN MEMORIA**
per UILDM

Ricordare una persona cara è un modo per continuare ad amarla



♥ Con una donazione in memoria *trasformerai un'assenza in una presenza*, sarai a fianco di chi ha una distrofia muscolare.

 In seguito alla tua donazione, UILDM invierà ai familiari una *pergamena cartacea personalizzata*, per informarli del tuo *bellissimo gesto* di amore e solidarietà.

Come puoi fare la tua donazione in memoria?

→ Su donaora.uildm.org → Con il **bollettino postale** che hai trovato insieme al DM

Ricorda poi di scrivere una mail a fundraising@uildm.it o di chiamare al 3489292780 con i dati necessari per poter spedire la pergamena.



Vai su donaora.uildm.org

Seguici su
f t i y i n



COMO

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

LECCO

Sede legale: Via della Pace, 10 (c/o Gerolamo Fontana) - 23804 Monte Marengo (LC)
Sede operativa: via Mazzini, 13 - 23801 Calolziocorte (LC)
Tel. 0341/603164-338/1208697
E-mail: uildm.lecco@alice.it
Presidente legale rappr.: Gerolamo Fontana

LEGNANO (MI)

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

MANTOVA "Vittorio Novellini"

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

MILANO "Guido Boria"

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

MONZA (MB) "Giovanni Bergna"

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

PAVIA

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

SONDRIO

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

VARESE

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

MARCHE

ANCONA

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

PESARO-URBINO "Roberto Portoni"

Sede: Via Miralfiore, 6 - 61122 Pesaro (PU)
Tel. 333/3923134
E-mail: uildmpesarourbino@alice.it
Presidente legale rappr.: Bruno Premilcuore

PIEMONTE

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

CHIVASSO "Paolo Otelli" e zona 39

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

OMEGNA (VB)

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

TORINO

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

PUGLIA

BARI

Sede: Via Gimma, 198/202 (c/o Nicola Leone)
70122 Bari
Tel. 080/5241893 - **Cell.** 349/0667860 - solo
Whatsapp
E-mail: uildm.bari@tiscali.it
c.c.p. 18720706
Presidente legale rappr.: Nicola Leone

MARTINA FRANCA (Taranto)

e BRINDISI "Valerio Cappelli"
Sede: Via de' Gracchi, 28 (c/o Famiglia Cappelli) -
72100 Brindisi
Tel. 338/3668378
E-mail: uildm.martinafranca@alice.it
Segreteria di Martina Franca: Via Spirito
Santo, 9/a, int. 1, 74015 Martina Franca (c/o
Michele Carrieri)
E-mail: michele.carrieri0@alice.it
Presidente legale rappr.: Ercolina Lacorte

MIGGIANO (LE)

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

TRANI (BAT)

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

SARDEGNA

SASSARI "Andrea Cau"

Sede: Via Pozzomaggiore, 14 - 07100 Sassari
Tel. 335/8249431 (presidente) - 079/6048197
E-mail: uildmsassari@tiscali.it
Orario: da lunedì a venerdì previo
appuntamento telefonico
c.c.p. 10037075
Presidente legale rappr.: Gigliola Serra

SICILIA

CATANIA

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

MAZARA DEL VALLO (TP)

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

MUSSOMELI

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

PALERMO

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

TOSCANA

AREZZO

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

FIRENZE

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

MONTECATINI TERME

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

PISA

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

SCANDICCI e PRATO "Pieri Viviano"

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

VERSILIA (LU) "Andrea Pierotti"

Sede: Via del Marzocco, 86
55045 Pietrasanta (LU)
Tel. e Fax 0584/72153
E-mail: uildmversilia@gmail.com
Presidente legale rappr.: Elena Polacci

TRENTINO ALTO ADIGE

BOLZANO "Davide Toso e Marco

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

VENETO

CHIOGGIA (VE)

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

PADOVA

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

ROVIGO

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

TREVISO

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

VENEZIA

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

VERONA

Sede: Via Aeroporto Berardi, 51 - 37139
Chievo di Verona
Tel. 045/8101650-8101655 - **Fax** 045/8101655
E-mail: uildmverona.areasociale@gmail.com
Orario: Lunedì - venerdì 8.30-
13.30, 15-17.30
Presidente legale rappr.: Jules Talon

VICENZA

Sede: c/o Ospedale di Vicenza - Via Rodolfi, 37 -
36100 Vicenza
Tel. 333/8445958
E-mail: uildmveniza@associazionisanbortolo.it
Presidente legale rappr.: Annamaria Busatta



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
ODV

Visto che

Mario Rossi

firma per tutti,

TU firmi
per noi?

Il tuo **5x1000** può fare la differenza nella vita di chi convive con una distrofia e altre malattie neuromuscolari.

Per tutti loro, UILDM è un punto di riferimento nazionale che dal 1961, attraverso una rete di Sezioni locali su tutto il territorio italiano, promuove ricerca scientifica, assistenza, inclusione sociale e diritti.

Perché la libertà di vivere è un diritto di tutti e tu puoi proteggerlo e promuoverlo: firma per noi e aiutaci a rendere il mondo un posto più inclusivo!

Firma e inserisci il nostro **codice fiscale** nella tua dichiarazione dei redditi:

8 0 0 0 7 5 8 0 2 8 7

La tua *firma* a UILDM supporterà
la ricerca e l'inclusione!

5x1000.uildm.org

