

UilDM

PERIODICO UILDM
UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE

n. 208
Giugno 2024

SPECIALE

L'inclusione
agli eventi
dal vivo



MANIFESTAZIONI NAZIONALI 2024

GUARDIAMO OLTRE
Il reportage della tre giorni





DIREZIONE NAZIONALE

Presidente: Marco Rasconi - Milano
Vicepresidente: Stefania Pedroni - Modena
Tesoriere: Maurizio Conte - Martina Franca
Segretario: Michele Adamo - Lazio
Altri Consiglieri: Giuseppina De Vito, Carlo Fiori, Anna Mannara, Marta Miglioni, Massimiliano Venturi
Collegio dei Probiviri: Damiano Zampieri, Matteo Pagano, Riccardo Rutigliano
Organo di controllo: 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: cristiananoventa@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: doriana.chiodi@tin.it
Presidente legale rappr.: Doriana Chiodi De Ascentiis

CALABRIA

CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)

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

MONTALTO UFFUGO (CS)

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

SIDERNO e Territorio Locride (RC)

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

CAMPANIA

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

CASERTA "R. Marseglia"

Sede: Via G. B. Novelli, 1 - 81025 Marcianise (CE)
Tel. 0823/256454 - 321144
E-mail: uildm.casertaadv@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: uildmcicciano@hotmail.it
Presidente legale rappr.: Giovanni De Luca

NAPOLI

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

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

OTTAVIANO (NA)

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

SALERNO

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

SAVIANO (NA)

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

EMILIA ROMAGNA

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

BOLOGNA "Carlo e Innocente Leoni"

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

FORLÌ

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

MODENA "Enzo e Dino Ferrari"

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

RAVENNA "Mario Spik"

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

REGGIO EMILIA

Sede: Via Gorizia, 49, c/o Villa Ottavi 42100 Reggio Emilia
Cell. 371/4222772
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: crl.uildm@gmail.com

BAREGGIO (MI) "Gerry Sangalli"

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

BERGAMO

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

BRESCIA

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

**Anna
Mannara**
Direttrice
Editoriale
di DM

Quando penso a cosa vorrei scrivere negli editoriali del DM, la testa si affolla di tante immagini. Sono tanti i temi che meritano spazio ma alla fine **c'è una parola che ricorre e li tiene legati: comunità.** UILDM è una comunità che vive e si interseca all'interno di altre. Famiglie, associazioni, istituzioni, tutti attori con i quali collaboriamo e cresciamo da più di 60 anni. Una sfida che si rinnova di anno in anno, e spesso di giorno in giorno. Rendere sostenibili le proprie azioni, i servizi offerti, i progetti è un vero e proprio lavoro che coinvolge in modo diretto non solo i volontari UILDM ma anche chi li circonda. Ecco che torna la comunità!

Sostenere questo impegno è una delle scelte più belle e importanti che si possono fare. Questa scelta si **chiama 5x1000, una semplice firma** – la tua – una grande opportunità di continuare a migliorare la vita di chi ha una distrofia muscolare. Magari non ci credi, ma quando vai dal commercialista con il **Codice Fiscale di UILDM 80007580287** ci stai davvero aiutando a cambiare il mondo.

Stai mettendo al centro di tutto l'unica vera ricchezza che abbiamo: le persone. Grazie a chi come te sceglie UILDM associazione destinataria del proprio 5x1000, possiamo continuare a cercare una cura per la distrofia muscolare. Possiamo informare la nostra comunità sui progressi che la ricerca scientifica ha fatto per la vita quotidiana di pazienti e famiglie, ma non solo. Cura significa anche essere attenti a costruire relazioni con il mondo che ci circonda.

Uno degli strumenti più importanti con i quali informiamo la nostra comunità è la rivista DM, quella che stai sfogliando ora: ci permette di arrivare nelle case di tante famiglie e in tanti territori diversi. In questo numero potrai leggere uno speciale dedicato all'accessibilità di eventi e festival culturali, momenti e luoghi di aggregazione dove sperimentare e migliorare le esperienze di inclusione sociale che coinvolgono tutti noi, non solo chi ha una distrofia muscolare. Uscire di casa, godersi un concerto o essere sopra il palco come protagonisti rappresenta uno dei temi più "caldi" per UILDM.

Grazie a DM ogni anno possiamo aggiornare centinaia di professionisti del mondo socio-sanitario e arricchire le loro competenze in ambito neuromuscolare: parlo di cardiologi, ginecologi, pneumologi, fisiatri, fisioterapisti, psicologi, infermieri e la lista è ancora lunga.

Sono davvero molte le figure professionali coinvolte nella presa in carico di un paziente neuromuscolare. Anche questo è un lavoro di comunità!

Il tuo 5x1000 aiuta i volontari UILDM a non mollare, a credere che ogni giorno è quello giusto per costruire inclusione. A te non costa nulla, ma per chi lo riceve significa cercare di vivere come tutti, mettendo al centro i propri desideri e la voglia di progettare la propria felicità.

Grazie da parte mia di essere con noi, ancora una volta! E ricorda che il 5x1000 può essere donato a una sola associazione. **Mettici la firma anche tu!**

Direttore Responsabile
Claudio Arrigoni

Direttrice Editoriale
Anna Mannara

Segreteria Scientifica
Massimiliano Filosto

Coordinamento
di Redazione
Barbara Pianca

Redazione
Gianni Minasso
Manuel Tartaglia
Renato La Cara
Valentina Bazzani

Impaginazione
Manuel Rigo
Elena Cazzuffi
Valeria Biasin
Mediagraf Lab

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



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

PANORAMA

1 — Editoriale
Anna Mannara

2 — Sommario
& colophon

4 — Primo piano
Caregiver
Renato La Cara

6 — Inclusione scolastica
Istat e scuola
Cecilia Sorpilli

7 ⇒ *Intersezione* ⇒ *Francesca Arcadu*

8 — Maternità
Le scelte di una madre
A cura del Gruppo Psicologi UILDM

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

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

MONDO UILDM

14 — Progetti
Match Point, uno strumento per il futuro
Alessandra Piva, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

16 — Reportage
Manifestazioni Nazionali 2024
Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

18 — Progetti
UILDM, la rete e i progetti
Alessandra Piva, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

19 — Alleanze
Insieme siamo più forti
Alessandra Piva, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

20 — Campagne
Da grande
Omnicom PR, Group Italy

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

22 — Lasciti
Lascito solidale
Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

24 — Campagne
“Io per Lei”
*Riccardo Scivoletto, Coordinatore Gestione Volontari e Sviluppo
Campagne Fondazione Telethon ETS*

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



26 — Speciale
Eventi dal vivo
Barbara Pianca

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

34 — Campagne
E lo sguardo dritto e aperto nel futuro
Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

35 ⇒ *Donne* ⇒ *Marta Miglioni*

36 — Viaggi
Viaggiare ed esplorare nuove città
Matteo Gualandris

38 — Persone
Affettuosi ricordi

SCIENZA & MEDICINA

40 — Manifestazioni
La Giornata Scientifica
Cristina Sancricca

42 — Distrofia di Duchenne
La Fda approva Givinostat
Claudio Bruno

43 — Distrofia dei Cingoli
Uno scenario in evoluzione
Giacomo Comi e Francesca Magri

44 — FSHD
L'utilizzo della risonanza magnetica nella Fshd
Mauro Monforte

46 — Riabilitazione respiratoria
E ora un po' di respiro
Alessia Fabiano

47 — Pneumologia
I disturbi respiratori nel sonno
Fabrizio Rao

48 — Distrofia di Duchenne
Translarna di nuovo disponibile
Annalia Frongia

50 — Premio Aim 2023
Sarcoglicanopatie, le promesse del Correttore C17
Alberto Benetollo

52 — Premio Aim 2023
Rabdomiolisi
Giulia Tammam

54 — Formazione
Facciamo... la riabilitazione motoria
Cristina Sancricca

55 — Pdta
Divento grande
Giulia Ricci e altri

CULTURA & MEDIA

56 — Libri
Silvia Lisena scrive ancora
Valentina Bazzani

58 — Manuale
Il Manuale di Arrigoni e Malafarina
Manuel Tartaglia

STORIE STRA-ORDINARIE

61 — **Siamo Cavalieri della Repubblica!**
Mattia Abbate e Paola Tricomi

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

CAREGIVER

SE RINFORZARE L'ASSISTENZA
DIRETTA COMPORTA RICONOSCERLO
(ANCORA) DI MENO

Quanto è difficile essere caregiver di una persona con disabilità in Italia? Lo è ancora di più dato che tale figura non è riconosciuta su un piano legislativo e non beneficia di tutele. Quasi sempre si tratta di genitori di persone con gravi disabilità. Per queste persone, che si occupano senza pause, 24 ore al giorno, di assistere donne e uomini non autosufficienti, ad oggi, non esistono fondi ad hoc né garanzie pensionistiche o programmi di assistenza psicologica e interventi di sollievo continuativi e gratuiti.

—
Renato La Cara

Con il **Piano nazionale per la non autosufficienza (Pnna 2022-2024)**, approvato a fine 2022 sotto il governo Draghi, si prevede nei prossimi anni, tra le varie cose, la progressiva conversione dei sostegni offerti come contributi economici (forma indiretta) in servizi erogati (forma diretta). Va precisato però che il Pnna prevede anche che le singole Regioni possano aggiungere, con propri contributi, ulteriori fondi necessari a coprire le esigenze dei rispettivi territori.

UILDM ha da sempre sostenuto l'importanza dell'assistente personale.

“Il ruolo del caregiver, familiare o professionale, è fondamentale per le persone con malattie neuromuscolari ma, nel percorso di riconoscimento il nostro Paese è in estremo ritardo”, dice a DM **Stefania Pedroni**, vice presidentessa di UILDM. “Questo è quanto è emerso dall'evento organizzato dalla nostra Direzione nazionale, il 17 novembre 2023, che ci ha permesso di mettere a confronto diverse realtà associative, sensibili alla tematica, per una riflessione su quanto sia stato fatto e quanto ci sia ancora da fare. Come UILDM – aggiunge – chiediamo allo Stato una legge organica, che permetta di uniformare i percorsi portati avanti dalle singole Regioni che hanno varato una loro legge sui caregiver”.

Il panorama scientifico sta cambiando la storia naturale delle patologie neuromuscolari, aumentando l'aspettativa di vita e, grazie a una presa in carico più efficace, sta migliorando la cura dei sintomi principali.

Certo, e questo porta a vivere meglio e di più, con un conseguente aumento del bisogno di assistenza. Riconosciamo che la fragilità sia una sfida che possa ricadere in parte sulla famiglia e crediamo per questo che sia prioritario accogliere i bisogni dei caregiver, la cui risposta debba provenire dallo Stato”, sostiene Pedroni.

Quali iniziative sta portando avanti UILDM?

Alcune nostre Sezioni hanno redatto una serie di suggerimenti da tenere in considerazione nella definizione di una legge per i caregiver, che sono stati consegnati al presidente nazionale di Fish Vincenzo Falabella. Nel decalogo si propone, per esempio, la realizzazione di un Osservatorio nazionale e l'istituzione del Caregiver Day. Si richiede inoltre un contributo economico e la maturazione di un trattamento pensionistico. Il pronto soccorso e il ricovero ospedaliero dovrebbero prevedere l'aiuto del familiare, che deve poter accedere insieme alla persona di cui si prende cura. Il caregiver deve ricevere informazioni

necessarie, formazione, sostegno e continuo orientamento per una migliore conduzione dell'impegno, in funzione delle condizioni della persona e del supporto essenziale nelle attività della vita quotidiana. Di fronte al fondamentale ruolo per la qualità di vita delle persone con disabilità, purtroppo **i caregiver familiari in Lombardia dal primo giugno subiranno tagli sui 150 euro** ai propri contributi economici mensili, già insufficienti rispetto alle esigenze. Le associazioni si sono mobilitate e anche UILDM ha partecipato alla protesta di piazza che si è tenuta il 16 aprile di fronte la Stazione Centrale di Milano.

"Anche noi come UILDM, parte di Ledha in Lombardia e quindi di Fish a livello nazionale, ci schieriamo dalla parte dei caregiver. Il lavoro dei nostri genitori, coniugi, fratelli e sorelle, compagni di vita è impagabile, non solo per la quantità, ma soprattutto per la qualità e l'affetto nei confronti di coloro che essi accudiscono", dichiara **Marco Rasconi**, presidente nazionale UILDM. "Ciò che ci preme sottolineare è che nessuno deve essere un eroe, abbandonato a se stesso. Le risorse economiche che Regione Lombardia ha deciso di non mettere in campo nonostante le sollecitazioni da parte delle persone con disabilità e delle associazioni sono solo una parte (sicuramente importante) della questione che riguarda la trasformazione culturale che dobbiamo mettere in atto per garantire la qualità della vita a chi ha una disabilità e a chi quotidianamente li sostiene, riconoscendo alle persone con disabilità un ruolo attivo nella società come tutti gli altri". Rasconi si batte molto su questo tema. "Se riusciamo a cambiare questo paradigma, allora sapremo riconoscere dignità al lavoro dei caregiver e quindi sapremo



ritenerlo fondamentale per la comunità. Questi sono solo alcuni degli elementi di civiltà che chiediamo vengano rispettati e che vogliamo siano alla base del progetto di vita. Se innestiamo questo meccanismo virtuoso – continua –, anche il problema di reperire le risorse economiche (in questo caso una percentuale irrisoria del budget di Regione Lombardia) verrà colmato dalla volontà di includere e dare dignità a tutti".

Le Sezioni UILDM sostengono con convinzione l'impegno e la dedizione costante degli assistenti personali. Tra le varie, c'è quella di Bologna che se ne occupa con iniziative ad hoc. "Quello del caregiver è un tema a noi molto caro, tanto è che andiamo di pari passo tra il diritto alla Vita indipendente e il benessere del caregiver stesso. Nel senso che cerchiamo di dare alla persona con disabilità un supporto utile e di qualità, così facendo anche il carico del caregiver migliora e rispetta le esigenze". A dirlo è **Alice Greco**, presidente di UILDM Bologna.

In particolare?

Aiutiamo i nostri associati attraverso un operatore o operatrice che lavora per UILDM e che qualche ora al giorno è a disposizione della

persona con disabilità. Per esempio i nostri assistenti personali aiutano a fare varie commissioni, accompagnano al lavoro, a scuola o all'università.

Per la figura del caregiver avete messo a punto il progetto "Mai soli", arrivato al terzo anno, per il supporto psicologico.

Viene sostenuto dall'azienda Usl di Bologna e in questo modo riusciamo ad aprire a nuovi caregiver 10 sedute, di cui 7 di supporto psicologico e 3 incontri con un'educatrice che realizza un laboratorio per tirare fuori il loro spirito artistico.

La Sezione di Bologna ha creato inoltre, con l'aiuto della Rete per l'autonomia, anche una piattaforma che si chiama Expresscare.

Si tratta di un servizio gratuito e offre diversi tipi di assistenza come il trasporto per le persone con disabilità, le pulizie a casa, lo svolgimento di spese e commissioni, la proposta di corsi e laboratori. Abbiamo organizzato un corso per decine di assistenti personali in cui abbiamo formato delle persone offrendo delle lezioni mirate su quello che vuol dire e cosa comporta diventare caregiver di una persona con disabilità. Siamo soddisfatti di questo progetto.

Dm 208 — Giu. 24

PANORAMA

Inclusione
scolastica

Dal report Istat sull'inclusione scolastica degli alunni con disabilità per l'anno 2022-2023 emerge che stanno aumentando gli alunni con disabilità e allo stesso tempo permangono criticità per l'inclusione scolastica.

—
Cecilia Sorpilli

ALUNNI

Gli alunni con disabilità che frequentano le scuole di ogni ordine e grado sono quasi 338 mila; il 4,1% del totale degli iscritti (+7% rispetto al precedente anno scolastico). Il 37% degli studenti con disabilità ha una **disabilità intellettiva**, che nelle scuole secondarie di primo e secondo grado raggiunge rispettivamente al 42% e al 48%; seguono i disturbi dello sviluppo psicologico (32% degli studenti), che aumentano nelle scuole del primo ciclo, in particolare nella scuola dell'infanzia (57%). Frequenti anche i **disturbi dell'apprendimento e quelli dell'attenzione**; entrambi sono più diffusi tra gli alunni delle scuole secondarie di primo grado (rispettivamente il 26% e il 21% degli alunni). Meno frequenti le problematiche relative alla disabilità motoria (10,5%) e alla disabilità visiva o uditiva (circa 8%). Il 39% degli alunni con disabilità presenta più di una tipologia di di-

sabilità, questa condizione è più frequente tra gli alunni con disabilità intellettiva che, nel 54% dei casi, vive una condizione di **pluridisabilità**.

INSEGNANTI

Gli insegnanti di sostegno sono aumentati del 10% ed il rapporto alunno-insegnante è pari a 1,6 anche se tra gli insegnanti 1 su 3 non ha una formazione specifica e il 12% viene assegnato in ritardo. Permane una forte discontinuità nella didattica: il 60% degli alunni con disabilità cambia insegnante per il sostegno da un anno all'altro, il 9% nel corso dello stesso anno scolastico.

Gli insegnanti per il sostegno impiegati nelle scuole italiane sono circa 228 mila, quasi 218 mila nella scuola statale (fonte MIUR) e circa 10 mila nella scuola non statale (fonte Istat), con un incremento complessivo rispetto all'anno precedente del 10%. Il 30% degli insegnanti per il sostegno sono stati selezionati dalle liste curriculari: sono docenti che **non hanno una formazione specifica** per il sostegno ma che vengono utilizzati per far fronte alla carenza di figure specializzate. Questo fenomeno è più frequente al Nord, dove la quota di insegnanti curriculari che svolge attività di sostegno sale al 42%, mentre si riduce al 15% nel Mezzogiorno. A questa carenza si affianca spesso un ritardo nell'assegnazione: a un mese dall'inizio della scuola, infatti, circa il 12% degli insegnanti per il sostegno non risulta ancora assegnato. Tale quota sale al 14% nelle regioni

del Nord mentre scende al di sotto del valore nazionale nelle scuole del Mezzogiorno attestandosi all'11%. Emergono però alcuni segnali positivi: negli ultimi quattro anni la quota di insegnanti selezionati dalle liste curriculari è diminuita, passando dal 37% dell'anno scolastico 2019-2020 al 30% dell'anno scolastico 2022-2023.

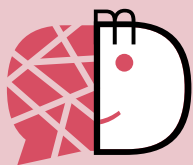
ACCESSIBILITÀ

Emerge inoltre che il 40% delle scuole sono accessibili per alunni con disabilità motoria ed il 17% per gli alunni con sordità o ipoacusia mentre sono l'1,2% quelle accessibili per gli alunni con cecità o ipovisione. Gli alunni con disabilità che non partecipano alle gite con pernottamento sono il 62% (72% nel Mezzogiorno).

CERTIFICATI

Il 97% degli alunni presentano una certificazione di disabilità o di invalidità che permette l'attivazione del sostegno scolastico. Una quota marginale di alunni (1,3%), pur non disponendo di una certificazione, usufruisce del sostegno didattico; si tratta spesso di alunni in attesa di certificazione o con problematiche borderline a cui la scuola decide di dedicare una parte delle risorse disponibili. Tale quota è minima nelle regioni del Nord (0,9%) e aumenta nel Centro (2,3% di alunni senza certificazione), mentre nel Mezzogiorno è in linea con il valore nazionale (1,3%).

INTERSEZIONE



—
di **Francesca
Arcadu**

IL TERZO MANIFESTO SUI DIRITTI DELLE DONNE E DELLE RAGAZZE CON DISABILITÀ NELL'UNIONE EUROPEA

IL Forum europeo sulla disabilità (Edf) ha presentato lo scorso primo marzo il suo “Terzo Manifesto sui diritti delle donne e delle ragazze con disabilità nell’Unione Europea”, focalizzato sulle prospettive delle donne disabili che rappresentano il 25,9% della popolazione femminile totale europea e circa il 60% della popolazione con disabilità in Europa, stimata in 100 milioni di persone.

Il documento, risultato di un lavoro collaborativo tra numerose organizzazioni e attiviste, 500 donne con disabilità di 33 Paesi, arriva a distanza di tredici anni dal precedente e mette in luce le sfide affrontate dalle donne con disabilità, evidenziando l’importanza di includerle nelle agende degli Stati membri a tutti i livelli.

Il documento attualizza il dibattito sulle donne con disabilità, alla luce delle contingenze più attuali come quelle della passata pandemia da Covid, del cambiamento climatico, della crisi economica e delle persistenti situazioni di con-

flitto bellico globale. I cardini del Manifesto sono l’empowerment, la leadership e il protagonismo delle donne con disabilità, declinati attraverso diversi punti. Tra quelli ritenuti determinanti sicuramente l’accesso ai servizi sanitari, compreso quello alla salute sessuale e riproduttiva e ai servizi di salute mentale, il contrasto alla violenza, in cui le donne disabili hanno il doppio del rischio di subire abusi, la vita indipendente, la formazione, il lavoro e l’accesso alle tecnologie digitali. Tra le raccomandazioni vi è quella di raccogliere a livello europeo dati disaggregati per tipo di disabilità, genere, età, Paese o regione, per valutare l’impatto delle politiche e dei programmi dell’Ue. Il Manifesto incoraggia la partecipazione politica delle donne disabili, sottolineando l’importanza della rappresentanza e dell’attivismo. L’Edf, in vista delle prossime elezioni europee, invita i partiti politici a includere le donne con disabilità nelle loro liste elettorali e a promuovere la loro partecipazione attiva ai processi decisionali.

Aspetto centrale del Manifesto è l’approccio intersezionale, che riconosce come le donne con disabilità affrontino discriminazioni multiple e vivano sfide aggiuntive affrontate da coloro che appartengono a comunità marginalizzate, come le donne migranti o LGBTQ+.

Il Manifesto si conclude con un appello all’azione, esortando i Governi dei vari stati e la società civile a riconoscere e supportare le esigenze delle donne con disabilità. L’Edf invita a garantire la piena inclusione e uguaglianza in tutti gli aspetti della vita, dalle politiche pubbliche all’accesso ai servizi, per costruire una società più giusta e inclusiva, esortando inoltre i movimenti femministi ad accogliere le esperienze delle donne con disabilità.

“Il nostro obiettivo,” afferma il Manifesto, “è creare un mondo in cui tutte le donne, indipendentemente dalle loro capacità, possano vivere una vita libera da discriminazioni e abusi.”

“Niente senza le donne e le ragazze con disabilità!”

Dm 208 — Giu. 24

PANORAMA**Maternità**

LE SCELTE DI UNA MADRE

In queste pagine analizziamo in chiave psicologica alcune delle scelte che si affrontano a proposito di maternità da tre punti di osservazione diversi. Partiamo dalla scelta originaria, se diventare madre, e proseguiamo con quella della comunicazione della propria malattia. Concludiamo con una considerazione più generale proprio sul tema delle scelte.

—
**A cura del Gruppo
Psicologi UILDM**

ESSERE O NON ESSERE MADRE

di Noemi Canavese

Non esiste giusto o sbagliato, ma legittimo. Alcune donne sanno da sempre di volere diventare madri, alcune sanno che non lo vorranno mai essere, alcune aspettano o si interrogano sull'istinto materno, altre sono piene di dubbi e non sanno quale sia la scelta giusta. Non esiste una scelta giusta o sbagliata. Ogni scelta è legittima e porta con sé emozioni (come paura e preoccupazione),

riflessioni (Sarò una buona madre? Sarò capace? In che modo cambierà la mia vita? Mi sentirò sola senza figli?) e desideri (Vorrei lasciare parte di me in questo mondo; non voglio perdere la mia libertà e i miei spazi). Come psicologi, possiamo aiutare a guardare ed esplorare questi vissuti, favorendo consapevolezze che possano far sentire ogni donna accolta, non giudicata e legittimata in ogni scelta. Viviamo in una società che ancora oggi tende a etichettare le donne non madri come "incomplete", "sbagliate", "insoddisfatte", portando talvolta le donne a sentirsi in colpa o a sentirsi sotto pressione anche dall'ambiente familiare. "Perché non hai figli?"; "Che aspetti? Il tempo passa, poi è tardi."; "Cosa ti sei sposata a fare se non vuoi figli?"; "Devi rendere padre tuo marito."; "Avete problemi?"; "Se non fai figli chi ti accudirà quando sarai anziana?".

Domande e affermazioni scomode, talvolta dolorose, perché non si può sapere il vissuto della donna che si ha di fronte. Quando la donna è una donna con la distrofia muscolare, oltre a tutti gli aspetti condivisibili dal genere femminile, possono presentarsi dubbi, paure e preoccupazioni legati più nello specifico alla patologia e che possono portare alla scelta di non avere figli. Sostenere la gravidanza o il parto, non sapendo quanto il fisico possa risentirne; accudire un figlio nella crescita quando la patologia peggiora, dovendo far neces-

sariamente affidamento su altre persone; ricorrere a metodi alternativi e faticosi per scegliere ovuli sani; dover eventualmente scegliere se interrompere o meno la gravidanza; trasmettere la patologia. La possibilità di trasmettere la propria patologia ha un peso significativo nella scelta: molte donne, sebbene non giudichino la loro una vita di sofferenza, non vorrebbero mai mettere al mondo un individuo destinato a soffrire fatiche e difficoltà costanti.

"Desideravo diventare madre, lo sapevo da sempre. Io e mio marito volevamo una famiglia, passati i primi anni di matrimonio abbiamo iniziato a provarci. All'epoca la distrofia muscolare ancora non si vedeva e, pur sapendolo, non ci pensavo molto. Volevo diventare mamma, ma non è successo. Cercando un figlio sono emersi altri problemi che non mi avrebbero mai permesso di avere un figlio naturalmente. Abbiamo percorso altre strade, ma nessuna è andata a buon fine. C'è stata molta sofferenza e non è stato facile ricostruirsi nuovamente. Però oggi mi guardo e so che è stato giusto così. Non so come il mio corpo avrebbe retto alla gravidanza, non so cosa sarebbe successo al momento del parto, non so come avrei potuto accudire un bambino; più di ogni altra cosa non avrei voluto trasmettere la mia patologia a mio figlio, facendogli vivere fatiche e difficoltà. È stato giusto così".

MAMMA, DIMMI LA VERITÀ

di Alessia D'Agostino

La comunicazione della diagnosi di una patologia neuromuscolare è un momento focale nella vita della persona, e del sistema, che la riceve: può rappresentare un interrogativo che coinvolge tutta l'esistenza e avere effetti a valanga, nel bene e nel male, sui presenti e futuri legami familiari e sociali. Che venga comunicata alla nascita, nell'infanzia o in fase adulta, può generare un tumulto emotivo, attivando sentimenti di incredulità, paura, colpa ma anche negazione o attesa miracolistica.

Negli ultimi anni, nel campo neuromuscolare, è in atto una vera "rivoluzione" sia terapeutica sia di approccio: la prima grazie all'avvento della terapia genica, di nuovi farmaci efficaci e dello screening neonatale, la seconda grazie al lavoro di associazioni come UILDM, che stanno accompagnando le famiglie in un nuovo percorso, che permette di accogliere una diagnosi, comunque complessa, in una luce diversa.

Proprio le nostre famiglie hanno evidenziato, da una parte, che venirne a conoscenza prima possibile è fondamentale per una maggiore comprensione e accettazione ma, dall'altra, che la comunicazione apre comunque degli scenari emotivi e cognitivi complessi e, spesso, contraddittori: oltre al rischio principale dell'eccesso di entusiasmo e fiducia nelle terapie (con possibile illusione e negazione di aspetti più critici), un'altra reazione potrebbe

essere quella di scegliere di tenere all'oscuro gli altri, specie quelli più vicini o piccoli, nel desiderio di non farli soffrire e di non metterli a confronto con una condizione che, sperano, verrà presto normalizzata o, almeno, "depotenziata".

La difficoltà nel parlare apertamente con gli altri nasce spesso dal proprio disagio: si cerca, illudendosi, di avere il controllo della situazione e di non fare i conti con l'incertezza, ma anche di esporsi il meno, o il più tardi possibile, allo sguardo e al giudizio di una società abilista che spesso fa della diagnosi un recinto da cui è difficile evadere.

Riconoscere le proprie paure, preoccupazioni e speranze e permettere anche ai propri figli (siano essi i pazienti o no) di condividere questa situazione d'incertezza richiede, invece, un po' di coraggio ma soprattutto un'autentica fiducia sul fatto che, comunque evolva la situazione, il "sistema famiglia" saprà organizzarsi e cooperare per reagire al meglio, accogliendo tutti i possibili scenari che mai dovranno far scomparire, dietro l'idea della malattia, la persona che si ha davanti, in tutta la sua (stra)ordinaria bellezza.

Occorre non sottovalutare, inoltre, quanto anche i bambini siano sensibili ai cambiamenti - inevitabili dopo una diagnosi di malattia rara - sia nel presente (esami, visite) sia come inseparabile fardello emotivo, anche quando si cerca di procedere "come se nulla fosse" nel percorso di vita. Loro se ne accorgono, ma se non ne conoscono il motivo possono pensare di esserne responsabili, o che determinati comportamenti dipendano da qualcosa di così grave da non poter essere comunicato; venendo "protetti" dalla verità, possono trarre una lezione di incoerenza che può durare tutta la vita, o diffidare delle proprie percezioni o emozioni, invalidandosi, e associando all'idea di disabilità (in qualunque grado e se si manifesterà) un'idea di colpa o vergogna.

Se tutto ha avuto inizio con una diagnosi, intesa come atto di conoscenza, non può essere il segreto o la manipolazione della verità un gesto coerente e terapeutico: lo sforzo potrà, invece, essere quello di costruire insieme una conoscenza che rassicura e unisce, giorno dopo giorno, domanda dopo domanda, emozione dopo emozione.



SCELTE. COSE DA GENITORI

di **Alessandra Perlin**

Non esiste giusto o sbagliato, ma sufficientemente buono.

Nascere, crescere, muovere i primi passi e poi accorgersi che qualcosa non procede secondo gli standard, perdita delle autonomie, regressione dello sviluppo motorio, consulenze e approfondimenti diagnostici, ansie che si riversano su tutto il sistema familiare, fino ad arrivare alla diagnosi: Distrofia Muscolare. Crolla tutto, i progetti, le aspettative, le fantasie future subiscono una brutta piega. C'è da cambiare prospettiva, capire quale sarà il prossimo passo, si riorganizza tutto, soprattutto a livello psicologico. Questo ciò che accade nel corso della vita a una persona con distrofia e allo stesso modo ad un genitore che accompagna i vissuti di un figlio con la stessa patologia.

I ruoli sono diversi ma l'esperienza molto condivisibile. Una mamma con distrofia porta con sé la consapevolezza di una vita complicata, spesso caratterizzata da riabilitazioni, bisogno di ausili, visite di controllo, in alcuni casi interventi invasivi, accompagnati da ansia, frustrazione, paura, delusione, rabbia, che richiedono anch'esse di essere elaborate. Lo stesso accade alla mamma di un bambino con distrofia che lo affian-

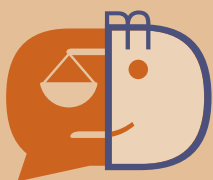
ca, impotente nel vivere i medesimi vissuti. Ma cosa accumuna più di tutto queste due mamme? Beh sono madri e, al netto della disabilità, possono condividere ansie, paure, preoccupazioni e riflessioni continue sul loro lavoro di "buona mamma". Una donna con distrofia che desidera diventare madre avrà molte aspettative che contrastano con le paure. Ciò va anche al di là del pensiero relativo alla malattia, all'ereditarietà del gene o al fatto che la patologia possa in qualche modo mettere i bastoni tra le ruote.

Il quesito è: sarò una buona mamma? Come affronterò la maternità? Che scelte farò? Allo stesso modo, la madre di un bimbo con distrofia che lo vede affaticato ma desideroso di passare del tempo con i coetanei può pensare: "Lo fermo?", "Gli faccio fare meno attività?", "Come introduco la sedia a rotelle?", "Lascio che sperimenti i suoi limiti?", "E qual è il limite?" Il vero comune denominatore di queste esperienze genitoriali sembra riguardare le scelte. Quali decisioni prendere in momenti cri-

tici, ma anche scegliere la scuola o la babysitter. Non è facile e non si ha mai la certezza di fare la scelta giusta. La verità è che non c'è una regola di vita che va bene per tutti. Ogni persona può fare la scelta che più si adatta al proprio contesto, alla famiglia in cui è inserita, alle relazioni che vive. Noi psicologi accompagniamo pazienti e caregiver in queste delicate dinamiche ma sono loro stessi, in definitiva, che scopriranno quale sarà lo strumento migliore per costruire le loro esperienze.

Dunque non esiste giusto o sbagliato, ma piuttosto scelte migliori per quel tipo di famiglia, decisioni sagge rispetto al contesto in cui sono inserite. Non esiste il genitore perfetto, (tantomeno la madre perfetta) ma vale la volontà di fare del proprio meglio. Come scrive il pediatra e psicoanalista britannico D.Winnicott: "Non esistono madri perfette, ma madri sufficientemente buone". Con autenticità, con le loro ansie e preoccupazioni, la stanchezza, gli scoramenti e i sensi di colpa, trasmettono sicurezza e amore.





LEGGI & NORME

IL DECRETO 62 DEL 15 APRILE

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

L 15 aprile 2024, il Consiglio dei ministri ha approvato in via definitiva il Decreto legislativo recante “Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l’elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato”, successivamente pubblicato in Gazzetta Ufficiale il seguente 14 maggio.

Tale decreto rappresenta il fulcro della riforma delineata dalla Legge delega sulla Disabilità, emanata nel 2021. Partendo dall’introduzione che esso fa, nel nostro ordinamento, della definizione di condizione di disabilità e di persona con disabilità, in superamento del concetto di handicap, va a determinare, infatti, un cambiamento totale e senza precedenti nel modo in cui la disabilità viene riconosciuta e valutata nel sistema normativo italiano.

La suddetta nuova definizione di disabilità, che presto entrerà nella legge 104/1992, grazie

al D.lgs.62, segna il passaggio definitivo dal modello medico a una concezione di disabilità basata su quanto espresso nella Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità del 2006 e nell’Icf dell’Organizzazione mondiale della sanità. Disabilità quindi definita come condizione derivante dall’incontro tra una persona con compromissioni e un ambiente con barriere di diverso genere, che limitano il godimento da parte della persona dei propri diritti e della possibilità di autodeterminarsi nei diversi aspetti della vita.

Inoltre, in collegamento con questo nuovo concetto di disabilità, il decreto ne stabilisce nuove procedure di accertamento, definendo un sistema a due step, il primo costituito da una valutazione di base che, utilizzando un approccio medico-legale, applicherà quanto detto nella Classificazione internazionale delle malattie e nella Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute, e che quindi tiene conto dei

fattori biologici, psicologici e sociali che contribuiscono alla disabilità, andando così a determinare se la persona è una persona con disabilità.

Questa prima valutazione di base della condizione di disabilità darà al suo beneficiario accesso al riconoscimento di tutte le prestazioni e dei diritti previsti per le persone con disabilità.

Difatti, il procedimento di valutazione di base sarà di competenza esclusiva dell’Inps, verrà unificato a quello di accertamento dell’invalidità civile, della sordocecità, della cecità civile, dell’indennità di frequenza, a quello volto a stabilire la presenza degli elementi necessari alla definizione di non autosufficienza e all’accertamento necessario per l’inclusione lavorativa, ai sensi della legge 12 marzo 1999 n°68.

Al termine della valutazione di base, la persona o chi lo rappresenta, in aggiunta, dovrà essere informata della possibilità di avere accesso, in qualsiasi momento





se vorrà, al secondo step del nuovo sistema di accertamento, ovvero la valutazione multidimensionale, necessaria e utile per la stesura del Progetto di vita individuale, personalizzato e programmato.

Altra grande novità contenuta dal Decreto legislativo in oggetto: il Progetto di vita ha lo scopo di realizzare gli obiettivi, i desideri e le ambizioni espresse dal suo destinatario e, così facendo, raggiungerà l'obiettivo finale di migliorare la sua vita in diversi settori come, per esempio: il lavoro, l'educazione e la partecipazione alla vita sociale.

Della sua stesura, secondo quanto sancito dal recente testo attuativo, è competente una unità di valutazione multidimensionale, che vede tra i suoi componenti:

- la persona con disabilità;
- un assistente sociale;
- un educatore o un altro operatore dei servizi sociali territoriali;
- un professionista sanitario indicato dall'Asl;
- il distretto sanitario con il compito di garantire l'integrazione socio-sanitaria;
- un rappresentante dell'istituzione scolastica, se il beneficiario del progetto frequenta la scuola;
- il medico di base o il pediatra della persona con disabilità;
- un componente dei servizi per l'inserimento lavorativo ex legge 68/1999;
- il genitore della persona

con disabilità se minorenne, oppure il tutore o l'amministratore di sostegno, se dotato di poteri.

La valutazione messa in atto da questa unità è basata su un approccio bio-psico-sociale, che tiene conto dell'Icf e che analizza tutte le dimensioni e gli ambiti della vita, in relazione ai quali la persona con disabilità ha espresso obiettivi e desideri che vuole concretizzare con il progetto. Si realizza, quindi, attraverso l'analisi del profilo di funzionamento, dei bisogni della persona, delle barriere presenti nel contesto nel quale vive, per arrivare di conseguenza a una determinazione dei facilitatori e dei supporti necessari per soddisfare le sue necessità e ambizioni, che lo stesso progetto di vita andrà ad indicare e a contenere al suo interno.

Esso, invero, ricomprende i servizi, le varie prestazioni e i supporti che la persona con disabilità dovrà ricevere, in modo tale da assicurarne l'attuazione effettiva.

Il Progetto di vita personalizzato e programmato vede tra i suoi obiettivi quello di favorire la libertà del suo destinatario di andare a vivere dove vuole e con chi vuole, garantendo, quando è il caso, anche le cure domiciliari e la domiciliarità dei servizi socio-assistenziali, tranne nelle situazioni in cui l'intensità necessaria dei servizi e dell'assistenza sia tale da rendersi impossibile la prestazione presso l'abitazione. Per di più, il Progetto di vita

deve contenere al suo interno le previsioni utili concretamente al superamento delle condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale, deve anche prevedere eventuali prestazioni erogabili in favore della famiglia della persona con disabilità e di chi gli presta assistenza e cura.

Il decreto legislativo 62 stabilisce il dovere in capo ai servizi territoriali di assicurare la continuità della realizzazione del progetto anche se e quando il suo titolare decida di trasferirsi in un'altra città o regione, differente da quella in cui il progetto è stato inizialmente avviato.

Il recente atto normativo ha inoltre concretizzato un ulteriore progresso sancito dalla legge 227 del 2021. Lo ha fatto definendo in modo chiaro e semplice l'accomodamento ragionevole, anche in questo caso, basandosi su quanto previsto dalla Crdp. Il nuovo articolo dice a chiare lettere che l'accomodamento ragionevole è costituito da quelle misure pertinenti, non gravose per chi le deve mettere in atto, utili per assicurare alla persona con disabilità pari opportunità e la possibilità di godere dei propri diritti su un piano di uguaglianza con gli altri.

Il Decreto in oggetto entra in vigore il 30 giugno 2024 prevedendo, per l'attuazione di alcune sue previsioni, l'emanazione di un decreto ministeriale e l'applicabilità a partire dal 10 gennaio 2025.



LO SPORT SENZA LIMITI

**di Matteo
Gualandris**

EUROLEAGUE ONE TEAM, UN ESEMPIO DA SEGUIRE

Voglio raccontarvi la storia del programma inclusivo One Team nella massima competizione cestistica europea. "One Team. Una squadra. Un'unica cosa". È questo il titolo di uno dei programmi extra sportivi pensati da Euroleague, la più importante competizione di pallacanestro europea.

Ma facciamo un passo indietro: cosa è Euroleague?

Euroleague, o Eurolega in italiano, (ufficialmente Turkish Airlines Euroleague Basketball per ragioni pubblicitarie) è una lega semichiusa in cui 18 squadre si affrontano a viso aperto in un ricco calendario di partite con l'obiettivo di sollevare l'ambito trofeo finale: undici club sono fissi, cinque vi accedono annualmente al raggiungimento di determinati obiettivi e due partecipano su invito.

L'attuale detentore del trofeo è la squadra spagnola del Real Madrid, che nell'ultima edizione (2022-23) ha centrato l'undicesimo titolo della sua storia.

La manifestazione, nata nel 2000, è una delle più belle nel panorama cestistico mondiale, seconda per livello e per fama solo alla NBA, la National Basketball Association.

Tra le 18 squadre che attualmente partecipano all'Eurolega, 2 sono italiane (Olimpia Milano e Virtus Bologna), 2 sono greche (Panathinaikos e Olympiacos), altrettante

turche (Anadolu Efes Istanbul e Fenerbahçe Istanbul), ancora due francesi e tedesche (Asvel Villeurbanne, AS Monaco, Bayern Monaco e Alba Berlino), 2 serbe (Partizan Belgrado e Stella Rossa Belgrado), 1 israeliana (Maccabi Tel Aviv), 1 lituana (Zalgiris Kaunas) e ben 4 sono spagnole (Real Madrid, Barcellona, Valencia e Baskonia). Il torneo, un vero e proprio campionato con un girone unico con formula andata e ritorno, non lascia spazio ad errori, ogni partita conta (da qui il motto principale di Euroleague "Every Game Matters") e una singola sconfitta può rappresentare un enorme ostacolo per le squadre partecipanti.

Nonostante ciò, all'interno di questo asfissiante calendario di partite, c'è spazio anche per il sociale

dal 2012 infatti, Euroleague Basketball ha voluto spostare parte dell'attenzione dalla pallacanestro alla vita di tutti i giorni, ideando un programma speciale in cui le squadre, attraverso la pallacanestro, potessero avere un impatto significativo all'interno del tessuto sociale. Tutto questo si racchiude in One Team, è questo il nome del programma di responsabilità sociale d'impresa di Euroleague Basketball, supportato da Turkish Airlines in qualità di sponsor fondatore e con la collaborazione di Special Olympics. Ogni squadra opera secondo le modalità che più preferisce, solitamente i team organizzano incontri settimanali nelle scuole e momenti con persone con disabilità, prima o dopo le partite casalinghe: l'obiettivo è quello di trasmettere ai ragazzi i valori dello sport come il rispetto, l'aiuto reciproco, la dedizione e il lavoro di squadra per far sì che essi li traslino anche nella vita di tutti i giorni.

Ad oggi, dalla sua nascita, One Team ha raggiunto più di 25.000 partecipanti attraverso i suoi vari progetti.

Lo sport ha una forza immensa, sta ai suoi interpreti usarlo nel migliore dei modi.

MATCH POINT

UNO STRUMENTO PER IL FUTURO

Il 20 maggio è partito Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari, il nuovo progetto targato UILDM.

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Si parla di futuro e di Vita indipendente in questo progetto che affronta il tema dell'assistente personale delle persone con disabilità. È un tema caldo per la comunità delle persone con malattie neuromuscolari perché rovescia completamente una concezione molto diffusa nella nostra società in cui la persona con disabilità è considerata solo come paziente, quindi malata e pertanto bisognosa di cure e assistenza. Ma poiché la disabilità, secondo la definizione contenuta nella Convenzione ONU, è una condizione legata all'esistenza di barriere di varia natura (fisiche, psicologiche, sociali), al centro di tutto è essenziale porre **il desiderio e la volontà** della persona con disabilità: in che modo essa si visualizza in un futuro? E dove? Da questa idea deriva anche una nuova definizione di assistente personale, che non è il

“badante”, ma piuttosto un tramite, uno strumento, che permette alla persona con disabilità di gestire la propria autonomia personale durante la quotidianità; non è una figura che si deve sostituire nei processi decisionali, ma agisce come un supporto fisico affinché la persona con disabilità possa **esprimere la propria volontà e decidere di vivere come vuole**.

Il progetto è finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali grazie al “bando unico” previsto dalla riforma del Terzo settore (Avviso n. 2/2023 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e S.M.I. – anno 2023).

Match Point si svolge in 19 regioni Italiane ed è promosso da UILDM Direzione Nazionale, Parent Project APS e le Sezioni UILDM di Bologna, Milano e Pisa. Sono quattro le attività che verranno sviluppate nei 18 mesi della sua durata.

Dopo una prima fase di **divulgazione** del progetto tra i soci di UILDM e Parent Project per intercettare i bisogni delle persone, verrà avviata una fase di **formazione per OSS (operatori socio sanitari) e OSA (operatori socio assistenziali)**. Tale formazione, che prevede una parte teorica e una parte pratica, sarà

specificata per la presa in carico delle persone con una malattia neuromuscolare. Al termine del percorso, suddiviso per aree geografiche, verrà distribuita una guida cartacea e digitale che conterrà i contenuti trattati nella formazione teorica e pratica. Parallelamente alla formazione per gli operatori verrà avviata **una formazione dedicata alle persone con disabilità e alle famiglie** su aspetti giuridico-amministrativi, sull'utilizzo dei servizi per la ricerca di assistenti personali e sulle risorse economiche messe a disposizione delle persone con disabilità a livello territoriale. Questo corso verrà sintetizzato in una guida cartacea e digitale che verrà distribuita tra i soci e gli utenti delle associazioni coinvolte.

A queste fasi seguirà la creazione e la promozione di una **piattaforma digitale**, uno strumento che concretamente favorirà l'incontro tra domanda e offerta di assistenti personali.

Le pergamene solidali di UILDM



26-06-2018



1-2019



25-01-2023

Moltiplica l'effetto dei tuoi regali

Fai battere il cuore dei tuoi invitati.

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

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

Rendi unico il tuo evento.

originali

personalizzate

solidali



fai il tuo ordine su regalisolidali.uildm.org

o chiamaci al 3489292780

Seguici su



MANIFESTAZIONI NAZIONALI 2024

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Guardiamo Oltre. Le Manifestazioni Nazionali 2024 sono state accompagnate da queste parole: ogni anno si ripete questo appuntamento di tre giorni che ci permette di aggiornare la comunità UILDM sulle attività in corso, e allo stesso tempo di rinnovare collaborazioni e progetti con una fitta e preziosa rete nazionale di partner. Questi importanti risultati li abbiamo raggiunti con il grande impegno dei soci e degli amici dell'associazione, della Commissione medico-scientifica, della redazione di Radio FinestrAperta, degli uffici del Servizio Civile.



Un sentito ringraziamento va anche alle aziende che hanno sostenuto le Manifestazioni Nazionali: Mondo Ausili, Il Point – Itop, Vivisol, Media Reha. Grazie di aver reso questo appuntamento una carica di energia e di fiducia. Le persone al centro, sempre!

“Non dobbiamo temere di lottare, poiché siamo eredi di un’importante tradizione di battaglie sociali che hanno plasmato il nostro presente. La nostra forza risiede nell’unità e nella solidarietà, nell’opera congiunta e nell’impegno comune per



la creazione di una società più equa e inclusiva. Dobbiamo saper riconoscere che la vera libertà si realizza attraverso la libertà degli altri, e che solo insieme possiamo trasformare le nostre aspirazioni in realtà.”

– Marco Rasconi,
Presidente nazionale UILDM

Ci vediamo nel 2025!



UILDM, LA RETE E I PROGETTI

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

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM



Per questo motivo la Direzione Nazionale si impegna a sostenere le numerose attività territoriali in molti modi, anche attraverso un supporto alla progettazione e alla valorizzazione delle idee progettuali delle Sezioni UILDM.

Due sono i progetti attualmente attivi in Veneto. Si tratta di progetti che hanno a cuore il benessere psicofisico della persona con malattia neuromuscolare e dei caregiver.

Il primo è **BEN - ESSERE - Da utente a persona**, promosso dalla Sezione di Padova in partenariato con UILDM Vicenza, Fondazione Federico Milcovich e UILDM Direzione Nazionale. Il progetto ha preso avvio nell'ottobre 2023 e coinvolge circa 80 persone con malattie neuromuscolari e le loro famiglie. Oltre ai servizi di fisioterapia e di fisioterapia in acqua, riabilitazione respiratoria, consulenza cardiologica e

supporto psicologico, la novità del 2023 è l'avvio di una collaborazione con la squadra di powerchair hockey Coco Loco Padova che promuoverà questa disciplina come opportunità e strumento per socializzare e, di conseguenza, favorire il benessere psicologico della persona. «Grazie a questo progetto stiamo offrendo sedute di fisioterapia a domicilio a 23 nostri utenti della provincia di Vicenza. La domiciliarità di questo servizio è un fattore determinante perché risponde al bisogno di quelle persone che a causa della loro condizione fisica o della mancanza di mezzi di trasporto non si rivolgono ai centri specializzati», spiega Annamaria Busatta, presidente di UILDM Vicenza.

LIBERI DI ESSERE: dalla salute alla cultura ha preso avvio nell'ottobre del 2023 ed è promosso da UILDM di Chioggia insieme alle associazioni Arena Artis e Circolo Noi Oratorio Don Bosco di Pegolotte

(VE), con il supporto della Direzione Nazionale UILDM.

UILDM Chioggia si dedicherà alla costruzione di piani di riabilitazione e all'offerta di attività in palestra e in acqua per persone con disabilità. «Attualmente il progetto sta coinvolgendo 20 persone per l'attività in piscina e 31 per quella in palestra. Inoltre, grazie al progetto è stato possibile avviare un'attività di supporto logopedistico per gli studenti delle scuole del Comune di Chioggia», racconta Ampelio Boscolo della Sezione di Chioggia. Inoltre, grazie al contributo dei partner di progetto, si stanno svolgendo dei laboratori di musicoterapia, teatrali e di manipolazione pittorica. Queste attività, che dureranno fino ad agosto, coinvolgono persone con disabilità, bambini e ragazzi promuovendo e favorendo l'inclusione sociale e contrastando l'isolamento dei giovani con e senza disabilità. Il progetto terminerà nell'agosto 2024.

INSIEME SIAMO PIÙ FORTI

Le alleanze con altre realtà associative ci aiutano a essere più forti e a far sentire di più la nostra voce a livello sociale e politico.

— **Alessandra Piva**

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Che si tratti di associazioni che operino nell'ambito neuromuscolare, nell'ambito delle malattie rare o in quello più ampio dell'impegno che riguarda tutta la comunità, UILDM crede nello scambio reciproco e nella collaborazione a 360 gradi. Perché noi non ci fermiamo solo alla disabilità, ma lavoriamo per i diritti di tutti.

È del 9 ottobre 2023 la firma del protocollo d'intesa tra **UILDM e UNPLI - Unione Nazionale Pro Loco D'Italia**, un'associazione che raggruppa oltre 6.200 associazioni Pro Loco e 600.000 soci in Italia: associazioni che si impegnano per la promozione dei luoghi, per migliorare la qualità della vita di chi vi abita, per la scoperta e la tutela delle tradizioni locali, per valorizzare i prodotti e le bellezze del territorio. La collaborazione prevede l'attivazione di un

lavoro di rete tra le due associazioni e l'avvio di progettualità condivise. L'obiettivo è diffondere la cultura della solidarietà e dell'inclusione a tutti i livelli. UILDM e UNPLI si impegnano, inoltre, per la partecipazione attiva della comunità nel territorio di appartenenza; prevista anche la collaborazione in eventi, campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi.

Dal febbraio 2024 UILDM è entrata ufficialmente a far parte di **UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare**, ente che rappresenta la comunità delle persone con malattia rara. Con una rete di circa 200 associazioni affiliate, UNIAMO da oltre 20 anni opera per la tutela e la difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie. In Italia coordina la Giornata delle

Malattie Rare, istituita nel 2008 in un giorno raro – il 29 febbraio – e celebrata oggi in più di 100 paesi in tutto il mondo.

«Nell'acronimo UILDM la prima parola che compare è Unione, a ribadire anche con un gioco di parole che entrare nella Federazione Uniamo non fa altro che rafforzare il nostro impegno per i malati rari. È sempre più necessario lavorare in rete per affrontare le sfide che stiamo vivendo: lottare insieme a chi, come Uniamo, conosce da vicino le esigenze di chi ha patologie come quelle rappresentate da UILDM è davvero importante. Ci permette di essere più forti e fermi negli obiettivi da raggiungere!»

— **Marco Rasconi**,
presidente nazionale UILDM.



Il Talk
Da Grande
STORY BY CHI CRESCE CON LA SMA

È la campagna di sensibilizzazione
che racconta l'Atrofia Muscolare Spinale
in età adulta promossa da



DA GRANDE

Al via la seconda edizione
di “Da Grande. Storie
di chi cresce con la SMA”

I canali social di UILDM e Famiglie SMA ospitano, in vari episodi, il talk dedicato a raccontare in modo autentico cosa significa crescere e diventare adulti con la SMA.

**Omnicom PR
Group Italy**

Un format rinnovato, 5 nuovi protagonisti e Luna Esposito, autrice e volto di Will Media, sono gli ingredienti della seconda edizione di **“Da Grande. Storie di chi cresce con la SMA”**, la campagna di informazione e sensibilizzazione sulla SMA in età adulta, realizzata da **UILDM insieme a Famiglie SMA e Biogen**, per alzare i riflettori sul nuovo volto di questa malattia rara neurodegenerativa, dopo la rivoluzione medico-scientifica che negli ultimi anni ha cambiato la storia naturale della malattia. Dopo il successo della prima edizione, la campagna “Da Grande” fa un passo avanti e diventa un vero e proprio **Talk**, sulla scia dei dibattiti che animano i palinsesti televisivi. **Il racconto della SMA “adulta” prende forma attraverso le storie di 5 protagonisti**, che si incontrano in un momento di confronto e di condivisione sui tanti aspetti che riguardano la vita con la

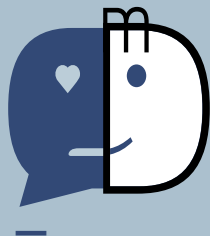
SMA e spiegano, attraverso le loro esperienze di vita, il complesso percorso di crescita, consapevolezza e realizzazione individuale che segna l'ingresso nell'età adulta. **Domenico, Elisa, Benedetta, Maddalena e Giovanni** si sono incontrati a Milano, in una casa accogliente. Non si erano mai conosciuti prima, ma dal **loro incontro è nato qualcosa di straordinario**. Insieme hanno fatto luce su temi come la sessualità, la prevenzione, i falsi miti associati alla SMA, ma anche accessibilità, indipendenza, sport e tanti altri, in un racconto intimo, emozionante, a tratti divertente e ironico, guidato dalla voce autoriale di Luna Esposito. Storie uniche, che riflettono le esperienze di molti adulti e giovani adulti che oggi, grazie ai progressi della scienza, possono vivere con la SMA in modo nuovo e raggiungere

traguardi che fino a qualche anno fa non sarebbero stati possibili. Ma quali sono i loro bisogni? **Studio, lavoro, amicizia, famiglia, sport, musica**: i protagonisti di “Da Grande” ci dimostrano che con la SMA si può vivere con pienezza e realizzare i propri sogni, ma c'è bisogno di informazione, consapevolezza e supporto da parte di medici, associazioni, operatori sanitari, istituzioni e della società tutta.

La campagna si sviluppa in una serie di appuntamenti sulle pagine social di UILDM e Famiglie SMA, per favorire il dialogo e il supporto reciproco. Le storie di “Da grande” sono un'importante occasione per dare ai bambini con SMA e alle loro famiglie una nuova visione del futuro, oltre che un significativo passo avanti, per ridisegnare insieme il volto di questa malattia rara.



Uno scatto tratto dal backstage del video di “Da Grande”. Da sinistra: Domenico, Elisa, Luna, Benedetta, Maddalena e Giovanni.



—
di **Martina Pagani**
Fundraiser UILDM

DI DONO E DINTORNI

PERCHÉ PARLARE DI LASCITI SIGNIFICA PARLARE DI VITA

Parole come testamento o lascito risultano spesso poco simpatiche. Si riferiscono alla perdita di una persona cara o a una fase della nostra vita che vorremo non si avvicinasse mai e alla quale, per timore o scaramanzia, non vogliamo pensare. Fare testamento riguarda anche aspetti privati, come il patrimonio e la famiglia, per questo è un argomento di cui non si è soliti parlare apertamente.

Eppure negli ultimi anni qualcosa è cambiato, tant'è che la stessa UILDM ha potuto rilevare un incremento del numero di legati, cioè di donazioni nel testamento, e di polizze vita a suo favore. Dal 2013 esiste anche la Giornata Internazionale del Lascito Solidale, il 13 settembre, nata per celebrare e ringraziare tutti coloro che hanno scelto di inserire nel testamento una donazione per una buona causa e per promuoverla tra coloro che ancora non la conoscono. C'è da chiedersi il perché di questo interesse crescente nei confronti del lascito solidale. Le campagne di informazione da

parte degli enti non profit hanno sicuramente contribuito a far comprendere come sia un gesto alla portata di tutti, a prescindere dal patrimonio e dallo stato civile di una persona. Ma è sufficiente fare pubblicità sullo strumento solidale per stimolare questa tipologia di donazione? Perché dunque sempre più persone inseriscono un'associazione nel loro testamento (o la indicano come beneficiaria della loro polizza vita) oppure si dichiarano propense a farlo?

I risultati dell'ultima "Indagine sugli Orientamenti degli Italiani verso le Donazioni e il Testamento Solidale" condotta da Walden Lab, dimostrano come conflitti e instabilità politica abbiano reso gli italiani meno propensi al qui e ora e più inclini a pensare al domani (il 69% degli intervistati). Questo senso di incertezza e preoccupazione pare sia la molla che ha fatto nascere in molti il desiderio di "rimboccarsi le maniche" e dare un segnale forte e tangibile sui valori e sui diritti da tramandare e tutelare, anche attraverso il proprio testamento. Per il 26% degli intervistati, che si sono dichiarati propensi al lascito solidale,

le organizzazioni non profit possono dare un contributo decisivo alla costruzione di una società migliore in quanto, con il loro operato, garantiscono con trasparenza che le ultime volontà di un donatore si trasformino in progetti concreti laddove ce n'è più bisogno. Al calare dell'ottimismo sale dunque il voler donare qualcosa di noi per un futuro migliore e di "guardare oltre", anche alla propria morte. Il lascito solidale è un trampolino verso la vita.

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!

LASCITO SOLIDALE

Uno strumento da conoscere meglio

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Quando parliamo di lasciti solidali i muri che si alzano sono, ancora oggi, molto alti e difficili da buttare giù. Spirano però venti di speranza. Nel 2023, secondo l'indagine "La percezione dei cambiamenti degli ultimi 10 anni e l'orientamento verso le donazioni e i lasciti solidali", realizzata da Walden Lab-Eumetra su un campione rappresentativo di italiani sopra i 25 anni (oltre 46 milioni di persone), l'82% degli intervistati afferma di conoscere il testamento solidale, 10 punti percentuali in più rispetto al 2020. **Anche tra la popolazione over 50, la percentuale di persone che ha già fatto o certamente farà un testamento solidale è più che triplicata rispetto al 2013: l'8%.** Questi numeri rappresentano un

grande lavoro delle associazioni per far conoscere uno strumento le cui potenzialità ricadono positivamente non solo sull'associazione che ne beneficia, ma su intere comunità. In UILDM abbiamo un recente e bellissimo esempio da condividere. Giorgia è una studentessa in Turismo e management della cultura dell'Università IULM. Grazie ai contatti con la Sezione UILDM di Milano, usufruisce di un appartamento che la Sezione ha ricevuto grazie a un lascito testamentario. Paga un affitto agevolato e vive insieme alla sua assistente. L'appartamento è comodo ai mezzi pubblici quindi può essere più autonoma negli spostamenti verso l'Università. Fino a poco tempo fa, lo stesso appartamento ospitava Daniele che ha potuto lavorare e allenare una squadra di hockey. Esempi pratici di autonomia possibile, storie in cui le persone con disabilità sono protagoniste delle loro vite.

Grazie a un lascito possiamo dare a persone come Giorgia e Daniele l'opportunità di vivere come tutti. Le domande che nascono sono tante: cosa

posso lasciare? Se scelgo di lasciare soldi o beni a UILDM danneggio i miei eredi? Che differenza c'è tra un lascito e un legato? Come faccio a essere sicuro che le mie volontà vengano rispettate?

A queste e molte altre domande abbiamo cercato di rispondere il 15 aprile durante il webinar "Lascito solidale, conosciamolo meglio", durante il quale due notai hanno fornito le informazioni principali sui lasciti solidali. L'obiettivo è stato quello di far conoscere da un lato uno strumento spesso oggetto di false credenze, dall'altro di mostrare cosa le Sezioni UILDM sono riuscite a realizzare grazie ai lasciti ricevuti.

Per coinvolgere sempre più persone in questa catena di buona informazione, è possibile avere la registrazione del webinar: basta inviare una mail a fundraising@uildm.it

Per ogni ulteriore informazione puoi andare sul sito lasciti.uildm.org





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



“IO PER LEI”

UILDM e Fondazione Telethon sempre al fianco delle Mamme rare

Anche quest'anno le piazze del nostro Paese sono state animate dai volontari della Fondazione Telethon e di UILDM nei giorni 4 e 5 maggio, con la Campagna di Primavera “Io per Lei”.

Riccardo Scivoletto

Coordinatore Gestione Volontari e Sviluppo Campagne, Fondazione Telethon ETS

L'entusiasmo dei numerosi volontari e di tutte le associazioni che si sono unite per sostenere le mamme rare ha contribuito a rendere l'evento un successo, confermando il sostegno costante che si manifesta da dieci anni nelle piazze di tutta Italia grazie alla Campagna. “Io per Lei” celebra le mamme rare che con forza, determinazione e coraggio, affrontano tutto senza fermarsi mai e credono fortemente nella ricerca come elemento imprescindibile per il futuro dei propri figli e di tutte le persone con una malattia genetica rara. “Io per Lei” è anche un appello che UILDM e Fondazione Telethon rivolgono a tutti per continuare a sostenere la ricerca scientifica e il lavoro di tanti ricercatori, perché è solo attraverso la buona ricerca che è possibile offrire terapie e qualità



di vita alle ragazze, ai ragazzi e a tutte le persone e alle loro famiglie che ogni giorno convivono con una malattia genetica rara. Le piazze raccontano storie di caparbia, forza; e UILDM con le sue Sezioni, le sue volontarie e i suoi volontari, coerentemente con la sua storia, è sempre in prima linea. Anche nel 2024 una risposta di partecipazione concreta che sottolinea la storicità di un legame e la comune volontà di guardare, attraverso la ricerca, al futuro delle persone con una malattia genetica rara, e quindi con una patologia neuromuscolare. Un futuro tracciato e costruito insieme negli anni, perché Fondazione Telethon e UILDM sanno bene cosa significa mantenere un impegno, lo hanno fatto insieme in

oltre 30 anni di “vicinanza coerente” e continuano a farlo senza fermarsi. Un impegno instancabile quello delle Sezioni UILDM e dei suoi volontari, persone che donano il loro tempo, la loro energia e la loro passione con i risultati tangibili del loro lavoro che sono evidenti per chiunque voglia vedere. Eventi, punti raccolta, iniziative nelle scuole e tanto altro, sono queste e molte altre le attività messe in campo, attività che uniscono le persone, rafforzano le comunità creando un senso di appartenenza e di solidarietà e consentono a tutti di scegliere liberamente di sostenere la ricerca e contribuire a costruire un futuro migliore per tante ragazze e ragazzi con una malattia genetica rara.

GIOVANI PARLANO DI GIOVANI



IL GRUPPO GIOVANI PARLA DI VIAGGI... IN AEREO!

Nella scorsa edizione della nostra rubrica abbiamo dedicato ampio spazio al Manifesto per la Vita indipendente, mettendo al centro di tutto l'autonomia: un tema ampio e complesso che tocca vari argomenti. Uno dei più sentiti è quello della mobilità. Come possiamo essere indipendenti se non abbiamo il diritto di spostarci in libertà? Quando e come lo desideriamo?

Il Gruppo Giovani, nel corso dei vari incontri di confronto, ha messo quindi a fuoco il tema del viaggio come prioritario tra quelli da approfondire. In particolare i viaggi in aereo, un mezzo tanto voluto quanto temuto da tante persone del Gruppo.

Purtroppo infatti sono ancora tante le brutte notizie che leggiamo su difficoltà ad accedere all'aereo, su carrozzine distrutte durante il viaggio, o di ausili – fondamentali come ad esempio i ventilatori meccanici – difficili da imbarcare pur a fronte di innumerevoli documenti medici. Molti di noi utilizzano sistemi di postura delicati, mini-joystick, ventilatori che necessitano di un trasporto sicuro.

Dalla condivisione di esperienze e dallo studio della situazione attuale, ci siamo concentrati su due aspetti:

- la necessità di formazione e informazione, rivolta sia agli addetti degli aeroporti che si occupano di imbarco e sbarco degli ausili e al personale d'accompagnamento, ma anche alle persone disabili che si spostano con una carrozzina elettrica;
- l'altro aspetto riguarda i passaggi per arrivare ad un volo aereo più confortevole e accessibile, pensiamo ad esempio alle poltrone reclinabili e a come render-

A cura del Gruppo Giovani UILDM

le più facilmente raggiungibili nel caso di un viaggiatore con ridotta mobilità.

Questo percorso dedicato all'accessibilità di aerei e aeroporti segue quello già avviato da FISH, in collaborazione con UILDM. Nel 2023 è stato appunto organizzato il webinar "Sulle ali dell'inclusione", nel quale sono intervenuti i rappresentanti di ENAC e IATA in dialogo con le principali associazioni che rappresentano persone con malattie neuromuscolari in Italia. Da lì è nato lo spunto anche per noi giovani di approfondire determinati aspetti e problematiche, lavoro che proseguirà durante le Manifestazioni nazionali a Lignano Sabbiadoro a maggio e che racconteremo nel prossimo numero di questa rubrica. Per chi volesse rivedere il webinar, inquadrare il QR Code presente in pagina.

Abbiamo tanto lavoro da fare, ma la voglia di aumentare l'accessibilità dei voli è tanta!

Per guardare online il webinar "Sulle ali dell'inclusione" dedicato all'accessibilità di aerei e aeroporti, scansiona il QR Code presente su questa pagina.



Per contattare il Gruppo Giovani UILDM puoi scrivere una mail a gruppogiovani@uildm.it.

EVENTI DAL VIVO: COSTRUIAMO INSIEME LA PARTECIPAZIONE

A cura di
Barbara Pianca

NEL TEMPO LIBERO ESPRIMIAMO NOI STESSI

L'intervista al Presidente
UILDM Marco Rasconi

Una volta si vedevano meno persone in carrozzina ai concerti.

Sì, è un tema esploso di recente. Fino a non molto tempo fa le nostre patologie erano invalidanti, ora invece abbiamo più strumenti per combatterle e vivere meglio. Con un corpo più forte possiamo dedicarci anche a esaudire piaceri e appagare interessi. Le persone con disabilità motoria oggi, se lo vogliono, e sono sempre di più a volerlo, vanno allo stadio o a un concerto. E

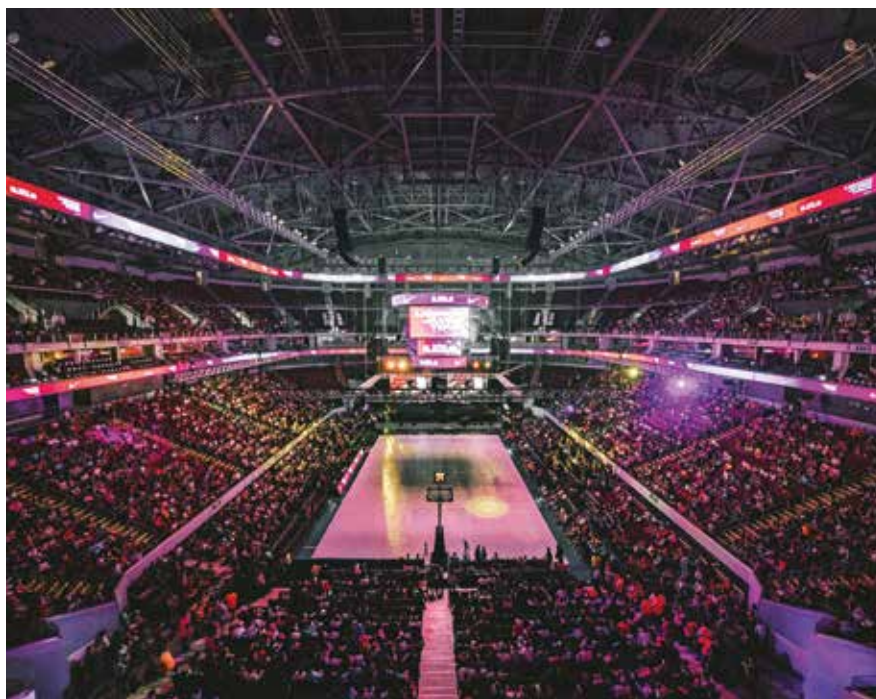
dove trovano barriere ne chiedono l'abbattimento. Penso per esempio a Francesco Gallone, un nostro socio purtroppo morto in giovane età, che fece una battaglia per l'accessibilità dello stadio di San Siro, tanto che gli hanno dedicato targa, posta all'ingresso per le persone disabili.

Perché per una persona con disabilità è complicato partecipare a un evento dal vivo?

La maggior parte delle persone non

Perché quello del tempo libero è un tema centrale per UILDM?

In uno dei miei primi interventi in qualità di presidente UILDM dicevo: "Non mettiamo mai sullo stesso piano la fisioterapia e l'andare a teatro". Ne ho parlato fin da subito perché per me è un argomento fondamentale. La vita, compresa quella delle persone con disabilità, non si esprime attraverso una serie di doveri. Dover lavorare, dover fare fisioterapia. Quello che scegliamo di fare nel tempo libero è quello che più ci caratterizza e ci fa crescere nel nostro io interiore. È quello che vogliamo veramente fare.





ha mai visto persone disabili a un concerto. Le prime soluzioni per il loro accesso sono autoprodotte: ti metto in un angolo, ti prendo in braccio per fare tre gradini.

Come si cambia questa situazione?

In modo costruttivo, urlare è controproducente. Per questo UILDM ha avviato un dialogo per Unpli per gli eventi delle proloco e con Keep on live che è una associazione di riferimento per chi organizza eventi dal vivo. Il dialogo è fatto di parole e ascolto. Portiamo le nostre istanze e al contempo ascoltiamo le loro. Non dobbiamo pensare di avere la verità in tasca perché non è la nostra specialità organizzare eventi dal vivo. Inoltre, bisogna essere coscienti del fatto che non c'è una soluzione che vada bene per tutti. Siamo tutti diversi e le disabilità sono tante e necessitano soluzioni diverse. Per esempio, a San Siro c'è una piattaforma ma io preferisco stare nel prato anche se mi dicono che è più pericoloso. Infine, non bisogna dimenticare che ci sono questioni in cui tra le stesse persone disabili c'è un confronto aperto.

A cosa ti riferisci?

Per esempio la questione del prezzo del biglietto per accedere a un evento. La persona con disabilità deve pagarlo? Completamente o ridotto?

E il suo accompagnatore?

Non è facile trovare una soluzione perché le posizioni sono varie. C'è chi, riflettendo sui costi quotidiani che affronta una persona con disabilità per la gestione del suo limite, suggerisce una riduzione o un biglietto gratuito. Altri ritengono sia più corretto che a entrare gratis debba essere l'accompagnatore, che magari è lì per lavoro e non per piacere. La mia personale soluzione è che entrambi paghino un prezzo dimezzato. In questo modo si riconosce il carico economico in capo a chi ha una disabilità e il ruolo dell'accompagnatore. Allo stesso tempo, si chiede un contributo a entrambi per la fruizione dell'iniziativa.

Che percorsi avete avviato?

Dallo scorso autunno, in rappresentanza di Fish (Federazione italiana per il superamento dell'handicap), il nostro segretario nazionale Michele Adamo siede al Tavolo tecnico del Ministero per le disabilità che ha lo scopo di migliorare l'accessibilità e la fruibilità degli eventi e spettacoli dal vivo da parte delle persone con disabilità.

Con KeepOn Live, che si interessa a includere tutte le fragilità sia sotto che sopra al palco, vogliamo creare insieme delle linee guida per l'accessibilità. Inoltre non pensavano anche ad artisti con disabilità sul palco, e su questo abbiamo stimolato un'apertura da parte loro. Quanto a noi, ascoltandoli ci siamo aperti ai bisogni delle altre fragilità, in un'ottica intersezionale.

Con Unpli abbiamo firmato un protocollo che prevede varie collaborazioni, tra cui l'affiancamento in ambito formativo e informativo. Il nostro ruolo è fornire la nostra esperienza sull'accoglienza delle persone con disabilità, a partire da aspetti piccoli ma fondamentali,

come la questione dei bagni che spesso vengono collocati su ghiaio, ad altri relativi anche alla comunicazione. Per questo, abbiamo già potuto partecipare alla produzione di un manuale dove una facciata è dedicata alla disabilità motoria.

UILDM è interessata ad approfondire al suo interno questo tema?

Sì, e ci piacerebbe affidarlo ai nostri giovani. Sia perché agli eventi dal vivo, e soprattutto ai concerti, sono molti giovani ad andare, sia perché è sempre stato interesse della nostra Associazione dare spazio alle forze nuove, che ci spingono con entusiasmo verso il futuro.

Una storia, anzi una storiaccia

Di storie come queste ce ne sono, purtroppo, tante, e motivano UILDM a spendersi per migliorare l'accessibilità ai grandi eventi. Il presidente di UILDM Verona Davide Tamellini, lo scorso maggio a un concerto in Arena di Verona è stato allontanato dalla moglie. Per lui, il posto in pedana dedicata, per lei in scalinata. Questa separazione discriminatoria gli ha impedito di godere dell'esperienza condividendo le emozioni con la sua consorte e, al contempo, lo hanno esposto a dei possibili pericoli essendo lei la sua caregiver. Poche settimane prima della vicenda, lamentele erano giunte da un ragazzo con disabilità che, nella stessa Arena e per un altro evento, era stato separato dalla madre. Questo è solo uno dei disagi che oggi, spesso, le persone con disabilità si trovano ad affrontare quando scelgono di impiegare il loro tempo partecipando a un evento pubblico.

SEDUTI AL TAVOLO

di Michele Adamo
Segretario nazionale UILDM

Lo scorso 30 ottobre si è insediato presso il Ministero per le disabilità il Tavolo tecnico di lavoro per migliorare l'accessibilità e la fruibilità degli eventi e spettacoli dal vivo da parte delle persone con disabilità. Al Tavolo partecipano tutti i soggetti competenti e interessati dal tema a vario titolo che lavorano per formulare proposte, anche di carattere normativo, al fine di rinnovare l'organizzazione dei concerti e degli spettacoli, andando incontro alle esigenze di sicurezza e partecipazione delle persone con disabilità.

In rappresentanza di Fish, ho presentato le seguenti proposte:

- la possibilità di prenotare i biglietti direttamente dai siti di prenotazione, senza dover passare dagli organizzatori. Quello che succede oggi è che chi ha una disabilità da segnalare non può procedere con l'acquisto online del biglietto. Deve invece contattare l'organizzazione a cui esibire la documentazione che attesta la condizione di disabilità, per ottenere l'invio del biglietto.

- La Disability card come strumento di riconoscimento dei bisogni;
- corsi di formazione per gli addetti ai lavori;
- l'aumento del numero di posti per persone con disabilità negli eventi, che oggi non è proporzionale alla popolazione che ha delle fragilità;
- per le nuove costruzioni, l'accessibilità di tutti gli spazi pubblici e il superamento dei settori dedicati.



Sono stati istituiti quattro gruppi di lavoro. Ciascuno lavora in autonomia e periodicamente sono previste delle riunioni tra i coordinatori e il Gabinetto del ministero che coordina il Tavolo. Quanto alle aree di interesse coperte dai quattro gruppi, il primo si occupa delle "Procedure di prenotazione e di acquisto dei biglietti, anche attraverso la valorizzazione della Carta europea della disabilità"; il secondo del "Superamento di difformità tecniche, strutturali e architettoniche in edifici sottoposti a tutela" e della "Pianificazione delle emergenze in eventi di pubblico spettacolo dal vivo in presenza di persone con disabilità"; il terzo delle "Buone prassi, nazionali e internazionali, con approccio organizzativo *for all* degli eventi e spettacoli dal vivo" e il quarto, che coordina io stesso a nome di Fish, dell' "Informazione, formazione e campagne di sensibilizzazione".

PENSARE ACCESSIBILE

di Marta Miglioni

Collettivo Nate Intere

Sembra un discorso fatto molte volte quello dell'accessibilità agli eventi, ma forse non ne abbiamo parlato in termini radicali: per radicali intendo vivere l'accessibilità come un mezzo, uno strumento per un fine, e cioè quello di partecipare a eventi, incontri, vacanze, spettacoli, concerti. L'accessibilità è un mezzo per far sì che le persone disabili accedano alla partecipazione sociale. Quando non c'è, vuol dire che possiamo fare a meno dell'esperienza delle persone disabili, vuol dire che stiamo agendo in maniera diretta e volontaria un'esclusione.

Questa introduzione teorica serve ad allineare la lente con la quale si dovrebbe vedere l'accessibilità. La stessa è corredata da una serie di leggi tra cui legge 67/06, ma se noi non percepiamo alla base il problema sociale, più profondo, le leggi verranno sempre non rispettate e ciò che avremo sarà un ricorso a posteriori, dove le persone disabili affrontano delle battaglie per veder tutelati i propri diritti. Se si considerasse la questione sociale, gli eventi verrebbero già pensati in origine accessibili.

La manifestazione nazionale organizzata da Non una di Meno a Roma lo scorso 25 novembre e la sua inaccessibilità, viste sotto la lente che ho disegnato qui sopra, assumono un peso diverso, soprattutto perché l'evento è stato organizzato da un movimento che si definisce antiabilista. Una questione solle-

vata da NUDM di fronte al nostro scontento, e sollevata anche in altri contesti, ha a che fare con la percezione che l'accessibilità sia qualcosa di soggetto a interpretazione del singolo - suscettibile a cambiamenti personali, personalizzabile e talmente difficile da mettere in pratica in modo rispettoso per tutta la comunità disabile, per le esigenze delle persone sorde, cieche, con carrozzine elettriche, con disabilità invisibili, intellettive, comunicative, neurodivergenti - che, allora, sia qualcosa su cui possiamo improvvisare. Io penso invece che una linea netta possiamo darla.

La linea netta è quella linea in cui chi organizza degli eventi mette a disposizione, o non mette, degli strumenti per permettere alle persone di partecipare. Alle volte si tratta di semplici soluzioni e altre invece bisogna rimettere in discussione l'evento di per sé e ridefinire l'ordine di priorità, se non vogliamo escludere nessuno.

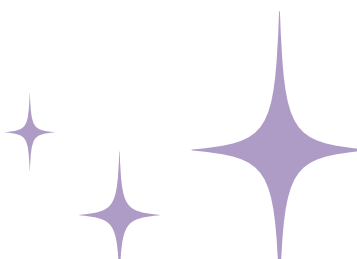
Cosa significa in pratica?

Il collettivo Nate Intere di Ancona ha provato a elaborare una guida scaricabile, partendo dai contenuti elaborati dall'attivista Simone Riflesso nell'ambito del Sonda pride,

e incentrati su un'analisi dei Pride non accessibili e su possibili soluzioni. Si tratta di una guida sulle manifestazioni e va intesa come una costruzione collettiva e modificabile. Un passo importante per applicare i contenuti e gli intenti della guida sta nel coinvolgere persone disabili che hanno competenze specifiche di accessibilità, dove è possibile, nell'organizzazione di eventi. La guida individua macrocategorie di persone con disabilità e, per ogni categoria, individua delle soluzioni di accessibilità. Per la disabilità motoria, per esempio, si segnala la necessità di un percorso senza barriere, la possibilità di spazi dove riposare, di bagni accessibili e luoghi per possibili soste.

Il punto è "pensare accessibile" e, per farlo, dobbiamo essere consapevoli che viviamo in un mondo costruito in modo non accessibile, cioè presupponendo che le persone disabili possano essere escluse, pensando che per la disabilità esistano luoghi e incontri dedicati. Solo cambiando completamente questa prospettiva possiamo iniziare a costruire un mondo accessibile, cioè un mondo dove la nostra presenza sia data per scontata.





INIZIAMO DA UNA COMUNICAZIONE ACCESSIBILE

L'intervista al Direttore di KeepOn Live
Federico Rasetti

Cos'è KeepOn Live?

L'Associazione di categoria che rappresenta gli spazi di musica dal vivo italiani, i club e i festival. Il nostro compito è sostenerli con compiti sia di advocacy, per ottenere leggi favorevoli, sia di networking e capacity building, aggiornandoli sui trend e valori. Ci rendiamo conto che una parte degli spazi che rappresentiamo non è a conoscenza di determinate tematiche, per esempio quelle del gender balance, dell'introduzione di persone con origine differente e anche della disabilità.

Cosa fate per sensibilizzarle?

"Il concerto che vorrei" è il nostro progetto, cofinanziato dal Ministero della Cultura, per mappare il livello di consapevolezza da parte di operatori, artisti e pubblico, in modo da raccogliere spunti utili professionalmente agli operatori. Il confronto con UILDM ci ha permesso di introdurre il tema della disabilità, ponendolo anche in termini di beneficio economico. È stato Rasconi (Presidente nazionale UILDM, n.d.r.) a farmi riflettere quando mi ha detto: "Le persone con disabilità oggi fanno sempre più parte di un pubblico che può sostenere le attività di chi propone eventi. Per questo è importante aprirsi a questi pubblici

in un contesto che cambia. Non è, quindi, solo una questione di valori."

Come sta andando il progetto?

Abbiamo dedicato due anni ad analisi e mappatura, attraverso la diffusione di un questionario e la presentazione diretta del progetto in oltre venti spazi di musica dal vivo, portando talk, sensibilizzando e intervistando artisti e pubblico. Abbiamo già prodotto un glossario unico, articolato e aperto: si trova sul nostro sito e si può modificare e arricchire. In questo terzo anno implementeremo quattro spazi, individuati tra quelli che si sono mostrati collaborativi, da Milano a Palermo: ne miglioreremo la capacità di accoglienza in termini di barriere e di personale formato.

Non credo esista un altro progetto tanto ampio e approfondito su questo tema, e auspichiamo che il Ministero scelga di cofinanziare anche il seguito di questo progetto pilota, in modo da renderlo organico.

Come nel concreto migliorerete l'accoglienza?

Il nostro progetto ha tre campi di azione: il gender gap, includendo oltre alle donne anche altri generi

sottorappresentati; la diversity, includendo le persone di provenienze geografiche e religiose diverse; l'accessibilità. Nel corso del progetto ci stiamo focalizzando di più in alcuni suoi aspetti. Nell'ambito della disabilità, per esempio, oltre a collaborare con UILDM stiamo interagendo con associazioni di persone sorde, e in quel caso si lavora sugli stimoli sensoriali, visivi e tattili. Bisogna però calibrare bene gli interventi, perché spettacoli con una forte scena visiva potrebbero disturbare persone con difficoltà neurologiche. Di fronte a tanta vastità, per non perderci, è stato necessario chiederci cosa potesse essere trasversale. Ci siamo così resi conto che una comunicazione chiara e dettagliata ha la capacità di agevolare tutti: la scelta dei colori, delle icone, la scrittura delle informazioni per esempio di fronte alle biglietterie, se sono più facilmente leggibili da persone con limitazioni visive, lo sono anche per le altre. Se sono più facilmente comprensibili per persone con difficoltà intellettive, lo sono anche per le altre. Entro l'estate pubblicheremo delle linee guida. Proseguiremo concentrando sul management degli spazi e sulla formazione del personale.



UN'ALLEANZA FRUTTUOSA

L'intervista a Gabriele Desiderio di Relazioni istituzionali (Unpli)

Cos'è Unpli?

La rete nazionale di circa 6 mila Pro loco, che conta circa 600 mila soci. Queste ultime sono associazioni private composte da cittadini che si impegnano, a seconda della loro inclinazione, per promuovere i propri territori. Siamo una organizzazione non governativa accreditata all'Unesco, perché i nostri progetti mirano alla salvaguardia del patrimonio culturale, coinvolgendo tutte le categorie sociali.

Che eventi propongono le Pro loco?

Ognuna decide il tipo di attività che vuole creare: ci sono presentazioni di libri, passeggiate sul territorio, le più famose sagre, i presepi viventi, le infiorate, tutto quello che è collegato ai riti e alle tradizioni culturali della propria comunità. Parliamo di un movimento che genera circa 2 miliardi di euro che incidono sul Pil nazionale.

Qual è il rapporto di Unpli con UILDM?

Qualche mese fa abbiamo siglato un protocollo d'intesa operativo con UILDM, di collaborazione per la formazione degli operatori e dei volontari e per lo sviluppo di progetti specifici, per esempio, UILDM ci ha aiutato nel formulare alcune domande di un questionario di mappatura delle Pro loco.

Il tema dell'accessibilità era stato affrontato prima?

È sempre stato presente. Noi svolgiamo un ruolo di sensibilizzazione della nostra rete, poi le singole Pro loco, dipendendo dai rapporti con l'amministrazione locale, riescono a creare eventi inclusivi, ma finora ciò non è avvenuto in modo strutturale. Ora puntiamo, gradualmente, a sistematizzare questo fondamentale aspetto, nel dialogo con le associazioni che rappresentano le istanze di chi finora non è sempre stato incluso.



IL MIO DISTROFICO

AHIA PREVENTIVO

di Gianni Minasso

Più vado avanti nel perpetrare le puntate di questa rubricaccia e più mi rendo conto, pur essendo io stesso già in partenza un distrofichetto doc, di quanto sia affascinante l'ambito della distrofia muscolare e di come bisognerebbe realizzare un'enciclopedia a dispen-
se per spiegare meglio urbi et orbi i nostri (si fa per dire) intriganti segreti. E adesso, prima che a molti di voi lettori venga in mente l'idea di crocifiggermi, lasciatemi almeno aggiungere un'ulteriore perla alla mia (naturalmente si fa per dire) collana.



**QUESTA VOLTA TRATTERÒ
IL COSIDDETTO "AHIA
PREVENTIVO", UNA FREQUENTE
MANIFESTAZIONE SONORA DIETRO
CUI, PIÙ CHE UN'ESCLAMAZIONE
DI SOFFERENZA, SI CELA SPESSO
UN CHIARO SEGNALE DI AVVISO,
DI PERICOLO.**

Mi spiego meglio. Quando si interagisce materialmente con un distrofico, cioè letteralmente quando gli si "mettono le mani addosso" (beninteso per aiutarlo), capita sovente di sentir provenire da parte sua degli accorati strilli di dolore, in apparenza spropositati rispetto agli eventuali danni subiti, magari a causa di semplici sfioramenti. Fra l'altro ciò non risulta essere una prerogativa attribuibile al solo mondo dei privi di distrofina, poiché anche gli altri

disabili in condizioni di gravità, insieme alle persone anziane e a quelle temporaneamente infortunate, soffrono di questa stessa sindrome. Inoltre, almeno finora, né la sussiegosa scienza medica, né la fumosa psicologia hanno minimamente preso in considerazione queste cruciali nonché diffuse geremiadi. Ma andiamo a esaminare

più nel dettaglio le peculiarità di questo bizzarro fenomeno vocale. In condizioni normali, cioè dopo la classica

martellata assestata involontariamente sul pollicione o la testata inferta allo spigolo della finestra rimasta aperta, l'interiezione onomatopeica "Ahia!" esprime un dolore improvviso, "specialmente di tipo fisico" si affrettano a chiarire i vocabolari. E fanno bene perché invece, nel caso dei distrofichetti, il male provato (e quasi immaginario) deriva spesso da un'altra causa. Intendiamoci, non è che gli affetti da dmp siano bambinetti ipersensibili, capricciosi o particolarmente delicati, anzi, traumi da cadute, spasmi muscolari, tracheostomie, operazioni chirurgiche assortite e via di questo (s)passo, li rendono spesso simili a dei Rambo in carrozzina. Al contrario il nocciolo della questione è un altro e risiede nelle ripetute violazioni della cosiddetta "bolla prossemica".

A proposito di questa espressione gli esperti ci hanno spiegato che lo spazio vitale di ogni essere umano non coincide con quello occupato dal corpo, ma si estende ben al di là di esso grazie a una bolla invisibile, dentro la quale non è mai gradita la presenza di un'altra persona, a

meno che non vi sia stata esplicitamente invitata.

Avendo perso da lungi l'autonomia, gli indifesi distrofici assistono dunque a ripetute intrusioni nella loro sfera personale, commesse da chi deve fornire l'indispensabile aiuto, siano essi badanti, familiari, caregiver, volontari, infermieri eccetera.

QUINDI I POVERINI PROVANO NON SOLO IMBARAZZO, MA ANCHE FASTIDIO E, NON ESSENDO POSSIBILE LA GESTIONE DEL PROPRIO CORPO, UN FILINO DI PAURA.

Ecco allora che scatta un allarme differente dall'"Ahia effettivo" (cioè di quello emesso a botta ricevuta e prodromi della sofferenza in corso), si tratta appunto del già citato "Ahia preventivo", un'efficace sintesi di "Occhio, attento che questo corpo sono io". Un consiglio: i normodotati scettici provino anche solo per un istante a immaginare cosa vuol dire trasformarsi in un sacco di patate e affidarsi completamente a braccia e a volontà talvolta distratte, maldestre e inesperte. Comunque queste reazioni di dolore anticipato non dovrebbero essere una novità per chi frequenta da vicino i distrofici e sicuramente si è reso conto più volte di come sia difficile, molto difficile (se non impossibile), "manipolarli", figurarsi farlo correttamente e per di più dolcemente (infatti si sono registrati casi estremi in cui è partito un "Ahia!" anche quando un normodotato si era semplicemente appoggiato ai manici della carrozzina...). Ma arrivati a questo punto che fare? Non è di certo un problema (come tanti altri!) che attualmente possono risolvere i medici o, peggio ancora, gli psicologi. In attesa che qualche

ricercatore metta sul vetrino del suo microscopio la questione, l'unica soluzione disponibile è il classico rimedio della nonna: il sempre utile, vecchio e caro compromesso (grazie al quale, fra l'altro, si potrebbero risolvere numerose altre grane, anche a livello internazionale e di sicuro ben più tragiche di questa).

Tradotto in pratica, significherebbe che le due parti in gioco, cioè i colpiti dalla distrofia da un lato e i normodotati dall'altro, dovrebbero cedere un po' del loro territorio: i primi cercando di sfrontare la quantità degli "Ahia preventivi" messi in circolazione, fidandosi un briciolino di più degli aiutanti, e i secondi capendo meglio la natura di queste esclamazioni e impiegando una più grande attenzione nelle varie fasi di aiuto. Insomma, tanta pazienza e sensibilità da parte di tutti, in un idilliaco (sebbene, lo riconosco, utopico) clima all'insegna del "Volemose bene". Tutto ciò sperando che non succeda come nella favoletta "Al lupo! Al lupo!" di Esopo, nel senso che poi, quando si ha davvero male, non ci creda più nessuno. Un'ultima cosa. State tranquilli, sono consapevole del fatto che, come già detto, anche a proposito della distrofia muscolare esistono indubbiamente tanti altri argomenti ben più interessanti e importanti di questo (vale a dire terapia, qualità della vita, inclusione eccetera), però mi scappava di dirlo. Per favore non sgridatemi, sono fatto così, abbiate pazienza e sopportatemi.

E LO SGUARDO DRITTO E APERTO NEL FUTURO

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

La mente viaggia libera, immagina, spazia dove da sola forse non sarebbe arrivata con la stessa potenza. I piedi invece stanno nel presente, qui e ora. In estrema sintesi, è questo il cuore del progetto “Vivo il presente e affronto il futuro”, promosso dalla Sezione UILDM di Sassari con la collaborazione di UILDM Monza, che ha già testato e proposto sul suo territorio questa attività, e della Direzione Nazionale UILDM. Un lavoro di rete, di condivisione, che ha permesso di sperimentare nuovi e “vecchi” strumenti al servizio delle persone con malattie neuromuscolari. Il progetto, che ha ottenuto il finanziamento di Fondazione Roche, coinvolgerà infatti 20 giovani uomini e donne

con la distrofia muscolare di Duchenne (DMD) e l'atrofia muscolare spinale (SMA). L'obiettivo è promuovere un percorso di benessere psicologico attraverso l'utilizzo di visori di realtà aumentata, per amplificare le tecniche già utilizzate oggi in psicologia (Augmented Psychology) grazie a vere e proprie storie di trasformazione. La Sezione di Sassari ha strutturato questo percorso attraverso 4 laboratori che si svolgeranno in settembre, condotti da una psicologa esperta nella Casa vacanze UILDM di Platamona. Insieme alle attività con i visori, verrà avviato uno sportello di accompagnamento e supporto psicologico per i beneficiari del progetto e le loro famiglie.

«Collaborare con UILDM Monza e la Direzione nazionale ci ha permesso di portare a Sassari un progetto davvero utile e concreto per le persone con disabilità – racconta Gigliola Serra, Presidente di UILDM Sassari – Siamo

davvero felici di avere al nostro fianco persone esperte che possono aiutarci non solo a fare del bene a chi convive con malattie neuromuscolari come la distrofia di Duchenne e la SMA, ma anche a far crescere le nostre competenze in campo medico-sanitario. La nostra speranza è che questo progetto vada così bene da poter essere replicato e avvicini alla Sezione nuovi volontari. Ci sono molte attività che hanno bisogno di nuove energie.»

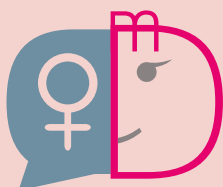
«Quando l'emergenza Covid ha iniziato a essere un po' meno pressante – spiega Gabriella Rossi, Presidente di UILDM Monza – in Sezione abbiamo cercato una soluzione che potesse unire il bisogno di tornare alla socialità e quello della sicurezza. I visori per la realtà virtuale sono stati una ottima soluzione: all'inizio potevamo farli utilizzare a una sola persona alla volta, in casa. Pur con queste limitazioni, abbiamo notato l'impatto positivo di questo strumento sulle persone con disabilità ed è così che abbiamo chiesto a Fondazione della Comunità di Monza e Brianza di aiutarci a sostenere il finanziamento di visori sufficienti per sedute di gruppo in Sezione. L'idea che ci ha guidato è stata quella di lavorare sulle emozioni, per dare alle persone una valigia degli attrezzi per leggere la realtà. Governare la frustrazione permette di guardare il bicchiere mezzo pieno e di non farsi travolgere dalle emozioni negative. Queste fanno parte del presente, certo, ma non sono il tutto.»



IL DIALOGO CON **NON UNA DI MENO**

DONNE

di **Marta Migliosi**
per il **Gruppo Donne UILDM**



“Per non una di meno, oggi siamo meno”: questo è il motto che ha accompagnato la lettera aperta scritta da me e Asya Bellia, a seguito dell’inaccessibilità della manifestazione nazionale organizzata dal movimento transfemminista nazionale Non una di meno che combatte, reclama e lotta contro la discriminazione di genere e sui generi.

L'accessibilità è lo strumento per portare la voce delle donne con disabilità all'interno del principale movimento femminista italiano. Per 'voce' intendiamo le istanze delle donne disabili e la possibilità di visualizzarle in quanto donne, con esigenze e diritti anche specifici ma non lontane dal subire lo stesso livello, se non maggiore, di oppressione, abusi e violenza rispetto alle donne disabili. È molto faticoso dover ribadire ancora una volta la nostra esistenza, affermare che vogliamo essere parte dei movimenti e siamo stanche del fatto che avere una disabilità renda invisibile tutto

il resto, l'essere donne, l'essere queer, i nostri orientamenti sessuali. Ancora oggi, nonostante il lavoro di decostruzione che ci si aspetta all'interno dei movimenti transfemministi, la disabilità è una livella che appiattisce e copre tutto il resto. Tenere un approccio di complessità su questi piani è sicuramente difficile, ma non impossibile. È nato un movimento a seguito della lettera, formato dalle persone firmatarie e collettive che si sono riunite da tutta Italia per portare avanti il discorso sull'abilismo e le donne con disabilità all'interno degli spazi transfemministi. Si sono organizzate circa tre call online, e alla fine di febbraio è arrivata la risposta alla lettera da parte di Non una di meno (NUDM). La risposta contiene sicuramente dei tratti positivi: il movimento ha interiorizzato il tema dell'accessibilità e fruibilità come tema politico all'interno delle istanze femministe, ma ancora sembra sfuggire il contenuto specifico e le istanze delle donne disabili. Riportiamo qui qualche istanza che ci sembra fondamentale e che sembra ancora non trovarsi del tutto dentro al movimento:

- il superamento della percezione della donna con disabilità come persona desessualizzata, utilizzando un pregiudizio opposto a quello che di solito viene rivolto alle donne senza disabilità, che

vengono ipersessualizzate;

- la garanzia di personale formato e l'accessibilità ai percorsi di salute e prevenzione;
- l'accesso senza ostacoli o pregiudizi ai percorsi di maternità;
- l'accesso e la formazione ai servizi di ascolto per le donne vittime di violenza, ricordando qui la petizione “Non c'è posto per te” lanciata da Simona Lancioni, responsabile del Centro Informare un'H, e incentrata sul fatto che le donne disabili con patologie psichiatriche vengono escluse dalle case rifugio e inserite in altri centri residenziali per persone disabili;
- la necessità di avviare una riflessione sui femminicidi quando la vittima è disabile e studiare la narrazione, mediatica e non, che ne segue;
- l'esposizione delle donne disabili alla violenza è maggiore rispetto a quelle non disabili e avviare dei percorsi di consapevolezza e formazione su questo è, ritengo, fondamentale.

Ci auguriamo che la lettera e il movimento che ne è seguito non si esauriscano e siano capaci di moltiplicare gli spazi e le forme in cui introdurre questi temi. Soprattutto, speriamo di non dover più ripetere: “Riguarda anche noi e siamo anche noi donne”.

VIAGGIARE ED ESPLORARE NUOVE CITTÀ: AVVENTURA O SFIDA?

Matteo Gualandris, socio di UILDM Bergamo e collaboratore di DM, ci regala due pagine per immaginarci viaggiatori, esploratori, curiosi vacanzieri. Un contributo che accogliamo con piacere in questo DM che guarda all'estate.

—
Matteo Gualandris

to e semplice, o quasi, se tra i protagonisti non c'è una persona con una disabilità. Ancora una volta, quando c'è la parola disabilità, tutto si complica, e nelle mie esperienze di viaggio, niente è mai stato semplice, ma in fondo, nemmeno così impossibile.

“Perché?”, immagino vi chiederete, e la risposta è semplice: perché basta volerlo.

Certo, ogni persona e ogni disabilità è diversa, c'è chi ha bisogno di più assistenza e chi di meno, ma si parte sempre dalla volontà!

Da quanta voglia, quanta determina-

zione, quanto desiderio c'è nel cuore di una persona. Io sono fatto così, amo viaggiare come poche altre cose nella vita, e anche se è difficile, quando ne ho la possibilità, faccio di tutto per farlo.

Gli step che seguo sono semplici e ormai determinati: con chi viaggiare, come e dove.

Il primo è il punto fondamentale, non essendo autosufficiente ho sempre bisogno di una o più persone per muovermi e gestirmi: il gruppo è ormai rodato e definito, ossia la mia cerchia di amici, coloro che in

“Ehi! Ho un'idea, che ne dici se la prossima estate ce ne andiamo alla scoperta di una città europea? Berlino? Barcellona? Magari Parigi? Andiamo!”

Questa potrebbe essere la tipica idea di esperienza tra amici per le vacanze estive, un'avventura a base di zaino in spalla alla volta di nuove mete da esplorare. Un piano perfet-



pratica vedo ogni fine settimana. Credetemi, viaggiare con i propri amici è qualcosa di meraviglioso, il divertimento è sempre assicurato, il consiglio più grande è perciò questo: circondatevi di gente che vi vuole bene e che vi ama per ciò che siete, il resto viene da sé!

Poi si pensa al come viaggiare: in auto o in aereo? Qui sta a voi e alle vostre esigenze. A me personalmente piace alternare le due cose, viaggiare in auto è sicuramente più comodo, si ha più indipendenza e libertà, ma talvolta è anche bello rompere gli schemi. L'aereo o qualsiasi altro mezzo diverso dall'auto rappresenta un banco di prova non indifferente da affrontare.



Un grande consiglio è quello di sbattere la testa più e più volte: volete viaggiare in aereo o in auto e non rinunciare alla vostra carrozzina elettrica? Fatelo!

In tutt'Italia ci sono diverse agenzie di noleggio di auto per disabili e questa soluzione può darvi una grande mano (parlo per esperienza!). Quando prendete l'aereo, comunque, ricordate di mettere in

sicurezza la vostra carrozzina staccando Joystick e pedane, questa è la cosa fondamentale!

Infine, il dove: Italia, estero, andate dove vi porta il cuore.

Io ho viaggiato un po' ovunque e mi sono sempre trovato benissimo! (Barcellona per ora il top come accessibilità e comodità per le carrozzine). Quando cerco un alloggio passo in rassegna tutti i soliti siti, soprattutto booking.com e airbnb, senza inserire però particolari filtri di ricerca come ad esempio "struttura per disabili", e in un secondo momento, quando scrivo una mail informativa, che chiedo ai proprietari dell'appartamento o alla segreteria dell'hotel se l'alloggio può essere adatto alle mie esigenze specificando le cose di cui ho bisogno (bagno abbastanza grande, camere al piano terra se si tratta di una casa).

Importantissimo non basarsi solo sulle fotografie all'interno degli annunci, se si ha la possibilità meglio chiedere foto extra via mail. Cercate di organizzare il viaggio con

anticipo, in autonomia, programmando le visite, cercando i posti dove mangiare, ma lasciate spazio anche all'imprevisto, a fine vacanza sarete orgogliosi di voi stessi!

Viaggiare è magnifico, è un'avventura ma anche una sfida: vi arricchirà come persone e vi farà stare bene. Credetemi. Perciò, viaggiate!



AFFETTUOSI RICORDI



Maddia Tirabassi

Maddia Tirabassi se ne è andata la sera del primo gennaio 2024 quando ancora ci scambiavamo gli auguri per il nuovo anno. Desidero ricordarla a nome dell'Associazione, del Direttivo, dei volontari, dei soci che l'hanno conosciuta e mio personale. Ciascuna delle persone che l'ha conosciuta per molto tempo la conserverà nel proprio cuore per tante ragioni ma lei ha dedicato gran parte della sua vita a UILDM, per questo mi perdonerete se il mio sarà un ricordo solo parziale.

Maddia è stata per molti anni componente della Direzione Nazionale UILDM, poi nel Collegio dei Proibiviri, componente del Comitato Regionale ed era, tutt'ora, componente del Direttivo della Sezione di Modena di cui è stata segretaria. L'elenco degli incarichi non è in grado di definire la sua lunga e proficua attività, la sua personalità e i legami duraturi che è stata capace di instaurare. Anche negli ultimi anni continuava a tenere relazioni con amici e soci UILDM in ogni parte d'Italia.

Ne sono testimonianza i messaggi ricevuti.

UILDM è stata la sua seconda famiglia fin dal 1980, quando è stata fondata la Sezione di Modena intitolata a Enzo e Dino Ferrari. Suo papà, Bruno Tirabassi, ne è stato socio fondatore assieme alla pro-

fessoressa Maria Lugli, che ne è stata presidente fino al 2019, assieme al papà di Rossana Roli, Renzo, al Professor Guaraldi e allo stesso Ingegnere Enzo Ferrari.

È una comunità, quella UILDM, che ha sostenuto le persone con distrofie muscolari in anni in cui neppure se ne parlava. È stata in grado di dare risposte a bisogni di tipo sociale, di aggregazione, di inclusione e a bisogni di tipo sanitario. Se oggi ci sono maggiori informazioni scientifiche sulla distrofia, se le associazioni di pazienti sono in grado di fare pressioni e sostenere provvedimenti a livello nazionale, se possono essere presenti ai tavoli regionali, pure se esiste Telethon, se la ricerca scientifica e farmacologica hanno reso disponibili alcuni farmaci per talune malattie, purtroppo ancora pochi, un grande merito va a persone come Maddia che, in modo intelligente e competente, facendo propria la condizione di tanti malati, hanno costruito pazientemente i presupposti affinché la distrofia muscolare non restasse solo una malattia rara sconosciuta.

Maddia mi ha accolta in UILDM in una fase delicata della vita dell'associazione, al culmine di un difficile ricambio generazionale. È stata un'amica preziosa e generosa, che mi ha sostenuto e indirizzato; avevamo tante affinità.

Maddia mi ha accolta nella sua casa. Dovrei dire mi hanno accolta, lei e Mauro, suo marito, che se ne è andato meno di due mesi prima di lei. Voglio ricordarlo con affetto perché anche lui è stato una persona straordinaria: attento e disponibile come pochi che ho conosciuto.

Voglio dire a Miria, sua sorella, che le sono vicina, le siamo vicini in tanti. Troppi lutti in così poco tempo. Suo marito Elis che a causa della pandemia non abbiamo neppure potuto salutare, Mauro e, ora, Maddia. È dolorosamente difficile affrontarli ma non sei sola.

Maddia era stanca della sua condizione, si è spesso rammaricata di non essere più in grado di dare un contributo. Le rispondeva di resistere perché avevo ancora bisogno di lei. Il vero insegnamento di questa donna coraggiosa è stato la sua capacità, fino all'ultimo, di guardare al futuro con lucidità. È stato così anche nell'ultima telefonata che mi ha fatto, pochi giorni prima di andarsene.

Cara Maddia, fai buon viaggio. Con dolore ti abbiamo lasciata andare ma ti ricorderemo sempre con affetto e riconoscenza per quanto ci hai lasciato.

*Franca Barbieri
Presidentessa della Sezione
UILDM di Modena*



Mirko Ferrante

Buongiorno a tutti, vorrei dire due parole su mio marito Mirko Ferranti, purtroppo deceduto ad ottobre 2023.

Mirko è stato per qualche anno presidente della Sezione UILDM di Imperia. Si è impegnato molto nel portare avanti la Sezione dopo Elio. Il suo impegno era rivolto a persone con disabilità simile alla sua, perché potessero far valere i propri diritti, con l'aiuto di tutte le persone che erano attive nella Sezione di Imperia.

Era una persona molto solare, viveva la sua vita come non avesse alcuna disabilità, era molto attivo, programmava viaggi tutto l'anno. Insieme abbiamo fatto moltissimi viaggi in Italia e in Europa, con il nostro amato camper tutto attrezzato per i suoi bisogni di persona in carrozzina, camper che io guidavo. Era entusiasta della vita nonostante spesso incontravamo difficoltà, soprattutto dovute a barriere architettoniche. Insieme superavamo ostacoli di natura sia fisica sia mentale.

Era molto caparbio e voleva vivere appieno la sua vita, anzi la nostra vita e così ha fatto, finché ha potuto.

Cordiali saluti a tutti.

*Adriana Giglio
Vedova di Mirko Ferrante
UILDM Imperia*



Fausto Azzaro

Fausto era una persona silenziosa ma al contempo piena di entusiasmo e voglia di mettersi in gioco. Il gioco, quello del powerchair hockey, era una delle sue più grandi passioni. Ha militato nei Goodfellas Pavia prima, nei Turtles poi e, per finire, si era unito al Dream Team Milano. Tenace in campo come nella vita, ha sempre avuto al suo fianco l'instancabile papà Carmelo, sempre pronto a farsi in quattro per lui e per tutti i compagni di squadra. Uno zio premuroso, che ha saputo raccontare e coinvolgere la nipotina nello sport e nelle attività promosse dall'associazione.

*I compagni di squadra
Dream Team Milano*

Fausto è stato per diversi anni socio di UILDM Pavia, ha partecipato alle nostre attività di teatro con altri coetanei e ha vissuto la nascita della squadra di powerchair hockey Goodfellas Pavia.

Se dovessi accendere la luce e la memoria posso vedere i momenti in cui ragionavamo sul portare anche a Pavia la disciplina dell'hockey, per me quello è stato un periodo in cui andavo realmente sotto casa delle persone che potevano essere interessate a fare qualche prova di gioco. Fausto è stato una di queste persone. Con lui siamo poi andati in giro a vedere anche le partite della squadra di Milano.

Poi c'è la parte del teatro, un momento importante di cui ricordo i legami che si sono stretti con altri soci e altri ragazzi che, dopo scuola, venivano in associazione per il laboratorio. Tanti momenti che si affollano nella mente, emerge però in tutti questi la voglia di esserci che Fausto dimostrava quotidianamente, quell'andare a testa bassa verso il futuro, consapevole di dover ogni tanto essere duro. In Sezione ci portiamo dentro il forte legame che leggevamo tra lui e il padre. Oggi più che mai siamo vicini alla famiglia.

*Fabio Pirastu
Presidente di UILDM Pavia*

SCIENZA & MEDICINA



MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM: LA GIORNATA SCIENTIFICA

Cristina Sancricca

CMS UILDM

Responsabile scientifica
di DM

Venerdì 17 maggio 2024: nella cornice di Lignano Sabbiadoro e nell'ambito delle Manifestazioni nazionali UILDM 2024 prendono il via i lavori della giornata scientifica a cura della Commissione Medico Scientifica (CMS) UILDM.

Dopo una serata e una nottata di pioggia, la giornata si è aperta con una piccola grande novità: incredibilmente il sole ha dato il benvenuto al gruppo di clinici, utenti e caregiver, che come sempre si sono riuniti per condividere gli ultimi aggiornamenti scientifici sulle patologie neuromuscolari. Ma le novità non finiscono di certo con il sole: tantissimi gli argomenti d'interesse, e tantissimi gli spunti nuovi sia in ambito di prospettive che di partecipazione.

Andando per ordine, siamo partiti con i saluti del presidente nazionale UILDM **Marco Rasconi**, a seguire il presidente della CMS **Claudio Bruno** ha introdotto i lavori anticipando le progettualità portate avanti dalla CMS a metà del mandato 2023-2025. Con la moderazione del professore **Andrea Vianello**, la sottoscritta **Cristina Sancricca** ha raccontato la divulgazione sul territorio delle Consensus sul trattamento motorio e respiratorio (vedi pagina 54), il dottor

Fabrizio Racca ci ha quindi aggiornato sulle Emergency Card (EC) per le malattie neuromuscolari: si tratta di un progetto della CMS per cui sono state ad oggi realizzate 13 brochure tascabili che sintetizzano le principali indicazioni di gestione delle complicanze acute di queste malattie. La discussione e l'accoglienza sono state vivaci: si è discusso delle differenti possibilità di divulgazione futura (ciascuna EC è dotata di un QR code), tanti sono stati i commenti dal pubblico e soprattutto tanti utenti e caregiver hanno potuto prendere dagli espositori ciascuno la propria EC, come strumento da utilizzare nel quotidiano.

Sul fronte dell'aggiornamento in ambito terapeutico si è svolto l'intervento promosso da Fondazione Telethon, tenuto da remoto dal professore **Eugenio Mercuri** e relativo alle ultime novità sulla terapia della distrofia muscolare di Duchenne. La professoressa **Tiziana Mongini**, sulla stessa

linea, ha fornito una panoramica di dettaglio sulle più importanti sperimentazioni in corso o in fase di avvio per tutte le altre patologie neuromuscolari. Lo ha detto la stessa Mongini, e lo pensiamo tutti: è proprio emozionante, oggi, non parlare più solo di esperimenti sui topi o di ipotesi terapeutiche lontane. In molti casi le terapie o i trial clinici sono già realtà, e il futuro sarà di certo ancora più ricco in tal senso.

La sessione più innovativa è stata quella di avanguardia dedicata all'intelligenza artificiale tenuta dagli ingegneri **Andrea Bandini** e **Silvia Orlandi**: parlare del virtuale in maniera concreta e reale e toccare con mano le possibilità insperate che l'intelligenza artificiale può offrirci nella gestione clinica è stato entusiasmante. Il professore **Vincenzo Nigro**, sulla stessa linea, ci ha raccontato degli incredibili progressi in termini di diagnosi genetica che le tecniche di nuova generazione ci consentono

oggi. Tanti i commenti e le domande dal pubblico, uno su tutti quello di un utente che ha riferito: “Con voi l’intelligenza artificiale sembra, a differenza di quanto spesso troviamo su web, una tecnologia buona”. Senz’altro va preso come un auspicio, in quanto, certo, è necessario cogliere al meglio le opportunità della tecnologia, senza tuttavia mai derogare, come ha sottolineato lo stesso Nigro, al contributo fondamentale dato dalle valutazioni in presenza, dall’occhio e dalle mani dei clinici.

Nel pomeriggio il gruppo si è ricomposto sempre numeroso, con grande affluenza di utenti e caregiver e significativa presenza di giovani. Per prima cosa la dottoressa **Manuela Lavorato** ha presentato l’interessante progetto di un questionario sulla qualità della vita dedicato a pazienti e caregiver: i dati già raccolti, e quelli futuri, saranno di grande utilità per meglio definire i bisogni dell’utenza e, di conseguenza, indirizzare le attività scientifiche verso le reali percezioni e necessità del paziente.

Tutta la seconda parte del pomeriggio è stata poi centrata su argomenti pratici, di vita quotidiana, e sul fondamentale contributo portato dalle nuove figure che in questo triennio sono state introdotte nella CMS. È stata infatti la volta della cardiologa **Gerardina Lardieri**, dell’urologo **Alberto Manassero** e della ginecologa e sessuologa **Paola Castagna**: le loro presentazioni hanno toccato tematiche nuove, rilevanti in ambito scientifico e di grande interesse nella vita dei nostri assistiti. Il contributo su ginecologia e sessualità sottolinea la grande attenzione dedicata alla donna, tema che, come ha riferito il presidente Marco Rasconi, è naturalmente molto caro a UILDM e che ha coinvolto direttamente il pubblico,

con interventi e testimonianze dirette. In generale l’accento va posto sulla necessità di parlare di vita quotidiana, una vita che può e deve essere gestita anche al di fuori della patologia.

Infine, molto ricca di interventi e domande del pubblico è stata anche l’ultima sessione dedicata alle pillole di gestione pratica su diverse tematiche, con la vivace moderazione dei professori **Massimiliano Filosto** e **Antonio Trabacca**: la dottoressa **Alessia Fabiano**, pneumologa, ha trattato aspetti relativi a ventilazione, interfacce nasali, macchina della tosse, con consigli pratici sulla gestione dell’umidificazione e igienizzazione di circuiti e dispositivi. La dottoressa **Sara Lupone**, fisioterapista respiratoria, ha approfondito l’originale argomento della gestione dell’igiene orale che, lungi da essere tema di poco conto, ha un ruolo fondamentale nella prevenzione delle infezioni respiratorie. La dottoressa **Enrica Rolle**, TNPEE, ha fornito indicazioni pratiche per utenti e caregiver nella gestione riabilitativa domiciliare, toccando argomenti molto sollecitati come il *taping* e l’elettrostimolazione (questa poco consigliabile nelle malattie neuromuscolari) e, infine la professoressa **Federica Ricci**, neuropsichiatra infantile, ha approfondito il tema del coinvolgimento gastrointestinale delle patologie neuromuscolari, con attenzione sui problemi di possibile stipsi, incontinenza, pseudo-ostruzione, coliche anche dolorose. È sempre più evidente come la gestione multidisciplinare sia non solo importante ma necessaria e irrinunciabile. Inoltre, è sempre più vero che il ruolo fondamentale per la migliore gestione clinica è quello dell’utente, che deve essere al centro della famosa *équipe*, e con la stessa deve continuamente confrontarsi.



Di certo, lo hanno ben compreso tutti i giovani e tutti gli amici storici che hanno seguito e commentato in maniera interattiva fino all’ultimo l’interessante giornata, nonostante la stanchezza dopo tante ore di attenzione. Questo ci rinforza nella convinzione che dobbiamo continuare a lavorare insieme, a condividere i punti di vista, perché l’obiettivo comune è sempre lo stesso: essere al passo con le più moderne tecnologie, promuovere la ricerca scientifica all’avanguardia, mirare a terapie e trattamenti innovativi, che poggino però sempre sul miglioramento a tutto tondo della qualità della vita dei nostri assistiti.

EMERGENCY CARD

Sono dei documenti di sintesi che contengono le principali informazioni cliniche utili per i medici dell’urgenza-emergenza che si devono prendere cura dei pazienti neuromuscolari.

Scaricale su uildm.org/emergency-card oppure, per ricevere la tua copia cartacea, scrivi a fundraising@uildm.it indicando la scheda che desideri.

SCIENZA & MEDICINA



LA FDA APPROVA GIVINOSTAT PER LA DISTROFIA DI DUCHENNE

Claudio Bruno

IRCCS Istituto Giannina Gaslini

Università degli Studi di Genova, Presidente della CMS UILDM

In data 21 marzo 2024, la Food and drug administration (FDA), l'agenzia statunitense di regolamentazione dei farmaci, ha concesso l'approvazione a Givinostat (DUVYZAT) per il trattamento di individui di età pari o superiore a sei anni con diagnosi di distrofia muscolare di Duchenne (DMD). Givinostat, frutto della ricerca scientifica della compagnia farmaceutica italiana Italfarmaco Group, sarà reso disponibile e commercializzato negli Stati Uniti da ITF Therapeutics, LLC.

La DMD è la forma più comune di distrofia muscolare dell'infanzia e colpisce tipicamente i maschi. Si tratta di una rara malattia muscolare che causa una progressiva debolezza muscolare dovuta alla mancanza di una proteina muscolare chiamata distrofina. Con il passare degli anni, i muscoli si deteriorano causando problemi con la deambulazione e la forza muscolare e, alla fine, problemi respiratori che portano a un decesso precoce.

Duvyzat, un inibitore delle istone deacetilasi (HDAC), è il primo far-

maco non steroideo approvato per la DMD, che può essere utilizzato indipendentemente dalla specifica variante genetica.

Attualmente, non è indicato per il trattamento di individui di età pari o inferiore a cinque anni o pazienti con bassa conta piastrinica.

L'approvazione si basa sui risultati promettenti del trial clinico di fase 3 EPIDYS, che ha coinvolto 179 partecipanti in 11 paesi. Lo studio di fase 3 multicentrico, randomizzato, in doppio cieco e controllato con placebo della durata di 18 mesi, ha dimostrato che il Givinostat è in grado di rallentare efficacemente il deterioramento della funzione motoria rispetto al placebo.

Tutti i partecipanti hanno continuato a ricevere una terapia standard con steroidi durante lo studio e, dopo 18 mesi di trattamento, i pazienti trattati con Duvyzat hanno mostrato un minore declino della funzione muscolare rispetto al placebo. Tra la valutazione iniziale e quella effettuata dopo 18 mesi di trattamento, il gruppo dei pazienti che ha ricevuto

Duvyzat ha impiegato 1,25 secondi per salire quattro gradini, rispetto ai 3,03 secondi dei pazienti che hanno ricevuto il placebo.

Sottolineo l'importanza di questi risultati come speranza concreta per i pazienti e le loro famiglie. L'approvazione da parte della FDA rappresenta un importante traguardo nella ricerca sulla DMD, conseguenza di una collaborazione internazionale e di un impegno decennale. Tuttavia, sono necessarie ulteriori ricerche per confermare l'efficacia a lungo termine del farmaco e valutare la sua sicurezza ed efficacia in diverse fasce d'età e stadi della malattia.

L'obiettivo dei ricercatori è quello di sviluppare terapie sempre più efficaci e personalizzate per migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie. La collaborazione tra istituzioni accademiche, cliniche e industria farmaceutica sarà fondamentale per tradurre questi risultati in soluzioni concrete per i pazienti con DMD.

Giacomo Comi, Francesca Magri

Centro Dino Ferrari, Università degli Studi di Milano

Fondazione I.R.C.C.S. Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

UNO SCENARIO IN EVOLUZIONE



Le distrofie muscolari dei cingoli (LGMD) sono un insieme di malattie caratterizzate da alcuni elementi comuni: la presenza di debolezza progressiva dei muscoli del cingolo scapolare e pelvico, la perdita delle fibre muscolari e la loro sostituzione con tessuto fibroadiposo e la comparsa in età compresa tra la precoce infanzia e l'età adulta. Presentano carattere ereditario, secondo modalità di trasmissione autosomico-dominante o recessiva. Mutazioni in oltre 30 geni differenti causano forme diverse di LGMD. Nonostante queste forme prese singolarmente siano rare, nel loro insieme le LGMD costituiscono la quarta distrofia muscolare più comune, con un'incidenza globale di 0,7/100 mila e una prevalenza di 3/100 mila.

La progressione della malattia tende a essere simmetrica, ma la gravità clinica complessiva e l'età di esordio differiscono notevolmente in base alla variante genetica. L'eterogeneità genetica può anche comportare la presenza di sintomi atipici (per esempio debolezza distale) o causare sintomi aggiuntivi come cardiomiopatia, insufficienza respiratoria, contratture articolari e dolori muscolari. Questo ampio grado di variabilità clinica e la rarità di queste forme complicano non solo la previsione sulla progressione della malattia, ma anche la progettazione di studi clinici. Per ovviare a queste difficoltà, nel

corso degli anni sono state sviluppati, in Italia ma anche a livello internazionale, sia registri di malattia sia studi di storia naturale. Molti di questi sono attualmente attivi.

Al momento attuale non vi sono terapie mediche approvate che agiscano sul difetto molecolare o sui processi patogenetici; mentre la fisioterapia, le terapie sintomatiche, le terapie cardiologiche e l'utilizzo di supporti respiratori sono comunemente usate, laddove indicato.

Tuttavia lo sviluppo del settore terapeutico nelle malattie neuromuscolari ha consentito recentemente di proporre alcuni studi clinici anche per queste forme.

La migliore caratterizzazione genetica associata ai progressi ottenuti negli approcci terapeutici molecolari hanno portato a proposte di terapie di sostituzione genica per almeno tre tipologie. Sono in corso infatti studi clinici controllati di terapia genica in diverse fasi di sviluppo: studi di fase 1/2 per la forma da mutazioni in FKRP (LGMD R9), uno studio di fase 3 per pazienti portatori di mutazioni nel gene codificante il β -Sarcoglicano (LGMD R4) (Mendell 2024) e uno studio di fase 1/2 in partenza a breve nella LGMD da deficit di γ -Sarcoglicano (LGMD R5). In ciascuna di queste sperimentazioni i criteri di inclusione ed esclusione sono mirati a dimostrare la sicurezza e la potenziale efficacia del farmaco.

Le LGMD dominanti non sono suscettibili di un approccio diretto di terapia genica sostitutiva; vi è tuttavia evidenza preclinica che piccole molecole possano essere efficaci nelle forme associate a mutazioni in DNAJB6 (LGMD D1).

Oltre alle terapie su base molecolare, molte terapie volte a influenzare i processi patogenetici e quindi non specifiche per ciascuna forma di distrofia sono attualmente in fase di sperimentazione clinica. Questi includono il targeting della via della miostatina, dell'infiammazione muscolare e dei processi di rigenerazione e di fibrosi. Studi in fase iniziale recentemente completati includono l'utilizzo di farmaci anti-miostatina per migliorare il trofismo muscolare, di farmaci steroidei ed immunomodulatori per ridurre i processi infiammatori.

Infine, nella forma ad esordio giovanile-adulto determinata da mutazioni in FKRP (LGMD R9), una forma caratterizzata da disfunzione della glicosilazione dell' α -Distroglicano, è in corso una sperimentazione clinica controllata basata sulla somministrazione del monosaccaride Ribitolo, sulla base di evidenze pre-cliniche che dimostrano come tale approccio possa mitigare il difetto biochimico alla base della patologia.


Mauro Monforte

UOC di Neurologia
Fondazione Policlinico
Universitario A. Gemelli Irccs
Roma

L'UTILIZZO DELLA RISONANZA MAGNETICA NELLA FSHD

Nel corso degli anni, l'utilizzo di tecniche di imaging, e in particolare l'applicazione della Risonanza Magnetica (RM) allo studio delle malattie muscolari, ha permesso di caratterizzare in modo più accurato l'interessamento dei singoli muscoli e si è rivelato uno strumento prezioso nel seguire il decorso della malattia.

La RM è una metodica che si basa sull'utilizzo di campi magnetici molto potenti, ed è sicura e innocua perché non usa le radiazioni ionizzanti. Nel corso dell'esame vengono adoperate particolari sequenze di impulsi a radiofrequenza (simili a quelli usati per le trasmissioni radio e televisive) che perturbano l'equilibrio degli atomi che compongono i diversi tessuti del nostro corpo. Quando questi ultimi ritornano al loro stato di partenza e si orientano secondo l'andamento del campo magnetico, viene generato il segnale che, adeguatamente processato, viene trasformato nelle immagini radiologiche. Nella RM muscolare convenzionale, le sequenze più utilizzate permettono di visualizzare il contenuto di grasso con ottima definizione anatomica (sequenze T1 pesate) e il contenuto di acqua (sequenze denominate STIR, Short Tau Inversion Recovery).

Nell'Istituto di Neurologia del Policlinico Gemelli di Roma è stato possibile, negli ultimi 15 anni, raccogliere un'ampia casistica di studi RM in individui con FSHD e visualizzare in modo dettagliato i muscoli delle spalle, del tronco, dell'addome, della pelvi e degli arti inferiori.

La RM ha dimostrato una maggiore sensibilità rispetto a ogni test o esame clinico nella definizione della distribuzio-

ne topografica, della tipologia e del grado di interessamento di ogni singolo muscolo così come, in studi longitudinali, nella definizione della progressione della malattia. In particolare, è stato evidenziato come nei pazienti con FSHD:

- 1) coesistano muscoli affetti e muscoli apparentemente normali;
- 2) sia presente una variabile proporzione di muscoli con caratteristiche di sostituzione adiposa irreversibile, evidente come aree di aumento del segnale (iperintensità) nelle sequenze T1 pesate;
- 3) possano essere osservate singole o multiple aree focali di iperintensità nelle sequenze STIR. Tali iperintensità sono dovute ad aree di infiammazione/edema muscolare e supportano l'ipotesi di un possibile contributo dell'infiammazione alla patogenesi e alla progressione della malattia. Inoltre, tali aree possono essere osservate anche in muscoli che appaiono normali nelle sequenze T1, suggerendo che l'infiammazione rappresenti uno stadio precoce dell'interessamento del singolo muscolo;
- 4) in tutti i pazienti con FSHD ogni singolo muscolo può trovarsi in uno dei seguenti stadi di interessamento: i) apparentemente non affetto (normale sia nelle sequenze T1 pesate che in quelle STIR); ii) colpito da un processo infiammatorio (normale nelle sequenze T1 pesate ma con

iperintensità nelle sequenze STIR); iii) progressivamente sostituito da tessuto adiposo;

5) in numerosi pazienti che sono stati sottoposti a più di un esame di RM, si è inoltre potuto apprezzare come lo stadio di irreversibile sostituzione adiposa sia preceduto da uno stadio di iperintensità nelle sequenze STIR. Pertanto, la presenza di lesioni iperintense nelle sequenze STIR è considerata un biomarcatore di malattia in fase attiva.

L'esperienza personale dei centri che usano la RM nella loro pratica clinica per lo studio delle malattie neuromuscolari appare concorde nel considerare questo strumento un valido aiuto nel processo diagnostico.

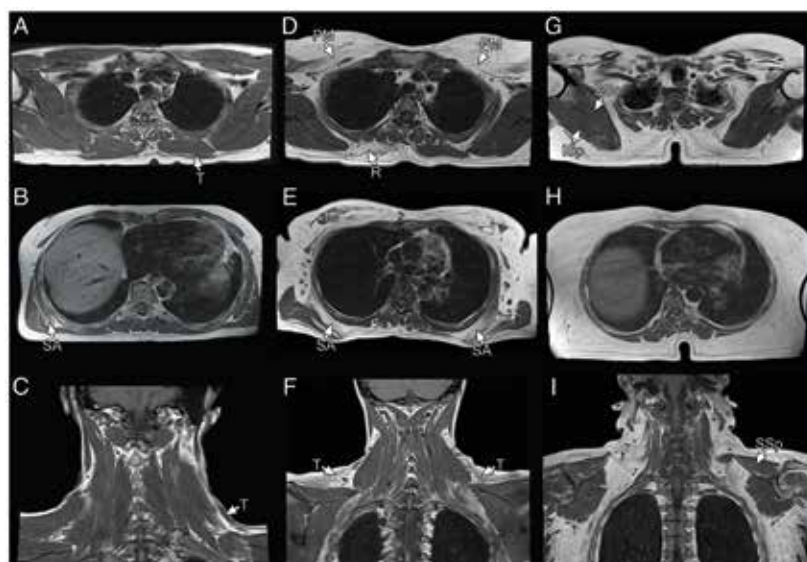
Per confermare questo aspetto è stato condotto uno studio in cui sono state valutate le RM di circa 300 pazienti con diverse forme di malattie muscolari, che hanno alcune caratteristiche in comune con la FSHD e che potrebbero quindi determinare dei dubbi diagnostici. Attraverso l'identificazione di semplici caratteristiche di RM e l'applicazione di tecniche di machine learning, sono state identificate delle combinazioni di interessamento e risparmio muscolare che possono diagnosticare l'FSHD in modo molto accurato. La validazione dei risultati ottenuti con dati provenienti da tutti i centri appartenenti al Gruppo clinico italiano per lo studio della FSHD fa parte delle progettualità del gruppo stesso, ed è stata oggetto di richiesta di un finanziamento al recente bando AFM-Telethon.

La RM muscolare permette però di andare ben oltre: esistono per esempio metodiche avanzate che quantificano il contenuto di grasso all'interno dei singoli muscoli, permettendo di utilizzare queste misure come biomarcatori di progressione di malattia e pertanto come strumento per valutare l'efficacia di un trattamento. Sul panorama inter-

nazionale numerosi sono gli studi effettuati o in corso mirati a delineare la storia naturale "radiologica" della malattia nella FSHD. I risultati disponibili indicano che le misure quantitative in RM correlano bene con i parametri clinici, sono potenzialmente molto sensibili nel valutare come la malattia evolve nel corso del tempo e che i muscoli con sostituzione adiposa in fase intermedia sono maggiormente a rischio di peggioramento.

Da queste esperienze sono nate anche delle società che automatizzano le complesse operazioni tecniche necessarie ad effettuare queste misurazioni e offrono i loro servizi all'interno dei trial clinici, come nel recente studio ReDUX4 di Fulcrum Therapeutics.

Il ruolo della RM appare quindi essenziale nello studio di questa malattia sotto molteplici punti di vista: per avere una comprensione più globale di come la malattia colpisce ogni singolo paziente, con informazioni che possono essere utilizzate anche per personalizzare il lavoro riabilitativo; per seguire nel corso del tempo l'andamento della malattia, identificando precocemente i muscoli a rischio di progressione clinica; per fornire supporto nelle procedure di arruolamento, selezione, stratificazione e valutazione degli esiti nel corso della sperimentazione di nuovi farmaci. Molte delle considerazioni fatte sull'utilità della RM muscolare nella FSHD valgono anche per le altre forme di distrofia muscolare, poiché comuni sono le problematiche da affrontare. Pertanto, tutti i progressi, tecnici e analitici, che vengono fatti su questo fronte nella FSHD possono essere poi applicati a cascata alle altre malattie, in un circolo virtuoso che porta un passo alla volta ad avvicinarci alla cura per questa e per tutte le altre distrofie muscolari.



Immagini di RM in pazienti con FSHD e diversa gravità di malattia (sequenze T1 pesate).

Nei pazienti con malattia iniziale (A-C) il coinvolgimento è generalmente limitato ai muscoli trapezio e serrato anteriore, spesso in modo asimmetrico. Nei pazienti moderatamente affetti (D-F), una combinazione frequente è costituita dal coinvolgimento bilaterale del trapezio, del serrato anteriore, del grande pettorale e dal coinvolgimento asimmetrico dei romboidi. Nella malattia più avanzata (G-I), vengono coinvolti altri muscoli, ma con il tipico risparmio completo del sovraspinato, dell'infraspinato e del sottoscapolare. T: trapezio; SA: serrato anteriore; PM: grande pettorale; R: romboidi; SSp: sovraspinato; ISp: infraspinato; SSc: sottoscapolare.

Figura riprodotta senza modifiche dal lavoro: Tasca G et al. Upper girdle imaging in facioscapulohumeral muscular dystrophy. PLOS ONE. 2014; 9(6): e100292. doi:10.1371/journal.pone.0100292. Licenza CC BY 4.0

SCIENZA&M.

E ORA UN PO' DI RESPIRO

IL CORSO UILDM SULLA RIABILITAZIONE RESPIRATORIA



Alessia Fabiano
CMS UILDM

Dopo la nascita della 1^a *consensus conference* di UILDM sul trattamento delle complicanze respiratorie del 2021, dopo il Covid che ci ha costretto a una battaglia faticosa che ci ha portato lontano dai nostri cari pazienti, dopo una ripresa del percorso formativo e di confronto a fianco di UILDM con webinar, dove abbiamo affrontato diversi argomenti anche relativi all'ambito respiratorio, noi della Commissione Medico-Scientifica UILDM (CMS) siamo pronti per intraprendere questo viaggio itinerante presso le sedi delle Sezioni sul territorio nazionale, per ricominciare a parlare dal vivo di riabilitazione respiratoria.

Il gruppo di lavoro costituito dal Prof. Andrea Vianello, Prof. Fabrizio Racca, Dott.ssa Sara Lupone e da me è pronto per la prima tappa del viaggio presso la sede UILDM di Varese nel primo semestre del 2025, dove affronteremo il trattamento dell'insufficienza respiratoria nelle malattie neuromuscolari con la ventilazione meccanica non invasiva (come, quando e perché è indicata, quali modalità e strumenti sono necessari per il buon esito del trattamento), indicazioni e problematiche legate alla ventilazione meccanica invasiva e la fisioterapia respiratoria (in particolare la disostruzione bronchiale manuale con le manovre di spinta toraco-addominale, la tecnica dell'air-stacking e le tecniche di assistenza alla tosse di tipo meccanico con "la macchina della tosse").

Non mancherà una parte dedicata alla gestione delle emergenze respiratorie, particolarmente in ambito domiciliare, argomento importante che ha l'obiettivo di messa in sicurezza e risoluzione di problematiche "banali", senza dover ricorrere necessariamente a un accesso ospedaliero.

Il corso si dividerà in una parte didattica che si svolge nella mattinata, mentre il pomeriggio avrà un taglio pratico, con esercitazioni a gruppi sugli argomenti trattati e con la possibilità di utilizzo delle varie strumentazioni utilizzate nella gestione dell'insufficienza respiratoria.

Sarà un momento di formazione e incontro con operatori sanitari che lavorano nel campo delle distrofie muscolari, per entrare nel vivo della riabilitazione respiratoria, con l'obiettivo di stimolare la conoscenza e l'expertise.

L'invito è esteso anche alle persone con malattie neuromuscolari e ai loro caregiver, questi ultimi così necessari nella cura e presa in carico della persona con distrofia muscolare. Proprio per dare modo al caregiver di sviluppare o accrescere le modalità corrette di utilizzo degli ausili di assistenza respiratoria, abbiamo previsto un gruppo di esercitazione solo per queste figure assistenziali.

Siamo sicuri che sarà un evento che arricchirà tutti, docenti e discenti, sia da un punto di vista professionale sia personale.

I disturbi respiratori del sonno (DRDS) sono frequenti nelle patologie neuromuscolari. La debolezza muscolare respiratoria può presentarsi in numerose patologie neuromuscolari e la sua caratteristica è di manifestarsi durante il riposo notturno. Questo accade in quanto in alcune fasi del sonno è fisiologicamente presente un rilassamento muscolare con modifica del pattern respiratorio del soggetto normale e una riduzione del drive respiratorio; in tali fasi il lavoro respiratorio rimane pressoché totalmente a carico del muscolo diaframma che, in posizione supina, risulta meno efficiente, con conseguente riduzione del volume corrente. I principali DRDS sono rappresentati dall'ipoventilazione notturna e dal collasso delle vie aeree superiori, due aspetti che possono variamente combinarsi nelle diverse patologie neuromuscolari.

I DISTURBI RESPIRATORI NEL SONNO NELLE PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI

Fabrizio Rao

Direttore Clinico
Centro NeMO di Arezano

L'ipoventilazione notturna è frequente quando la capacità vitale del paziente scende al di sotto del 40% del valore teorico, ed è la principale indicazione all'avvio della ventilazione non invasiva (NIV). Secondo l'AASM (American Academy of Sleep Medicine) vi sono sostanzialmente 2 definizioni di ipoventilazione per gli adulti:

1. valore di $\text{PaCO}_2 > 55$ mmHg per ≥ 10 minuti;
2. valore di $\text{PaCO}_2 > 10$ mmHg rispetto al valore supino in veglia con CO_2 maggiore di 50 mmHg per più di 10 minuti.

Per i bambini i criteri sono diversi: si considerano significativi valori di PaCO_2 (o surrogato) > 50 mmHg per più del 25% del tempo di sonno totale.

La sintomatologia che può presentarsi come risultato di una ipoventilazione notturna non riconosciuta è tipicamente caratterizzata da cattiva qualità del sonno, cefalea al risveglio, sonnolenza diurna, irritabilità; tali sintomi, peraltro generici, poco specifici e spesso sottostimati dal paziente, vanno sistematicamente ricercati quando si sospetti ipoventilazione notturna durante la visita ambulatoriale e periodicamente rivalutati nel tempo.

Il ridotto tono della muscolatura faringea durante il sonno può arrivare a determinare un quadro apnoico ostruttivo configurante una vera e propria sindrome delle apnee ostruttive (OSAS), condizione che può richiedere una presa in carico ventilatoria.

Altri esami utili per verificare la presenza di apnee ostruttive da collasso dinamico delle vie aeree o di apnee centrali da alterato pattern respiratorio durante il sonno sono la saturimetria notturna (da utilizzarsi principalmente come metodo di screening per la sua scarsa sensibilità) e soprattutto la registrazione poligrafica nelle sue plurime configurazioni; tale esame permette di identificare la genesi ostruttiva, centrale o pseudocentrale degli eventi apnoici notturni e di sospettare l'ipoventilazione in presenza di desaturazioni toniche prolungate.

La corretta valutazione e identificazione dei disturbi respiratori durante il sonno consente, inoltre, l'ottimizzazione dei parametri ventilatori in corso di adattamento NIV, risultando essenziale nella presa in carico dei pazienti con patologie neuromuscolari.

SCIENZA&M.

TRANSLARNA DI NUOVO DISPONIBILE

Anna Lia Frongia

Fondazione Policlinico Gemelli, Roma

Fondazione UILDM Lazio

La distrofia muscolare di Duchenne è la distrofia muscolare più frequente in età pediatrica. È caratterizzata da progressiva debolezza e perdita delle autonomie motorie, per fragilità e degenerazione della fibra muscolare. Il difetto è legato a mutazioni nel gene DMD, che codifica la distrofina, proteina essenziale per la stabilità della fibra muscolare. Le mutazioni più frequenti includono delezioni out of frame (65%), duplicazioni in uno o più esoni e mutazioni nonsense (10-15%). Queste ultime causano la formazione di un codone di stop prematuro nell'mRNA, interrompendo la traduzione della proteina e producendo una distrofina trunca.

Il Translarna (Ataluren) agisce “bypassando” il codone di stop prematuro e consente la sintesi di una proteina completa. La molecola è stata identificata nel 1998 e il suo iter per l'immissione in commercio ha visto la luce in Italia solo nel 2014, quando, mediante una procedura di autorizzazione condizionata (CMA), l'EMA ha reso il Translarna disponibile per i pazienti con mutazione nonsense dai 5 anni in su.

Nel settembre 2023, dopo 9 anni di utilizzo, il Comitato per i medicinali per uso umano (CHMP) non ha autorizzato il rinnovo della CMA, pur permettendo ai pazienti già in trattamento di continuare a ricevere il farmaco in attesa degli esiti del riesame. Il 24 gennaio 2024, per il mancato raggiungimento dei dati di efficacia, il CHMP ha confermato il parere negativo.

In risposta, la comunità internazionale Duchenne si è mobilitata ancora una volta richiedendo l'intervento della Commissione Europea (CE) per decidere in via definitiva sull'approvazione del farmaco. Il 20 maggio 2024, la CE ha chiesto al CHMP la rianalisi dei dati, inclusi quelli del registro STRIDE, il più grande studio real-world sui pazienti con mutazioni nonsense. Ciò significa che, per ora, il Translarna resta disponibile in Italia e in Europa secondo l'autorizzazione vigente.

La distrofia muscolare di Duchenne è una malattia progressiva e guadagnare tempo, in attesa di terapie specifiche, è fondamentale. Anche se i risultati a breve termine sembrano ancora poco consistenti, i dati raccolti nel registro internazionale potranno fornire informazioni più evidenti sul profilo di efficacia del farmaco nel lungo termine.

ECCO I COMMENTI DI ALCUNI SPECIALISTI DEI CENTRI CLINICI NEMO ESPERTI DELLA MATERIA, RISPETTO ALLA RITORNATA DISPONIBILITÀ DEL FARMACO IN ITALIA.

“Siamo felici di questa notizia. Come comunità scientifica abbiamo supportato questo percorso di approvazione perché il farmaco, pur non rappresentando la cura definitiva per la malattia, sappiamo che può dare una possibilità in più per i ragazzi che hanno la mutazione non senso della malattia. Anche alla luce dell'esperienza diretta del suo utilizzo, infatti, abbiamo evidenza che può contribuire al rallentamento della progressione dei sintomi.

Ed ora, con l'approvazione definitiva di EMA, sarebbe auspicabile che, sulla base della decisione clinica, si possa continuare la terapia a prescindere dalla deambulazione dei ragazzi. È un momento importante che tutti accogliamo con grande gioia e che ci auspichiamo possa essere un passo concreto in più per garantire in futuro nuove terapie”.

Emilio Albamonte

Neuropsichiatra infantile
del Centro Clinico NeMO di Milano

“Mi sembra una vittoria per i ragazzi e bambini con distrofia di Duchenne con mutazioni non senso. Questo risultato valorizza il grande lavoro della 'comunità Duchenne': un vero network formato da ricercatori, clinici e pazienti, che ha dimostrato di riuscire a compiere un enorme lavoro di sinergia, per portare avanti una battaglia agendo su più fronti, dalla ricerca di base a quella clinica, al dialogo con le istituzioni e con le agenzie regolatorie. Siamo molto contenti!”

Marika Pane

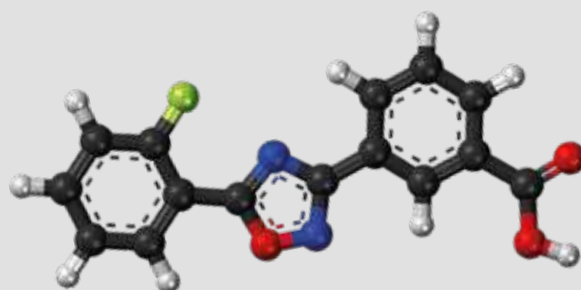
Direttrice Clinica del Centro NeMO
di Roma, Area pediatrica

“La recente notizia della revisione da parte di EMA della decisione di rinnovare l'autorizzazione per Translarna è un grande successo per tutta la comunità di clinici e associazioni di pazienti, che negli ultimi mesi si sono mobilitati per rendere tutto questo possibile. Questa decisione ci permette di continuare a dare una speranza a tutti i nostri pazienti che già utilizzano da anni questo farmaco con beneficio e a tutte le famiglie che nei prossimi mesi riceveranno questa diagnosi.

Nuove e promettenti molecole sono attualmente in corso di studio ma è importante che Ataluren, che ricordo in questo momento è l'unico farmaco autorizzato per il trattamento della distrofia muscolare di Duchenne, possa continuare ad essere garantito ai pazienti con mutazione nonsense, e che gli studi approvativi e i recenti dati di real world raccolti in questi mesi hanno dimostrato beneficiare di questa terapia”.

Simona Damoioli

Neuropsichiatra Infantile
del Centro Clinico NeMO di Brescia



SARCOGLICANOPATIE, LE PROMESSE DEL CORRETTORE C17

PREMIO
AIM 2023 - GFB

Alberto Benetollo

Dipartimento di Scienze biomediche
dell'Università di Padova

Sono Alberto Benetollo e sono al terzo anno del Dottorato di ricerca presso il Dipartimento di Scienze biomediche dell'Università di Padova. Lavoro nel laboratorio della Prof.ssa Dorianna Sandonà che, da anni, studia delle rare forme di distrofia muscolare chiamate sarcoglicanopatie.

A giugno dell'anno scorso, il lavoro che ho svolto negli ultimi due anni ha ricevuto un premio da parte dell'associazione GFB (Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie), durante il congresso AIM (Associazione Nazionale di Miologia) 2023. Perciò vorrei, prima di tutto, ringraziare i GFB per il riconoscimento e per il loro grandissimo lavoro di supporto e sostegno a favore della ricerca e delle famiglie delle persone con sarcoglicanopatia.

Vorrei ora spiegarvi meglio di cosa mi occupo e raccontarvi i risultati raggiunti finora con la mia ricerca. All'interno del nostro gruppo, il mio compito è quello di caratterizzare le proprietà farmacologiche di una molecola chiamata 'correttore C17'.

Questa piccola molecola chimica sembra essere un promettente candidato farmaco per il trattamento delle sarcoglicanopatie, in particolare le forme causate da mutazioni missenso, cioè mutazioni che cambiano un solo amminoacido all'interno del sarcoglicano e che rappresentano circa il 59% di tutte le mutazioni identificate a oggi di questi geni.

Cosa sono i sarcoglicani e perché sono importanti? I sarcoglicani sono 4 proteine (α , β , γ , δ) che formano un complesso sulla membrana delle cellule muscolari scheletriche e cardiache. Qui hanno una funzione strutturale e rinforzano la membrana durante la contrazione muscolare. Di conseguenza, quando una di queste proteine è mutata assistiamo a una perdita di funzione e la stabilità della membrana delle cellule muscolari è compromessa. Il risultato è un danno muscolare che peggiora nel tempo. Sulla base del sarcoglicano mutato, si possono identificare 4 diverse forme di sarcoglicanopatia (α , β , γ , δ), dette anche LGMDR3-6.

Quando una mutazione missenso colpisce un sarcoglicano, viene prodotta una proteina con una struttura/forma scorretta, che viene immediatamente riconosciuta dalla cellula come "sbagliata" e quindi distrutta, causando così la perdita di funzione. Se trattiamo le cellule isolate dal muscolo di pazienti con sarcoglicanopatia con la molecola C17 osserviamo un recupero della proteina, che ritorna sulla membrana della cellula. Se questi trattamenti vengono effettuati in un modello di α -sarcoglicanopatia sviluppato in topo, osserviamo che il recupero è accompagnato da un aumento della forza muscolare. In altre parole, quando il sarcoglicano mutato incontra il correttore C17, la proteina viene aiutata a raggiungere una struttura capace di interagire con gli altri sarcoglicani, permettendo all'intero complesso di raggiungere la membrana delle cellule muscolari, dove può riprendere a svolgere il proprio ruolo.

Questo risultato è molto importante perché ci dice che, anche se la forma di un sarcoglicano mutato è "scorretta", esso ha la potenzialità di funzionare ugualmente se viene aiutato dalla presenza del correttore C17.

Il correttore C17 non è ad oggi un farmaco approvato per altre malattie, di conseguenza, prima di iniziare qualsiasi sperimentazione sui pazienti, sono necessari studi farmacologici che stabiliscano oltre l'efficacia, anche la sicurezza della molecola che deve inoltre possedere caratteristiche adatte per essere assunta come farmaco.

A questo scopo, in questi anni ho cercato di comprendere al meglio il comportamento del composto C17 nell'organismo, ovvero come la molecola viene assorbita e si distribuisce ai diversi organi e tessuti. In secondo luogo ho verificato se la molecola avesse qualche effetto tossico su cellule modello, in vitro, infine ho valutato quali effetti potesse avere a livello di organi come fegato, reni, milza, polmoni, ecc.

Questo lavoro è stato possibile grazie alla collaborazione tra diversi laboratori del Dipartimento di Scienze biomediche dell'Università di Padova e non solo. Grazie infatti al prezioso aiuto delle Dr.sse Sofia Parrasia, Lucia Biasutto, Eylem Emek Akyurek e della mia collega, vicina di bancone, Dr.ssa Martina Scano, siamo riusciti a caratterizzare al meglio il composto e i dati verranno prossimamente pubblicati.

Ciò che abbiamo evidenziato grazie a questi studi sul topo è che il composto viene assorbito velocemente, si distribuisce bene nel corpo senza causare danni collaterali evidenti, l'organismo è in grado di metabolizzarlo ed eliminarlo.

Un aspetto molto interessante è che il correttore C17 raggiunge in quantità terapeuticamente efficace il muscolo scheletrico e il cuore, ovvero i due bersagli principali ai quali dobbiamo mirare in prospettiva di curare la malattia.

Abbiamo anche osservato che, allungando l'intervallo tra una iniezione e l'altra del correttore C17, ovvero trattando ogni due giorni, otteniamo lo stesso beneficio del trattamento giornaliero descritto negli studi pubblicati dalla Dott.ssa Scano nel 2022.

Quello che ora vorrei indagare più approfonditamente è la durata dell'effetto terapeutico. Vorrei cioè capire per quanto tempo il sarcoglicano mutato, ma recuperato grazie al trattamento con il correttore C17, rimane al proprio posto a svolgere il compito di stabilizzatore della membrana. Inoltre, vorrei verificare altre possibili vie di somministrazione (orale o sottocutanea) della molecola. Questo è un aspetto importante considerando che, qualora il correttore C17 venisse approvato come farmaco, il trattamento sarebbe comunque cronico e la somministrazione orale potrebbe essere facilmente accettata dai pazienti. Il nostro obiettivo è dunque quello di completare la fase pre-clinica di studio della molecola e raggiungere velocemente la fase clinica, così che un giorno non troppo lontano il correttore C17 possa diventare un farmaco per i pazienti con la sarcoglicanopatia. Questo è il mio obiettivo e quello del nostro gruppo di ricerca.

Come ultima cosa vorrei mandare un grande abbraccio a tutte le persone con sarcoglicanopatia e ai loro caregiver, persone preziose e di fondamentale importanza nella vita di ogni giorno. Vorrei inoltre ringraziare UILDM, tutte le associazioni di pazienti e familiari che ogni giorno lavorano duro per migliorare la vita dei pazienti. Infine, una menzione alla Fondazione Telethon che ci dà la possibilità di portare avanti la ricerca per questa malattia rara.



Il team della professoressa Dorianna Sandonà (al centro a sinistra), di cui fa parte anche Alberto Benetollo (in alto a sinistra).

PREMIO AIM 2023
- MIGLIOR
MUSCLE CLUB



RABDOMIOLISI, CRAMPI E MIALGIE

UN FENOTIPO ATIPICO DI UNA VARIANTE DEL GENE SCN4A

Giulia Tammam

Dipartimento di Scienze del Sistema Nervoso e del Comportamento
Università di Pavia
IRCCS Fondazione Mondino, Pavia

Le mutazioni del gene *SCN4A* si associano a un ampio spettro di fenotipi di malattia. I fenotipi più comunemente riscontrati sono rappresentati dalle miotonie non distrofiche, il cui segno distintivo è proprio rappresentato dalla presenza di fenomeni quali miotonia o paramiotonia, e dalle paralisi periodiche, che invece si caratterizzano per deficit episodici e improvvisi di forza muscolare, spesso scatenati da trigger di diversa natura, e associati, alle volte, ad alterazioni della concentrazione del potassio sierico. In letteratura vengono sempre più frequentemente descritti dei casi di malattia, molto più rari, che tendono a discostarsi, per caratteristiche cliniche, dai fenotipi più comuni precedentemente descritti, rendendo spesso difficile la diagnosi. Riportiamo qui il caso di una giovane paziente con una mutazione di *SCN4A* e una presentazione clinica di malattia piuttosto inusuale, che ci ha ricordato l'importanza di valutare sempre ipotesi alternative nel processo diagnostico.

Una donna di 24 anni veniva accompagnata in Pronto soccorso per comparsa di intenso dolore muscolare, crampi e debolezza agli arti inferiori dopo aver svolto un'attività fisica di moderata intensità. Agli esami ematici presentava un importante incremento delle CPK (> 50.000 U/L) associato, inoltre, a elevazione degli indici di funzionalità epatica (AST 423 U/L, ALT 93 U/L) e una riduzione del potassio sierico (K^+ 2,4 mmol/L). Si configurava, quindi, un quadro clinico compatibile con una rabdomiolisi e la paziente veniva, pertanto, ricoverata presso il reparto di Nefrologia. Durante il ricovero veniva effettuato un trattamento endovenoso idratante e una supplementazione di potassio, con progressivo miglioramento clinico e degli esami di laboratorio. Venivano, inoltre, escluse le principali cause acquisite di rabdomiolisi e, alla risoluzione dei sintomi, la paziente veniva dimessa. Al rientro al domicilio, su consiglio del medico curante, effettuava dei controlli periodici degli esami ematici con riscontro di lieve ma persistente elevazione delle CPK (intorno a 300 U/L), associata a incremento più spiccato in corrispondenza di sforzi fisici lievi, quali lunghe camminate, (fino a 4000 U/L) senza mai pre-

sentare altri segni suggestivi per un ulteriore episodio di rabdomiolisi o improvvisi cedimenti agli arti inferiori. La paziente presentava, inoltre, frequenti crampi, mialgie, associati a sensazione di rigidità muscolare e fatica precoce, sempre in concomitanza a sforzi fisici, anche di lieve entità, con recupero nell'arco di alcune ore. Per tali motivazioni effettuava una prima visita neurologica presso il nostro Istituto. La paziente non presentava ulteriori antecedenti medici di rilievo e riferiva una normale acquisizione delle principali tappe motorie e del linguaggio durante l'infanzia. Alla raccolta della storia familiare emergeva che sia la madre sia la nonna materna presentavano una sintomatologia crampiforme dall'età di 50 anni circa, mai indagata, ma per cui la madre, a seguito dell'episodio di rabdomiolisi della figlia, aveva dosato le CPK che erano risultate nei limiti di norma. Alla valutazione clinica non si evidenziavano reperti di anormalità e, nel sospetto di una patologia muscolare, la paziente veniva sottoposta a una serie di esami di laboratorio e strumentali risultati tutti negativi (elettroencefalografia ed elettromiografia, RM muscolare degli arti inferiori, dosaggio plasmatico di lattato e ammonio dopo sforzo muscolare isometrico). Tuttavia, valutata la storia clinica, nel sospetto di una miopatia geneticamente determinata, veniva effettuato in prima battuta l'esame genetico per il pannello dei geni associati a miopatie metaboliche, successivamente esteso ai geni associati a canalopatie, tra i quali *SCN4A*, con identificazione esclusiva di una variante in eterozigosi del gene *SCN4A* c.2147T>A. La madre della paziente, essendo sintomatica anch'essa per crampi, sebbene in misura più lieve rispetto alla figlia, veniva testata per la stessa variante con esito positivo.

La rabdomiolisi è una manifestazione estremamente rara nelle canalopatie. Ricercando in letteratura, sono riportati unicamente due casi geneticamente accertati: nel primo caso era stata identificata una variante del gene *SCN4A* in una piccola paziente di 8 anni con episodi ricorrenti di rabdomiolisi e debolezza muscolare persistente con peggioramento episodico; il secondo caso era invece associato a una variante del gene *CACNA1S*, identificata in un paziente di 36 anni con unico episodio di rabdomiolisi, ma con riscontro agli esami di laboratorio di incremento fluttuante delle CPK, in assenza di ulteriore sintomatologia e segni clinici o strumentali compatibili con miotonia, paramiotonia o episodi di paralisi periodica, analogamente alla nostra paziente.

Diverse mutazioni genetiche possono predisporre ad episodi di rabdomiolisi: le principali condizioni genetiche associate sono rappresentate dalle miopatie metaboliche, le distrofie muscolari e infine dai disturbi associati a mutazioni del gene *RYR1*. Recentemente, altri geni sono stati identificati come potenzialmente responsabili di un incremento della suscettibilità alla rabdomiolisi e, tra questi, è stato aggiunto *SCN4A*. Considerando i principali sintomi riferiti dalla nostra paziente (le mialgie, il senso di rigidità muscolare, i crampi indotti dallo sforzo fisico e la fatica precoce durante l'esercizio) e l'assenza delle principali manifestazioni riconducibili alle varianti di *SCN4A*, il fenotipo di malattia in questione assomiglia a quello descritto dai ricercatori finlandesi, caratterizzato da una sintomatologia analoga sebbene in assenza di segni quali miotonia, paramiotonia o di episodi di paralisi periodica, ma associato a una variante di *SCN4A* differente rispetto a quella della nostra paziente. Infatti, nonostante il riscontro dell'ipopotassiemia, durante l'episodio di rabdomiolisi, suggestivo per una paralisi periodica ipopotassiémica, la nostra paziente non ha mai presentato alcun segno clinico o strumentale tipicamente associato a tale patologia.

La rabdomiolisi può rappresentare, quindi, una rara, sebbene non trascurabile, manifestazione clinica di varianti patogeniche del gene *SCN4A*, anche in assenza di segni clinici o strumentali di miotonia, paramiotonia o paralisi periodica, che invece solitamente costituiscono gli elementi caratteristici di tali patologie. Nella nostra paziente, la predominanza di sintomi quali mialgie e fatica precoce, analoghi a quelli descritti nella coorte finlandese, anche se determinata da una variante di *SCN4A* differente, suggeriscono una simile alterazione funzionale della proteina canale.

Concludendo, le varianti del gene *SCN4A* dovrebbero essere tenute in considerazione nella diagnosi differenziale di episodi di rabdomiolisi, anche in assenza delle principali manifestazioni cliniche di miotonia, paramiotonia o paralisi periodiche, in particolare dopo l'esclusione delle cause più comuni, al fine di formulare tempestivamente la diagnosi corretta.

SCIENZA&M.

Dopo la prima tappa a Pordenone di ottobre 2023, il "Giro d'Italia rivisitato" del gruppo itinerante di terapisti on the road prosegue.

FACCIAMO... LA RIABILITAZIONE MOTORIA NELLE DISTROFIE MUSCOLARI! LA SECONDA TAPPA

**Cristina
Sancricca**
CMS UILDM

Si tratta di un progetto di formazione svolto sul territorio, su iniziativa della Commissione Medico-Scientifica (CMS) UILDM, che nasce da una mappatura delle attività sanitarie e riabilitative svolte dalle Sezioni. Da una survey online è emerso il bisogno di realizzare una vera e propria formazione sul campo: il progetto ha quindi la missione di condividere la nostra esperienza sulla Riabilitazione motoria e respiratoria nelle distrofie muscolari, sulla base dei documenti di Consensus realizzati negli ultimi anni da UILDM.

In merito agli attori possiamo senz'altro dire che una maglietta rosa la abbiamo indossata anche noi: il gruppo di lavoro motorio infatti è tutto al femminile, con professioniste esperte selezionate dai più importanti centri di Italia. Da sud a nord, si sono messe in viaggio la terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva (TNPEE) Teresa Vespino da Brindisi (IRCSS Medea), la fisioterapista Marta Briganti da Roma (Fondazione UILDM Lazio) e la terapeuta occupazionale Serena Licchelli sempre da Roma (NeMO Adulti Roma e Fondazione UILDM Lazio), la terapeuta occupazionale Irene Malberti del NeMO Milano e la TNPEE Enrica Rolle da Torino (AOU Città della Salute), oltre alla sottoscritta Cristina Sancricca, neurologa di Fondazione UILDM Lazio, e alla fisiatra Elena Carraro del NeMO Milano, in rappresentanza della CMS. Le giornate di lavoro hanno l'intento di essere formative e davvero pratiche, con lezioni frontali ma soprattutto sessioni di approfonda-

dimento in gruppi. Sono realizzate con il patrocinio di società scientifiche e associazioni di pazienti e coinvolgono le officine ortopediche locali, che mettono a disposizione gratuita ausili e ortesi. I corsi sono accreditati ECM e si rivolgono a un numero massimo di 36 discenti.

La tappa di Pordenone è stata raggiunta il 21 ottobre 2023: il presidente e i colleghi della Sezione locale ci hanno accolto presso gli ambulatori e la palestra della organizzatissima sede, dove abbiamo lavorato insieme sul tema della riabilitazione motoria delle distrofie muscolari.

La giornata è stata densa, stancante ma piena di contenuti, l'adesione è stata completa, con discenti provenienti dalle più importanti strutture sul territorio, il che ha permesso preziosi momenti di scambio e confronto.

E dopo il 'profondo nord', così come i colleghi lo hanno definito, il 6 aprile 2024 siamo volati in Sardegna presso la sede UILDM di Sassari: una bellissima casa vacanze in riva al mare di Platamona. Ancora una volta adesione piena, partecipazione entusiasta del territorio, le officine ortopediche presenti, professionali e disponibili, e in questa seconda tappa abbiamo anche avuto il piacere di incontrare utenti e caregiver che hanno condiviso con noi le loro esperienze tecniche e il loro punto di vista, il più prezioso.

Il Giro d'Italia rivisitato non si ferma, il prossimo corso di riabilitazione neuromotoria è in programmazione entro la fine di questo 2024 e con l'anno nuovo avvieremo gli incontri di riabilitazione respiratoria nella nostra bella Italia. Per scambiare esperienze e crescere insieme.

DIVENTO GRANDE

LA TRANSIZIONE DELLA CURA E PRESA IN CARICO

**Giulia Ricci, Francesca Torri,
Roberto Chiappini, Mariaconcetta Rende,
Gabriele Siciliano**

Neurologia AOUP, Dipartimento di Medicina Clinica
e Sperimentale, Università di Pisa

**Michele Sacchini, Francesca Pochiero,
Chiara Ticci, Elena Procopio**

Unità Malattie Metaboliche, Dipartimento
di Neuroscienze, Ospedale Meyer, Firenze

Guja Astrea, Roberta Battini

Ircs Stella Maris, Calambrone, Pisa

Per i pazienti con una malattia neuromuscolare, la fase di transizione dal centro specialistico pediatrico al neurologico dell'adulto rappresenta un processo complesso e delicato, che coinvolge pazienti nella tarda infanzia e adolescenza, caregiver e operatori sanitari. I cambiamenti legati all'età e le differenze nei sistemi sanitari necessitano di un'attenta integrazione e di una trasformazione graduale. Purtroppo in molti casi questo delicato momento avviene a fronte del coinvolgimento personale e agli sforzi di pazienti, famiglie, associazioni e operatori sanitari, per la mancanza di un percorso strutturato e dedicato.

In Toscana abbiamo sviluppato un programma dedicato per la gestione dei pazienti "in transizione" con malattie neuromuscolari, quale obiettivo assistenziale definito nell'ambito dei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) regionali.

Il presente modello, che ha portato alla definizione di una convenzione interaziendale tra i due poli di riferimento regionale, l'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze e la Neurologia della Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana, si pone di definire un network di specialisti di supporto alla creazione di una rete di servizi finalizzata al case management e alla realizzazione di un intervento programmato

sulla transizione tra l'età pediatrica e quella adulta di pazienti con malattie neuromuscolari, operando attraverso protocolli diagnostico-terapeutici ed assistenziali condivisi. Questo, al fine di migliorare la fruibilità del servizio sul territorio toscano, favorire l'aderenza ai trattamenti e ridurre il rischio dell'isolamento sociale.

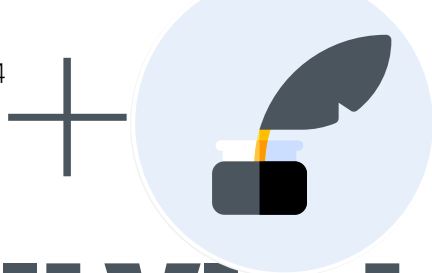
Viene programmata, a cadenza bimestrale, una prima valutazione del paziente in transizione da parte del neurologo dell'adulto dell'U.O. Neurologia AOUP (Dott.ssa Giulia Ricci, Dott.ssa Francesca Torri, Prof. Gabriele Siciliano), presso la SOC Malattie Metaboliche ed Ereditarie Ospedale Meyer (Dott. Michele Sacchini, Dott.ssa Chiara Ticci, Dott.ssa Francesca Pochiero, Dott.ssa Elena Procopio) e presso la UOSD Clinica neurologica delle Malattie Rare IRCCS Stella Maris (Dott.ssa Guja Astrea, Prof.ssa Roberta Battini).

La valutazione prevede una visita pediatrica-neurologica congiunta, finalizzata alla conoscenza del paziente per successiva presa in carico presso la U.O. Neurologia AOUP. Il controllo clinico e strumentale successivo viene quindi programmato presso la U.O. Neurologia AOUP secondo le modalità previste e le necessità cliniche, configurando la presa in carico di follow-up multidisciplinare.

Per il paziente che non può effettuare la visita in transizione, il pediatra/neuropsichiatra infantile di riferimento fornisce i contatti per prendere accordi con il neurologo dell'adulto, secondo un percorso prestabilito.

In questo percorso, si identificano i seguenti obiettivi da perseguire e criticità da affrontare:

- definire l'età in cui iniziare la transizione;
- avere a disposizione il dato epidemiologico (fondamentale per la programmazione);
- garantire egualità e logistica;
- fornire risorse dedicate;
- affrontare i nuovi fenotipi e gestire le terapie;
- stabilire il percorso e la rete multidisciplinare in cui si realizza;
- definire il rapporto con il territorio ed il medico di famiglia;
- stabilire il monitoraggio (fidelizzazione, cambio decorso);
- avere un supporto digitale/informatico.



SILVIA LISENA SCRIVE ANCORA

Il nuovo libro in un'intervista

**Valentina
Bazzani**

"Il Circo delle Meraviglie" (2023, ed. AbraBooks) è il nuovo e avvincente romanzo di Silvia Lisena, autrice, insegnante ed attivista per i diritti delle persone con disabilità. Questa storia è un viaggio profondo, intimo e coraggioso, che affronta temi complessi come la salute mentale, l'amore incondizionato e il valore della vita. Un libro appassionante che riesce a sfiorare le corde più intime dell'anima. L'abbiamo intervistata.

Come nasce
"Il Circo delle
Meraviglie"?

Ho scritto il testo del prologo qualche tempo fa, colta da un'ispirazione improvvisa. Poi l'ho abbandonato perché non sapevo come proseguire. A inizio 2021, dopo aver letto un romanzo di Michela Marzano che mi ha illuminato, ho ripreso in mano quel piccolo scritto e il resto è venuto da sé.

Questo libro ha un titolo evocativo che accompagna il lettore in un viaggio importante. Come l'hai scelto?

Vedo il circo come metafora della vita: c'è la parte esteriore che scegliamo di mostrare agli altri e quella interiore con cui ci confrontiamo non appena si chiude il sipario. La meraviglia è qualcosa che stupisce, connotato sia positivamente sia negativamente, l'importante è che lasci il segno.

La nostra stessa vita può essere definita un evento meraviglioso.

In una società in cui la fragilità è ancora un tabù questo romanzo affronta tematiche altissime e necessarie. Com'è nata l'esigenza narrativa di svilupparle?

La psiche è ancora qualcosa di ignoto, agli altri e a noi stessi, così le fragilità della mente sono viste ancora con sospetto e pregiudizio, anche se ultimamente si sta sviluppando la tendenza a normalizzarle. Chi ha un disturbo mentale rischia di essere stigmatizzato e associato soltanto a un contesto medico-sanitario, facendogli così perdere tutto ciò che lo caratterizza come persona. Il messaggio di questo libro è che avere una relazione con una persona che ha un disturbo mentale non è semplice, ma è un'esperienza capace di lasciare emozioni egualmente gratificanti e indelebili, se si sceglie di viverla a tutto tondo.



Questo romanzo offre una prospettiva struggente che affronta l'amore incondizionato e la libertà dell'altro. Qual è stata la tua fonte di ispirazione?

Il romanzo "L'amore che mi resta" di Michela Marzano, in cui si discute un tipo di amore egualmente incondizionato, cioè quello di una

madre che si ritrova ad affrontare il suicidio della figlia adottiva. Cerca ostinatamente la spiegazione più soddisfacente che possa alleviare il suo dolore, ma alla fine capisce che la figlia null'altro era che una persona a sé stante e che quindi il suo amore non poteva compensare quello che lei non aveva per se stessa, ma questo non lo rendeva certo meno intenso.

Cos'è per te la libertà?

Amore per se stessi e voglia di essere persone migliori.

Spesso crediamo di essere liberi quando abbiamo il potere di dire e fare ciò che ci va, ma se feriamo gli altri, abusando della nostra fantomatica libertà, allora non siamo veramente liberi perché non ci stiamo amando davvero.

Che cosa rappresenta la scrittura nella tua vita?

Il meccanismo di funzionamento del mio mondo e di me stessa, tutto ciò che salva e distrugge allo stesso tempo. Non posso immaginarmi un'altra dimensione in cui io non avessi avuto questa passione.



“Lacerti di anima” è stato il tuo primo libro, una silloge di poesie che ha ricevuto importanti riconoscimenti anche a livello internazionale. Cosa ti ha lasciato questa esperienza?

Mi ha insegnato a muovermi nel mondo dell'editoria e della promozione di un libro. Mi ha fatto conoscere nuove persone e arrivare a molti cuori, annullando qualsiasi tipo di distanza.

Dalla poesia al romanzo: due generi diversi e molto complessi. Come sei passata da un registro all'altro?

La scrittura in prosa ha sempre fatto parte di me, quindi prima o poi doveva arrivare, era solo una questione di tempo.

Oltre a scrittrice sei anche una docente. Ti senti più orientata all'insegnamento o alla scrittura?

Ho scoperto che entrambe le cose vanno di pari passo, in realtà. L'ambiente scolastico è un crocevia di storie di vita che si ingarbugliano con la tua e che, in modo più o meno incisivo, la influenzano.

Quali sono i tuoi sogni e progetti per il futuro, considerando sia il tuo percorso professionale che personale?

Tre su tutti: stabilizzarmi professionalmente, continuare a scrivere lo spin-off del romanzo e fare un viaggio in USA per visitare i luoghi in cui è ambientata la vicenda.

LA TRAMA

Un romanzo avvincente, a tratti commovente, che trasporta il lettore in un viaggio interiore. Tra le pagine di questo libro ci si ritrova catapultati in un mondo dove le emozioni bruciano e i personaggi prendono vita tra le righe. Astrid Glight, una giovane di 23 anni appassionata di fotografia, conduce una vita tranquilla nel Maryland, immersa tra gli affetti familiari, gli amici e gli ultimi esami universitari. Tuttavia, il suo destino prende una svolta straordinaria quando un evento particolare la porta al Circo delle Meraviglie, un mondo incantato dove incontra Daniel Jackson, un acrobata di fama mondiale. Tra i due nasce un'intensa e coinvolgente storia d'amore. Daniel, però, si porta dietro un oscuro segreto: è il Morbo Nero, derivato da un tragico lutto che ha cambiato per sempre la sua vita. La forza del legame tra i due protagonisti sarà sufficiente a superare le avversità? Con maestria e sensibilità, l'autrice ci guida attraverso un labirinto di emozioni e riflessioni. In una sfida contro i demoni interiori questo romanzo, infatti, approfondisce tematiche profonde come la salute mentale, l'amore eterno, la libertà e il valore dell'esistenza. Pagina dopo pagina, scaturisce inevitabilmente la riflessione sul sottile confine tra il profondo sentimento per una persona e il rispetto per la sua individualità, anche davanti alla più estrema delle decisioni.



LA PERSONA AL CENTRO DELLA COMUNICAZIONE

Il manuale di Arrigoni e Malafarina

—
**Manuel
Tartaglia**



È da questi presupposti che nasce la guida “Comunicare la disabilità. Prima la persona”, un manuale per una comunicazione adeguata delle persone con disabilità rivolto innanzitutto ai giornalisti, ma utilissimo per tutti. Il progetto è promosso dal Coordinamento per le pari opportunità dell’Ordine dei Giornalisti ed è curato dal giornalista Antonio Giuseppe Malafarina, dal consigliere nazionale Lorenzo Sani e da Claudio Arrigoni, che i nostri lettori più affezionati sanno essere il nostro direttore responsabile.

A Claudio chiediamo i motivi che hanno spinto lui e i suoi due colleghi a realizzare quest’opera. “Abbiamo notato – ci risponde –, soprattutto nell’ultimo periodo, che ci sono state diverse polemiche per un uso scorretto da parte di giornalisti anche importanti, delle parole per trattare il tema della disabilità.

La Commissione all’interno dell’Ordine dei Giornalisti ha dunque ritenuto opportuno dare delle indicazioni ai colleghi. A questo punto Lorenzo, che da sempre è attento a questi argomenti, mi ha coinvolto nel progetto e io ho subito aderito con piacere, proponendo a mia volta di coinvolgere Antonio, amico e grandissimo giornalista, anche lui molto attento e con delle belle intuizioni”.

Ritieni che il livello di preparazione dei giornalisti sui temi della disabilità sia inadeguato?

“Non è un fatto da imputare ai colleghi, ma coinvolge un po’ tutti. Credo che abbiamo perso l’attenzione nei confronti dell’uso dei termini. Dobbiamo continuamente aggiornarci e il lavoro che abbiamo fatto va proprio in questa direzione”.

Quali sono gli errori più comuni che hai riscontrato?

“Quello di non riferirsi alla persona. Per esempio, ho dedicato un’intera sezione della guida alla sindrome di Down: molto spesso ci si riferisce a chi vive questa condizione come a ‘il Down’, anziché a ‘persona con sindrome di Down’. Non parliamo, poi, dei numerosi luoghi comuni in questo campo, che nella nostra guida cerchiamo di sfatare”.

L’opera, scaricabile gratuitamente dal sito web dell’Ordine dei Giornalisti (www.odg.it), è dedicata ad Antonio Giuseppe Malafarina, recentemente scomparso. Claudio Arrigoni tiene a ricordarlo: “Antonio è una persona eccezionale, che ha migliorato il mondo. Ha fatto in tempo a vedere l’ultima bozza prima di morire, è stata l’ultima opera a cui si è dedicato, perciò abbiamo pensato di dedicare a lui questo lavoro, che si propone di diventare un punto di riferimento importante per chi lavora nel nostro ambito”.

Per alcune persone il ricorso al linguaggio politicamente corretto è diventato, soprattutto in tempi recenti, qualcosa che genera sospetto, addirittura da disprezzare, sintomo di ipocrisia o di ideologie pericolose. Eppure, essere politicamente corretti non vuol dire altro che rispettare le sensibilità altrui, in particolare delle minoranze che spesso sono vittime di stigmi. D'altronde, ci spiega Claudio Arrigoni, “non bisogna aver paura delle parole politicamente corrette perché ci aiutano a convivere con rispetto all’interno delle nostre comunità. Dirò di più, il politicamente corretto andrebbe proprio insegnato”.



STORIE STRA— ORDINARIE

Lo scorso 20 marzo il Presidente della Repubblica ha fregiato Paola Tricomi, scrittrice e ricercatrice universitaria, e Mattia Abbate, autore di una rubrica sul quotidiano online La Repubblica, del titolo di Cavalieri della Repubblica. Abbiamo proposto loro di intervistarsi reciprocamente. Ecco cosa si sono detti.

SIAMO CAVALIERI DELLA REPUBBLICA!

**Mattia Abbate
e Paola Tricomi**

Paola intervista Mattia

Come è nata la tua attività in collaborazione con Repubblica?

La mia collaborazione con *Repubblica* è iniziata in modo particolare, ma soprattutto in modo inaspettato. Dopo l'ennesimo rifiuto allo stadio per avere i posti riservati alle carrozzine (il sistema di assegnazione dei posti è fatto in modo simile a una lotteria e funziona malissimo), mi sono arrabbiato molto e ho deciso di scrivere una lettera di protesta a vari quotidiani, tra i quali *Repubblica*, che per prima ha raccolto il mio appello. La mia lettera è stata pubblicata e dopo qualche giorno sono stato invitato ad andare in redazione. Il direttore di *Repubblica* di Milano mi ha detto che gli piaceva il mio stile e mi ha proposto un periodo di prova con una rubrica intitolata "Ci vuole abilità" per parlare di tematiche legate alla disabilità. Di fronte a questa richiesta sono rimasto sbalordito. Anche mia mamma, che mi aveva accompagnato all'appuntamento, è stranamente rimasta senza parole, tanto che il

direttore le ha detto che, se voleva, poteva anche parlare, ma lei ha risposto: "Non riesco a dire nulla perché questo è un Mattia che non conosco". In effetti neanche io mi aspettavo di avere delle capacità per diventare giornalista, perché non mi ritenevo all'altezza. Il direttore mi ha trattato come un qualsiasi lavoratore, senza inutili pietismi e, dopo un periodo di prova positivo, la rubrica è diventata fissa nella sezione online di Milano.

Perché sei arrivato al giornalismo come forma di denuncia sociale?

Sono arrivato al giornalismo, come dicevo prima, in modo casuale, ma ho scoperto che come forma di denuncia sociale può essere molto efficace. La modalità della rubrica mi permette di raccontare molte storie diverse di disabilità e di inserire un mio commento per dare il punto di vista di chi vive tutti i giorni la disabilità sulla propria pelle. Posso dare voce anche a quelle disabilità che normalmente non sono molto conosciute, ascoltate, e denunciare le criticità, le storture, le ingiustizie che, senza la cassa di risonanza di un quotidiano, non riuscirebbero a venire alla luce.

Cosa pensi sia importante nel giornalismo di oggi, rispetto alla questione della lotta per le pari opportunità?

Dare pari opportunità è importante in qualsiasi ambito, anche al di fuori del giornalismo perché, se si vuole fare inclusione, dobbiamo mettere tutte le persone nelle condizioni di vivere la propria vita. Le pari opportunità per le persone disabili possono essere garantite, ovviamente, attraverso l'abbattimento delle barriere architettoniche, aumentando il numero di posti in cinema e teatri, assumendo persone disabili in base alle loro capacità, senza fermarsi alla loro malattia, e l'elenco potrebbe essere lunghissimo. Il giornalismo mi permette di dare più risalto alle problematiche legate alla disabilità perché, quando scrivo, riesco ad esprimere con più forza le mie idee, le mie convinzioni e portarle avanti con l'ottica di chi certe questioni le vive sulla propria pelle. Insomma, il giornalismo è un mezzo molto efficace per lasciare il segno e contribuire a creare una società dove vengano garantite a tutti le stesse opportunità. Certo, lo spazio dato ai giornalisti disabili dovrebbe aumentare.

Quali sono i tuoi prossimi obiettivi?

Precisamente non mi sono dato degli obiettivi particolari, sicuramente mi piacerebbe che le battaglie che sto portando avanti da tempo, a un certo punto, ottenessero i risultati sperati. Banalmente, la questione mai risolta dello stadio, ossia riuscire ad avere più posti per le persone disabili, perché attualmente nello stadio Meazza di Milano sono solo 120 a fronte di 1800 richieste (si veda lo Speciale Eventi dal vivo da p. 26). Un obiettivo a cui tengo molto è riuscire a far parlare di disabilità sui media in modo più corretto, basandosi su dati e documentazioni serie, prima di fare affermazioni gravi, pesanti e soprattutto inesatte. Altrimenti si rischia di fare disinformazione e dare adito a ulteriori pregiudizi e preconcetti. Infine, un mio desiderio è quello di ultimare il libro a cui sto già lavorando da tempo, dove racconto la mia storia di persona disabile, con il mio stile e con la mia ironia, la stessa che uso nei miei pezzi. In definitiva spero in futuro di vedere finalmente cambiamenti importanti.

Come ti sei sentito quando hai saputo della nomina di Cavaliere?

Quando ho ricevuto la nomina mi sono sentito stupito e incredulo, perché pensavo di non aver fatto ancora nulla per meritarmela. Durante il discorso di Mattarella ho poi capito che sono stato scelto perché sono proprio i gesti del quotidiano, apparentemente piccoli, quelli che cambiano il mondo. L'emozione sicuramente è stata molto forte anche se, devo dire, che ero più agitato prima dell'evento, mentre quando poi è iniziata la cerimonia il presidente Mattarella mi ha fatto sentire a mio agio. Mi sembrava di stare vicino a un nonno accogliente, desideroso di far sentire le persone come a casa propria. Nel panorama istituzionale italiano sicuramente il Presidente della Repubblica Mattarella spicca per le sue doti umane e politiche e dovrebbe essere di esempio per l'intera classe dirigente.

Cosa rappresenta per te questa onorificenza?

Ritengo questa onorificenza uno stimolo importante nel mio lavoro. Già prima di riceverla, una delle mie motivazioni forti era che ciò che facevo non era solo per me, ma per altre persone disabili. Ho perso alcuni amici con la mia stessa patologia ma so che alcune mie battaglie sono anche state le loro. Questa nomina mi ha permesso di avere più visibilità e ricevere più richieste di aiuto o segnalazioni da persone che vogliono semplicemente raccontarsi. Allo stesso tempo, sento di avere più responsabilità perché so che anche il Presidente conta sul mio lavoro, ma il suo riconoscimento significa che sono sulla strada giusta.

Qual è la conquista più grande di cui vai orgoglioso?

A livello personale forse la conquista più grande è stata quella di aver preso più consapevolezza nelle mie capacità. Dopo la laurea mi domandavo, che cosa farò adesso? Non sapevo cosa mi aspettasse e il mio lavoro di giornalista è stato la chiave che ha aperto la serratura di una stanza che ancora non conoscevo e che ho solo iniziato ad arredare.

Mattia intervista Paola



Ti stai battendo per il diritto allo studio delle persone con disabilità: quando hai deciso di occuparti di questa questione così importante?

Non credo di aver mai preso questa decisione. Il fatto che sia accaduto è stata una prosecuzione naturale degli eventi. Essenzialmente mi sono sempre occupata di studio della letteratura e della filosofia, esso mi ha sempre appassionata. Il percorso è stato però frastagliato di eventi complessi in relazione alla mia condizione di disabilità. Intorno ai 25 anni ho capito che non dovevo combattere soltanto per me stessa, ma anche per tutti gli altri, fare del mio percorso una ragione di miglioramento collettivo.

Per dare a tutti le stesse opportunità cosa pensi si debba fare?

Purtroppo temo che il percorso sia complicato e non perché ci siano tanti cambiamenti difficili da mettere in atto, quanto perché a cambiare deve essere la mentalità: uscire dallo schema mentale canonico con cui la disabilità fino ad oggi è stata perlopiù vista, una mentalità che vede la persona con disabilità come un peso e soprattutto una realtà al di fuori dal concetto

comune che tutti noi abbiamo di persona. Può sembrare una banalità, ma tornare a pensare alla persona con disabilità essenzialmente come persona, con tutti i suoi bisogni e i suoi desideri, è il salto più importante per avviare un vero e proprio processo di cambiamento.

Qual è la sfida più grande quando ci si vuole laureare, per chi ha una disabilità?

Superare tutti i limiti e le difficoltà ordinarie, mentre si combatte ordinariamente la propria battaglia personale. Non si tratta soltanto di una questione di accettazione di sé e di accettazione di sé nel mondo. Molto più spesso si tratta di una questione pratica: essere capaci di raccontare le proprie necessità e trovare qualcuno che le possa ascoltare. Credo che in fondo sia questo il vero senso di abbattere le barriere.

Cosa aggiunge una laurea alla propria vita?

Io non credo che una laurea dia o tolga qualcosa alla propria vita, semplicemente si tratta di amore. L'etimologia di studio infatti rimanda al verbo latino "studeo" che reca il significato primario di "amare". Senza amore, non c'è mai studio vero.

Soltanto in questo senso una laurea può dare qualcosa alla tua vita, ovvero nella misura in cui tu lo vivi come un percorso di crescita personale e non come qualcosa da dimostrare al mondo oppure come trampolino di lancio, o ancora meglio come un obiettivo sociale. Esistono tanti percorsi che nella vita possiamo compiere, tutti ugualmente dignitosi. Studiare è uno di questi.

Quali sono i tuoi prossimi obiettivi?

Il mio desiderio più grande è dedicare la mia vita allo studio, alla ricerca e alla scrittura. Spero di poterlo fare sempre e di poter crescere in questo percorso, continuando a lavorare nel settore della ricerca e anche dell'insegnamento accademico. Mi piacerebbe però allargare i miei confini verso l'oltre Europa. E sono consapevole che è una grande sfida.

Come ti sei sentita quando hai saputo della nomina di Cavaliere?

Mi sono sentita stupita e profondamente onorata, sebbene essenzialmente io non credo di aver fatto qualcosa di straordinario. Credo fermamente di aver fatto ciò che chiunque di noi avrebbe fatto: tentare di rendere questo posto nel mondo migliore senza fermarmi di fronte ai miei limiti e senza far sì che essi mi definiscano, cercando di andare oltre. Ho tentato di fare questo e non credo di essere stata straordinaria per questo.



Cosa rappresenta per te questa onorificenza?

Vorrei viverla solo come un punto di partenza, una cassa di risonanza e un privilegio da non dimenticare, perché rappresenti sempre più una ragione per continuare a lottare.

Qual è la conquista più grande di cui vai orgogliosa?

Mi emoziono molto a insegnare. Credo che ogni volta in cui mi viene offerta questa possibilità si realizzi la manifestazione tangibile dell'abbattimento delle barriere. Avere un insegnante con disabilità all'università significa per gli studenti avere la prova visibile, senza giri di parole, che tutto è possibile.





STO RIVALUTANDO IL GRIGIO

OLTRE IL GIARDINO

—
di Riccardo Rutigliano

Non ho mai particolarmente amato il grigio. Ho sempre apprezzato molto di più i colori, in tutte le cose: nella natura, nell'abbigliamento, nell'arte, nelle modalità di socializzazione. Eppure, in questi ultimi tempi, sto rivalutando le virtù del colore neutro per eccellenza: il grigio, appunto. Il XXI secolo si sta infatti sempre più delineando come l'epoca delle polarizzazioni; lo vediamo in tutte le cose, continuamente. La politica ce lo esibisce ogni giorno: in tutto il mondo vanno scomparendo gli schieramenti intermedi per lasciare campo libero ai soli poli estremi: il nero e il bianco, insomma... niente più grigio. La mancanza di gradualità nell'affrontare le cose e nel proporre le idee, provoca sconquassi: non esistono più le sfumature. E ne basterebbero anche molto meno delle famose 50... ricordate? 50 sfumature di grigio... almeno qualcuna vorremmo vederla però, invece delle solite granitiche e monolitiche posizioni che propongono sempre gli stessi stereotipi, ovvero noi buoni contro loro cattivi, noi liberali contro loro illiberali... e naturalmente ci si dimentica di spiegare perché la gente dovrebbe scegliere noi, quali sono le nostre idee, le nostre proposte, i nostri valori. Così, ogni confronto si trasforma in uno scontro tra opposte fazioni, non più composte dai seguaci di un ideale, ma da tifosi, anzi da beceri ultras. I politici non si limitano a sbatterci in faccia questi continui duelli a singolar tenzone una sola volta, ma ce li replicano in sequenza 3, 4, 5 volte per ogni motivo di discussione. E i mezzi di comunicazione di massa fanno da cassa di risonanza: social e televisione in prima linea. Così, a cascata, per tutti gli esponenti politici dei principali partiti dell'arco costituzionale. E se ci spostiamo sullo scenario internazionale, il risultato non cambia, anzi. Prendiamo le due grandi crisi che stanno segnando questa parte iniziale del nuovo millennio: al momento in cui scriviamo la guerra russo-ucraina dura da oltre 2 anni, quella

tra Israele e Hamas da oltre 8 mesi. Se un certo estremismo tra le parti in causa che si stanno combattendo sul campo è comprensibile, anche se mai giustificabile, è veramente triste constatare che anche tra i sostenitori delle opposte schiere non vi sia spazio per il dialogo, cioè per le posizioni di coloro che pensano che beh, in fondo non sarebbe male sedersi a un tavolo per cominciare a parlare di pace. Che non è la stessa cosa che discutere di una tregua, che rinvia soltanto di qualche tempo le azioni volte ad uccidersi a vicenda. Eppure, chi da una parte o dall'altra cerca di sottrarsi a questa logica, viene immancabilmente tacciato di essere di parte. Succede perfino al Papa, che nel momento in cui invita le parti al dialogo e ne accoglie le rispettive delegazioni viene accusato, a seconda dei casi, di essere un pericoloso terrorista piuttosto che un bieco guerrafondaio.

Il tutto senza riflettere sul fatto che il rapporto di forza tra l'Ucraina e la Russia dell'odioso Putin è di uno a tre a favore di quest'ultima, che gode anche del sostegno occulto della Cina, "amica geniale" che vince sempre su tutti i tavoli senza dover mai calare neanche una carta, semplicemente esercitando la propria colossale influenza. Come pure che il rispondere a un'efferata aggressione costringendo la popolazione di una striscia di territorio di pochi chilometri quadrati a fuggire senza meta sotto le bombe come la pallina di un flipper impazzito, non sia la maniera migliore per attirarsi le simpatie degli interessati e dell'opinione pubblica internazionale. Eppure, come certo sapevano i padri della Costituzione italiana, o i pochi Stati fondatori dell'Unione Europea, oppure i molti che così crearono le Nazioni Unite, non può esistere convivenza comune senza l'accettazione di uno o più compromessi, senza l'abbandono della propria posizione, sia essa il bianco oppure il nero, per accettare di incontrarsi in quel territorio indefinito, reietto eppure accogliente e inclusivo, chiamato grigio.



COMBATTI CON UILDM LA DISTROFIA MUSCOLARE



con 25€

sostieni una seduta
di acquamotricità



con 40€

supporti una consulenza
alle famiglie



con 80€

offri una seduta
di psicoterapia



con 100€

offri una seduta
di riabilitazione

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

Come puoi fare la tua donazione?

BONIFICO BANCARIO

A favore di Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare - Direz. Nazionale
IBAN IT21 K030 6909 6061 0000 0102 145

CONTO CORRENTE

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

DONAZIONI ONLINE

su donaora.uildm.org

5x1000

codice fiscale 80007580287



Seguici su uildm.org



COMO

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

LECCO

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

LEGNANO (MI)

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

MANTOVA "Vittorio Novellini"

Sede: Piazza Cesare Mozzarelli, 18
46100 Mantova
Tel. 342/5891072 - 340/0933802
E-mail: uildm.aistla.mn@alice.it;
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@uildmmilano.it
c.c.p. 17352204
Presidente legale rappr.: Anna Rossi

MONZA (MB) "Giovanni Bergna"

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

PAVIA

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

SONDRIO

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

VARESE

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

MARCHE

ANCONA

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

PESARO-URBINO "Roberto Portoni"

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

PIEMONTE

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

CHIVASSO "Paolo Otelli" e zona 39

Sede: Via Paleologi, 2 - 10034 Chivasso (TO)
Tel. 011/9187101 (c/o Renato Dutto)
E-mail: 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. e Fax 0831/525098
E-mail: uildm.martinafranca@alice.it
Segreteria di Martina Franca: Via Spirito
Santo, 9/a, int. 1, 74015 Martina Franca (c/o
Michele Carrieri)
E-mail: michele.carrieri0@alice.it
Presidente legale rappr.: Adolfo Franco Cappelli

MIGGIANO (LE)

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

TRANI (BA)

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

SARDEGNA

SASSARI "Andrea Cau"

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

SICILIA

CATANIA

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

MAZARA DEL VALLO (TP)

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

MUSSOMELI

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

PALERMO

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

TOSCANA

AREZZO

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

FIRENZE

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

MONTECATINI TERME

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

PISA

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

SCANDICCI e PRATO "Pieri Viviano"

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

VERSILIA (LU) "Andrea Pierotti"

Sede: Via del Marzocco, 86
55045 Pietrasanta (LU)
Tel. e Fax 0584/72153
E-mail: 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 UILDLM, Via Orsini, 11 - 30175
Marghera Venezia (VE)
Tel. 041/935778 - **Fax** 041/5382218
E-mail: uildmve@uildmve.it
c.c.p. 15928302
Presidente legale rappr.: 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.: Davide Tamellini

VICENZA

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

Il tuo 5x1000 cambia delle vite.



UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA DISTROFIA
MUSCOLARE



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

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

DONA UN
SORRISO



CODICE FISCALE
80007580287

Cosa fai grazie al tuo 5x1000 a UILDM?

ASSISTENZA

TEMPO LIBERO



INCLUSIONE SOCIALE



INFORMAZIONE

RICERCA SCIENTIFICA

FORMAZIONE



Ma come si fa?

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

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

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

FIRMA GIULIA ROSSI

Codice Fiscale
del beneficiario 80007580287

DAL 1961 UILDM SOSTIENE LE PERSONE CON DISTROFIE E ALTRE MALATTIE NEUROMUSCOLARI.
Vai su www.5x1000.uildm.org per conoscere le nostre iniziative

