

# UILDM

PERIODICO UILDM  
UNIONE ITALIANA  
LOTTA ALLA  
DISTROFIA  
MUSCOLARE

n. 211  
Dicembre 2025

## NUTRIZIONE

Focus sulla  
disfagia

## DIREZIONE NAZIONALE

L'intervista alla  
nuova Presidente

[SOSTEGNINRETE.IT](http://SOSTEGNINRETE.IT)

Online la  
piattaforma per  
l'autonomia





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

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

**SEGRETERIA NAZIONALE:**

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

**UFFICIO COMUNICAZIONE**

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

**UFFICIO FUNDRAISING**

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

**UFFICIO PROGETTAZIONE**

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

**UFFICIO CONTABILITÀ**

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

**REDAZIONE DM**

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

**CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA**

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

**UFFICIO DI RAPPRESENTANZA DIREZIONE NAZIONALE**

**Sede:** Via Prospero Santacroce, 5 - 00167 Roma

**COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA**

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

**Presidente:** Claudio Bruno  
**Coordinamento:** Anna Aufiero

**EUROPEAN ALLIANCE OF MUSCULAR DYSTROPHY ASSOCIATIONS (EAMDA)**

Linhartova 1, SI-1000 Ljubljana, SLOVENIA

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

**ABRUZZO**

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

**TERAMO**

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

**CALABRIA**

**CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)**  
**Sede:** Contrada Servagno (c/o Giovanni Sestito) 88064 Chiaravalle Centrale (CZ)  
**Tel. e Fax** 0967/92195  
**E-mail:** maricclare@live.it  
**Presidente legale rappr.:** Maria Chiara Tino

**MONTALTO UFFUGO (CS)**

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

**CAMPANIA**

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

**CASERTA** "R. Marseglia"

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

**CICCIANO (NA)**

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

**NAPOLI**

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

Sede distaccata di **Ischia e Procida**

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

**OTTAVIANO (NA)**

**Sede:** Via L. Carbone, 1 - Largo Falcone e Borsellino 80040 San Gennarello di Ottaviano, Ottaviano (NA)  
**Tel. e Fax** 081/3655909  
**E-mail:** uildm.sezione.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 Villadolt 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

**LIIGURIA**

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

**GENOVA** "A. Rasconi"

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

**IMPERIA**

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

**LOMBARDIA**

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

**BAREGGIO (MI)** "Gerry Sangalli"

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

**BERGAMO**

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

**BRESCIA**

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

**Stefania Pedroni**  
Presidente Nazionale UILDM

Il mio primo editoriale per DM lo scrivo nella nuova veste di Presidente nazionale UILDM. Questo incarico rappresenta per me un grande onore e un impegno che accolgo con entusiasmo, determinazione e spirito di servizio.

Essere la **prima donna** a guidare l'associazione mi fa sentire come se rappresentassi tutte le donne a cui non è stato riconosciuto questo ruolo, ma anche come se dovessi superare una prova o potessi sbagliare meno di quanto possa fare un uomo al mio posto. In realtà questa novità riflette un pensiero che si sta diffondendo nella società italiana, e che anche UILDM è pronta a riconoscere, ovvero che è naturale vedere la presenza della componente femminile nelle posizioni di potere che un tempo spettavano solo agli uomini. Siamo pronti al cambiamento e lo affronteremo tutti insieme.

Il **cambiamento** non è un fenomeno di per sé positivo o negativo, ma dipende da come noi vi reagiamo. Saperlo affrontare implica osservare la situazione per quello che è, accettando che sia fisiologico sperimentare paura per il futuro o tristezza per la perdita di vecchie abitudini. Dopo aver preso contatto con la realtà dei fatti, è utile pianificare obiettivi e strategie per raggiungerli, rimanendo ancorati ai nostri valori e chiedendo aiuto a consulenti esterni in caso di bisogno. Questo ci può aiu-

tare a verificare se nel cambiamento possiamo avere la possibilità di un rinnovamento.

Come nella vita, così in UILDM è importante avere una **visione a lungo termine** che ci permetta, invece di concentrarci su ciò che perdiamo nel cambiamento, di capire come la nuova situazione possa supportare la nostra crescita. Mettiamo a disposizione le nostre capacità e iniziamo ad affrontare le sfide che ci attendono: ricostruire il senso di identità e appartenenza, entrare nei territori per affrontare insieme le criticità, incontrarci di persona lasciando da parte ogni tanto le video chiamate, definire nuovi format per i nostri momenti istituzionali, in modo da tornare a dare spazio al dibattito attorno ai temi per noi fondamentali in questa fase storica. Per capire meglio di cosa sto parlando, vi invito a leggere le pagine che seguono, dove approfondiamo la presentazione dei primi obiettivi della nuova Direzione Nazionale.

Uno di questi, come avete capito, sarà tornare a ritrovarsi tutti insieme in presenza. Una scelta certo dispendiosa, ma solo attraverso quello sguardo, quella voce e quel piccolo gesto a volte fin troppo faticoso, possiamo promuovere i nostri diritti proprio là dove siamo abituati a costruire il futuro: in prima linea.

*Grazie per essere con noi in questo percorso.*

Chiuso in redazione il  
10 Ottobre 2025

Direttore Responsabile  
**Claudio Arrigoni**

Direttrice Editoriale  
**Anna Mannara**

Segreteria Scientifica  
**Massimiliano Filosto**  
**Cristina Sancricca**

Coordinamento  
di Redazione  
**Barbara Pianca**

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

Impaginazione  
**Manuel Rigo**  
**Elena Cazzuffi**  
**Valeria Biasin**  
Mediagraf Lab

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



DM DISTROFIA MUSCOLARE

Periodico a diffusione  
nazionale: 20.000 copie.

Organo ufficiale della UILDM,

Ente Giuridico - Odv.

Editore: Direzione Nazionale

Unione Italiana Lotta alla

Distrofia Muscolare.

Sede - Segreteria Nazionale - Direz.

Amministrazione - Redazione:

Via Vergerio, 19 - 35126 Padova

Tel. 049/8021001 - 757361

direzionenazionale@uildm.it

redazione.dm@uildm.it

c.e.p. 237354 - C.F.: 80007580287

- Reg. al Tribunale di Padova il 31.8.72

n.444 (n.256 Tribun. di Trieste, 18.1.62)

- Iscritto al Registro degli Operatori di

Comunicazione (ROC, n. 153)

- Associato all'USPI (Unione Stampa  
Periodica Italiana).

## PANORAMA



**1** — Editoriale  
*Stefania Pedroni*

**2** — Sommario  
& colophon

**4** — Primo piano  
**La nuova Direzione Nazionale vuole guardarsi  
negli occhi**  
*Barbara Pianca*

**9** — Accessibilità  
**Il Manifesto per l'inclusione agli eventi dal vivo**  
*Renato La Cara*

**11** — Maratona Fondazione Telethon  
**Ricerca, impegno e futuro**  
*Team Gestione Volontari e Sviluppo Campagne di Fondazione Telethon*

**14** — Ausili  
**Il nuovo Nomenclatore contro al diritto all'autonomia  
e alla libertà di movimento**  
*Renato La Cara*

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

**17** — European Accessibility Act  
**Ce lo chiede l'Europa**  
*Manuel Tartaglia*

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

## MONDO UILDM

**20** — Tesseramento  
**Dalla carta al digitale, con la stessa passione**  
*Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

**22** — Progetti  
**Match Point, tutti gli strumenti per l'autonomia**  
*Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

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

# SOMMARIO

**26** — Speciale

**Affrontare la disfagia con gusto**

*Barbara Pianca*

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

**34** — Campagne

**Natale, tempo di famiglia e di comunità**

*Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

**36** — Giornate Nazionali

**Una scommessa da rilanciare**

*Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*



**38** — Volontariato

**Il motore che cambia il mondo  
in un mondo che cambia**

*Alessandra Piva, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

**39** — Persone

**Affettuosi ricordi**

## SCIENZA & MEDICINA

**43** — SMA

**Quando la ricerca cambia il futuro**

*Antonio Trabacca*

**44** — CMS UILDM

**Cosa abbiamo fatto e cosa stiamo facendo**

*Cristina Sancricca*

**46** — Schede di malattia

**Un approfondimento sulla distrofia di  
Emery-Dreifuss**

*Corrado Angelini e Chiara Ferrati*

**48** — NeMO Napoli

**UILDM al NeMO Napoli**

*Anna Mannara*

**50** — FSHD

**Relazione sul Convegno nazionale**

*Domenico Muratori*

**52** — AIM

**XXV Congresso nazionale**

*Barbara Risi*

**54** — Schede di malattia

**Malattia di Pompe: conoscerla per  
affrontarla meglio**

*Sara Lupone*

**56** — **Distrofie miotoniche e miotonie  
non distrofiche**

*Giovanni Antonini e Matteo Garibaldi*

## CULTURA & MEDIA

**57** — Film

**Lorenzo Santoni, un artista a tutto tondo**

*Manuel Tartaglia*

**59** — Poesie

**La poetica di Giovanni Sestito**

*Francesco Pio De Martino*

## STORIE STRA-ORDINARIE

**61** — **L'impegno sociale di Gianfranco  
Bastianello**

*Silvano Zampieri*

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

# FACCIA A FACCIA

## LA NUOVA DIREZIONE NAZIONALE VUOLE GUARDARSI NEGLI OCCHI

### LA NUOVA DIREZIONE NAZIONALE

*Il desiderio di conoscersi per davvero anima i primi passi della nuova squadra alla guida di UILDM. Per attuarlo ha previsto di svolgere le proprie riunioni offline, con criterio itinerante: un'occasione per incontrare vis à vis anche le Sezioni. Ne abbiamo parlato con la nuova presidente Stefania Pedroni.*

**A cura di  
Barbara Pianca**



Quando pubblichiamo questo primo piano, alla fine di settembre 2025, la nuova squadra della Direzione Nazionale UILDM eletta lo scorso maggio durante le Manifestazioni Nazionali ha iniziato da poco la sua attività. “L’insediamento – ci spiega la nuova presidente **Stefania Pedroni** – è avvenuto a metà giugno e poi, a scaglioni, sono iniziate le ferie di tutti, fino a settembre compreso. Per questo la creazione della squadra, a cui tanto tengo, ha dovuto aspettare”. Di contro, l’iniziativa nuova di que-

sto gruppo permetterà senz’altro di accelerare l’affiatamento nei mesi a venire: “Soprattutto dai tempi del Covid-19, ci siamo disabituati agli incontri in presenza, avendo trovato in quelli online una sostituzione comoda ed efficace – precisa infatti Pedroni – e che riconosciamo essere ancor più utile per persone con limitazioni fisiche che comportano una mobilità complessa. Tuttavia, tutti noi componenti della nuova Direzione Nazionale siamo d’accordo nel **provare a trovarci di persona**”.

## Quali sono le motivazioni che hanno spinto verso questa scelta?

Il desiderio di mettere al centro la relazione. Guardandoci in faccia, chiacchierando nelle pause caffè, impareremo a conoscerci meglio e, di conseguenza, a collaborare meglio. Quando ci siamo candidati abbiamo puntato molto sulla nostra intenzione di “fare squadra”, e intendiamo far seguire i fatti alle parole. A proposito di queste ultime, altra parola chiave che ha guidato questa scelta, con l'intenzione di renderla azione concreta, è il “territorio”. Abbiamo infatti stabilito che le riunioni saranno itineranti e organizzate nelle sedi di varie Sezioni, che con l'occasione ci presenteranno i loro servizi e ci manifesteranno i loro bisogni.

Abbiamo cominciato il **27 settembre** a **Napoli**, occasione per conoscere sia la Sezione sia il Centro clinico NeMO del territorio, oltre che tutte le Sezioni campane, riunite insieme per la prima volta. Continueremo due mesi dopo, il **22 novembre**, con un Consiglio Nazionale a **Genova**. Lì ascolteremo la voce di un'area in trasformazione. A fronte della solidità della Sezione genovese, di lunga data e di comprovata struttura, c'è infatti la chiusura in corso della Sezione di Imperia, la cui assenza renderà il territorio più fragile e bisognoso di una riorganizzazione interna. Potremo affrontare questi temi insieme, incontrando le persone rappresentanti del territorio. Ci sarà con noi anche la Commissione Medico-Scientifica, che ha accolto la stessa nostra modalità d'azione e ha scelto di riunirsi in presenza e nello stesso luogo. Questo permetterà l'organizzazione di una tanto attesa cena comunitaria. Durante il Consiglio Nazionale – che per la prima



volta durerà tutta la giornata, comprendendo anche il pomeriggio – presenteremo il Piano triennale del direttivo. Sono già molti altri i punti all'ordine del giorno. Auspichiamo la presenza dei rappresentanti di Fondazione Telethon, a partire dalle responsabili della parte scientifica Anna Ambrosini e Danila Baldessari, e dai responsabili della campagna di Natale, Rodolfo Schiavo e Riccardo Scivoletto.

Il **22 dicembre**, infine, saremo a Padova. Abbiamo scelto questa città perché, oltre a ospitare una delle nostre Sezioni storiche, è anche la sede operativa della Direzione Nazionale, dove lavorano i nostri uffici amministrativi, della comunicazione, della progettazione e della raccolta fondi. Sarà un'occasione in più per tutti di visitare i luoghi strategici e incontrare le persone, stare insieme, chiacchierare, scambiarsi gli auguri natalizi.

**Dalle tue parole emerge una considerazione: i momenti formali e quelli informali hanno entrambi valore, quando si tratta di costruire relazioni.**

Credo molto nell' “importanza del coffee break”, nel senso che è nelle pause degli eventi ufficiali, alla mac-

chinetta del caffè, oppure ai pranzi e alle cene, che spesso vengono dette le cose più importanti. A volte da un commento, da uno scambio intimo nasce un'idea, parte un'azione che mette in moto un meccanismo cui, durante la riunione formale, ci si era riferiti a livello teorico. Sono occasioni di vero confronto. Possono nascere sinergie o, quantomeno, ci si può conoscere meglio, entrare in contatto con il carattere, la visione, le emozioni di ciascuno.

**Prendi il testimone da Marco Rasconi, al timone associativo per nove anni. Un tempo che hai condiviso strettamente con lui, essendone vice presidente. In cosa ti ispirerai a lui?**

Ci sono alcuni aspetti relativi alla modalità con cui Marco ha svolto il suo incarico di presidente che ho ammirato molto. So che non potrò eguagliarlo e desidero infatti piuttosto trovare il mi equilibrio, misurato sulle mie forze. Mi riferisco in particolare a due aspetti. Per cominciare, alle sue doti di comunicatore. Ricordo le prime volte che lo accompagnavo a degli eventi e restavo a bocca aperta di fronte alle sue capacità oratorie. E poi, quanta energia ha Marco! Lo dichiarava apertamente, lui c'era sempre. La sera, nei fine set-

timana, rispondeva sempre al telefono, partecipava a tutti gli eventi, era instancabile. Io, che inizio in questi primi mesi a percepire il carico e le responsabilità e gli impegni, è bene che faccia i conti con la mia forza, che ha bisogno di tempi di riposo. Per ora mi sto concedendo una full immersion nella nuova esperienza, ma arriverà il momento di segnare dei limiti. Penso che valorizzerò la strategia delle deleghe. In cui in realtà credo molto: la mia forza come leader starà proprio nel dare fiducia e valorizzare chi mi sta intorno.

**Anche perché, per rendere completo il quadro, occorre aggiungere il fatto che lavori.**

Sono psicologa al Centro NeMO di Milano. Nonostante abbia dovuto ridurre le ore della mia presenza, desidero continuare il mio impegno perché mi piace, mi fa sentire realizzata e rappresenta una fonte di indipendenza economica. Inoltre è un'ulteriore opportunità di conoscere ancora più a fondo il mondo delle malattie neuromuscolari, che servo anche come presidente di UILDM.

**Cosa ti piace di più di questo inizio?**

Mi piace condividere dei temi, metterli sotto i riflettori per scegliere su cosa concentrarsi. Selezionare e pianificare mi dà soddisfazione. Mi appassiona osservare le reazioni delle altre persone e catalizzare gli entusiasmi. Mi piace anche incontrare le Sezioni e le altre realtà associative.

**Ci sono anticipazioni per l'anno prossimo?**

Stiamo valutando un Consiglio Nazionale a Venezia. Questo orientamento, ancora da confermare, nasce dal desiderio di vedere da vicino il funzionamento di una Sezione così forte e radicata sul territorio come quella di Venezia. Siamo convinti che queste visite ci permetteranno di contribuire alla diffusione di buone prassi tra le Sezioni. La forza, determinazione, energia di alcune potrà ispirare altre che desiderano mettersi in gioco ma sono disorientate a livello operativo. E poi forse sarà la volta di una Direzione Nazionale a Lecco, dove vorrebbero predisporre una conferenza stampa per l'occasione.

Arriverà anche il momento di osservare l'iniziativa degli incontri itineranti in presenza della Direzione Nazionale, e valutarne l'opportunità. Ci rendiamo conto che questa nuova abitudine comporterà sforzi significativi in ciascuno di noi in termini di costi, energia e impegno, e si tratterà di comprenderne l'effettiva utilità. Siamo infatti pronti a modificare la rotta, una volta analizzato il raccolto di questi primi mesi. Ci sono anche altre importanti novità.

Il tesseramento associativo dall'anno prossimo diventa anche online: in questi mesi raggiungeremo le persone interessate attraverso i nostri canali di comunicazione. Inoltre, attraverso una Commissione ad hoc, desideriamo modificare lo Statuto per introdurre la figura del referente territoriale, che ci permetterebbe di essere presenti anche in aree più piccole o con meno risorse, rispondendo ai bisogni del maggior numero di persone possibili. E ancora: le prossime Manifesta-

zioni Nazionali non si svolgeranno a Lignano Sabbiadoro, in provincia di Udine, dove per molti anni ormai ci siamo ritrovati. Mentre aprivamo un ragionamento su un loro riposizionamento, abbiamo ricevuto comunicazione dalla struttura di una difficoltà a mantenere il consueto impegno nei mesi di nostro interesse. Coincidendo le due situazioni, ci siamo già mossi ed è iniziata la supervisione di nuove strutture, anche in contesti cittadini. Altra novità, si svolgeranno in due giorni, a partire dal venerdì e arrivando a occupare anche il sabato pomeriggio. In questo modo speriamo di andare incontro soprattutto a coloro che, per partecipare, devono richiedere ferie o permessi dal lavoro. C'è, insomma, un moto di cambiamento.

**La compagine del nuovo direttivo riflette questo moto, che però prende le mosse da una storicità ben roduta.**

È vero. A partire da me stessa, che sono la prima presidente donna di UILDM ma che approdo alla mia carica dopo nove anni nel gruppo della Direzione Nazionale, di cui quasi tutti spesi nel ruolo di vice presidente. E poi dalla conferma della maggior parte dei componenti della precedente squadra, dove figura ancora Marco Rasconi che, da presidente, diventa consigliere nazionale. Michele Adamo, Maurizio Conte, Anna Mannara, Massimiliano Venturi e Antonella Vigna.

Ci sono però, al contempo, due nuovi ingressi particolarmente significativi, Simone Giangiacomi e Michela Grande, perché hanno acquisito grandi competenze sui loro territori.

## SIMONE GIANGIACOMI

Impegnato da subito in deleghe importanti come quella sui giovani, conosciamo più da vicino il nuovo componente della Direzione Nazionale.

### Come hai conosciuto UILDM?

Sono entrato in UILDM quando avevo 12 anni grazie a quello che oggi si chiama powerchair hockey. La squadra locale all'epoca era nata proprio dentro la Sezione di Ancona.

### Quali sono stati i tuoi primi passi in seno all'Associazione?

Già a 15 anni ho cominciato a fare il volontario: aiutavo in attività di segreteria mio padre, che era presidente della Sezione. A 18 sono entrato nel Consiglio direttivo, perché mi interessava conoscere meglio le attività della Sezione. Quando mi è stato proposto di svolgere il Servizio civile universale in Sezione mi sono entusiasmato. In effetti l'esperienza si è rivelata così bella che, una volta terminata, sono voluto diventare Oip, e cioè coordinatore del gruppo dei volontari del Servizio civile. Infine, nel 2011, a 23 anni, sono diventato presidente di Sezione e sono rimasto in carica per nove anni. Una pausa di due e poi ho ripreso il ruolo per lasciarlo ora che mi sono impegnato a livello nazionale.

### Sei diventato presidente in giovane età.

È stata una grande assunzione di responsabilità. Ho imparato a conoscere tutti gli aspetti che riguardano la gestione di una Sezione, anche quelli burocratici e di rappresentanza nel territorio. Il primo triennio, infatti, mi è servito più che altro per



orientarmi. Tutto ciò è stato possibile grazie alla vicinanza di Roberto Frullini, che mi ha aiutato e sostenuto con la sua esperienza. Oggi cerco di restituire il piacere rendendomi a mia volta disponibile con il nuovo presidente, Matteo Scalini.

### Che competenze senti di poter offrire in Direzione Nazionale?

Vorrei mettere a disposizione i frutti del lavoro che ho fatto su di me riguardo alcuni argomenti in ambito intersezionale, che ho imparato a osservare con apertura mentale, grazie anche al fatto privato che sono una persona omosessuale e a quello sociale relativo alla mia esperienza in Arcigay. Qui mi occupo degli aspetti relazionali, affettivi e sessuali, che vorrei mettere al centro anche in UILDM, perché ci riguardano tutti e spesso sono lasciati in secondo piano. Ho ottenuto una delega cucita su misura per me: alle pari opportunità e al contrasto alle discriminazioni.

Altro argomento su cui mi sento preparato è quello della Vita indipendente, per esperienza diretta e anche in quanto cofondatore di AVI Marche (Associazione Vita indipen-

dente). Vorrei contribuire a diffondere questo approccio e a rinforzare la voce che chiede una copertura economica adeguata. Inoltre, offro una competenza professionale in ambito digitale (siti web, grafica, social): mi piacerebbe valorizzare i nostri strumenti di comunicazione per farci conoscere il più possibile e raccontare le nostre storie, e favorire in questo modo un processo di cambiamento culturale rispetto alla visione sociale della disabilità.

### Qual è il tuo lavoro?

Sono impiegato in una cooperativa sociale fondata da Roberto Frullini. Un'occasione di crescita personale, caratteriale e di competenza tecnica.

### La tua delega principale riguarda il Gruppo Giovani.

Vorrei riavviare l'attività del Gruppo, che si era arrestato. Aiutati da facilitatrici o facilitatori e attraverso un sondaggio e un ritmo mensile di appuntamenti online, vorrei riaprire il confronto sui bisogni e sui temi di interesse. Sarebbe bello incontrarsi di persona alle prossime Manifestazioni Nazionali e prevedere anche una piccola vacanza estiva.

## Primo piano

## MICHELA GRANDE

“È entrata in Direzione Nazionale come un uragano” commenta Stefania Pedroni, che aggiunge: “molto operativa e disponibile, è già diventata una risorsa per tutta la squadra, che le ha assegnato il ruolo di tesoriere”. L’abbiamo incontrata.

## Come hai conosciuto UILDM?

Avevo 17 anni quando ho incontrato Gerry Sangalli, il fondatore della Sezione UILDM di Bareggio. Mi parlò delle malattie neuromuscolari, di cui si sapeva ancora poco, e mi chiese di aiutarlo a fondare la Sezione. Accettai. Da allora UILDM è stata il filo conduttore della mia vita. Sono sempre rimasta nel direttivo senza ruoli di primo piano, perché mi interessa di più sentirmi parte di una squadra.

## Perché ti sei candidata?

Ora che sono in pensione e ho più tempo libero, ho sentito bisogno di andare oltre il confine della mia Sezione.

## Che competenze senti di poter offrire in Direzione Nazionale?

Fare parte per tanti anni di una Sezione significa entrare nelle case, nelle famiglie, incontrare tanti bisogni diversi, perfino al di fuori dall’ambito neuromuscolare dato che la mia Sezione per un certo periodo si è occupata di disabilità diverse. Inoltre, porto senz’altro le mie competenze professionali.

## Che lavoro hai fatto?

Sono ragioniera. A lavoro e come volontaria mi sono sempre occupata di bilanci, contabilità, segreteria. UILDM a dire il vero ha giocato un ruolo fondamentale nel momento dell’inserimento lavorativo in un’azienda di alta moda, perché mi ha aiutato a spiegare ai responsabili che i limiti dati dalla SMA non intaccano le capacità cognitive. In un primo tempo, ho dovuto dimostrare di essere come i colleghi e le colleghe se non migliore, perché tentavano di estromettermi. Trascorso questo periodo, mi hanno accolta e per vent’anni ho lavorato con soddisfazione. Prima di lavorare per quindici anni in una cooperativa

sociale, ho poi trascorso un periodo anche in Fondazione Serena, ed è per questo che tra le mie deleghe come consigliera nazionale c’è quella sui rapporti con la Fondazione e i Centri NeMO, che conosco bene.

## Hai dunque dei motivi personali di gratitudine per UILDM.

Ne ho un altro ancora più grande. Durante un campo vacanza di UILDM ho incontrato quello che sarebbe diventato mio marito, e che mi avrebbe reso madre. L’ultimo giorno prima della partenza sono stata notata da un uomo che mi ha guardato incuriosito, vedendomi in piedi e con la carrozzina dietro di me. Cogliendo la sua perplessità, gli spiegai di essere in grado di fare brevi tratti a piedi. Si offrì di accompagnarmi all’albergo, insieme alle amiche che erano con me e, nel tragitto, lanciò l’idea di mostrarci il suo paese in un lungo tour notturno. La mattina dopo venne con noi fino in stazione e, dal finestrino, mi chiese il mio nome. Il suo era Massimo. Dopo un anno mi chiese di sposarlo per mettere fine al pellegrinaggio e dopo quattro anni nacque Andrea.

Purtroppo nel 2011 Massimo è improvvisamente morto d’infarto, lasciandomi nella disperazione. Dopo tre mesi, quando mi sono resa conto che mio figlio stava rinunciando alla sua vita e agli amici per starmi accanto, mi sono data una scossa. Piano piano abbiamo ricominciato. Ci ho messo quattro complicati anni per trovare l’assistente giusta e ora, da dieci, accanto a me c’è Irina. Un poco alla volta ci ha raggiunto la sua famiglia dall’Ucraina e insieme abbiamo costruito un nuovo piccolo nucleo familiare, fatto di persone non consanguinee.



# IL MANIFESTO PER L'INCLUSIONE AGLI EVENTI DAL VIVO

## L'INTERVISTA A LISA NOJA

*In Italia esistono troppi luoghi destinati a concerti, spettacoli, eventi sportivi, non accessibili per tutti. La presa di coscienza di questa situazione e soprattutto l'urgenza di intervenire per vedere finalmente garantita l'accessibilità è quello che sta muovendo il mondo dell'attivismo e dell'associazionismo per i diritti delle donne e degli uomini con disabilità. "Serve una legge parlamentare per garantire l'inclusione reale degli eventi dal vivo" afferma a gran voce chi promuove tali valori.*

— **Renato La Cara**

**Si** susseguono, a vario titolo, tanti show penalizzanti, discriminanti e ghezzanti per chi ha una disabilità, sia che voglia fruirne sia che svolga una professione nell'ambito dello spettacolo, del teatro e della musica. Giovedì 3 luglio in Senato c'è stata una conferenza stampa intitolata *Una Legge Live for All*, promossa dal senatore Ivan Scalfarotto e organizzata dal Comitato per i concerti accessibili e dall'Associazione di categoria Al.Di.Qua.Artists (Alternative disability quality artists). DM ha intervistato Lisa Noja, politica e una delle promotrici di *Live for All*, il Manifesto presentato durante la conferenza stampa e sottoscritto da 30 mila persone sulla piattaforma di raccolta delle petizioni Change.org. Il documento si pone diversi obiettivi per tutelare le persone con disabilità: prenotazione trasparente,

acquisto dei biglietti in condizione di parità rispetto agli altri, eliminazione delle aree "dedicate" separate e discriminatorie, un fondo ad hoc per coprire i costi per l'accessibilità, applicazione dei principi della progettazione universale, eliminazione di tutte le barriere e non solo.

### PERCHÉ NASCE L'IDEA DELLA CONFERENZA IN SENATO E QUAL È LA FINALITÀ?

A oltre un anno dal lancio di *Live for All*, a cui hanno aderito associazioni, tra cui UILDM, come Comitato per i concerti accessibili, insieme ad Al.Di.Qua.Artists, abbiamo ritenuto opportuno organizzare la conferenza in Senato. Vogliamo richiamare l'attenzione del mondo della politica sui diritti, troppo spesso negati, delle persone con disabilità per un accesso equo al mondo degli show dal vivo. Per questo abbiamo deciso

di portare le nostre istanze in Parlamento, per rivendicare come sia ormai giunto il momento per l'Italia di dotarsi di norme capaci di realizzare in concreto un sistema-spettacolo che non lasci indietro nessuno.

### IN ITALIA QUAL È LA SITUAZIONE DEGLI EVENTI DAL VIVO PER SPETTATRICI E SPETTATORI CON DISABILITÀ?

Drammaticamente discriminatoria. Le persone con disabilità, sia come spettatrici sia come professioniste del settore, si trovano limitate da barriere di ogni tipo. Chi organizza eventi dal vivo e chi gestisce gli spazi dove questi si svolgono, nella maggior parte dei casi, di fatto non contempla la loro presenza, o quanto meno non lo fa secondo il principio di uguaglianza e nel rispetto della *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, che dal 2009 è legge dello Stato.

### ESISTONO CASI VIRTUOSI?

Per esempio, l'anno scorso a Mantova, anche grazie alla collaborazione con l'attivista Valentina Tomirotti, che fa parte del nostro Comitato, è stato organizzato *Next Gen Festival*, un evento musicale che ha coinvolto artisti del calibro di Guè, solo per citarne uno, e che è stato progettato mettendo in campo misure per la piena accessibilità, per esempio interpretariato Lis, la sottotitolazione e un'area dedicata alle carrozzine e posizionata davanti al palco, non relegando ai margini le persone con disabilità.

### ESEMPI COME QUESTO SONO DIFFUSI?

Purtroppo, si tratta di eccezioni

rispetto alla norma. Si inizia al momento della prenotazione del biglietto con procedure opache e arbitrarie, diverse da evento a evento, senza alcuna trasparenza sul numero dei posti disponibili e i criteri di assegnazione. Sino ad arrivare allo spettacolo, con aree segreganti, in posizioni spesso con scarsissima visibilità e in mancanza di qualsiasi accorgimento per assicurare l'accessibilità rispetto a disabilità sensoriali o comunicative.

### C'È UNA PRESA DI COSCIENZA SUL TEMA ACCESSIBILITÀ DEGLI SPETTACOLI DAL VIVO DA PARTE DEGLI ENTI PREPOSTI? COSA DOVREBBERO FARE PER MIGLIORARE RAPIDAMENTE L'INCLUSIONE?

Purtroppo, da parte delle istituzioni, siamo ancora alle vaghe dichiarazioni di intenti. La Ministra per le Disabilità Alessandra Locatelli quasi due anni fa aveva annunciato in pompa magna l'istituzione di un tavolo sul tema. Non se ne è più saputo nulla. Intanto, da mesi pende in Commissione cultura alla Camera una proposta di legge in materia di partecipazione agli spettacoli dal vivo delle persone con disabilità. L'iter della proposta è interrotto da dicembre 2024 per ragioni sconosciute. Come Comitato per i concerti accessibili abbiamo elaborato degli emendamenti a tale provvedimento, che riflettono le istanze espresse con *Live for All*. Gli emendamenti sono stati presentati, grazie alla disponibilità di deputate e deputati tra cui Maria Elena Boschi e Roberto Giachetti, e ora giacciono in attesa di essere presi in considerazione. Tra le istanze concrete che abbiamo portato in Senato c'è proprio quella di riprendere l'esame del provvedimento, approvare i nostri emenda-

menti e dare finalmente all'Italia un quadro normativo.

### SI PARLA GIUSTAMENTE DI CHI FRUISCE GLI SPETTACOLI E MENO DI CHI VI PERFORMA E INCONTRA DELLE BARRIERE. IN CHE MODO LIVE FOR ALL VUOLE TUTELARE QUESTA CATEGORIA?

Da mesi collaboriamo con Al.Di.Qua.Artists, con cui abbiamo individuato obiettivi concreti, tra cui l'istituzione di un fondo dedicato per coprire i costi di accessibilità necessari a garantire autonomia ed eque condizioni professionali nelle fasi di produzione e tournée; la messa in accessibilità di tutte le *open call* di settore e dei programmi di formazione delle accademie; la rimozione di tutte le barriere che oggi impediscono l'accesso professionale di artisti e artiste con disabilità in tutti gli ambiti dello spettacolo. Come dicevo: uguaglianza su e giù dal palco, per citare Vasco.

### CHE RUOLO OPERATIVO HA IN MERITO ALL'APPELLO DEL MANIFESTO?

Ho promosso la nascita del Comitato per i concerti accessibili, insieme ad altri attivisti e attiviste. Con loro ho elaborato e lanciato il Manifesto *Live for All*. Ora lavoriamo con Al.Di.Qua.Artists e la nostra piattaforma si è allargata a moltissime associazioni, nazionali ma anche territoriali, attive nel mondo della disabilità o in generali nella lotta per i diritti civili. Siamo un movimento partito dal basso che cresce ogni giorno. La nostra è una battaglia di civiltà e uguaglianza e non ci fermeremo finché non avremo ottenuto il rispetto del diritto fondamentale delle persone con disabilità di poter fruire degli spettacoli dal vivo e di offrire il proprio talento di artisti e artiste al pubblico.



Dm 211 — Dic. 25

**PANORAMA**
**Maratona  
Fondazione  
Telethon**


# RICERCA, IMPEGNO E FUTURO: UILDM E FONDAZIONE TELETHON INSIEME PER LA CAMPAGNA DI DICEMBRE 2025

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

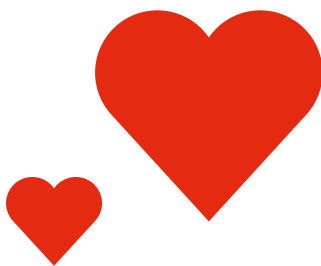
**La** Campagna di dicembre 2025 di Fondazione Telethon si apre con un invito forte e inequivocabile: “*Dona Ricerca, perché ogni vita conta*”. Un messaggio che sottolinea il valore insostituibile della **ricerca scientifica**, unico strumento capace di far avanzare la conoscenza sui meccanismi delle malattie genetiche rare, di favorire lo sviluppo di nuove terapie e di offrire prospettive concrete

a chi convive quotidianamente con una malattia genetica rara. Per UILDM la ricerca è una priorità da sempre. Le sue Sezioni, da 36 anni, con il sostegno prezioso dei volontari, dedicano tempo ed energie a sostegno della ricerca, consapevoli che ogni contributo, piccolo o grande, rappresenta un tassello importante nel cammino del progresso scientifico. La loro azione non si limita alla raccolta fondi, ma

**Maratona  
Fondazione  
Telethon**


si esprime attraverso la vicinanza alle comunità, la sensibilizzazione del territorio e il racconto di esperienze reali che danno volto e voce a questo impegno.

Tra queste esperienze emerge **la storia di Iris**, protagonista del Manifesto della Campagna 2025. Iris ha 8 anni, vive a Busto Arsizio con mamma Nicoletta, papà Simone e il fratellino gemello Raoul, e convive con una SMA di tipo 2. La sua quotidianità riflette la forza e la vitalità di una bambina che affronta la vita con entusiasmo: frequenta la scuola con profitto, ama trascorrere tempo con i suoi amici e coltiva una grande passione per il nuoto, che pratica a livello paralimpico. È seguita da UILDM di Varese, che la accompagna nel percorso di supporto respiratorio. La testimonianza della sua famiglia è particolarmente significativa: per i genitori, la ricerca rappresenta da



un lato la speranza di nuove possibilità per il futuro, dall'altro la certezza che i progressi già ottenuti sono il risultato tangibile del lavoro instancabile di tanti ricercatori e ricercatrici. Le terapie sviluppate negli ultimi anni hanno infatti contribuito a migliorare la qualità di vita delle persone con patologie neuromuscolari, restituendo loro prospettive e possibilità prima impensabili. È proprio per questo che “*donare ricerca*” assume un valore fondamentale: significa sostenere un bene comune, un investimento di lungo periodo capace di generare benefici concreti per intere generazioni. Nei giorni **20 e 21 dicembre 2025**, UILDM sarà presente in numerose piazze italiane con i **Cuori di cioccolato** di Fondazione Telethon: eleganti confezioni che racchiudo-



no 15 cioccolatini a forma di cuore, disponibili nelle versioni al latte e fondente. Ogni cuore è accompagnato da un cartiglio con una dedica speciale, simbolo di vicinanza e partecipazione. Questi cuori non sono soltanto un dono, ma rappresentano un segno tangibile di impegno collettivo, l'espressione concreta di una comunità che sceglie di unirsi per sostenere la ricerca e contribuire così alla costruzione di un futuro migliore per tutti.


**LA FORZA DEL  
VOLONTARIATO ATTIVO**

Il 20 e 21 dicembre prossimi le comunità e le piazze del nostro Paese saranno animate dalla grande squadra dei volontari di Fondazione Telethon; volontari, reti associative, istituzioni e piccole e medie imprese uniti e con un solo obiettivo: dare battaglia alle malattie genetiche rare attraverso la concretezza delle azioni e l'impegno di tante persone che credono nel valore della ricerca e investono il loro tempo e le loro energie per restituire futuro a tutte le persone che convivono con una malattia genetica rara e le loro famiglie.

# • • DONA RICERCA • • PERCHÉ OGNI VITA CONTA.



**SOSTIENI IL LAVORO DEI RICERCATORI  
CON I CUORI DI CIOCCOLATO  
E SU FONDAZIONETELETHON.IT**

Per tutti i bambini nati con una malattia genetica rara  
come Iris, la ricerca è il regalo più importante.



SEGUICI SU:     

Dm 211 — Dic. 25

PANORAMA

Ausili

Con l'aggiornamento del Nomenclatore tariffario nazionale e la pubblicazione dei nuovi Livelli essenziali di assistenza (LEA) dello scorso fine novembre, con entrata in vigore dal 1 gennaio 2025, gli ausili per le carrozzine elettriche delle persone con disabilità e altri dispositivi fondamentali per la qualità di vita e l'autonomia, come le scarpe ortopediche di serie e non solo, non sono più sempre e a totale carico dello Stato attraverso le Asl e le ortopedie di riferimento degli utenti.

— **Renato La Cara**

L'aggiornamento del Nomenclatore doveva essere "la svolta" in positivo, tanto attesa da anni, per venire incontro a esigenze e bisogni conclamati di migliaia di persone con disabilità motoria, ma si è rivelato un rebus. Ausili che dovrebbero essere forniti gratuitamente dal Servizio sanitario nazionale, così come i costi per riparazioni e sostituzioni degli ausili per le carrozzine **sono diventati a pagamento** e le procedure di asse-

# IL NUOVO NOMENCLATORE CONTRO AL DIRITTO ALL'AUTONOMIA E ALLA LIBERTÀ DI MOVIMENTO

gnazione dei supporti sono cambiate, attraverso un sistema di bandi di gara ritenuto dall'esperta Lisa Noja, politica italiana, "inadeguato" oltre che "con il rischio di compromettere la possibilità delle persone con disabilità di avere ausili personalizzati". In merito alla vicenda è stata presentata a giugno un'interrogazione parlamentare del M5S al Ministro della Salute Oreste Schillaci e al Ministro dell'Economia e delle Finanze Giancarlo Giorgetti. Schillaci è intervenuto a inizio luglio in parlamento, durante un *question time*, assicurando che "il nuovo decreto tariffe non ha determinato alcun impatto negativo sui diritti delle persone con disabilità". A tal proposito il Ministro ha trasmesso un report operativo ai referenti regionali per l'assistenza protesica, allo scopo di fornire indicazioni uniformi e prevenire interpretazioni errate. "Non accetteremo che letture scorrette della normativa (da parte delle Regioni, ndr) mettano in discussione diritti

costituzionalmente garantiti. La conclusione è semplice - ha aggiunto Schillaci - nessuna compartecipazione alla spesa deve essere richiesta agli assistiti. Il nuovo sistema è più efficiente, moderno e trasparente e garantisce gli stessi servizi con una migliore qualità organizzativa". Parole, quelle del Ministro della Salute, che in questi mesi non sono state confermate dalla realtà dei fatti, caratterizzati dall'emergere di richieste di pagamento per riparazioni o sostituzioni degli ausili. Inoltre si stanno verificando differenze di approccio alla questione tra Regioni e tra le diverse Asl della medesima Regione, mettendo a rischio l'uniformità su tutto il territorio italiano del diritto a non dover pagare per tali servizi, che dovrebbero essere invece garantiti economicamente dal Servizio sanitario nazionale. DM continuerà a seguire questa vicenda, perché il diritto all'autonomia personale e alla libertà di movimento rischia di essere calpestato.



# IL TEMPO DELL'ASSISTENZA NON HA ORARI: I CHIARIMENTI DELLA CASSAZIONE

di Elisa Marino

Ufficio Legislativo Fish

**C**on l'*ordinanza n. 23185* del 12 agosto 2025, la Sezione Lavoro della Corte di cassazione ha fornito un chiarimento di grande rilievo in materia di **permessi stabiliti dalla Legge 104/1992**. Si tratta di una pronuncia destinata ad avere notevoli ricadute pratiche, perché affronta in modo diretto una questione che, da anni, genera dubbi sia in chi lavora e sia in chi dà lavoro: come e quando debba essere prestata l'assistenza alla persona con disabilità grave, e se tale assistenza debba coincidere necessariamente con l'orario di lavoro della persona dipendente che usufruisce del permesso.

La Corte ha infatti precisato che la lavoratrice o il lavoratore che gode dei permessi giornalieri, di cui all'*art. 33 della Legge 104/1992*, non è obbligato a fornire assistenza nelle stesse ore in cui avrebbe dovuto essere presente sul posto di lavoro, purché tale assistenza sia realmente prestata nell'arco della giornata per la quale il permesso è stato concesso. Questo significa, in termini concreti, che si può utilizzare il giorno di permesso per assistere la persona familiare disabile la sera, la notte, o comunque in un orario differente rispetto a quello lavorativo, senza che ciò costituisca un abuso. L'elemento centrale messo in luce dalla Cassazione è che i permessi previsti dalla *Legge 104* hanno **una natura giornaliera e non oraria**. L'importante, sottolineano i giudici, è che l'assistenza venga effettivamente erogata: non conta se questa avvenga al mattino, al pomeriggio o durante le ore serali. Questo chiarimento pone fine a molte incertezze, soprattutto in quei casi in cui la persona con disabilità

necessita di aiuto principalmente nelle ore serali o notturne. Pensiamo, per esempio, a chi ha bisogno di essere accompagnato a visite o terapie programmate nel tardo pomeriggio, o che necessita di sorveglianza notturna per motivi medici o di sicurezza. È importante ricordare la definizione di "assistenza" data dalla Suprema Corte nella sua consolidata giurisprudenza sul tema. I giudici di legittimità hanno più volte chiarito che il concetto di assistenza alla persona disabile non va inteso in modo riduttivo, come mera presenza fisica o come sola cura materiale (alimentazione, igiene personale, somministrazione di farmaci). L'assistenza è **un concetto ampio, che comprende tutte le attività necessarie per garantire alla persona disabile una vita quanto più possibile dignitosa e autonoma**.

Ne fanno parte, di conseguenza e secondo la normativa: l'accompagnamento a visite mediche e terapie; il disbrigo di pratiche burocratiche e sanitarie; l'acquisto di me-





dicinali o generi di prima necessità; il supporto domestico e relazionale; la compagnia, il dialogo, l'ascolto, e perfino la vigilanza nelle ore notturne quando la persona non può rimanere sola.

Nel caso concreto esaminato dalla Corte, il lavoratore aveva utilizzato il permesso per assistere il familiare dalle 19 in poi, dunque in un orario post-lavorativo. Il datore di lavoro contestava che ciò potesse costituire un uso improprio del diritto, sostenendo che il permesso doveva, almeno in parte, coincidere con l'orario di servizio. Soprattutto, ha ritenuto che il suo dipendente dovesse essere licenziato perché fotografato da un investigatore al mare, la mattina, nelle ore in cui avrebbe dovuto essere al lavoro. La Corte ha respinto questa tesi, stabilendo che non vi è alcuna violazione né abuso se l'assistenza è effettivamente prestata, anche in orari serali o notturni, poiché **ciò che rileva è la finalità del permesso, non la sua collocazione temporale.**

La Cassazione non trascura di ribadire che l'utilizzo dei permessi deve essere sempre corretto e finalizzato all'assistenza. Per esempio, non è lecito fruire del permesso nei giorni in cui la persona con disabilità è ricoverata a tempo pieno, salvo che la struttura richieda esplicitamente la presenza del familiare. Parimenti, l'uso del giorno di permesso per attività del tutto estranee all'assistenza, come viaggi di piacere, hobby personali o impegni ricreativi, può essere considerato un abuso, con possibili conseguenze disci-

plinari e sanzionatorie. Particolare attenzione viene dedicata anche al ruolo della datrice o del datore di lavoro: la Corte chiarisce che **non può sindacare nel merito le modalità di assistenza, né può pretendere di stabilire un orario preciso** in cui questa debba essere prestata. L'azienda non può quindi imporre di dimostrare la coincidenza tra assistenza e orario di lavoro, né può obbligare a una programmazione preventiva rigida. Tuttavia, conserva il diritto di intervenire in presenza di abusi documentati, per esempio quando si accerta l'assenza totale di assistenza nella giornata di permesso o l'utilizzo sistematico del beneficio per scopi personali.

Questa pronuncia si inserisce nel solco di un orientamento giurisprudenziale ormai consolidato, che mira a **bilanciare due esigenze**: da un lato, garantire la massima tutela possibile al diritto di chi lavora di assistere la persona familiare disabile; dall'altro, prevenire usi distorti che possano danneggiare l'organizzazione aziendale e l'equità tra dipendenti. È un equilibrio delicato ma necessario: i benefici previsti dalla *Legge 104* non devono diventare un privilegio senza controllo, ma nemmeno un diritto svuotato di contenuto a causa di interpretazioni troppo restrittive.

La Cassazione, pertanto, conferma una lettura ampia e funzionale della normativa: ciò che conta non è quando l'assistenza viene svolta ma che essa sia **effettiva, necessaria, dimostrabile, e se necessario, provata.**

Questa impostazione tiene conto della realtà concreta delle situazioni di disabilità, che spesso richiedono interventi mirati proprio nelle ore serali o notturne, quando la persona assistita si trova maggiormente in difficoltà o ha bisogno di sorveglianza. È **un principio di civiltà giuridica** che restituisce centralità alla persona disabile e alle sue esigenze, piuttosto che alla burocrazia o agli orari di ufficio. In definitiva, il messaggio della Corte è chiaro: i permessi garantiti dalla *Legge 104* possono essere utilizzati anche per prestare assistenza serale e notturna, e ciò è perfettamente legittimo. Non serve alcuna coincidenza tra orario di lavoro e orario di assistenza. La priorità è che la persona disabile riceva il sostegno di cui ha bisogno, nella modalità necessaria quando ne ha bisogno, e che chi lavora possa adempiere a questo compito fondamentale senza temere contestazioni infondate.

Dm 211 — Dic. 25

PANORAMA

European  
Accessibility Act

# CE LO CHIEDE L'EUROPA

*Il 28 giugno 2025 è stato emanato l'European accessibility act, la direttiva dell'Unione europea che introduce regole comuni per migliorare l'accessibilità di prodotti e servizi in tutto il mercato unico.*

— **Manuel Tartaglia**

**S**alire su un autobus, acquistare un biglietto online, entrare in un negozio: gesti naturali e scontati per la maggior parte delle persone, ma complicati se non impossibili per una parte di popolazione tutt'altro che esigua. In Europa, secondo i dati più recenti forniti da Eurostat, sono circa 101 milioni le persone di età superiore a 16 anni che vivono con una qualche forma di disabilità. Persone che si vedono quotidianamente negato il diritto alla mobilità a causa di una rampa mancante, un ascensore guasto o un sito web mal progettato. L'Europa è **un continente a due velocità**, in cui l'inclusione non è garantita allo stesso modo in tutti i Paesi. Se in alcune realtà l'accessibilità è un valore radicato, in altre c'è ancora molto lavoro da fare. In tale contesto, **il 28 giugno 2025 è stato emanato lo European accessibility act**, la direttiva dell'Unione

europea che introduce regole comuni per migliorare l'accessibilità di prodotti e servizi in tutto il mercato unico. Approvato nel 2019, il provvedimento ha dato agli Stati membri **sei anni per recepire le norme e adeguare la propria legislazione**, con l'obiettivo di abbattere le barriere che limitano la vita di milioni di persone con disabilità. Lo scopo è quello di armonizzare le regole sull'accessibilità nei diversi Stati membri, regole profondamente diverse da un territorio all'altro e che producevano non solo disuguaglianze fra i cittadini, ma anche ostacoli al commercio e alla libera circolazione di prodotti e servizi nel mercato unico.

Il documento si inserisce nel quadro più ampio degli impegni internazionali in materia di inclusione, a cominciare dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'UE nel 2010, e si affianca ad altre normative già esistenti, come quelle sull'accessibilità dei siti web e delle app della pubblica amministrazione. La novità sta **nell'ampiezza degli ambiti coinvolti e nell'obbligo, per tutti gli**

**operatori economici, di rispettare requisiti comuni**, qualunque sia il Paese in cui operano.

La direttiva non riguarda soltanto l'eliminazione di ostacoli fisici, ma interviene anche nel campo dell'accessibilità digitale, imponendo **standard minimi per siti web, applicazioni, e-commerce, sportelli automatici, dispositivi elettronici, servizi di trasporto** e molto altro. L'idea alla base di questi adeguamenti è che, se un prodotto o un servizio è accessibile per chi ha esigenze particolari, lo sarà altrettanto per tutti.

Le novità riguarderanno innanzitutto il mondo delle tecnologie: computer, tablet, smartphone ed e-reader dovranno rispettare requisiti comuni di accessibilità, così come i terminali per i pagamenti elettronici. Anche il settore bancario sarà interessato, con sportelli bancomat, Pos, servizi di *home banking* e app che dovranno essere progettati per essere utilizzati senza barriere.

Le regole si estendono alle comunicazioni elettroniche, dai telefoni ai servizi di messaggistica, fino ai sistemi per le chiamate di emergenza.

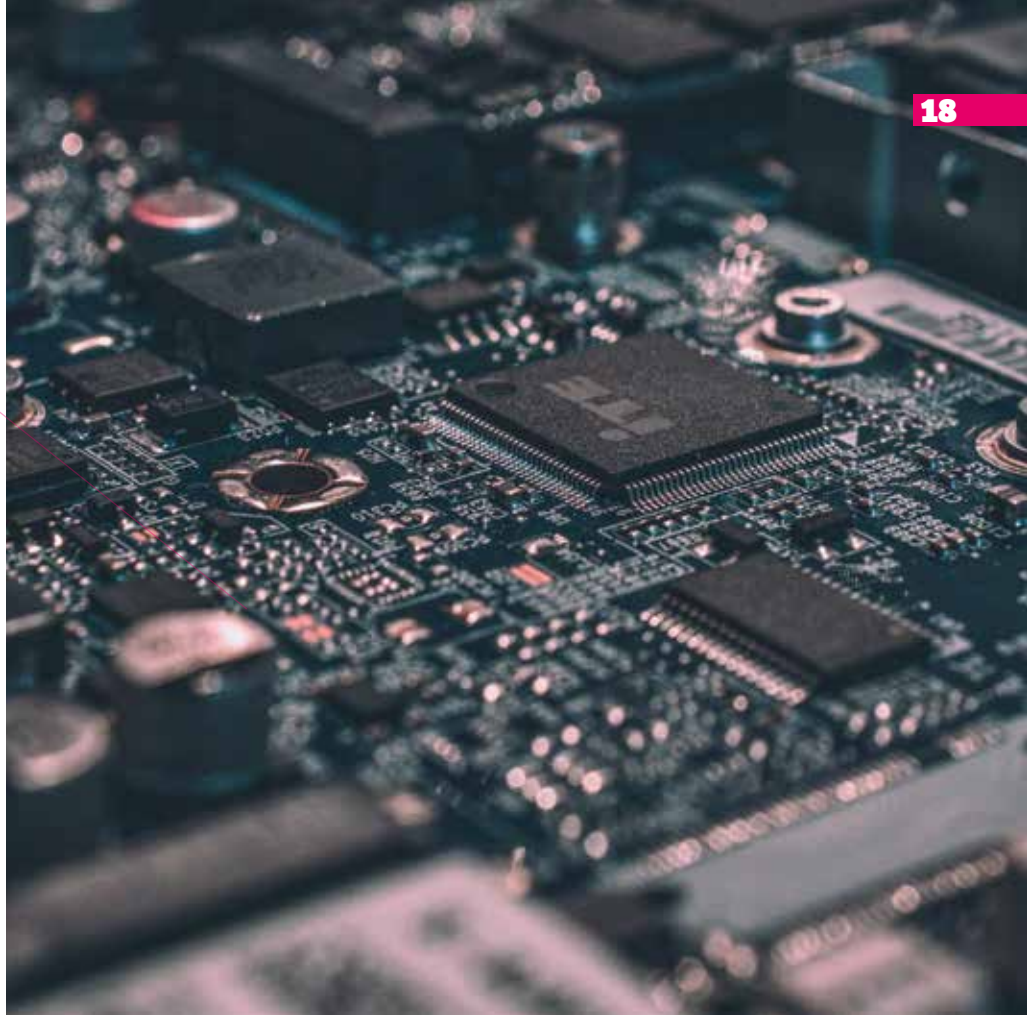
**Coinvolto anche il trasporto pubblico**, dove biglietterie automatiche, distributori di biglietti e sistemi informativi in stazioni, aeroporti e porti dovranno garantire un accesso semplice e immediato. Il provvedimento abbraccia anche il settore dell'e-commerce, imponendo standard di accessibilità a siti e piattaforme online, e quello dei media digitali, comprendendo televisori, decoder, guide elettroniche e piattaforme di streaming. Non mancano, infine, le pubblicazioni elettroniche, come e-book e software di lettura, che dovranno poter essere utilizzate anche da chi ha disabilità visive, e i servizi di emergenza, per cui si richiede un accesso facilitato al numero unico europeo 112.

L'entrata in vigore dell'European accessibility act segna un cambiamento importante non solo per i cittadini, ma anche per **aziende e istituzioni**, chiamate a rivedere processi e strumenti per rispettare i nuovi requisiti. Le imprese che operano nei settori coinvolti dovranno assicurarsi che i propri prodotti e servizi rispettino standard tecnici comuni di accessibilità. Questo si traduce in siti web navigabili anche da chi utilizza tecnologie assistive, dispositivi dotati di comandi tattili o vocali, sportelli automatici con interfacce intuitive e comprensibili e sistemi informativi facilmente fruibili da persone con disabilità sensoriali. Le pubbliche amministrazioni, dal canto loro, avranno il compito di garantire che i servizi offerti al pubblico siano accessibili fin dalla

fase di progettazione, adottando il principio del *design for all*. Saranno inoltre responsabili di monitorare l'applicazione della direttiva, predisponendo controlli e prevedendo sanzioni per chi non si adegua. Se da un lato tutto questo per le aziende significherà **investire in adeguamenti tecnici, formazione del personale e aggiornamento delle infrastrutture**, dall'altro offrirà nuove opportunità: un prodotto conforme agli standard previsti sarà potenzialmente accessibile a un mercato di centinaia di milioni di persone.

Per l'utenza con disabilità, d'altro canto, l'applicazione dell'atto può significare un cambiamento tangibile nella vita di tutti i giorni. Non si tratta solo di abbattere ostacoli evidenti, come scalini o porte troppo strette, ma di **eliminare quelle barriere invisibili che spesso si nascondono nei servizi digitali, nei mezzi di trasporto o negli strumenti di comunicazione**.

I benefici, però, non si limitano alle persone con disabilità: un'interfaccia chiara aiuta chi ha difficoltà visive, ma anche chi sta guardando lo schermo sotto il sole; un'informazione vocale in stazione serve a chi non vede, ma anche a chi ha le mani occupate con le valigie. In questo senso, questa non è una legge "per pochi", ma un investimento in un'Europa più accogliente per tutti, dove le opportunità non siano legate alle condizioni fisiche, sensoriali o cognitive di ciascuno. L'European accessibility act "*ce lo chiede l'Europa*", ripeterebbe con sarcasmo qualche detrattore di quella UE "*brutta e cattiva*" che ci impone regole come i tappi attaccati alle bottiglie. Nessuno dovrebbe mettere in dubbio, invece, un provvedimento tanto importante per la qualità della vita di milioni di persone, che dovremmo accogliere tutti con entusiasmo.





# LO SPORT SENZA LIMITI

## EPYG 2025: PERCORSO TRIONFALE PER GLI AZZURRI

*Dal 24 al 27 luglio 2025 a Istanbul è andata in scena la settima edizione dei Giochi paralimpici europei.*

“Lo sport dà il meglio di sé quando ci unisce”: il senso dello sport in fondo è proprio questo. Appassionare, emozionare, ma soprattutto, **unire**. E qual è il momento in cui una Nazione si sente rappresentata e unita dietro a un'unica bandiera? I **Giochi olimpici**.

Ma oggi non siamo qui a parlare di Olimpiadi, per quello ci sarà tempo e ci rivedremo quest'inverno in occasione delle Olimpiadi invernali di Milano/Cortina; oggi ci ritroviamo per parlare degli **EPYG 2025**, gli **European para youth games**, i Giochi paralimpici europei riservati ai giovani atleti europei di età compresa tra 13 e 23 anni.

A **Istanbul**, una città affascinante e cosmopolita sospesa tra Europa e Asia, le antiche moschee, i bazar vivaci e i moderni quartieri che si intrecciano sulle rive del Bosforo hanno fatto da contorno alla settima edizione di questa meravigliosa manifestazione in cui, con cadenza biennale, le rappresentanti delle nazioni europee si ritrovano per affrontarsi in svariate discipline paralimpiche: tiro con l'arco, boccia, nuoto, judo, taekwondo e tennistavolo.

I giochi hanno avuto inizio lo scorso 24 luglio e hanno fatto registrare la partecipazione di 33 nazioni e circa 640 atleti; la squadra italiana, nella cerimonia d'apertura, ha visto alla sua guida Giorgia Fascetta, campionessa di atletica, vincitrice di due ori agli ultimi EPYG di Pajulahti.

*“Gli EPYG 2025 hanno rappresentato, a livello agonistico, un momento significativo per lo sport paralimpico italiano e internazionale. I risultati ottenuti dagli Azzurri non fanno che rafforzare la posizione dell'Italia nel panorama continentale. Atlete e atleti che rappresentano il futuro di un movimento in grado di guardare al domani con passione e determinazione. Ragazze e ragazzi che non solo sono esempio sportivo ma anche modello per*

—  
**di Matteo  
Gualandris**

*le nuove generazioni”* riporta il **Comitato olimpico italiano** nelle parole del presidente Marco Giunio De Sanctis, a testimoniare un importante percorso che ha visto la congregazione azzurra conquistare **undici medaglie d'oro, otto medaglie d'argento e tredici medaglie di bronzo**.

Incredibile il percorso della Nazionale di **pallacanestro in carrozzina**, che ha visto gli Azzurri dominare il torneo vincendo l'oro con un percorso netto di cinque vittorie su altrettanti incontri. Nel mondo dell'Atletica, medaglie d'oro per Riccardo Dalla Mana e la sua guida Tommaso Pagnin nei 100 e 400 metri, e medaglia di bronzo nel salto in lungo di categoria T11-12. Sempre nei 400 metri, medaglia d'argento per Gabriele Pirola e la sua guida Simone Ranucci. Oro anche per Matteo Chiarone nel lancio del giavellotto, del peso e bronzo nel disco di categoria F12. Nei 400 metri, categoria T12, medaglia d'argento per la portabandiera italiana Giorgia Fascetta e la sua guida Marco Varisco. Nel lancio del peso F63 medaglia di bronzo per Ephrem Bona. Soddisfazioni anche dal tennistavolo doppio, grazie alla medaglia di bronzo per le coppie Coletta/Magarelli e Bini/Martinelli nella classe MD18. Dal mondo della boccia grande risultato da parte di Riccardo Zanella, vincitore della medaglia d'argento nella categoria Mix BC1. Si passa infine in vasca, dove nei 50 metri stile libero e nei 100 metri farfalla hanno portato a casa rispettivamente le medaglie di bronzo e d'argento Tommaso Wulzer e Lorenzo Long Busi.

Lo sport italiano, paralimpico e non, è veramente in **salute**. Lo dimostrano i risultati incredibili che queste giovani atlete e atleti hanno ottenuto: risultati che, forse, meriterebbero più spazio anche sui media nazionali. Calcio, calcio e solo calcio. Lo sappiamo, in Italia la gente ha occhi solo per questo.

Ma non demordete, **giovani grandi atlete e atleti**, il vostro tempo arriverà o, forse, è già arrivato.

# DALLA CARTA AL DIGITALE, CON LA STESSA PASSIONE

*Andiamo dritti al punto: fare volontariato è una cosa, diventare soci è un'altra. Così di primo acchito le due espressioni possono sovrapporsi e confondersi ma sotto sotto c'è una differenza sostanziale: l'impegno che si decide di prendere.*

## Chiara Santato

Ufficio Stampa  
e Comunicazione UILDM

**D**iventare socio UILDM è un percorso fatto di piccoli e grandi passi. Il più importante rimane il calcio d'inizio, che trasforma il "fare volontariato" in una parte concreta della propria vita, e la rende più ricca e più bella: avere la tessera UILDM.

Può sembrare un gesto marginale rispetto alle tante cose da organizzare, ma parte tutto da lì, da quel gesto

e da quel piccolo oggetto che ti rende parte di una comunità fatta di famiglie, amici e sostenitori.

**Da novembre 2025 questo gesto importante lo puoi fare anche in digitale.** Sul nuovo portale di UILDM sarà infatti possibile sottoscrivere la tessera dell'associazione – scegliendo la Sezione di riferimento – per riceverla direttamente via mail in formato digitale in pochi e semplici passaggi. Chi lo desidera, potrà comunque richiedere anche la versione cartacea, da ritirare in Sezione, oppure continuare a tesserarsi come sempre, recandosi direttamente nella Sezione UILDM più vicina. Questa novità rende il tesseramento più accessibile a tutti: non solo a chi incontra ostacoli negli spostamenti, ad esempio per difficoltà motorie o per la mancanza di mezzi adeguati, ma anche a chi vive una vita frenetica e fatica a trovare il tempo per recarsi in Sezione. Perché essere parte di UILDM deve essere possibile per chiunque voglia esserlo.

Dalla carta al digitale, l'appartenenza a UILDM rimane intatta! Ogni volta che possiamo, ricordiamo a chi legge DM che diventare soci è uno dei modi più belli per fare crescere

l'associazione e aiutare chi ha una distrofia muscolare ad avere una vita come quella di tutti. Non solo, è anche una strada fatta di grandi soddisfazioni: si impara a stringere relazioni, a confrontarsi con i propri limiti, a coltivare un impegno che supera la fatica e le incombenze generali.

La lunga storia di UILDM è stata resa possibile proprio grazie a centinaia di persone che hanno contribuito come e quando potevano: una catena di piccole azioni che quest'anno ci hanno fatto soffiare sopra a 64 candeline! Un traguardo meraviglioso, e allo stesso tempo una rampa di lancio per rinnovare la passione verso UILDM.

**Essere volontari,  
diventare soci. C'è una  
bella differenza.**

**Ti aspettiamo sul nuovo  
sito [uildm.org](http://uildm.org) per avere la  
tua tessera digitale!**

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



## DIVENTA SOCIO, UNISCITI A UILDM

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

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

Da oggi puoi scommettere su UILDM in pochi click:  
richiedi la tua tessera associativa *online!*



**CERCA LA SEZIONE  
PIÙ VICINA A TE.**

Vai su [www.uildm.org](http://www.uildm.org)



# MATCH POINT

## TUTTI GLI STRUMENTI PER L'AUTONOMIA

*Autonomia, libertà e progetto di vita sono le parole che fanno da filo conduttore al progetto Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari.*

— **Alessandra Piva**

Ufficio Stampa  
e Comunicazione UILDM

**Un** progetto avviato nel 2024 e con termine nel 2026, che ha coinvolto, con differenti obiettivi, persone con disabilità, caregiver, famiglie e operatori che già lavorano nel mondo socio-sanitario. Da Match Point sono nate **nuove opportunità e strumenti a disposizione delle persone con disabilità e di chi vuole diventare assistente personale.**

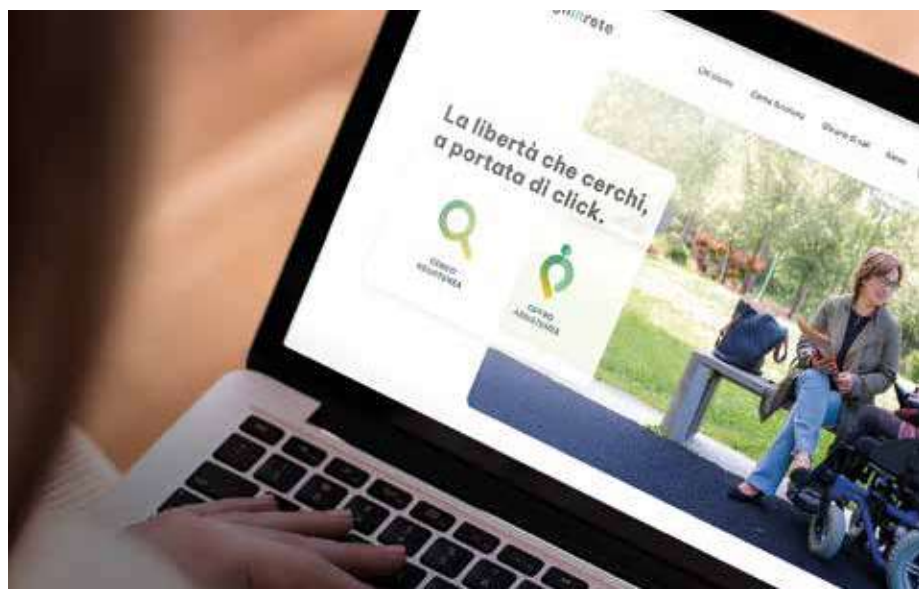
La prima parte del progetto, conclusasi nel mese di settembre, ha avuto al centro la **formazione.**

Per **le persone con disabilità e i caregiver**, UILDM ha offerto un percorso formativo online, pensato per fornire strumenti pratici e conoscenze essenziali su temi fondamentali come la gestione burocratica e interpersonale del rapporto con l'assistenza personale e l'accesso efficace ai servizi territoriali. Il corso si è strutturato in 20 ore di formazione teorica, suddivise in 7 moduli tematici che hanno approfondito aspetti

giuridico-amministrativi e strategie per costruire un progetto di vita, assistenza personale e tutti gli strumenti che favoriscono l'autonomia personale. Il secondo percorso è stato pensato come un'opportunità di crescita professionale per **operatori e operatrici che lavorano nel mondo socio-assistenziale.** Questo itinerario, articolato in una parte teorica online di 30 ore e una parte pratica di 10 ore in presenza ha coperto aspetti fondamentali per approfondire la conoscenza delle malattie neuromuscolari. I temi trattati hanno spaziato dall'approccio alla disabilità basato sui diritti umani, alla comprensione delle patologie neuromuscolari, fino ad approfondimenti su normative, assistenza personale e gestione della relazione con il contesto familiare e sociale.

A completare l'offerta di strumenti per l'autonomia delle persone con di-

sabilità ecco un'importante novità. Nel mese di ottobre è stata presentata ufficialmente la piattaforma **Sostegninrete, un portale di incontro domanda-offerta di assistenti personali.** È uno spazio dedicato all'assistenza personale, che intende fare incontrare le persone con disabilità che cercano un supporto per la vita quotidiana con assistenti personali che ricercano nuove opportunità di lavoro e vogliono mettere a disposizione le proprie competenze professionali. Iscriverti è semplice: basta **andare su sostegninrete.it e registrarsi gratuitamente.** Ogni utente può raccontare chi è, che cosa cerca o cosa offre: un bisogno, un servizio, un'opportunità di lavoro o una richiesta di assistenza. La presentazione è avvenuta il 21 ottobre nella splendida cornice della **sala Alessi di Palazzo Marino a Milano**, alla presenza dei rappresentanti delle Istituzioni, del mondo del



Terzo Settore, delle realtà in rete con UILDM, della comunità delle persone con disabilità e le loro famiglie.

Su [sostegnirete.it](http://sostegnirete.it) è inoltre disponibile tutto il **materiale formativo** condiviso durante i due corsi di formazione dedicati alle persone con disabilità e famiglie e agli operatori e operatrici del mondo socio-assistenziale. Da questi percorsi sono nate anche **due guide** scaricabili in formato digitale sempre su [sostegnirete.it](http://sostegnirete.it) e in formato cartaceo facendone richiesta alla Sezione UILDM più vicina.

**“Con l’altro, non per l’altro. Il nuovo modo di operare nella cura”**

è una guida pensata per operatrici e operatori socio-sanitari che lavorano o vogliono lavorare con persone con malattie neuromuscolari. Raccoglie principi, strumenti e competenze maturate nei percorsi di formazione, offrendo un nuovo approccio alla cura: dalla prestazione tecnica alla relazione umana, empatica e rispettosa dell’autodeterminazione. L’altra guida, rivolta a persone con disabilità e famiglie - **“Progettare il domani: strumenti e principi per vivere da protagonista”** - contiene informazioni e strumenti concreti per orientarsi nella gestione quotidiana, per conoscere i propri diritti e costruire il proprio progetto di vita.

scarica qui le guide



### COSA PUOI FARE SU SOSTEGNIRETE

- Creare il tuo profilo per trovare il tuo assistente personale
- Creare il tuo profilo per cercare lavoro come assistente personale
- Accedere ai materiali prodotti per approfondire tematiche come autonomia, Vita indipendente, assistenza personale

Se vuoi saperne di più visita [sostegnirete.it](http://sostegnirete.it), seguici su [uildm.org](http://uildm.org) e sui nostri canali social.

**Match Point** è un progetto promosso da UILDM Direzione Nazionale come ente capofila, dalle Sezioni UILDM di Bologna, Milano e Pisa, e Parent Project aps. Il suo obiettivo è formare, informare e sensibilizzare sulla figura dell’assistente personale, e contemporaneamente realizzare degli strumenti concreti e innovativi per supportare le persone con malattie neuromuscolari, o altri tipi di disabilità, nella gestione di tutti gli aspetti connessi alla propria quotidianità. Il progetto è finanziato anche dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali nell’ambito dell’Avviso n.2/2023 – art. 72 D. Lgs. 3 luglio 2017, n. 117 e S. M. I.

# INCONTRARSI è il primo passo verso l'autonomia.

[www.sostegninrete.it](http://www.sostegninrete.it)



SCANSIONA  
E SCOPRI DI PIÙ

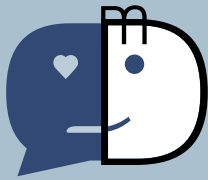
Sostegninrete è la nuova piattaforma pensata per mettere in contatto persone con patologie neuromuscolari, familiari e operatori assistenziali.  
Uno spazio sicuro, gratuito e accessibile dove trovare o offrire supporto, servizi e competenze per affrontare insieme la quotidianità.  
Iscriversi è semplice: racconta chi sei, cosa cerchi o cosa puoi offrire.

**Ogni incontro può fare la differenza.**

 **Sostegninrete**



UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE  
ODV



di **Martina Pagani**

Ufficio Fundraising UILDM

# DI DONO E DINTORNI

## UN GESTO CHE RESTA: LA FORZA DELLE DONAZIONI IN MEMORIA

**C**i sono legami che non si spezzano. Nemmeno quando una persona cara ci lascia. Restano nei ricordi, nei gesti quotidiani, nei valori condivisi. E, a volte, diventano qualcosa di più: **un segno concreto che continua a generare bene.**

**Le donazioni in memoria nascono così.** Sono un modo per ricordare chi abbiamo amato, trasformando il dolore in un gesto di speranza e solidarietà. Ogni donazione fatta in nome di una persona scomparsa racconta qualcosa della sua vita, delle sue scelte, dei suoi ideali. Racconta quanto ci teneva agli altri, alla giustizia, all'inclusione, alla possibilità per tutte e tutti di vivere con **dignità, libertà, autonomia.**

Chi sceglie di sostenere UILDM con una donazione in memoria lo fa anche per dire alla famiglia della persona scomparsa: **“Vi siamo vicini”.** È un abbraccio che arriva in un momento difficile, **un pensiero delicato che si fa azione.**

Ne abbiamo avuto conferma recente, quando una famiglia – che ha chiesto di rimanere anonima – ha deciso di ricordare un proprio caro con

una donazione importante, **espressamente destinata alla piattaforma Sosteginrete,** trasformando un momento di dolore in **un aiuto concreto per molte altre famiglie.** Quel gesto ha permesso di fare un passo in più verso l'obiettivo che ci guida ogni giorno: **costruire strumenti concreti per l'autonomia,** offrire alle persone con disabilità e ai loro caregiver nuove possibilità di scelta e di libertà.

Una donazione in memoria è anche **un modo per dare voce a ciò che la persona scomparsa avrebbe voluto vedere realizzato.** Un modo per prolungare il suo impegno nel mondo, per far vivere ancora – in un altro modo – la sua presenza. Ogni nome che accompagna questi gesti resta nella nostra memoria, come parte della nostra comunità. **Perché chi sostiene UILDM, anche nel momento più difficile, sceglie di guardare avanti, di continuare a credere in un futuro fatto di autonomia e pari opportunità per tutte e tutti.**

Sul sito di UILDM c'è una sezione dedicata proprio a queste **donazioni speciali.** Una pagina semplice, pensata per chi desidera ricordare in modo significativo. Sempre

più persone scelgono questa forma di dono, perché unisce il bisogno di commemorare con quello, altrettanto profondo, di **continuare a prendersi cura degli altri.**

**A volte le parole non bastano. Ma un gesto sì.** Una donazione in memoria è un modo per dire grazie, per portare avanti una storia, **per far brillare ancora – e per sempre – la luce di chi abbiamo amato.**

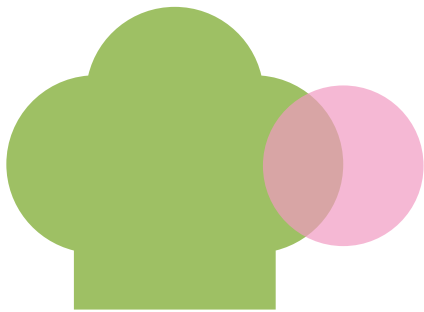
**Scopri come fare su [www.uildm.org](http://www.uildm.org).** Perché anche nel dolore, possiamo scegliere di costruire qualcosa di bello. **Insieme.**

### E tu cosa ne pensi?

Se vuoi condividere la tua opinione o se hai un argomento che vuoi approfondire scrivimi a **[fundraising@uildm.it](mailto: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!

# IL PIACERE DEL CIBO PER TUTTI: AFFRONTARE LA DISFAGIA CON GUSTO



UILDM è lieta di presentare “Cibo e inclusione a tavola”, il nuovo ebook gratuito di ricette adatte alle persone con disfagia edito da UILDM, disponibile già nei primi mesi del 2026. L'idea è ispirata ai principi di inclusione che guidano l'organizzazione, e che si applicano a ogni ambito della vita umana, anche a quello della convivialità.

**A cura di  
Barbara Pianca**

## UN RICETTARIO CORALE

di Barbara Pianca

Mangiare è molto più che nutrirsi. È un'esperienza che può rilassare e dare piacere coinvolgendo i sensi, che unisce famiglie, amiche e amici

intorno a una tavola, che crea ricordi e momenti di convivialità. Per chi vive con la disfagia, però, il pasto **può trasformarsi in una difficoltà**, fatta di tensioni e rinunce. La disfagia è un disturbo della deglutizione che si verifica in mancanza di coordinazione dei muscoli e dei nervi coinvolti, e che compromette il transito dei cibi dalla bocca allo stomaco. Comporta difficoltà a deglutire, dolore durante la deglutizione, colpi di tosse durante e dopo la stessa. Il suo rischio immediato è l'aspirazione del cibo nelle vie aeree, con conseguente soffocamento o manifestazione della tipica *polmonite ab ingestis*. Rischi a lungo termine sono la malnutrizione e la disidratazione, che conseguono a una difficile assunzione di alimenti e di liquidi. Può essere una condizione transitoria o cronica e può interessare chi ha una malattia neuromuscolare, che coinvolge l'interno organismo.

Per rispondere alla necessità di una parte dei suoi soci, insieme a quella di molte altre persone anche al di fuori della sua rete, tra il 2024 e il 2025 UILDM ha realizzato un progetto corale recentemente concluso: **la creazione di un ricettario digitale**, firmato da chef, stellati e non, food blogger, scuole alberghiere, fattorie didattiche, una pasticceria, cuochi di residenze per anziani, oltre che persone passionante di

cucina e sperimentatrici del gusto. Sono state numerose le adesioni all'iniziativa: apprezzandone la generosità e lo spirito di condivisione, abbiamo infatti potuto ricevere una pluralità di contributi, tesi a **far sedere alla stessa tavola persone con e senza disfagia, condividendo la stessa pietanza, senza differenze nell'esperienza del gusto**.

Il progetto nasce dal desiderio di dimostrare che avere la disfagia non significa rinunciare al piacere della buona cucina. Al contrario, con creatività e consapevolezza è possibile realizzare piatti sicuri, nutrienti e soprattutto gustosi, capaci di mettere d'accordo tutti i palati. Chi ha partecipato, oltre a essersi documentato, e talvolta ad aver appreso per la prima volta le caratteristiche specifiche di questa difficoltà, ha contribuito con una varietà di ricette: da quelle semplici e veloci, adatte alla vita di tutti i giorni, fino a preparazioni raffinate e da occasione speciale, perfette per le feste o i momenti di convivialità. Il risultato è l'ebook *Cibo e inclusione a tavola. Ricette facili e gustose anche per persone con disfagia*. Sfogliandolo, attraverserete un panorama culinario variegato, che spazia dalla tradizione al gourmet, passando perfino per esperimenti di cucina molecolare. Non un semplice elenco di ricette frullate ma un insieme di proposte inclusive, pensate per



garantire consistenze sicure senza perdere nulla in termini di **gusto, profumo e presentazione**. Molte ricette sono accompagnate da suggerimenti pratici e da un'attenzione particolare alla gestione quotidiana della disfagia. Come spiega la direttrice editoriale di DM e nutrizionista Anna Mannara nella prefazione, non basta adattare le pietanze riducendole in purea: esistono infinite possibilità di rendere appetitosi e sicuri i piatti, rispettando le esigenze di chi ha difficoltà di deglutizione senza privarsi del piacere del gusto.

Tra le voci del coro, anche quelle di alcune Sezioni UILDM, da tempo impegnate sul tema. In particolare, **UILDM Ancona e UILDM Montecatini Terme** hanno donato alcune ricette nate nell'ambito di progetti

territoriali di sensibilizzazione e inclusione. Attraverso iniziative come *Taste&Food* e *Soft Food*, queste realtà hanno coinvolto a loro volta chef, studentesse, studenti, specialiste e specialisti, per creare piatti gustosi e sicuri, dimostrando che anche con disfagia è possibile riscoprire il piacere della convivialità. Le ricette delle Sezioni raccontano esperienze concrete, fatte di impegno, creatività e collaborazione con il territorio, e rappresentano un esempio di come UILDM sappia trasformare un bisogno in un'opportunità.

Il ricettario non va inteso quindi soltanto come un libro di cucina: è piuttosto un invito a guardare alla tavola come a uno spazio di inclusione. Per questo UILDM ha scelto di renderlo **disponibile online**,

**gratuitamente, a chiunque ne farà richiesta**. Sarà così **uno strumento pratico** per famiglie, caregiver, operatrici, operatori e per chiunque desideri cimentarsi in ricette pensate con cura e attenzione. Con questo progetto, UILDM ribadisce la sua missione di sostegno alle persone con malattie neuromuscolari e alle loro famiglie, mostrando che anche un gesto quotidiano come cucinare può diventare occasione di cultura. Perché il cibo, quando è pensato con amore, diventa strumento di salute ma anche di felicità condivisa.



## COME RICEVERE IL RICETTARIO

Vuoi sfogliare le pagine del ricettario e provare a mettere le mani in pasta? Indossa il cappello da chef, rimboccati le maniche e lasciarti guidare dalle nostre ricette inclusive.

Il ricettario sarà disponibile online dal nuovo anno: continua a seguirci sulle nostre pagine e non perderti l'uscita!

## IL PUNTO DI VISTA DELLA NUTRIZIONISTA

di Anna Mannara

Nutrizionista del Centro Clinico

NeMO Napoli



Una gestione corretta della disfagia è fondamentale e richiede **attenzione al modo di mangiare e alle caratteristiche del cibo**. È importante masticare lentamente bocconi piccoli ed essere vigili durante la deglutizione. Sono da evitare sia la fretta sia, d'altra parte, l'affaticamento e la sonnolenza. Anche la temperatura e la consistenza degli alimenti hanno un ruolo decisivo: la temperatura può stimolare la deglutizione se è leggermente diversa da quella corporea, e quindi sono da preferire pietanze calde o fredde con l'accorgimento di non rischiare ustioni, mentre la modifica delle consistenze, resa possibile dalla frullatura, dall'aggiunta di addensanti o diluenti, dalla passatura e dall'omogeneizzazione, riduce la possibilità di aspirazione.

Esistono diversi livelli di disfagia, valutati attraverso delle scale (tra quelle ufficiali: DOSS, EAT-10). La consistenza delle pietanze va adattata alle esigenze specifiche della persona e qui sotto riportiamo alcuni esempi della loro catalogazione.

- Consistenza **semiliquida**: passati di verdura liquidi, semolino liquido, omogeneizzati di frutta o carne diluiti e resi fluidi, gelati e creme diluite e rese fluide. La consistenza semiliquida è

costituita da alimenti resi fluidi che si possono versare ma non possono essere mangiati con la forchetta.

- Consistenza **semisolida**: budi- ni, purè, uova strapazzate, formaggi morbidi e cremosi.
- Consistenza **solida morbida**: pasta ben cotta, frutta morbida come il caco o la banana, uova sode, verdure cotte senza filacci, pesce senza lisce, ma anche pane e biscotti morbidi, omogenei e che non si sbriciolino. Nella scelta della pasta si favorisce quella corta, bucata e ben cotta.

Chi ha un livello lieve di disfagia sceglie alimenti morbidi e scivolosi, facilitandone la deglutizione attraverso l'aggiunta di creme o salse ed evitando cibi troppo secchi e asciutti. Chi ha un livello più grave, deve invece attenersi a una dieta cremosa con consistenze **omogenee** (l'alimento deve essere formato da particelle della stessa dimensione,

senza grumi o frammenti), **coese** (la massa del cibo, e cioè il bolo, non deve separarsi, sbriciolarsi o aderire al palato) e **scorrevoli**, evitando cibi friabili, filamentosi o a doppia consistenza, che rendono difficile la deglutizione (la consistenza deve facilitare il passaggio in bocca e attraverso la gola, con una certa fluidità).

Non va dimenticato, infine, che il cibo non è soltanto nutrimento. Il pasto è un'esperienza multi sensoriale che coinvolge vista, olfatto, tatto, gusto e perfino udito, oltre a rappresentare un momento di relazione e condivisione. Per questo motivo, nella gestione della disfagia, l'attenzione alla sicurezza e al valore nutrizionale deve sempre andare di pari passo con quella alla **dimensione sensoriale e affettiva**, rispettando i gusti e i desideri della persona. Una pietanza ben presentata, profumata, saporita e condivisa a tavola può trasformare un atto faticoso in un'esperienza piacevole e inclusiva, restituendo al pasto la sua funzione di benessere.

## IL PUNTO DI VISTA DELLE LOGOPEDISTE

di Fabiana Galletta ed Elena Grosso  
Logopediste del SCU  
Neuropsichiatria Infantile, AOU Città  
della Salute e della Scienza della  
Città di Torino

Per una corretta presa in carico della disfagia e per indirizzare precocemente chi sperimenta tali difficoltà agli specialisti più indicati è necessario individuare correttamente i principali campanelli d'allarme che sono:

- Comparsa di tosse involontaria durante, subito dopo, o dopo 2 o 3 minuti dalla deglutizione del cibo e/o dei liquidi.
- Senso di soffocamento durante l'ingestione di liquidi e solidi.
- Comparsa di voce umida e gorgogliante durante/dopo i pasti.
- Ricorrenti infezioni delle vie aeree.
- Difficoltà a masticare e/o a deglutire con conseguente esclusione delle consistenze più dure/secche.
- Perdita di peso di origine sconosciuta, e/o assente accrescimento ponderale.
- Ristagno e/o perdita di saliva e/o cibo.
- Prolungamento dei tempi dei pasti.

- Sensazione di ristagno (fastidio) di cibo in gola e/o dolore durante l'atto deglutitorio.
- Rifiuto ad alimentarsi.

Nel neonato e nel lattante si possono osservare difficoltà nel succhiare e nel terminare il pasto in tempi adeguati, fuoriuscita di latte dalla cavità orale, difficoltà di coordinazione tra la suzione, la deglutizione e la respirazione.

Nei casi in cui si presenti uno o più di uno dei segni sopra descritti è indicata una valutazione specialistica, che viene effettuata dal personale esperto in foniatra e logopedia.

Quando necessario, possono essere richiesti **esami strumentali** che permettono di valutare la deglutizione. Si tratta principalmente delle **prove di deglutizione durante laringoscopia a fibre ottiche** (FEES-*fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing*) e della **videofluorografia** (VFG).

A seguito della valutazione, la disfagia può richiedere l'intervento di un team multidisciplinare, con azione coordinata e congiunta per la programmazione e la realizzazione di un adeguato programma riabilitativo e nutrizionale. Gli elementi essenziali dell'intervento riabilitativo logopedico nella disfagia sono l'adozione di posture di compenso, la modifica delle caratteristiche reologiche del bolo (scivolosità, coesione, omogeneità, temperatura, colore, sapore, appetibilità), la stimolazione sensoriale, il rinforzo muscolare ove possibile e indicato. Affinché il pasto, nonostante tali modifiche continui a essere un momento di piacere e condivisione risulta davvero prezioso il lavoro svolto da UILDM. Nei casi in cui, nonostante l'intervento logopedico non si raggiungano le quantità di alimenti necessarie a garantire un corretto apporto nutrizionale, può essere necessario l'utilizzo di integratori alimentari o metodi di nutrizione alternativi.



## IL PUNTO DI VISTA DELLO PNEUMOLOGO

di Andrea Vianello

Fisiopatologia respiratoria; Azienda  
Ospedale-Università di Padova

Nel corso degli ultimi quarant'anni, **la tracheotomia** è divenuta una delle procedure chirurgiche più comunemente utilizzate nell'ambito della **medicina critica**: tale intervento viene praticato in circa il 10% dei soggetti ventilati a lungo termine (cioè per oltre 24 ore consecutive) e nell'1,3% del totale delle persone degenti nelle terapie intensive. Il confezionamento della tracheostomia si associa alla possibile insorgenza di complicanze, che si dividono in precoci, come emorragia e pneumotorace, e tardive, come infezioni, stenosi tracheale e fistole; tra esse ha un ruolo rilevante la disfagia.

La simultanea partecipazione alla funzione deglutitoria e respiratoria da parte della zona anatomica a cavaliere tra faringe e laringe rende inevitabile **la reciproca influenza tra respirazione e deglutizione** e ciò può assumere un carattere problematico nei pazienti portatori di cannula tracheostomica, che presentano spesso alterazioni della funzione deglutitoria. Essa riconosce molteplici meccanismi di insorgenza.

- Alterazione della meccanica deglutitoria: la cannula tracheostomica, soprattutto con cuffia inflata, impedisce il normale movimento di innalzamento e anteriorizzazione della laringe durante la deglutizione; inoltre, può risultare compromessa la coordinazione tra deglutizione e chiusura della glottide.

- Alterata motilità della lingua e della faringe, conseguente a danni ai nervi X (vago) e XII (ipoglosso), dovuti all'intubazione prolungata che precede talora la tracheostomia.
- Danno alle corde vocali, anch'esso dovuto all'intubazione prolungata, generalmente in forma di edema, aderenze e stenosi cordali, che compromettono la funzione glottica.
- Ridotta sensibilità laringea all'ingresso di materiale alimentare e riduzione del riflesso della tosse.

La valutazione del rischio di disfagia nel soggetto tracheostomizzato è un processo complesso che coinvolge un team multidisciplinare: esso prende inizio dalla valutazione clinica e procede, se necessario, con gli esami strumentali.

### VALUTAZIONE CLINICA: DATI ANAMNESTICI

- Preesistenti condizioni in grado di alterare la capacità di deglutizione.
- Precedente storia deglutitoria.
- Caratteristiche della tracheostomia: tecnica di esecuzione, tipo e calibro della cannula utilizzata.
- Condizioni respiratorie correnti: devono essere registrate la capacità di tossire e la necessità di aspirazione tracheo-bronchiale.

### VALUTAZIONE CLINICA: ESAME OBIETTIVO

- Cavo orale: valutazione strutturale, con particolare riguardo alla dentizione e allo stato della mucosa orale.
- Motricità e sensibilità delle strutture oro-faringee e laringee, inclusi lingua, velo palatino e corde vocali, in particolare riflesso faringeo e della tosse; il paziente che inali silenziosamente senza tossire presenta un rischio elevato di polmonite da aspirazione.
- Prove di deglutizione: verificare la presenza di ristagni salivari sopra la cuffia della cannula; somministrare acqua e/o cibi di diversa consistenza (Water Swallow Test) e osservare l'eventuale insorgenza di tosse o voce gorgogliante, voce umida o di altre modifiche della voce. Il test va effettuato con cuffia sgonfia.
- Verificare la presenza di secrezioni all'interno della cannula tracheale, la loro quantità, colore e densità.

### VALUTAZIONE STRUMENTALE

Qualora la valutazione clinica indichi il sospetto di disfagia o la necessità di precisarne le caratteristiche, si fa ricorso alla valutazione strumentale (*vedi pag. 29, ndr*). L'obiettivo di base nel trattamento della disfagia nel paziente tracheostomizzato consiste nel ripristinare il flusso aereo naturale attraverso la glottide.



## IL PUNTO DI VISTA DELLA TERAPISTA OCCUPAZIONALE

di Serena Forteleoni

Terapista occupazionale del Centro Clinico NeMO

La terapia occupazionale svolge un ruolo fondamentale nella gestione della disfagia, intervenendo per individuare **gli ausili più adatti** durante le attività di alimentazione. La sua attenzione si concentra non solo sulla scelta degli strumenti più idonei, ma anche sull'ottimizzazione delle condizioni in cui ci si alimenta, al fine di ridurre il rischio di aspirazione e migliorare la qualità dell'esperienza durante il pasto.

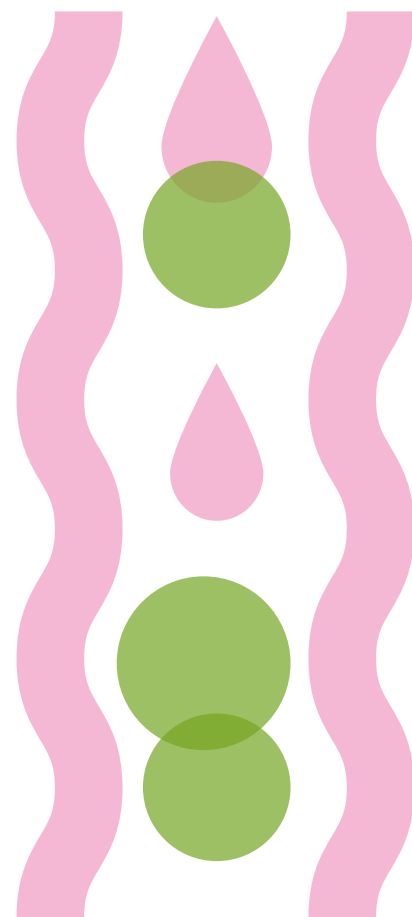
In particolare, quando si parla di disfagia e di ausili, ci soffermiamo su un'attività molto importante: quella del **bere**. La capacità di assumere liquidi in modo sicuro è spesso compromessa in presenza di disfagia, e per questo occorre individuare il bicchiere più adatto. Questo processo avviene attraverso una valutazione accurata delle difficoltà riferite, e, quando necessario, ci si avvale di una collaborazione in am-

bito logopedico, al fine di ottenere indicazioni specifiche sulla gestione della deglutizione.

Esistono diverse tipologie di bicchieri studiati appositamente per le persone con disfagia, ma principalmente se ne utilizzano due: **il bicchiere con apertura del naso maggiorata e quello con beccuccio**. Entrambi sono progettati per facilitare il consumo di liquidi e per limitare i rischi di inalazione o di episodi di soffocamento. La scelta tra i due dipende dalle caratteristiche specifiche caso per caso, dalla capacità di controllare la deglutizione e dalle indicazioni del team multidisciplinare.

Il bicchiere con apertura del naso maggiorata permette di inclinare meno la testa indietro durante il bere, riducendo così il rischio di aspirazione. Il bicchiere con beccuccio, invece, consente di controllare meglio il flusso del liquido, facilitando un'assunzione più sicura e meno faticosa.

Un altro aspetto molto importante da prendere in considerazione durante il pasto riguarda il posizionamento della persona, sia su carrozzina sia su sedia. **Una postura corretta e confortevole** aiuta a rendere l'attività di alimentazione meno stancante e più sicura. Più la perso-



na si sente stabile e ben supportata, meno è probabile che si verifichino episodi di inalazione o di soffocamento. Per questo motivo, si possono utilizzare vari ausili come cuscini antidecubito, schienali con pelotte toracali che stabilizzano il tronco, poggiatesta ergonomici che aiutano a mantenere la posizione corretta del capo e del busto durante il pasto. In conclusione, il contributo della terapia occupazionale è fondamentale per adattare l'ambiente e gli strumenti alle esigenze specifiche di ogni persona con disfagia. Attraverso una valutazione accurata e un'attenta scelta degli ausili, si può migliorare significativamente la sicurezza e il comfort durante l'alimentazione, contribuendo così a preservare l'autonomia e la qualità di vita di chi affronta questa condizione.

# IL MIO DISTROFICO

## LA SMORFIA DISTROFICA

di Gianni Minasso

**D**ella serie “Non è vero ma ci credo”, questa volta tiriamo in ballo la Smorfia, quella specie di dizionario usato per interpretare i sogni al fine di trarne suggerimenti su numeri (molto presumibilmente) vincenti da giocare al lotto o a tombola. Così quasi ogni evento, azione, persona e oggetto viene misteriosamente codificato in cifre tra l'1 e il 90.

Siccome anche a noi distrofichetti capita spesso di sognare, potrebbe essere utile compilare una smorfia speciale dedicata al ristretto ambito degli ammalati neuromuscolari. Del resto siamo già discretamente esperti di smorfie, però quelle vere, che si dipingono in viso quando ci consegnano la prima diagnosi, la nostra già poca forza muscolare diminuisce ancora di più, si guasta la carrozzina, dobbiamo farci imboccare da uno strabico, ci accorgiamo di non aver pagato la tessera Uildm dell'anno scorso eccetera. Comunque tra le varie smorfie esistenti l'ispirazione è scaturita da quella napoletana, senza dubbio la più caratteristica (pur esistendone parecchie altre versioni, contenenti una marea di interpretazioni diverse). La rivisitazione dei significati è del tutto arbitraria e inoltre chiediamo scusa per gli eventuali errori dialettali. E adesso bando alle ciance, ecco qualche numero grazie a cui recarsi subito alla ricevitoria del lotto più vicina, sperando naturalmente che sia accessibile!

### 4. 'O PUORCO

Chiedendo perdono ai suini, vengono qui identificati alcuni nostri nemici: assistenti sociali latitanti, politici inconcludenti, abilisti di tutto il mondo, costruttori di barriere architettoniche, badanti malvagi e infine la stessa distrofia (e ringraziateci per non aver scelto il 71, L'Ommo 'e...).

### 16. 'O CULO

Saremo franchi: questa nostra preziosa parte anatomica, pur in costante contatto col cuscino antidecubito, può essere più efficace di Telethon nel trovare medici capaci, badanti in gamba, ortopedici onesti, finanziamenti della vita indipendente e via via.

### 17. 'A FATICA

Intendendo quella per compiere quasi qualsiasi gesto, per sopportare i caregiver, per non sentire il male, per rinunciare ai desideri, per continuare a sperare in qualcosa e finanche per tirare avanti. Nessun altro numero rappresenta meglio l'esistenza di noi distroficcetti.



## 19. 'A SCALUNATA

Ti pareva che potessero mancare le nostre “beneamate” barriere architettoniche! E così i molti disabili che puntano su questo disgraziato numero saranno costretti a restare fermi al pianterreno, nell’inutile attesa di un provvidenziale “tramammuro”, cioè di un ascensore.

## 24. 'E GUARDIE

Quelle figure in uniforme, di regola addette alla pubblica sicurezza (poliziotti, carabinieri, vigili), nel fantastico mondo dei distrofici corrispondono ai loro spietati e inflessibili sorveglianti, siano essi assistenti, dottori, infermieri, educatori, volontari, assessori, mamme...

## 27. 'O CANTERO

Da più parti si celebrano le invenzioni fondamentali dell’uomo: il fuoco, la ruota, la stampa, i vaccini, il motore a vapore, l’elettricità, il computer e internet. Date retta a me, distrofico doc da quasi cinquant’anni: solo padelle e pappagalli sono in grado di rivelare l’ingegno umano.

## 38. 'E MAZZATE

È proprio il caso di sprecare il (poco) fiato che abbiamo oppure possiamo confidare nel (poco) buon senso dei normodotati affinché capiscano il senso di questo numero? Comunque, riservato ai più tonti: avete presente una vita senza guai? Bene, per noi, grazie alla distrofia, è tutto il contrario.

## 46. 'E DENARE

Maledetti soldi! Non serviranno a guarire dalle malattie, ma nel campo degli ausili e dell’assistenza compiono sontuosi miracoli. E poi credete a noi: se proprio si deve piangere in carrozzina, è meglio farlo al bar di un resort delle Maldive piuttosto che alla macchinetta del caffè di un centro diurno.

## 52. 'A MAMMA

In questa lista non poteva mancare la nostra cara Uildm. Per la verità siamo stati indecisi per un po’ tra il 31 (‘O Patrone ‘e casa), il 34 (‘A Capa) e l’irriguardoso 89 (‘A Vecchia). Poi il rispetto che ancora portiamo nei confronti dell’associazione ci ha fatto scegliere questo affettuoso 52.

## 67. 'O TOTARO INT'A CHITARRA

La strana immagine del totano dentro alla chitarra potrebbe simboleggiare situazioni strane o anomale. In realtà l’interpretazione più diffusa è l’esplicito richiamo all’atto sessuale tra uomo e donna, attività del tutto utopistica per i maschi e le femmine guarniti di distrofia muscolare.

## 73. 'O SPITALE

Nell’arco della loro vita, tutti i distrofichini sono obbligati a compiere ripetuti e spesso dolorosi pellegrinaggi presso questa specie di basilica sanitaria, dove si sprecano ceri e preghiere per una grazia (arresto, miglioramento, cura, guarigione della patologia) che purtroppo non arriverà mai.

## 77. 'E GAMBE 'E DISABILI INT'A SEGGIA CU'E RUOTE

La forma di questo paio di sette è di per sé illuminante nel descrivere (e sottintendere) irrigidimenti, anchilosamenti, crampi e brulichii di formiche, subiti da chi, solo per il fatto di avere poca distrofina, se ne deve stare seduto in carrozzina tutto il santo giorno.

## 79. 'O MARIUOLO

Il progressivo peggioramento delle svariate forme delle affezioni neuromuscolari è, ahinoi, un assioma incontestabile. È come se, insieme alla malattia, si introducesse nel nostro corpo un maledetto ladro che ogni giorno si diverte (beato lui) a rubarci un poco di forza residua.

## 80. 'A VOCCA

Ce l’hanno sempre detto che se abbiamo i muscoli di braccia e gambe sodi come budini al crème caramel, la nostra bocca invece è di acciaio temprato e, oltre a produrre un eloquio concitato, duro, greve, feroce, aggressivo e velenoso, funziona di continuo, ahivoi, benissimo.

## 90. 'A PAURA

Commentare questo numero è facile come bere un bicchiere di birra, poiché il panico ininterrotto è un perenne stato naturale del distrofico: operazioni chirurgiche, aggravamenti fisici, sforzi di Sisifo, privazioni, sacrifici, frustrazioni, angosce esistenziali et similia. Come si fa a essere coraggiosi?

# NATALE, TEMPO DI FAMIGLIA E DI COMUNITÀ

— **Chiara Santato**

Ufficio Stampa e  
Comunicazione UILDM

**La** diagnosi di malattia neuromuscolare è uno spartiacque. Esiste un prima e un dopo. Sono tante le famiglie UILDM che nel tempo ci hanno raccontato il momento in cui tutto è cambiato. All'inizio il cielo cade giù, per tutti. La situazione coinvolge tutta la famiglia ed è lì, in quel luogo fatto di persone, che si decide davvero il futuro. È lì che si stringe il patto: non sappiamo cosa succederà, ma sappiamo che andremo avanti insieme.

E andare avanti, quando in famiglia si convive con una malattia neuromuscolare, spesso significa accettare passi indietro perché una malattia rara e senza cura impone un ritmo diverso rispetto a tutto quello che gira intorno.

UILDM è al fianco di queste famiglie ogni giorno, per aiutarle ad avere una vita più normale possibile. Per raggiungere questo obiettivo, abbiamo bisogno dell'aiuto di tutti, anche

del tuo che stai leggendo. Basta un piccolo gesto come scegliere i tuoi doni di Natale sul nostro nuovo shop solidale e trasformarli in una occasione di sostegno.

Ogni dono che sceglierai va a sostenere progetti importanti, che mettono al centro le persone con disabilità e la loro volontà di costruire la propria indipendenza. Tra i regali solidali trovi il panettone UILDM, un kit di cartoline illustrate appositamente per l'associazione, le latte con caramelle o biscotti, e tante altre belle idee; ma se desideri starci vicino in modo diverso, puoi scegliere anche i regali virtuali.

I regali virtuali sono un modo semplice e molto concreto di sostenere servizi fondamentali come il trasporto attrezzato, dotare i parchi di giostre inclusive, regalare sedute di riabilitazione motoria o respiratoria. Ci sono tanti altri servizi che puoi scegliere di sostenere!

Quello che vogliamo trasmetterti

con forza è che, grazie ai tuoi regali, chi ha una disabilità diventa protagonista e parte attiva sia della sua vita ma soprattutto della sua comunità. Ogni persona può diventare valore aggiunto!

**VAI SU**

<https://donaora.uildm.org/ecommerce/>

**o inquadra il QR Code in pagina e regala un bel Natale a chi ami!**



**Io scommetto su UILDM,  
io scommetto sull'inclusione**

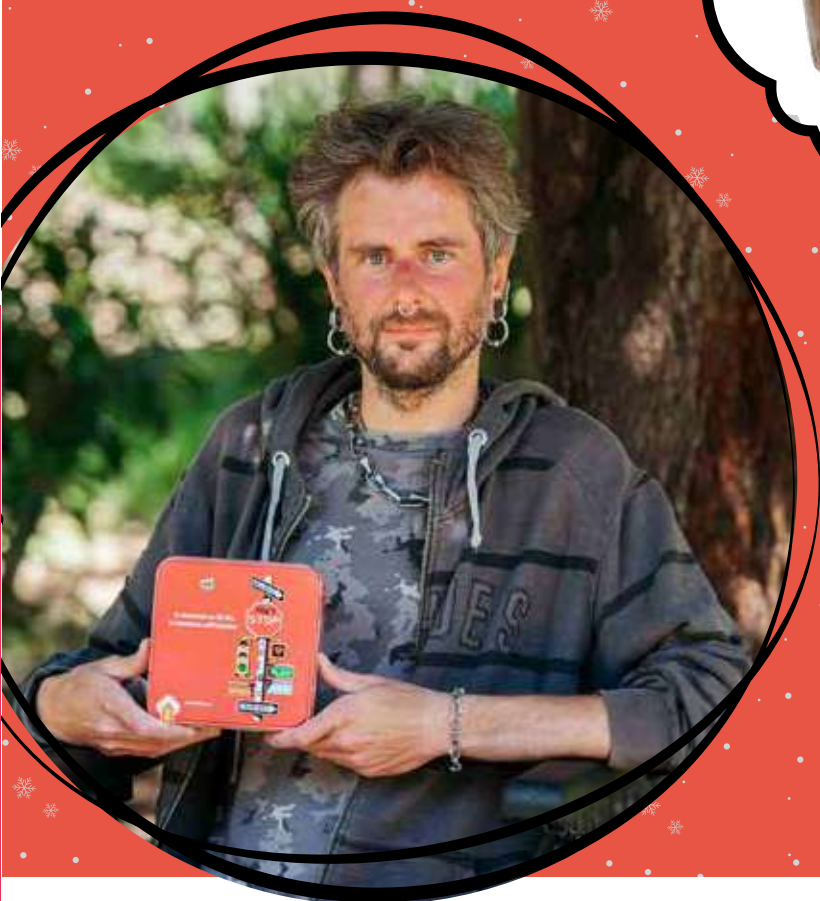
**anche a Natale!**

**Trasforma i tuoi regali di Natale in un gesto concreto  
di solidarietà: sostieni UILDM e contribuisci a  
costruire un futuro più inclusivo.**

Panettoni, caramelle, biscotti...

**Inquadra il QR Code,**

scegli i tuoi doni e ricevili  
comodamente a casa!



**Regala una latta  
di biscotti a chi ami!**



UNIONE ITALIANA  
LOTTA ALLA DISTROFIA  
MUSCOLARE

[www.uildm.org](http://www.uildm.org)

# GIORNATE NAZIONALI, UNA SCOMMESSA DA RILANCIARE

**Chiara Santato**

Ufficio Stampa e  
Comunicazione UILDM

Innanzitutto raccontando l'impegno di un gruppo di volontari particolare, quello composto dai 13 professionisti della Commissione medico-scientifica che negli ultimi due anni ha portato in varie città italiane il corso Ecm dedicato alla riabilitazione neuromotoria e respiratoria nelle malattie neuromuscolari. Il 18 ottobre è stata la volta della tappa di Varese, che ha permesso

a operatori del settore sanitario di avere una panoramica completa sul coinvolgimento respiratorio nelle malattie neuromuscolari, evidenziando le specificità della fisiopatologia e le problematiche legate alla valutazione, al monitoraggio clinico e all'applicazione delle più recenti tecnologie nell'ambito della ventilazione meccanica e della disostruzione bronchiale.

**Le Giornate Nazionali UILDM del 2025 sono state una scommessa. Ci siamo messi in gioco, ancora una volta, per accendere i riflettori sulle malattie neuromuscolari e sull'impegno che ogni giorno i volontari UILDM mettono per dare alle persone con disabilità le stesse opportunità di tutti.**

**La** nostra scommessa in realtà è aperta dal 1961, anno in cui UILDM è stata fondata. Da allora sono cambiate tante cose e tante battaglie sono state vinte. Ma la "guardia" rimane alta e dal 13 al 19 ottobre abbiamo cercato di farlo nel migliore dei modi.





Le Giornate Nazionali sono state inoltre la cassa di risonanza di un altro importante appuntamento che si è svolto il 21 ottobre: la presentazione della piattaforma Sostegninrete, nata per creare il match giusto tra la persona con disabilità e l'assistente personale adatto alle sue esigenze. L'evento si è svolto a Milano, ed è stata l'occasione per mettere di nuovo al centro il tema dell'indipendenza delle persone con disabilità, grazie a una tavola rotonda dedicata.

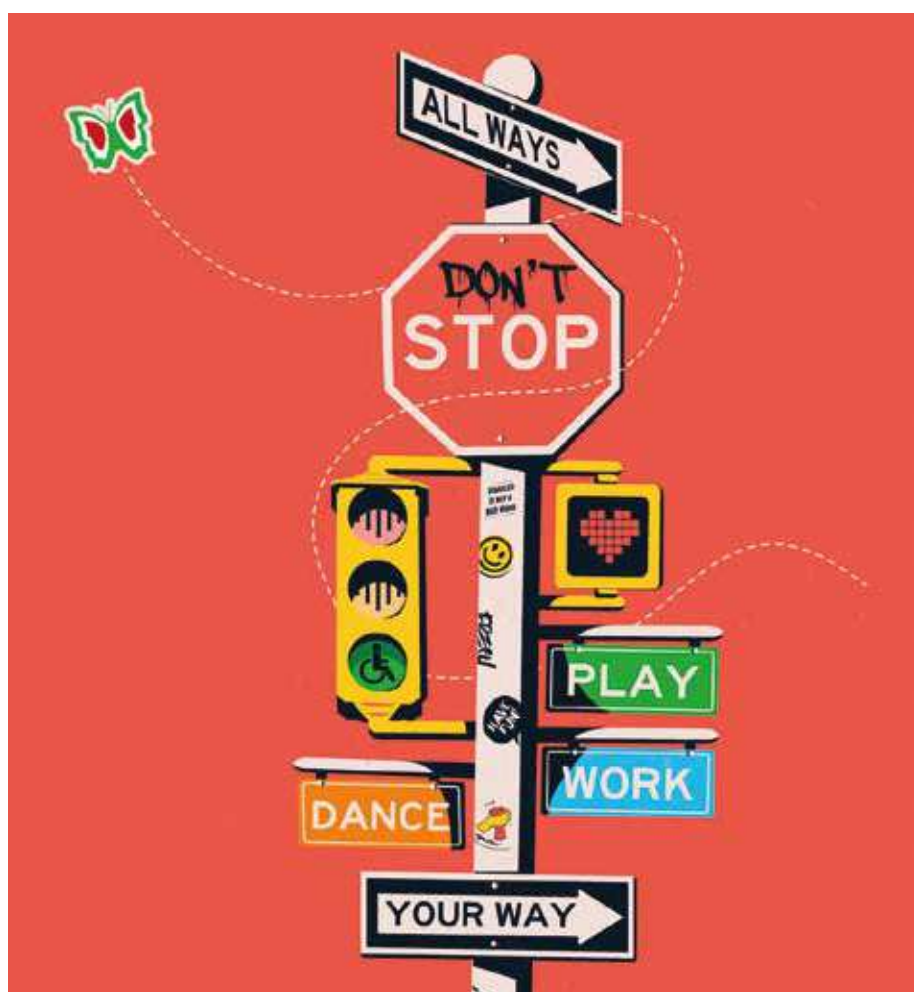
Come sempre, le Giornate Nazionali sono state anche una finestra importante per far conoscere le Sezioni UILDM e le loro attività sul territorio. I volontari e le volontarie hanno distribuito il gadget 2025, una latta di biscotti misti che è ancora ordinabile al link <https://donaora.uildm.org/giornatenazionali/>

### Un nuovo sito per essere sempre più inclusivi

Le Giornate Nazionali sono state anche la finestra di lancio del nuovo sito [uildm.org](http://uildm.org): il rinnovamento riguarda anche il sito del Servizio Civile, del Gruppo Donne e di tutti

quelli delle Sezioni locali che hanno scelto la stessa veste del nazionale. Da settembre 2025, UILDM ha un nuovo strumento più accessibile, che racconta e mette in rete storie,

progetti e impegno di tutto il sistema associativo. Questo salto di qualità è frutto di un lungo lavoro, fatto di cura e di attenzione che speriamo sia utile chi lo navigherà!



# VOLONTARIATO

## IL MOTORE CHE CAMBIA IL MONDO IN UN MONDO CHE CAMBIA

*UILDM propone un progetto per valorizzare la risorsa più preziosa delle associazioni, i volontari.*

— **Alessandra Piva**

Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

Il volontariato ha cambiato volto nel corso dei decenni, ma rimane sempre attuale il suo tratto distintivo di agente di trasformazione sociale. In un mondo in costante evoluzione è importante ragionare e leggere insieme questi mutamenti, per individuare gli strumenti e le modalità più efficaci, creando nuove forme di partecipazione e attivismo, insieme a nuove modalità di incontro e collaborazione con il volontariato più tradizionale.

Da questa riflessione nasce “*Un ponte tra generazioni: la figura dell’EPE per la valorizzazione e la promozione del volontariato*” il nuovo progetto UILDM che offrirà strumenti e percorsi dedicati alla formazione dei volontari.

“Un ponte tra generazioni” è un itinerario di accompagnamento alla vita associativa. Al centro di questo percorso la figura dell’**Esperto e dell’Esperta per Esperienza**, una persona con un bagaglio di esperienze nel mondo del volontariato e della disabilità, che diventa accompagnatore di volontari più giovani o altre persone vogliono avvicinarsi al mondo UILDM per offrire un po’ del loro tempo.

In questa nuova progettualità, avviata nel mese di settembre, il valore fondamentale è l’**intergenerazionalità**. Spesso per semplificare, si mettono in contrapposizione le diverse generazioni come mondi completamente differenti. Invece, questo progetto intende far sperimentare come ognuna di esse ha qualcosa da dare, in termini di com-

petenze pratiche, sensibilità e capacità di mettersi in gioco. “Un ponte fra generazioni” quindi diventa uno spazio di scambio effettivo, per far sì che UILDM possa continuare a essere un’associazione viva, portatrice di idee e promotrice di diritti e di inclusione.

### LE AZIONI

Nel mese di novembre si sono svolti i tre webinar di presentazione del progetto rivolti alle comunità delle associazioni partner coinvolte. Successivamente verranno proposti una serie di moduli di formazione dedicati ai volontari “esperti” per offrire strumenti e modalità utili per promuovere la vita associativa. Verranno inoltre promossi laboratori intergenerazionali sul territorio italiano e un evento finale a chiusura del percorso. Verranno realizzati uno studio per offrire una fotografia attuale del volontariato oggi in Italia e una guida cartacea e digitale sui contenuti dei moduli di formazione.

### I PARTNER

Il progetto viene realizzato in partnership con le Sezioni UILDM di Genova, Monza e Venezia, Cittadinanzattiva, FISH, Fondazione Serena, ente gestore dei Centri Clinici NeMO e Ledha. È finanziato anche dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali nell’ambito dell’Avviso n.2/2024 - art. 72 D Lgs. 3 Luglio 2017, n. 117 e S. M.



# AFFETTUOSI RICORDI

## GIOVANNI SESTITO

Ciao Giò,

sì, anche oggi vogliamo salutarti così! E ci aspettiamo che tu ci risponda: "Ciao! Sai cosa ho pensato! Sapete cosa mi è venuto in mente?". O, ancora: "Dai, mettetevi all'opera, dobbiamo realizzare quel progetto...".

Ma non sarà così, e noi ci sentiamo già persi.

Ci mancherà la guida attenta e precisa che ci ha guidato fin da quel 1992, quando hai deciso di metterti al servizio dei più deboli, costituendo la Sezione UILDM, che è stata in questo trentennio un "porto sicuro" per tutti i disabili del comprensorio.

Quante lotte, quanti ostacoli abbiamo superato! E tu, Giovanni, sempre lì, sempre pronto a sfidare tutto e tutti pur di raggiungere l'obiettivo prefissato: la piena inclusione delle persone con disabilità.

E ci sei riuscito, con la collaborazione dei tanti volontari che ti sono stati a fianco in questa tua lotta infinita. La tua caparbia ha vinto sempre, nulla poteva fermare quel tuo desiderio di andare oltre l'impossibile e nessuna "porta chiusa" ti ha mai spaventato. Chiunque si è avvicinato a te

è diventato un tuo amico, una persona da supportare o pronta a esserti di aiuto nelle tue innumerevoli battaglie.

Anche quando qualcuno ha cercato di ostacolarti e colpire il lavoro dell'associazione, ne sei uscito vincitore, più forte di prima, e hai continuato le tue battaglie fino al tuo ultimo respiro.

Con TE, Giovanni, Chiaravalle perde un pilastro della società civile che ha dato impulso alla lotta contro le barriere fisiche e mentali, ha motivato gli enti del territorio a fare sempre di più e sempre meglio, a rendere "libere" tante persone alle quali molti diritti erano negati. Insomma, Giovanni, hai fatto un pezzo di storia di questo Paese e i tuoi meriti ti sono stati riconosciuti anche oltre il territorio, anche dai diversi componenti e presidenti di UILDM nazionale. Che dire, poi, delle tue doti poetiche? Le tue poesie hanno varcato i confini nazionali e internazionali, i tuoi versi hanno espresso emozioni e sentimenti in cui ognuno di noi poteva e può riconoscersi, le tue opere letterarie, le tue metodiche ricerche di e sulla storia locale sono un patrimonio culturale di notevole valore, a cui attingere sempre!

A mamma Lina, a Salvatore e Mauro, a Lisa e Patrizia, ai piccoli Domenico e Rachele diciamo con



l'affetto di sempre: noi ci saremo, continueremo a frequentare la vostra casa, saremo il prosieguo di quel sogno che Giovanni ha sempre cercato di realizzare, anche con tanti sacrifici da parte vostra. Vi abbracciamo forte, forte.

Ora salutiamo te, Giovanni, con il cuore pieno di tristezza e gli occhi pieni di lacrime e ti chiediamo: guidaci ancora, come hai sempre fatto, e se qualcosa vacilla saranno ancora e comunque le tue incitazioni a farci andare avanti "a testa alta", come ci dicevi sempre!

Ciao Gio'

—  
**Maria Chiara Tino con il  
Direttivo e i soci di UILDM  
Chiaravalle Centrale**



## FRANCESCO PRIMA

Francesco avrebbe compiuto 37 anni il 17 dicembre. Ogni compleanno era un piccolo evento perché lui amava celebrare la vita e la sua, seppur sia stata breve e segnata dalla distrofia muscolare di Duchenne, l'ha vissuta intensamente. Si era diplomato perito elettrotecnico e in seguito aveva lavorato come impiegato al Ministero dei trasporti, agli uffici USTIF di Settimo Torinese. Era Consigliere di UILDM di Torino dal 2017 e capitano dell'ASD Magic Torino UILDM, squadra storica nel panorama del powerchair hockey, nella quale militava dall'età di 10 anni e di cui era stato un grande attaccante prima, e un valido difensore in seguito. Nell'ultimo anno aveva deciso di appendere lo stick al chiodo, continuando a seguire la squadra e diventandone il vice mister. Amava le moto, il mare, la casa in campagna di famiglia, in cui viveva sei mesi all'anno e organizzava grigliate e pranzi memorabili con i familiari e gli amici. Amava anche la sua casa di Torino, in cui risiedeva la restante parte dell'anno in autonomia, con l'aiuto di un assistente.

Francesco era un giovane uomo molto generoso, sempre attento a non pesare sul cuore degli altri, una persona solare, sorridente e spiritosa, ma al momento giusto sapeva comprendere, consigliare e tirare su il morale con una semplicità che non è facile trovare. Amico e compagno amorevole, figlio e fratello affettuoso, zio premuroso, ha vissuto circondato dall'amore di tutti noi. Era un combattente. Ovunque lui sia adesso, sta a noi il compito di onorare e celebrare la vita esattamente come lui ci ha insegnato e il suo sorriso, unito al suo ricordo, sarà la luce che accompagnerà per sempre il nostro cammino.

—  
**Federica Vitagliani e  
 Roberta Prima di  
 UILDM Torino**

## PUCELLA MERELLA ARCADU

Pucella era una persona affettuosa e generosa, madre di Francesca e Rossella, moglie di Antonio. La ricordiamo con il suo bellissimo sorriso, il suo garbo e la grande disponibilità nel portare avanti gli ideali di UILDM e ogni azione in difesa dei diritti delle persone con disabilità, a fianco di Antonio e Francesca, due importantissimi presidenti della nostra Sezione, in tutte le battaglie che sono state necessarie per favorire l'inclusione sociale delle persone con disabilità e per rendere Sassari una città migliore nel rispetto dei diritti delle persone fragili. Instancabilmente è stata sempre insieme ad Antonio e Francesca anche quando Antonio ha rivestito ruoli importanti nella



Direzione Nazionale, contribuendo a far crescere UILDM nel suo insieme.

Sono tante le azioni realizzate "dagli Arcadu" ed è impossibile riferirle tutte, ma due le vogliamo ricordare: una riguarda la casa vacanze per persone con disabilità di Platamona, la cui consegna provvisoria venne fatta dal sindaco Ganau nel 2005 alla presidente Francesca, attuale vice presidente. Nella casa abbiamo ancora i copriletti scelti da Pucella! La seconda negli anni 90, era presidente Antonio quando, per una maratona natalizia di Telethon, il collegamento televisivo venne fatto da Piazza d'Italia della nostra città. In questo tristissimo momento per la nostra Sezione, ci rincuora il ricordo di tutti i bei risultati raggiunti dalla famiglia Arcadu, verso cui dobbiamo essere riconoscenti per avere reso UILDM Sassari una realtà importante nel nostro territorio, una realtà riconosciuta e stimata dalle amministrazioni comunali, provinciali, sanitarie e regionali.

Ci stringiamo in un affettuoso abbraccio a Francesca, Antonio, Rossella e a tutti i loro familiari.

—  
**UILDM Sassari**



La sezione “Affettuosi ricordi” di questo giornale vuole celebrare la vita delle persone che hanno fatto parte del mondo di UILDM. Lo facciamo in questo numero ricordando anche figure che mancano da un po’ ma continuano a vivere nel tanto che ci hanno lasciato.

## GAIA VALMARIN

Tanti fra noi sono approdati a UILDM Lazio per ottenere risposte ai tanti interrogativi dettati dalla propria patologia e per avere un supporto pratico che fosse sanitario o assistenziale. Così fu per Gaia Valmarin, che però non si limitò a usufruire dei servizi dell’associazione e ben presto entrò a farne parte attiva, contribuendo alla sua storia. Trovò la sua naturale vocazione all’interno della redazione di Finestra Aperta, la rivista che veniva inviata ogni mese ai soci tramite abbonamento postale (oggi non esiste più ed è stata sostituita dal sito web FinestrAperta.it). All’epoca il caporedattore era Lui-

gi Maccione, altro personaggio storico della Sezione. Gaia aveva un debole per Puccio (così lo chiamavamo tutti), si prodigava nell’eseguire in maniera impeccabile tutti i compiti che lui le assegnava, era sempre pronta a imparare per migliorarsi e in qualche modo “gli rubò il mestiere”. Nel 2003 il suo mentore morì e lei lo sostituì: un avanzamento di carriera di cui avrebbe volentieri fatto a meno.

Da semplice autrice di articoli, Gaia si ritrovò a coordinare il lavoro dei redattori volontari, correggere le bozze e gestire la segreteria. Contestualmente, il suo status di volontaria si elevò a quello di vera e propria consulente remunerata: un passaggio importante e di cui andava orgogliosa vedendo riconosciuto il proprio impegno come una qualsiasi persona normodotata.

Già, perché Gaia Valmarin era una donna con una disabilità piuttosto grave (conseguenza della SMA), per cui era assolutamente immobile. Seppur con grandi difficoltà, però, era riuscita a vivere una vita piena sia dal punto di vista lavorativo che sociale. Faceva parte di un gruppo affiatatissimo di ragaz-

zi e ragazze, diventati poi uomini e donne, che si conoscevano da una vita e che spesso si riunivano. Gaia era un elemento imprescindibile di quegli incontri e col tempo era diventata una sorta di zia dei tanti figli che nel frattempo erano nati fra i suoi amici. Uno dei temi che le stavano più a cuore era il riconoscimento (suo personale *in primis*, ma in generale di tutte le altre donne con disabilità) della propria femminilità. Sempre molto ironica, quando si sentiva ignorata da quel punto di vista ripeteva la sua memorabile frase: “Sono una donna, non sono un’insalata!”.

Non a caso faceva parte del Gruppo Donne UILDM, per il quale era in prima linea nell’organizzazione di eventi e nella scrittura di testi che spingevano a una riflessione sulla disabilità e sul mondo femminile.

Nel 2013 la sua salute, già da tempo precaria, ebbe un crollo vertiginoso. Quell’estate, prima di partire per le vacanze, andrai a trovarla in ospedale. Era stanca e preoccupata, ma non aveva perso la sua verve ironica, perciò passammo quell’incontro scherzando e facendo battute. Pochi giorni dopo, quando ero ormai lontano da Roma, mi raggiunsero telefonicamente per farmi sapere che Gaia non c’era più.

Presi il posto della mia amica come caporedattore di Finestra Aperta: un avanzamento di carriera di cui avrei volentieri fatto a meno.

—  
**Manuel Tartaglia**  
**Caporedattore di**  
**Finestra Aperta**

## MARIO SPIK

Mario Spik, classe 1947 e persona con una distrofia muscolare, entrò nel reparto di rianimazione dell'ospedale di Ravenna nel 1973 per insufficienza respiratoria. Vi rimase ricoverato fino alla sua morte, nel 1986, per tredici anni. Dal letto, su cui era sdraiato, collegato a un respiratore artificiale, amava scrivere. I suoi testi, le sue riflessioni, vennero raccolte dagli amici nel libro *Catarsi*. Un gruppo di persone - inizialmente tramite la telecamera e poi di persona, quando ottennero il permesso di entrare nella sua stanza pur bardati di camice e mascherina - avviò con lui un rapporto di amicizia. Tra costoro c'era anche Aristide Savelli: "L'ho conosciuto nell'ultimo anno della sua vita tramite mia moglie e ho iniziato a frequentarlo tutte le domeniche. Era una persona disponibile, affabile, mi trovavo bene con lui, anche se a volte mi rendevo conto che non poteva che essere altrimenti, dato che non aveva opzioni alternative. Doveva stare lì, sdraiato, a subire quanto gli accadeva attorno. Aveva tempo a disposizione per approfondire gli argomenti ed era stimolante parlare con lui, anzi a volte non mi sentivo altrettanto preparato". Dopo la sua morte, il gruppo di amici decise di ricordarlo fondando la Sezione UILDM di Ravenna, a lui intitolata.



Per ricordarlo, in questo numero di DM che va verso il Natale riportiamo un suo scritto.

*“Amici, ecco l'anno nuovo. Si rinnovano i giorni, si rinnova la nostra amicizia. Ho avuto un Natale un po' triste. Non per il suo nome ma per quello che rappresenta. Ho rivisto mille cose. Purtroppo ho perduto l'intimità della famiglia. Ottavo Natale qui, terzo senza le persone più care. Nella nostra casa, insieme, sereni, così semplicemente. Ricordo bene quei giorni e li rimpiango. Questo vivere il presente, guardare avanti. Ma il passato che conta rimane. Credo nei valori fondamentali della vita. So che spesso chi dimentica questi valori si perde. Oggi come ieri la famiglia, le vere amicizie devono essere alla base di una società sana. Senza retorica, e non voglio (né lo sono) fare il filosofo. I soliti e “intelligenti” intellettuali definiscono retorici certi buoni sentimenti. Ma i veri retorici sono loro. Pur se di idee moderne credo nei valori di sempre.*

*I veri e buoni valori s'intende. Famiglia, lavoro, amicizia. Troppo spesso vedo il menefreghismo e la disonestà, anche nel piccolo ambiente in cui mi trovo. Altro che retorica! Ma fortunatamente c'è ancora chi ama, lavora e vive con tanta onestà. Il male, i lazzaroni e i falsi profeti fanno purtroppo più chiasso. Nonostante tutto non è vero che vedo tutto nero. So anche sorridere. Infatti dopo la crisi di fine anno mi sono ancora una volta tirato su. Solo non mi faccio illusioni. Sono un uomo e vivo il mio tempo. Non sono un santo. Lo scorso 3 dicembre ho fatto 7 anni di rianimazione. Eppure conosco una donna che sta in un letto da 17 anni. Vivo e conosco il mondo. Amo tante piccole cose come un po' tutti. E allora? Voi prendetemi per quello che sono. Vi conosco da 3 anni (in realtà da sempre) e vi voglio bene. Immaginatemi sempre così sorridente e vicino a voi”.*

—  
**La redazione**

# SMA: QUANDO LA RICERCA CAMBIA IL FUTURO

*Negli ultimi anni, l'introduzione di nuovi standard di cura e, soprattutto, lo sviluppo di terapie geniche che agiscono sul DNA e sull'RNA hanno segnato una svolta senza precedenti nella gestione della SMA. Tre trattamenti innovativi stanno rivoluzionando il modo in cui la si affronta. Non rappresentano ancora una cura definitiva, ma sono strumenti potenti che stanno cambiando la storia clinica di questa patologia.*

**N**usinersen (commercializzato come Spinraza) è stata **la prima terapia approvata**. Si tratta di una terapia di tipo genico che agisce sull'RNA, somministrato tramite puntura lombare. Il farmaco agisce sul gene SMN2, una sorta di "copia di riserva" del gene SMN1, inducendolo a produrre la proteina mancante. I risultati sono stati sorprendenti: per la prima volta, bambine e bambini che un tempo avevano un'aspettativa di vita molto breve hanno iniziato a sedersi, a camminare, a giocare. Tuttavia, la terapia comporta un impegno significativo, poiché le iniezioni sono invasive e devono essere ripetute regolarmente.

*Onasemnogene abeparvovec* (Zolgensma) rappresenta una seconda frontiera terapeutica. Si tratta di una **terapia genica** che agisce sul DNA, somministrata in un'unica infusione endovenosa, che introduce nel corpo una copia funzionante del gene SMN1. È stata salutata come una "cura in una dose": un approccio efficace in molti casi. Tuttavia, il trattamento non è esente da criticità. Il costo è estremamente elevato, possono manifestarsi effetti collaterali quali trombocitopenia, microangiopatia trombotica, vomito, aumento della troponina-I e danno epatico acuto e, a causa della risposta immunitaria al vettore virale utilizzato, non è possibile ripeterlo. I dati disponibili finora indicano un'efficacia clinica di almeno sette anni, ma è ancora in corso la valutazione della reale durabilità nel lungo termine.

## Antonio Trabacca

Direttore UOC, Polo ospedaliero scientifico di Neuroriabilitazione IRCCS Medea, Brindisi  
CMS UILDM

Infine, *risdiplam* (Evrysdi) è **l'unica terapia genica orale** che agisce sull'RNA, disponibile sotto forma di sciroppo da assumere ogni giorno. Anche questo farmaco agisce sul gene SMN2. Pur con risultati variabili a seconda dell'età e della gravità della malattia, risdiplam si conferma una strategia terapeutica efficace, versatile e adatta a un impiego prolungato nel tempo. In un'ottica di ulteriore praticità, è in arrivo anche la formulazione in compressa orodispersibile, già autorizzata dalla Food and drug administration (FDA) negli Stati Uniti e dalla Commissione europea (CE), che non necessita di refrigerazione né di essere ricostituita, combinando efficacia e comodità in una nuova opzione terapeutica flessibile.

Nonostante questi importanti traguardi, **la SMA non è ancora stata sconfitta**. Alcuni pazienti non rispondono o rispondono non al meglio alle terapie disponibili, mentre altri continuano ad avere bisogno di supporti respiratori o nutrizionali, spingendo la comunità scientifica a esplorare approcci sempre più integrati.

Oggi la ricerca guarda con attenzione alle **terapie combinate** e allo **sviluppo di nuovi farmaci** come *reldesemtiv* e *apitegromab*, pensati per potenziare la forza muscolare in modo indipendente dalla presenza della proteina SMN. Siamo ancora all'inizio di un percorso. L'obiettivo non è più soltanto garantire la sopravvivenza dei bambini con SMA, ma **permettere loro di vivere una vita piena, fatta di gioco, movimento e partecipazione alla vita scolastica e sociale**. Per raggiungere questo traguardo sarà fondamentale identificare biomarcatori affidabili per monitorare l'efficacia delle terapie, uniformare i criteri degli studi clinici per ottenere risultati comparabili e, soprattutto, investire nella diagnosi precoce, attraverso l'implementazione di programmi di screening neonatale obbligatori. La strada verso una cura definitiva è ancora lunga, ma **mai come oggi il futuro è ricco di possibilità**. Grazie alla ricerca e al coraggio delle famiglie, la SMA non è più soltanto una malattia incurabile: è anche una **storia di speranza, di progresso e di resilienza**.

# SCIENZA & MEDICINA

Alla fine del 2025 si concluderà il secondo triennio di lavoro dell'attuale CMS UILDM: facciamo un punto sulle attività svolte, le tematiche affrontate e le progettualità in essere, molte delle quali ancora in corso e con ricadute concrete per la nostra comunità.



## CMS UILDM: COSA ABBIAMO FATTO E COSA STIAMO FACENDO

**Cristina Sancricca**

CMS UILDM

### CONSENSUS CONFERENCE SU RIABILITAZIONE MOTORIA E RESPIRATORIA



Il progetto ha previsto la realizzazione dei due documenti di Raccomandazioni sulla **riabilitazione motoria e respiratoria nelle distrofie muscolari**, divulgati a operatrici e operatori sanitari, utenti e caregiver e disponibili sul sito UILDM.

Sono stati pubblicati i relativi lavori scientifici sulla rivista scientifica impattata *Acta Myologica*, ed è stata realizzata una *survey* per le Sezioni UILDM, per indagare sulle esigenze formative del personale, che ha permesso la mappatura delle attività riabilitative svolte e l'identificazione dei bisogni irrisolti.

### FORMAZIONE ITINERANTE SULLE RACCOMANDAZIONI

Sulla base di quanto emerso dalla *survey*, la CMS ha realizzato un ciclo di eventi formativi accreditati ECM per le professioni sanitarie pertinenti, con coinvolgimento dei pazienti e tenuti sul territorio presso le sedi UILDM delle differenti macro aree d'Italia.

Sono stati finora realizzati gli eventi formativi per la **riabilitazione motoria** (referenti: Cristina Sancricca ed Elena Carraro) a Torino (21 ottobre 2023), a Sassari (6 aprile 2024) e a Torino (26 ottobre 2024) e per la **riabilitazione respiratoria** (referenti Alessia Fabiano, Sara Lupone, Andrea Vianello) a Cervia (21 giugno 2025).

Tutti gli eventi formativi sono stati accolti con partecipazione ed entusiasmo, con numerosi spunti condivisi tra professionisti e utenti. Il progetto è tuttora in corso e sono in previsione **ulteriori eventi formativi**: pensiamo che proseguire su questa strada di dialogo con il territorio sia una scelta di valore e di crescita continua.

### CONSENSUS CONFERENCE SULLE EMERGENCY CARD



Altro importante progetto, coordinato da Fabrizio Racca, è stato quello della realizzazione di una *Consensus conference sulla gestione delle emergenze nelle patologie neuromuscolari*, tematica di importanza notevole e di grande attualità. Dopo una prima *survey* condotta tra i maggiori esperti a livello nazionale, la Con-

*sensus conference* tenutasi a Milano ha portato alla realizzazione di **13 Emergency Card** con raccomandazioni per le principali patologie neuromuscolari, in formato pdf e cartaceo, divulgate a operatrici e operatori sanitari, utenti e caregiver, anche disponibili sul sito UILDM. I risultati, pubblicati sulla rivista *Acta Myologica*, sono stati accompagnati da un processo di ottimizzazione grafica e divulgativa, che ha compreso la traduzione in italiano, la produzione delle card in formato A4 pieghevole e in formato tessera, con QR code che rimanda alla scheda su web, la realizzazione di un poster i QR code delle 13 patologie distribuiti in ospedali, PS, reparti di emergenze e centri clinici di riferimento, la presentazione e diffusione al Congresso nazionale AIM 2025.

### GRUPPO DI LAVORO SU GINECOLOGIA, UROLOGIA E SESSUALITÀ

Un ulteriore gruppo di lavoro in seno alla CMS si sta occupando della tematica ginecologia-urologia-sessualità-salute della donna, con attività molteplici, trasversali, e in massima parte ancora in corso (referenti: Paola Castagna e Federica Ricci). Al Convegno scientifico UILDM 2023, la specialista in genetica medica Daniela Zuccarello ha presentato un approfondimento sulla diagnosi genetica preimpianto e la procreazione medicalmente assistita. Nel 2024 è stata realizzata una survey di mappatura del territorio rivolta ai Centri di riferimento in Italia (attraverso le Società Scientifiche di riferimento), rivolta al personale medico e alle persone con patologie neuromuscolari. Sono state raccolte le risposte di 62 specialisti ginecologi-ostetrici e 53 pazienti, che hanno permesso una mappatura di servizi e bisogni irrisolti dell'utenza.



Al convegno scientifico UILDM 2025, abbiamo realizzato una **Tavola rotonda su gravidanza e parto** nelle patologie neuromuscolari, multidisciplinare e centrata sulla voce delle pazienti. Sono state ascoltate tre testimonianze, incentrate sull'esperienza del parto (naturale o cesareo, con o senza anestesia) e del post-parto (allattamento, svezzamento, cura del neonato). L'argomento è stato affrontato tenendo conto della multidisciplinarietà che comporta, degli aspetti psicologici, dei pregiudizi e degli stereotipi. Stiamo ora progettando attività di creazione e potenziamento delle reti territoriali e attività di formazione e informazione rivolte al personale professionista e all'utenza.

### GRUPPO DI LAVORO SULLA CARDIOLOGIA

Dal 2023 la CMS ha incluso nella sua composizione anche la specializzazione in cardiologia, nell'ottica di una sempre più estesa multidisciplinarietà, con l'obiettivo di approfondire le problematiche cardiache nelle malattie neuromuscolari. Dopo la presentazione sul tema malattie neuromuscolari e cardiomiopatie, avvenuta nell'ambito del Convegno scientifico UILDM 2024, da parte della cardiologa Gerardina Lardieri, stiamo mettendo a punto una formazione a distanza, la mappatura dei servizi cardiologici specialistici sul territorio e la redazione di un documento tecnico aggiornato.



### IL LAVORO SULL'ASSISTENZA, SULL'AUTOTRATTAMENTO, SULLA VITA QUOTIDIANA E LA GESTIONE DOMICILIARE

Infine, la CMS continua a promuovere attività relative all'importante tematica della vita quotidiana, con focus sulle autonomie a domicilio e aree tematiche di lavoro dedicate e interattive. Nel corso degli ultimi due convegni scientifici, sono state organizzate tavole rotonde centrate sulla quotidianità e la gestione domiciliare. Tra le tematiche affrontate, gli ausili respiratori (ventilazione, interfacce, macchina della tosse), la cura e l'igiene orale e personale, i problemi gastro-intestinali (stipsi, incontinenza, pseudo-obstruzione) e il sonno (gestione posturale, trasferimenti, domotica). L'idea guida è che la persona con una patologia neuromuscolare, con la propria esperienza, debba essere parte centrale dell'équipe, in un dialogo costante con le figure specialiste. Il lavoro futuro della CMS punterà a valorizzare questa prospettiva, promuovendo tecnologie moderne, ricerca scientifica e trattamenti innovativi, senza però mai dimenticare la promozione a tutto tondo della qualità della vita quotidiana.



# UN APPROFONDIMENTO SULLA DISTROFIA DI EMERY-DREIFUSS

## Corrado Angelini

Studio senior  
Dipartimento di Neuroscienze  
Università di Padova

## Chiara Ferrati

UOC di Neurologia  
Ospedale S. Antonio  
Padova

**U**na prima descrizione di una distrofia muscolare con contratture precoci fu fatta da Cestan e Lejonne nel 1902. Nel 1955, Becker e Kiener descrissero una distrofia muscolare progressiva lentamente collegata al cromosoma X, con un'insorgenza più tardiva rispetto alla distrofia muscolare di Duchenne e una durata media della vita leggermente ridotta. Tuttavia, fu solo nel 1966 che Alan Emery e Fritz Dreifuss fornirono una descrizione più dettagliata delle caratteristiche cliniche e della tipica progressione della malattia, che in seguito assunse i loro nomi. Nel 1979, questa malattia divenne ufficialmente nota come distrofia muscolare di Emery-Dreifuss (EDMD).

Alan Emery, nato nel 1928, è un genetista medico britannico. Nel 1968 fu professore di Genetica umana all'University of Edinburgo. Nel 1984 tenne un corso di Genetica molecolare a Padova. La distrofia di Emery-Dreifuss fu da lui descritta con il neurologo Fritz Dreyfuss. La "emerina", la proteina deficitaria nella EDMD di tipo 1, è stata così denominata in suo onore dalla ricercatrice Daniela Toniolo, che l'ha scoperta.

## La descrizione clinica

Una meta-analisi ha stimato che la prevalenza complessiva della EDMD in tutti i gruppi di età sia di 0,39 ogni 100 mila persone, facendola rientrare tra le malattie rare. La sua diagnosi è particolarmente importante a causa delle frequenti complicanze cardiache potenzialmente letali. Si presenta classicamente con debolezza muscolare, contratture precoci, anomalie della conduzione cardiaca e cardiomiopatia, sebbene la presenza e la gravità di queste manifestazioni varino a seconda del sottotipo e dell'individuo. Clinicamente, la forma classica di EDMD può essere considerata una triade all'interno di un'altra triade: la triade classica complessiva è composta da contratture precoci, debolezza, atrofia muscolare progressiva e anomalie cardiache. La seconda triade cattura il modello delle contratture, che coinvolge principalmente l'estensione del collo, la flessione del gomito e la tensione del tendine del tallone. I pazienti presentano debolezza e atrofia muscolare a progressione lenta (inizialmente con distribuzione omero-peroneale e successivamente più diffuse). Le cardiopatie (anomalie della conduzione, disturbi del ritmo e cardiomiopatia dilatativa) di solito esordiscono nella seconda o terza decade di vita e possono causare la morte improvvisa (che talvolta costituisce il segno d'esordio della malattia) e ischemie secondarie alle embolie. Il decorso e la gravità della malattia variano tra le diverse famiglie e tra membri della stessa famiglia.

### L'eziologia

Sono stati individuati diversi geni-malattia, che codificano proteine ubiquitarie, tra le quali la lamina A/C (LMNA; 1q21.2) per la EDMD a trasmissione autosomica e l'emierina (EMD; Xq28 e FHL1; Xq26.3) per la EDMD legata all'X. Sono state individuate rare varianti in LUMA (TMEM43), Nesprina1 (SYNE1) e Nesprina2 (SYNE2) in pazienti con una malattia simil-EDMD a trasmissione autosomica. Emerina, Lamina A/C, Nesprina1, Nesprina2 e LUMA sono proteine della membrana nucleare. Circa il 45% dei pazienti non è portatore di mutazioni in questi geni; si ipotizza perciò l'esistenza di altri geni-malattia.

L'EDMD deriva tipicamente da un difetto strutturale o funzionale di una o più proteine che compongono l'involucro nucleare, da cui deriva il termine "involucro nucleare". Un potenziale meccanismo unificante della malattia potrebbe essere la perdita di importazione di proteine nel nucleo. L'involucro nucleare è composto da una membrana nucleare interna ed esterna e da una lamina nucleare che, collettivamente, formano una struttura portante per il nucleo. Una carenza o una mutazione, che colpisce una qualsiasi delle proteine che costituiscono questa struttura, può causare una perdita dell'integrità strutturale del nucleo, che può essere particolarmente problematica per i tessuti che sono frequentemente sottoposti a stress, tra cui il muscolo cardiaco e scheletrico.

La localizzazione cellulare della proteina emerina associata all'EDMD di tipo 1 a livello dell'involucro nucleare è una caratteristica biologica distintiva di questa forma di malattia, che distingue l'EDMD di tipo 1 da altri tipi sottoelencati di EDMD e altre categorie di distrofie muscolari.

### I metodi diagnostici

Nei pazienti con coinvolgimento del muscolo scheletrico, i livelli di creatin chinasi (CK) possono variare da normali a 15 volte il limite superiore della norma. Nei pazienti con coinvolgimento cardiaco esclusivo, i livelli di CK sono generalmente normali. Pertanto, livelli elevati di CK possono essere utili nella valutazione diagnostica, ma livelli normali non escludono la diagnosi di EDMD. Nel complesso, i risultati dell'elettromiografia (EMG) nell'EDMD sono simili a quelli osservati in altre miopatie, tra cui potenziali d'azione delle unità motorie di bassa ampiezza e breve durata, e modelli di reclutamento precoce.

La biopsia muscolare o cutanea mostra nei nuclei la presenza dell'emierina nei soggetti normali, la sua assenza nei pazienti con EDMD di tipo 1 (situata nel cromosoma Xq28) è una forma recessiva. Le EDMD di tipo 2 e 3 o laminopatie (situate nel cromosoma 1q22) mostrano contratture ai gomiti e alle ginocchia, marcia anserina, retrazioni del tendine di Achille. Dal punto di vista genetico hanno una forma autosomale dominante e una forma autosomale recessiva. La proteina deficitaria è la lamina A/C. La EDMD di tipo 4, SYNE 1 (cromosoma 6q25.1) ha come proteina deficitaria la nesprina 1 e il tipo 5, SYNE 2 (cromosoma 14q23.2) vi è deficit della nesprina 2, sono entrambe autosomali dominanti, con contratture e fenotipo tardivo. La EDMD tipo 6 (cromosoma X, carattere recessivo) è dovuta a deficit FHL1. La EDMD tipo 7 (cromosoma 3p25.1) è autosomale dominante per deficit della proteina-43 transmembrana TIMEM-43.

### La diagnosi differenziale

La diagnosi differenziale si pone con le altre forme di miopatia associata a contratture articolari, con o senza interessamento cardiaco (miopatia di Bethlem, miopatie correlate a SEPNI e FKRP), con le miopatie correlate alla desmina, la miopatia miotonica prossimale e alcune forme di distrofia muscolare dei cingoli con coinvolgimento cardiaco.

### Il trattamento

Vanno trattate le contratture muscolo-tendinee con fisioterapia o tenotomia e monitorato il ritmo cardiaco, trattando attentamente la presenza di aritmie e/o disfunzione cardiaca, con pace-maker o defibrillatore a giudizio del cardiologo. Per la EDMD di tipo 2 esiste un modello murino animale di laminopatia, su cui è stato sperimentato il farmaco selumetinib e l'inibitore ACE benazepril. Lo stress ossidativo nelle laminopatie viene trattato con N-acetil-cisteina. La sperimentazione con AON e di terapia genica sono in via di sviluppo e promettono nuove terapie.

SCIENZA&amp;M.

# UILDM AL NEMO NAPOLI

*In occasione dell'incontro che si è svolto a Napoli il 27 settembre, la nuova Direzione ha visitato per la prima volta il Centro Clinico NeMO di Napoli.*

## Anna Mannara

Consigliera nazionale UILDM  
e direttrice editoriale di DM

**È** stato per me un momento emozionante quello della visita della Direzione Nazionale al NeMO. Il centro clinico è il mio luogo di lavoro, dove svolgo la professione di biologa nutrizionista, ma è anche il mio riferimento sanitario come paziente con una malattia neuromuscolare; al contempo, la Direzione Nazionale è il gruppo di cui faccio parte come consigliera da oltre dieci anni. È stato un momento in cui le mie diverse parti sono state tutte insieme. NeMO è nato dalla volontà di UILDM per dare supporto, speranza e cura alle persone con malattie neuromuscolari.

La visita della rappresentanza dell'ente che lo ha fondato, insieme a Fondazione Telethon, ad AISLA e Famiglie SMA, è un messaggio: "Insieme si può fare la differenza, dentro e fuori dall'ospedale".

La presidente nazionale UILDM Stefania Pedroni ha dichiarato: "Un momento importante non solo dal punto di vista istituzionale ma soprattutto da quello umano. Come Direzione Nazionale abbiamo voluto visitare uno dei Centri a lungo desiderati e che oggi rappresenta, insieme

agli altri, un punto di riferimento fondamentale per le nostre socie e i nostri soci. Abbiamo trovato una comunità di professioniste e professionisti che mettono le persone al centro, creando le condizioni perché possano cogliere le opportunità che la vita offre.

La sensazione è stata quella di entrare nella casa della nostra famiglia, un luogo in cui ci si prende cura gli uni degli altri. Abbiamo incontrato la coordinatrice infermieristica, infermiere e infermieri, OSS, lo pneumologo, specializzande e specializzandi. Con loro abbiamo parlato, ci siamo stretti la mano, condiviso racconti di forza e di impegno. È stato anche un momento per fare squadra, in vista delle sfide che ci attendono nei prossimi mesi e anni: dalle aree di miglioramento del Centro, agli imminenti cambiamenti nel panorama delle malattie neuromuscolari".

Dallo scorso 3 giugno il Centro Clinico NeMO Napoli è guidato dal professor Giuseppe Fiorentino, pneumologo con lunga esperienza nella cura delle persone con malattie neuromuscolari. Dal 2017 dirige

l'UOC di Fisiopatologia e riabilitazione respiratoria dell'Ospedale Monaldi, seguendo da vicino la nascita e la crescita del Centro NeMO. Fiorentino ha sviluppato competenze avanzate nella ventilazione meccanica invasiva e non invasiva, nella gestione dei disturbi del sonno e delle tracheostomie, con particolare attenzione alle complicanze respiratorie delle malattie rare e neuromuscolari. Condividendo la visione del professor Giovanni Nigro, Fiorentino ci spiega: "Il Centro NeMO Napoli nasce da una visione che affonda le sue radici nell'insegnamento del professor Nigro, che considero un vero precursore. La sua lezione è stata andare oltre il sapere specialistico, leggendo la complessità delle patologie neuromuscolari e mettendo sempre al centro la persona. Oggi i Centri NeMO portano avanti quello stesso approccio, costruendo una presa in carico integrata che risponde ai bisogni clinici e umani dei pazienti e delle loro famiglie".

Anche Marco Rasconi, presidente dei Centri Clinici NeMO, sottolinea i risultati raggiunti dal NeMO Napoli a pochi mesi dalla sua direzione clini-



## NEMO NAPOLI CRESCE

Attivo dal novembre 2020, il Centro NeMO Napoli è situato nell'Azienda ospedaliera specialistica dei Colli - Ospedale Monaldi, prendendosi cura di persone con SLA, SMA e distrofie muscolari. L'équipe multidisciplinare di 58 professionisti, guidata dalla direzione clinica del prof. Giuseppe Fiorentino, valorizza le specialità pneumologiche e cardiologiche dell'Ospedale in cui è situato.

Il Centro è dedicato alla memoria del Prof. Giovanni Nigro, precursore dell'approccio multidisciplinare di cura per le persone con distrofia muscolare. NeMO Napoli è sede didattica delle Scuole di specializzazione in Pneumologia e neurologia dell'Università degli studi della Campania L. Vanvitelli. Il Centro è certificatore malattie rare per le malattie del metabolismo e del sistema nervoso centrale e periferico, in stretta collaborazione con la rete territoriale della Regione Campania.

ca: "Grazie al prof. Fiorentino, il Centro ha incrementato del 103% la capacità di assistenza e di ricovero e ha riorganizzato i processi di cura e riabilitazione, rispondendo in modo sempre più efficace non solo alle situazioni di acuzie, ma all'intero percorso di vita dei pazienti".

Al centro di tutto la persona, dunque, attorno alla quale si muove una squadra unita e pronta a prendersene cura, con competenza e attenzione. Non è un caso che i suoi operatori lo chiamino bonariamente "prof. Cannavacciuolo", con riferimento al cuoco e personaggio televisivo Antonino Cannavacciuolo, per il suo modo diretto e schietto di accogliere e mettere a proprio agio chi arriva in reparto.

Salvatore Leonardo, presidente di UILDM Napoli, promotore con la Sezione della nascita del Centro, dichiara: "Giuseppe Fiorentino è un amico e, essendo stato direttore sanitario dell'Ospedale Monaldi, è da trent'anni il riferimento per la nostra Sezione e per le persone con malattie neuromuscolari del territorio. Ci conosce bene e conosce bene il progetto di NeMO: la sua nomina alla direzione è per noi motivo di gioia, perché conosciamo e apprezziamo da tempo la sua professionalità e la sua umanità".

Dalla sua apertura a oggi sono circa 970 i pazienti presi in carico e, solo nell'ultimo anno, 498, di cui 153 nuovi pazienti; 416 i ricoveri con una permanenza media di 20 giorni e quasi mille le prestazioni eseguite nei vari ambiti di specialità. La SLA rappresenta il 54% delle patologie prese in carico e le distrofie muscolari sono oltre il 20%. Da giugno 2025 le degenze per i follow up riabilitativi si affiancano sempre di più ai ricoveri per situazioni di acuzie, a conferma di come il Centro si stia strutturando verso una presa in carico preventiva, che accompagni l'intero percorso di vita della persona.

Anche il NeMO Napoli è strutturato per garantire l'accesso ai nuovi trattamenti farmacologici per le patologie neuromuscolari. A oggi sono 5 i pazienti che ne hanno accesso: 3 persone con SMA, 1 persona con SLA e 1 con Miastenia Gravis.

Il Centro Clinico NeMO Napoli è dotato di:

- 23 posti letto per la degenza di adulti e pediatrici
- 3 posti letto per day hospital riabilitativi
- 3 ambulatori specialistici
- 1 sala medica
- 1 sala colloqui
- aree relax
- balconi per l'ortoterapia

Sono attivi gli ambulatori di neurologia, pneumologia, fisioterapia, psicologia, cardiologia.

## SCIENZA&amp;M.

# RELAZIONE SUL CONVEGNO NAZIONALE FSHD 2025



*Il 20 giugno 2025, si è tenuto a Roma l'undicesimo Convegno nazionale FSHD, promosso da FSHD Italia in collaborazione con UILDM e AIM. L'appuntamento ha riunito una nutrita compagine di pazienti, famiglie, figure specialistiche in ambito clinico e della ricerca, istituzioni e aziende farmaceutiche, confermandosi come un fondamentale momento annuale di confronto sulla malattia.*

**Domenico Muratori**  
FSHD Italia APS

Il convegno si è aperto ricordando la valenza simbolica del 20 giugno, proclamato “Giornata Nazionale della FSHD” nel 2018, dopo la battaglia civile dei fratelli Biviano, e celebrato in tutta Italia (oltre che nel mondo) con l’illuminazione in arancione di monumenti, dal Colosseo alla Mole Antonelliana al Maschio Angioino, e palazzi istituzionali.

## La ricerca scientifica e i trial clinici

Grande attenzione, con molte domande dalla platea, hanno suscitato le sessioni dedicate alla ricerca scientifica e alle prospettive terapeutiche.

Professioniste e professionisti in ambito clinico, genetico e della ricerca del Gruppo FSHD dell’AIM, coordinato dal prof. Filosto (Università di Brescia), hanno presentato i più recenti sviluppi scientifici, nonché i progetti messi in campo per popolare il registro nazionale dei pazienti. La prof.ssa Mongini (Università di Torino), il prof. Giardina (Università di Roma Tor Vergata) e la dott.ssa Ricci (Università di Pisa) hanno evidenziato la ancora incompleta conoscenza dei meccanismi patogenetici, la variabilità clinica della malattia, la mancanza di endpoint chiari e affidabili per i trial clinici, la scarsità di biomarcatori specifici e le difficoltà nel raggiungere in modo sicuro e selettivo geni (o trascritti implicati) come DUX4. La dott.ssa Ambrosini, dal canto suo, ha illustrato le iniziative intraprese o sostenute da Fondazione Telethon nell’ambito della ricerca sulla FSHD.

In questo scenario, si registra un inatteso fermento nella ricerca terapeutica, accomunato dallo sviluppo di terapie geniche, in parallelo, su una pluralità di patologie neuromuscolari rare. Sono stati quindi presentati i diversi approcci terapeutici oggi allo studio – dalla modulazione di DUX4 al controllo dei processi infiammatori, fino alle strategie per preservare e rafforzare la muscolatura residua -.

La prof.ssa Sansone (Università di Milano) ha fornito una chiara spiegazione su finalità, valenza e conduzione dei trial clinici, sottolineando la necessità di informare correttamente i pazienti per consentire decisioni consapevoli. Si è poi soffermata sulla promettente sperimentazione relativa al “del-brax” di Avidity Biosciences, che sta per avviare la fase 3 (anche in Italia), illustrando i criteri che saranno seguiti nel reclutamento dei pazienti. La dott.ssa Viola (Pharma Value) ha comunque avvertito che una terapia efficace, per essere in concreto accessibile, dovrà essere approvata e gratuita, il che richiederà un grande impegno di advocacy delle associazioni dei pazienti nei rapporti con le istituzioni di riferimento. Il dott. Monforte (Università Cattolica del Sacro Cuore) ha infine evidenziato che la somministrazione di un farmaco in sicurezza, il monitoraggio dei suoi effetti e il follow-up a lungo termine richiederanno alle istituzioni e alla politica sanitaria adeguamenti di carattere organizzativo, una pianificazione anticipata, investimenti in formazione e risorse, sulla base di un dialogo costante coi clinici e con le comunità dei pazienti.



### Il ruolo delle associazioni e della rete

La sessione dedicata alle associazioni è stata introdotta e moderata dalla presidente UILDM Stefania Pedroni, che ha richiamato l'attenzione sul valore del lavoro collettivo e sulla necessità di rafforzare la rete tra pazienti, famiglie, associazioni e comunità scientifica.

In questo contesto, Fabio Amanti (Parent Project) ha presentato l'attività della Consulta malattie neuromuscolari, nata come luogo di confronto stabile tra le diverse realtà associative e le istituzioni. Non solo un tavolo di ascolto, ha ricordato Amanti, ma uno strumento operativo per proporre soluzioni concrete sui percorsi di diagnosi, assistenza e presa in carico, rendendo i pazienti parte attiva del sistema.

Domenico Muratori (FSHD Italia) ha illustrato il **Progetto Mercury**, esempio di collaborazione internazionale tra associazioni di pazienti, finalizzato ad accelerare la ricerca di una cura per la FSHD, ma anche modello di riferimento per tutte le malattie rare, mentre Maria Giovanna Tortora (UILDM) ha presentato le attività e le iniziative del Gruppo FSHD di UILDM.

### L'attenzione alla dimensione psicologica e all'esercizio fisico

Grande coinvolgimento emotivo ha suscitato l'intervento della dott.ssa Pariano sugli aspetti psicologici della convivenza con la malattia. La dottoressa ha messo in luce le difficoltà più frequenti dei pazienti – dall'ansia al senso di isolamento – e ha ribadito il valore di percorsi di supporto psicologico continuativi e mirati.

Ha inoltre sottolineato il ruolo dei gruppi di auto-aiuto, come luoghi preziosi per condividere esperienze e sviluppare resilienza, invitando i clinici a una comunicazione più empatica con i pazienti.

Il prof. D'Antona (Università di Pavia) ha invece parlato della necessità dell'esercizio fisico per i pazienti FSHD, ma anche dei limiti entro i quali può risultare utile anziché dannoso.

### L'impegno delle istituzioni

Nella sessione dedicata al rapporto con le istituzioni, Antonio Condorelli, vice presidente di FSHD Italia, ha ribadito le principali istanze della comunità italiana FSHD in tema di diritti dei pazienti, ossia: accesso al SSN sulla base di PDTA specifici per le malattie rare, con un'adeguata gestione della lungodegenza e una più capillare e uniforme distribuzione dei centri specialistici sul territorio nazionale; diritto concreto e gratuito all'assistenza (anche in termini di supporto fisioteraputico, nutrizionale e psicologico); accesso gratuito agli ausili; programmi dedicati di fecondazione assistita, mantenimento dell'autonomia e dell'inclusione sociale (per esempio: tutela del posto di lavoro, conferma della patente di guida).

La Ministra per le disabilità Alessandra Locatelli, dal canto suo, ha ribadito l'impegno del Governo nel promuovere politiche inclusive e nel sostenere la ricerca sulle malattie rare.

### Una comunità che guarda avanti

Il convegno si è concluso con un sentimento condiviso di speranza e determinazione. Come ha ricordato il responsabile scientifico di FSHD Italia, prof. Enzo Ricci: *“Mai come oggi la ricerca offre prospettive concrete di una terapia per la FSHD; fino al momento in cui sarà disponibile una cura, tuttavia, resterà cruciale la preoccupazione di garantire sostegno e qualità di vita alle persone e alle famiglie”*.

L'arancione che il 20 giugno ha illuminato monumenti e piazze italiane è stato così il simbolo di una comunità viva, resiliente e in cammino. Una comunità che, unendo scienza, associazionismo e istituzioni, continua a lottare perché nessuno resti al buio: né nei diritti, né nella ricerca, né nella speranza.

SCIENZA&amp;M.

# XXV CONGRESSO NAZIONALE AIM: UN QUARTO DI SECOLO DI PROGRESSI NELLA MIOLOGIA ITALIANA

---

**Barbara Risi**

Neurologa, Università di Brescia e Centro NeMO di Brescia

*Lo scorso fine maggio si è svolta, nella splendida cornice soleggiata di Taormina, la XXV edizione del Congresso Nazionale di AIM (Associazione italiana di miologia), appuntamento ormai imprescindibile per la comunità scientifica italiana impegnata nello studio e nella cura delle malattie neuromuscolari.*

**L'**evento ha riunito oltre 500 specialisti provenienti da tutta Italia, tra cui numerosi giovani clinici e ricercatori, a testimonianza della crescita e del continuo rinnovamento del settore. L'apertura dei lavori ha avuto un forte valore simbolico: si è infatti ricordata con affetto la fondazione dell'associazione, avvenuta proprio a Taormina venticinque anni fa. Alcuni dei soci fondatori, presenti in sala, hanno ripercorso con orgoglio le sfide iniziali e i traguardi raggiunti nel tempo, evidenziando come la comunità AIM sia passata da una piccola realtà pionieristica a una vera e propria fucina di idee, competenze e collaborazioni interdisciplinari.

Nel corso delle quattro giornate congressuali, si sono susseguiti numerosi simposi, letture magistrali e incontri dei **Gruppi di studio** tematici, che hanno toccato tutte le principali aree della miologia: miopatie metaboliche, malattie mitocondriali, miastenia gravis, distrofie dei cingoli, distrofia facio-scapolo-omerale (FSHD), miopatie infiammatorie, distrofie miotoniche, laminopatie.

Ogni gruppo ha discusso l'aggiornamento dei criteri diagnostici, l'implementazione di nuovi protocolli diagnostico-terapeutici, e ha proposto studi multicentrici per potenziare la ricerca clinica condivisa.

Uno degli argomenti di maggior interesse ha riguardato la **distrofia muscolare di Duchenne (DMD)**, con un focus sull'introduzione del **vamorolone**, nuova molecola steroidea recentemente approvata in Italia. Durante un simposio dedicato, i clinici si sono confrontati sul suo potenziale impatto nella gestione della DMD, analizzando vantaggi e limiti rispetto alla terapia steroidea tradizionale. Tra i punti di forza emersi, la minore interferenza con la crescita staturale nei bambini, elemento cruciale in età evolutiva. È stata evidenziata la necessità di raccogliere dati di *real-world* per definire con maggiore precisione i parametri di efficacia e sicurezza da monitorare nei pazienti trattati.

In ambito **miastenia gravis**, è stato dato spazio alle prime esperienze cliniche *real-world* con **ravulizumab** e **zilucoplan**, due molecole che si stanno dimostrando efficaci anche al di fuori dei trial clinici controllati, aprendo nuove prospettive terapeutiche per i pazienti refrattari o in fase avanzata di malattia.

Relativamente all'**atrofia muscolare spinale (SMA)**, si è discusso del *follow-up* a lungo termine della terapia genica con **onasemnogene abeparvovec**, con dati rassicuranti a oltre un anno di distanza dalla somministrazione, confermando la tenuta dell'efficacia nel tempo.

Ampia attenzione è stata dedicata anche a **malattie ultra-rare**, spesso meno conosciute anche tra gli specialisti. Un esempio è rappresentato dalla **miopatia mitocondriale da mutazioni del gene TK2**, per la quale è disponibile una **terapia specifica a base di nucleosidi orali**. È stato evidenziato come tale patologia, pur presentando un quadro clinico eterogeneo (dalla forma infantile grave a fenotipi a esordio adulto più sfumati), sia verosimilmente sotto diagnosticata. Sono quindi stati discussi gli indicatori utili al riconoscimento precoce, fondamentali per un trattamento tempestivo.

Tra le miopatie congenite, è stata citata la forma correlata a mutazioni nel gene **SEPN1**, per la quale studi preclinici hanno mostrato una potenziale efficacia dell'**acido tauroursodesossicolico** nel contrastare lo stress del reticolo endoplasmatico, uno dei meccanismi patogenetici principali.

Molte relazioni hanno valorizzato l'utilizzo delle **nuove tecnologie di imaging** nella diagnosi precoce e nel monitoraggio delle malattie neuromuscolari. In particolare:

- La tecnica di **magnetization transfer** in risonanza magnetica si è dimostrata capace di rilevare alterazioni muscolari precoci in pazienti con Malattia di Pompe, anche in fasi pre o pauci sintomatiche.
- L'**ecografia del diaframma** è stata proposta come strumento non invasivo per ottenere informazioni indirette ma significative sulla funzione respiratoria nei pazienti con DMD.
- Questi approcci si affiancano sempre più all'esame clinico tradizionale, fornendo dati oggettivi e ripetibili, utili sia in ambito diagnostico che nella valutazione dell'efficacia terapeutica.

Un tema trasversale emerso con forza è stata la necessità di creare e condividere **registri dedicati** per le varie patologie. Si tratta di database informatizzati che consentono di raccogliere e analizzare in modo sistematico i dati clinico-scientifici, migliorando la conoscenza della storia naturale delle malattie e supportando lo sviluppo di nuovi trattamenti.

Tra i progetti in fase di avvio, si è discusso della creazione del **registro per la distrofia facio-scapolo-omerale (FSHD)**, incentrato sulla definizione delle caratteristiche genetiche e fenotipiche della patologia.

Grande attenzione è stata riservata al tema dei **biomarcatori**, indicatori biologici sempre più rilevanti sia nella diagnosi precoce, sia nel monitoraggio della progressione di malattia e della risposta ai trattamenti.

Tra quelli discussi:

- Biomarcatori di **neurodegenerazione cerebrale** nella DMD, utili per indagare la correlazione tra funzione motoria, respiratoria e disturbi cognitivi.
- Marker del **metabolismo osseo** nella DMD, con l'introduzione di un **indice di salute ossea** più facilmente acquisibile rispetto alla densitometria.
- Parametri di **composizione corporea** nella SMA, tra cui le variazioni dell'**indice di massa corporea (BMI)** e la loro relazione con la funzione motoria.

Questi strumenti aprono la strada a una **medicina più precisa e personalizzata**, orientata a migliorare l'efficacia del *follow-up* e, soprattutto, la qualità di vita dei pazienti.

Come ogni anno, il congresso AIM si è confermato un'occasione preziosa di **condivisione, confronto e crescita reciproca** per tutta la comunità miologica. Dai senior più esperti ai giovani specialisti, tutti hanno portato il proprio contributo in un clima di collaborazione stimolante, che promette di tradursi in **nuovi progetti di ricerca, studi multicentrici e percorsi terapeutici condivisi**. L'appuntamento è già fissato per il **2026**, con l'auspicio di ritrovarsi nuovamente con tante novità da discutere e, soprattutto, nuovi passi avanti nella lotta contro le malattie neuromuscolari.



SCIENZA&amp;M.

# MALATTIA DI POMPE: CONOSCERLA PER AFFRONTARLA MEGLIO

*Dalla terapia enzimatica alle nuove frontiere della ricerca: farmaci innovativi e speranze concrete per il futuro.*

## Cristina Sancricca

Direttrice sanitaria della  
Fondazione UILDM Lazio  
CMS UILDM

**L**a malattia di Pompe (Glicogenosi di tipo II) è una patologia neuromuscolare che, negli ultimi anni, riveste particolare interesse nella comunità scientifica, grazie all'avvento di importanti novità in ambito terapeutico.

Si tratta di una patologia genetica rara, con modalità di trasmissione autosomica recessiva, dovuta a un difetto in un gene chiamato GAA, responsabile della produzione di un enzima (alfa-glucosidasi acida) che serve a smaltire il glicogeno all'interno delle cellule. Quando questo enzima manca o funziona male, il glicogeno si accumula nei muscoli e ne compromette la struttura e la funzionalità, causando debolezza progressiva e danni che coinvolgono i muscoli scheletrici, respiratori e, in alcuni casi, anche il cuore. La malattia fa quindi parte delle cosiddette **malattie da accumulo lisosomiale**: patologie genetiche in cui sostanze normalmente smaltite dalle cellule si accumulano in modo anomalo.

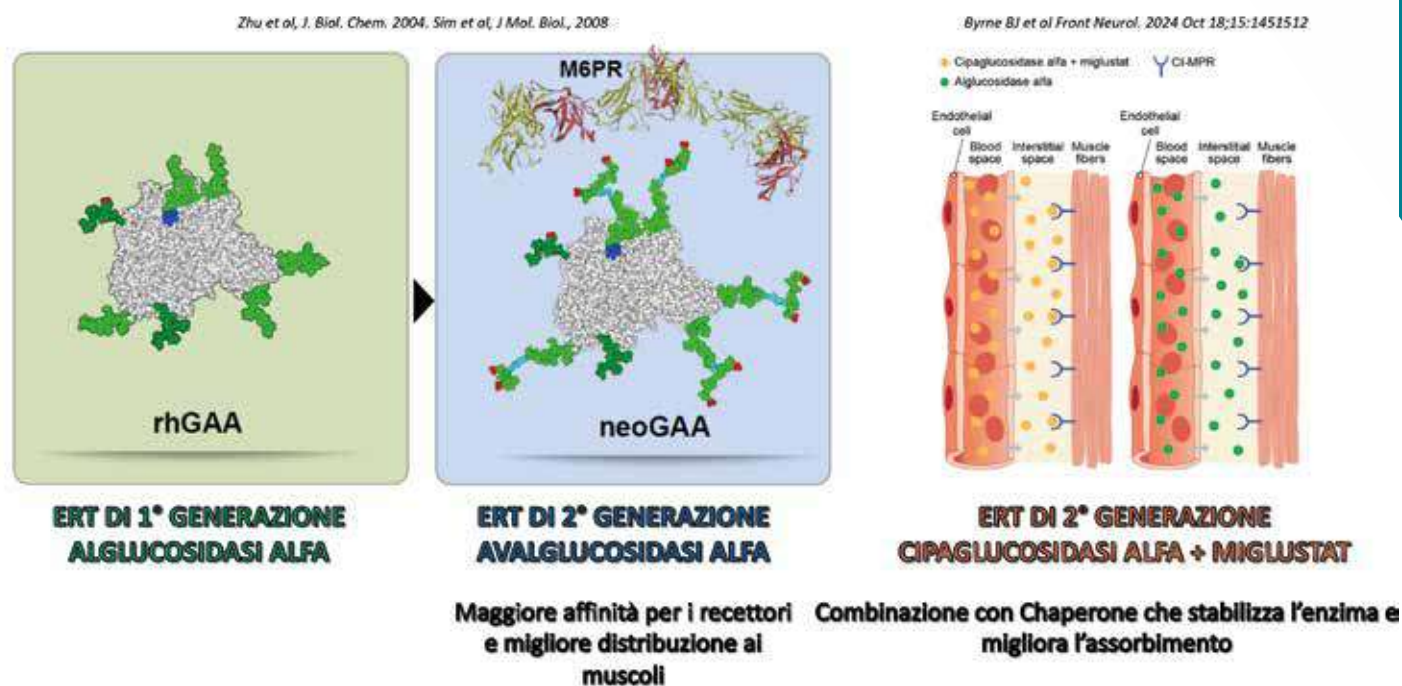
## Manifestazioni cliniche

La malattia si presenta con un ampio spettro di forme cliniche. La forma infantile classica (*Infantile onset Pompe disease - IOPD*), molto grave, compare nei primi mesi di vita e, senza trattamento, porta rapidamente a insufficienza respiratoria e cardiaca, fatali entro i primi due anni di vita. La forma a esordio tardivo (*Late onset Pompe disease - LOPD*), può manifestarsi dall'infanzia fino all'età adulta, evolve più lentamente ma provoca progressiva debolezza muscolare e difficoltà respiratorie, fino alla possibile perdita della deambulazione e/o alla necessità di ventilazione assistita. Il deficit muscolare tipico delle forme ad esordio tardivo riguarda la muscolare assiale e cingolare degli arti, soprattutto quelli inferiori, ma esistono anche forme lievi e asintomatiche, caratterizzate solo da facile faticabilità e mialgie associate spesso unicamente a rialzo degli enzimi muscolari.

## Diagnosi

La diagnosi di malattia di Pompe viene effettuata attraverso il dosaggio dell'attività enzimatica (misurazione attività della GAA), per cui può essere utilizzato anche test rapido su goccia di sangue (*Dry blood spot - DBS*); la diagnosi deve poi essere **confermata con l'analisi genetica** che permette di individuare le mutazioni genetiche responsabili della patologia. Uno dei problemi principali è **la latenza diagnostica**: spesso passano anni tra la comparsa dei sintomi e la diagnosi corretta, perché la malattia ha caratteristiche cliniche simile a quelle di altre patologie neuromuscolari (come le distrofie muscolari dei cingoli) con cui può essere frequentemente confusa.

**Enzyme Replacement Therapy (ERT):**  
infusioni endovena dell'enzima mancante  
ogni 15 giorni (in ospedale o a domicilio)



## Trattamento

Per anni le opzioni terapeutiche sono state molto limitate. La vera svolta è arrivata con la terapia enzimatica sostitutiva (ERT) con Alglucosidasi alfa: introdotta nel 2006, questa terapia ha cambiato radicalmente la prognosi, soprattutto nella forma infantile classica, per cui si è verificata una drastica riduzione della mortalità, con possibilità di sopravvivenza dei bambini, acquisizione delle tappe motorie e significativo miglioramento clinico. Nonostante questi risultati, l'ERT presenta ancora alcuni limiti: non arresta del tutto la progressione della malattia, l'efficacia è variabile soprattutto nelle forme di malattia a esordio tardivo, l'enzima non penetra efficacemente in tutti i tessuti, richiede infusioni regolari per tutta la vita e può provocare, soprattutto nelle forme infantili, reazioni immunitarie anche gravi.

Negli ultimi anni la ricerca ha fatto passi avanti importanti. Tra il 2024 e il 2025 sono state approvate in Italia 2 nuove formulazioni di ERT, più potenti e meglio tollerate. Si tratta di formulazioni che mirano a raggiungere i muscoli in modo più efficace, grazie a potenziamento dell'enzima o all'utilizzo di molecole che facilitano l'ingresso dell'enzima all'interno delle cellule (i cosiddetti chaperones), migliorandone la distribuzione. Parallelamente, si stanno sviluppando approcci innovativi come la terapia genica, che punta a correggere direttamente il difetto genetico alla base

della malattia, e altre strategie che modulano i meccanismi cellulari dell'autofagia e dell'accumulo di glicogeno. Queste nuove prospettive rappresentano una fonte di grande speranza. Non si tratta soltanto di rallentare la malattia, ma di puntare a risultati più ambiziosi: migliorare la funzione muscolare, preservare più a lungo la capacità respiratoria e ridurre la dipendenza da ausili. Accanto all'approccio farmacologico, è prioritario ricordare che alla base della gestione del paziente deve esserci sempre la presa in carico multidisciplinare: solo un approccio integrato può garantire la migliore qualità di vita possibile, e può consentire l'accesso ai nuovi trattamenti farmacologici oggi disponibili o in fase di sviluppo.

La malattia di Pompe, un tempo quasi sconosciuta e priva di cure, oggi non è più una condizione senza speranza. Grazie alle terapie disponibili e alla crescente attenzione della ricerca scientifica, la qualità e l'aspettativa di vita delle persone affette sono migliorate sensibilmente. La sfida più grande resta la diagnosi precoce, che consente di avviare subito il trattamento e ottenere i massimi benefici. La conoscenza è il primo passo: parlarne e informare significa offrire ai pazienti e alle famiglie strumenti per affrontare la malattia con maggiore consapevolezza e fiducia nel futuro.

SCIENZA&amp;M.

# IL NUOVO GRUPPO DI STUDIO SUI DISORDINI MIOTONICI

**Giovanni Antonini e Matteo Garibaldi**

NESMOS (Dipartimento di neuroscienze salute mentale ed organi sensoriali)  
Università La Sapienza di Roma

**L**a decisione di creare un gruppo dedicato a queste patologie nasce dalla crescente consapevolezza che i disordini miotonici rappresentino **malattie rare** e complesse, spesso caratterizzate da un interesse multi sistemico e da un impatto rilevante sulla qualità di vita di pazienti e famiglie. La variabilità clinica e le difficoltà diagnostiche di queste malattie, nonché la necessità di una presa in carico multidisciplinare, richiedono infatti strategie condivise, protocolli comuni e un dialogo costante tra clinica e ricerca, soprattutto in vista dei futuri trial terapeutici.

Il GdS è coordinato dal prof. **Gabriele Siciliano** dell'Università di Pisa e dal prof. **Roberto Massa** dell'Università di Roma Tor Vergata. La prima riunione si è tenuta il 14 novembre 2024, in occasione del convegno *Pisa Muscle Award*, durante il quale i gruppi italiani che intendevano partecipare al GdS hanno presentato le rispettive linee di ricerca, con l'obiettivo di creare una rete nazionale di confronto e collaborazione sui disordini miotonici.

Alcuni dei principali obiettivi che si propone il nuovo GdS sono **coordinare e armonizzare la gestione clinica** dei pazienti, promuovendo la definizione di linee guida nazionali che integrino le competenze delle diverse discipline coinvolte; **favorire la ricerca scientifica** attraverso la creazione di registri dedicati, la raccolta di dati epidemiologici e l'avvio di studi multicentrici che possano rafforzare la presenza italiana nei network internazionali; **costituire**

*Il nuovo Gruppo di studio (GdS) sui disordini miotonici (distrofie miotoniche e miotonie non distrofiche) è nato su proposta di un gruppo di soci dell'Associazione italiana miologia (AIM) in occasione del XXIV Congresso annuale AIM di Roma di giugno 2024.*

**un punto di riferimento per la formazione**, offrendo momenti di aggiornamento per giovani medici, specialisti e operatori sanitari; **rappresentare un'interfaccia privilegiata con le istituzioni sanitarie e le associazioni dei pazienti.**

La **seconda riunione del GdS**, tenutasi in occasione del XXV Congresso AIM alla fine di maggio di quest'anno a Taormina, si è aperta con un resoconto del primo workshop dell'**Euro DM-CRN** (European clinical research network for myotonic dystrophies), rete europea per le distrofie miotoniche, tenutosi a Monaco il 14 e 15 aprile 2025, a cui ha partecipato una rappresentanza del GdS. Sono poi state presentate diverse proposte progettuali e, in particolare, le linee programmatiche relative al progetto di raccolta dati coordinato da **Valeria Sansone**, direttrice del Centro Clinico NeMO di Milano, afferente alla rete internazionale **DMCRN (The myotonic dystrophy clinical research network)**, coordinata dal prof. Nicholas Johnson della Virginia Commonwealth University (VCU).

Il GdS sui disordini miotonici riflette la volontà di creare un gruppo di ricerca **dinamico e inclusivo**, in cui le competenze e le esperienze maturate negli anni dai diversi **centri di riferimento italiani** consentano di **migliorare l'assistenza e la qualità di vita** di questi pazienti e potenziare la collaborazione con altri gruppi internazionali per facilitare lo sviluppo di terapie innovative.



—  
**Manuel  
Tartaglia**

# LORENZO SANTONI, UN ARTISTA A TUTTO TONDO



**“È** passato un anno dalla sua perdita, avvenuta esattamente nel marzo del 2024, ma la mancanza di Lorenzo Santoni si sente ancora molto. Non solo tra le persone familiari e amiche, ma anche nel mondo del cinema, della cultura e tra tutte quelle persone che hanno avuto la fortuna di incrociare il suo percorso, anche solo per un breve tratto. Santoni era un artista, un comunicatore, e tanto altro ancora: scrittore, regista, sceneggiatore, analista geopolitico, fondatore e direttore artistico di un festival cinematografico.

**Una figura poliedrica, capace di spaziare in ambiti molto diversi tra loro**, purché gli offrissero l'opportunità di esprimere il suo talento e la sua voglia di raccontare. Lorenzo Santoni ha dovuto prematuramente interrompere il suo viaggio all'età di 32 anni a causa della distrofia di Duchenne. Ma chi lo ha conosciuto sa bene che quei limiti non lo hanno mai definito. Anzi, è proprio dalla consapevolezza della propria condizione che ha tratto una visione lucida e profonda della realtà. La disabilità, per lui, non era un ostacolo ma una lente: un punto di vista unico da cui osservare il mondo, comprenderlo e raccontarlo attraverso la parola e l'immagine.

**La sua opera spazia dalla letteratura al cinema, in un flusso creativo continuo**, che non si è mai interrotto, neppure nei momenti più difficili. La forza di Lorenzo Santoni stava anche nel suo rigore: ogni progetto era frutto di studio, cura e determinazione. Ma ciò che colpisce è il tono: mai lamentoso, mai rassegnato. Nei suoi racconti, anche i più drammatici, si avverte sempre una scintilla di speranza.

L'ultimo progetto realizzato da Santoni prima della sua morte è il romanzo *Tre mesi (o poco più)*, pubblicato a ridosso della sua scomparsa. È la storia di Michele, un giovane laureando in ingegneria informatica, in carrozzina a causa di una malattia degenerativa. Ma il romanzo non indulge mai nella compassione. Al contrario, è una narrazione viva, a tratti ironica, in cui si esplora il bisogno umano di connessione, di amore, di riconoscimento. È un libro che sa ridere, perfino nei momenti di fragilità, e che restituisce dignità e profondità a esperienze spesso ignorate o trattate con superficialità. *“Avrei voluto leggere un libro così quando ho iniziato a usare la sedia a rotelle”* scrive Santoni nella presentazione. Una frase che racchiude il cuore dell'opera: offrire uno specchio, uno spazio di comprensione e accoglienza per chi vive una condizione simile, ma anche per chi vuole imparare a guardarla con occhi nuovi. Il romanzo intreccia storie, riflessioni, desideri e paure, con uno stile diretto, asciutto, mai banale. È una lettera d'amore alla vita e alle sue imperfezioni.

Ma **il vero amore di Lorenzo Santoni** è sempre stato il cinema. Fin da giovanissimo, si è appassionato alla settima arte, vedendo nel linguaggio visivo uno strumento potentissimo per indagare l'animo umano. Il suo primo lungometraggio, *La Convivenza*, è stato terminato poco prima della sua morte. Racconta l'incontro tra Marco, un giornalista con disabilità, e Angela, aspirante attrice, che condividono per caso una casa per le vacanze in Toscana. Lì, tra le colline e i silenzi, si sviluppa un'intimità fragile e autentica, fatta di sguardi, parole non dette, vulnerabilità.

Il film è molto più di una storia d'amore. È una riflessione potente su cosa significa amare ed essere amati quando si convive con una malattia. **Il corpo, nel cinema di Santoni, è sempre presente, ma non viene mai spettacolarizzato.** È semplicemente lì, vivo, desiderante, imperfetto, umano. Il film colpisce per la sua sincerità, per l'assenza di retorica, per la capacità di raccontare senza filtri, ma con delicatezza. E arriva a un finale inaspettato, che lascia lo spettatore alle proprie domande.

Il talento di Santoni ha trovato espressione anche in una serie di cortometraggi, ciascuno dei quali affronta tematiche diverse ma con uno stile incisivo e personale. I suoi corti parlano di disabilità, certo, ma anche di identità, conflitto, relazioni, memoria.

In *Una bellissima bugia* il protagonista, un giovane con distrofia muscolare, dialoga con uno sconosciuto che afferma di essere miracolosamente guarito da una malattia simile alla sua.

Il confronto tra i due diventa presto uno scontro filosofico e generazionale, in cui emergono domande scomode sul senso della sofferenza e sulla speranza.

*Tutti i nostri ieri* è invece una riflessione poetica sul tempo e le occasioni mancate, giocata su atmosfere rarefatte e sospensioni narrative.

*Fame d'aria* scava nei legami familiari, mostrando il rapporto intenso tra una madre, un figlio e l'assistente che li aiuta: un microcosmo domestico in cui l'amore è insieme cura e fatica.

*Giovedì sera*, infine, affronta con coraggio il tema della violenza di genere, offrendo un racconto duro, che non lascia indifferenti.

Ma Lorenzo non era solo un autore. Era anche un **promotore culturale.**

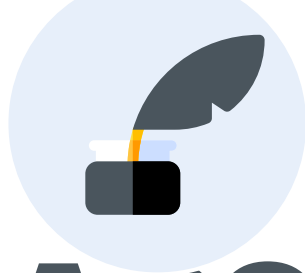
A Grosseto, la sua città natale, ha fondato l'*Hexagon film festival*, un evento internazionale dedicato ai cortometraggi, che ha diretto per cinque edizioni. Il nome, ispirato alla forma esagonale delle mura cittadine, evocava anche un'idea di equilibrio e armonia: concetti che Lorenzo cercava costantemente di portare nel suo lavoro.

L'*Hexagon* non era un semplice festival: era un laboratorio di sperimentazione, un luogo di incontro tra arte, commercio e vita quotidiana. Emblematica in questo senso la sezione **Corti in vetrina**, che proiettava i cortometraggi direttamente sulle vetrine dei negozi del centro storico, portando il cinema fuori dalle sale, tra la gente. Un modo originale e inclusivo di vivere l'arte.

Tutto questo e molto altro è stato Lorenzo Santoni. Un giovane uomo che non voleva essere ricordato come *"il regista disabile"*, ma come **un artista completo, un intellettuale curioso, un narratore appassionato.** Di disabilità ha parlato, sì, ma sempre con lucidità, senza indulgere nella retorica o nella disperazione. Le sue opere sono piene di vita, di tensione creativa, di ricerca.

Nel dicembre del 2024, a Grosseto, la Biblioteca Chelliana ha intitolato a Lorenzo Santoni una sala lettura. Un gesto simbolico e concreto per onorare il suo talento, la sua intelligenza e la sua creatività. L'ultimo tributo a un uomo che ha saputo comunicare, emozionare e far riflettere attraverso le sue opere argute, profonde e mai banali.





# LA POETICA DI GIOVANNI SESTITO

—  
**Francesco Pio  
De Martino**



**“N**on leggiamo e scriviamo poesie perché è carino: noi leggiamo e scriviamo poesie perché siamo membri della razza umana; e la razza umana è piena di passione. Medicina, legge, economia, ingegneria sono nobili professioni, necessarie al nostro sostentamento; ma la poesia, la bellezza, il romanticismo, l'amore, sono queste le cose che ci tengono in vita". Queste sono le parole rivolte dal professor John Keating ai suoi alunni nel celebre film *L'attimo fuggente*, parole che sembrano esser state scritte proprio per rappresentare la persona e la vita di Giovanni Sestito, che è stato presidente della Sezione UILDM di Chiaravalle Centrale. Avremmo dovuto intervistarlo in occasione della sua premiazione al concorso di poesia *Talao...in Versi*, tenutosi lo scorso 18 agosto nella cornice di Santa Domenica di Talao (CS), dove ha ricevuto il Premio della critica per la sua lirica *Canto per lei*. Purtroppo, Giovanni è morto il 30 agosto, dopo aver dedicato tutta la sua esistenza al servizio del prossimo - lottando con forza al fianco delle persone con distrofia muscolare

- e all'arte della poesia e della letteratura. Laureato in giurisprudenza, ha scritto libri, poesie e canzoni, partecipando attivamente a convegni, eventi e iniziative culturali. Per omaggiare la sua memoria e dare risalto a una figura così importante per la comunità calabrese, abbiamo deciso di intervistare la consigliera di Sezione Anastasia Donato.

***Giovanni è stato sin da subito legato alla nobile arte della scrittura in versi. Quando e come è nata la sua passione viscerale per la poesia?***

La passione di Giovanni per la poesia è nata nel 1987. Ci raccontava che l'ispirazione era emersa mentre si chiedeva cosa avrebbe fatto della sua vita. Era giovane, le sue emozioni chiedevano voce e così ha iniziato a scrivere, non per mostrarsi, ma per comprendere. I suoi primi versi erano un rifugio: parlavano dei sentimenti più futili, di quelli più importanti e di quelli più puri dell'adolescenza. Con il tempo la scrittura è maturata ed è diventata un modo per affrontare la malattia, per amare e resistere.

Giovanni non ha mai smesso di scrivere versi e pensieri. Ha lasciato frammenti di sé in chi lo ha conosciuto, sia nei suoi scritti che nelle parole dette sottovoce e nei silenzi che parlavano più di interi capitoli di vita.

***Quali sono stati i principali temi trattati nelle sue opere? Ce n'è qualcuno ricorrente?***

La scrittura di Giovanni si snoda lungo decenni, come un cammino interiore che attraversa la fede, l'amore, la bellezza e la memoria. Le opere di Giovanni attraversano un ampio spettro di temi ma ce n'è uno pulsante: l'amore. Lui era un uomo che amava l'amore e amare. Amore come forza viva, concreta, capace di trasformare il dolore in bellezza, la solitudine in parola, la malattia in rivelazione. La sua condizione ha affinato in lui una sensibilità rara, una capacità di amare che andava oltre il visibile, oltre il corpo, oltre le barriere. Era più attento, più profondo e più vero.

## LA PRODUZIONE ARTISTICA

**Di recente, prima che ci lasciasse, aveva partecipato e vinto un concorso di poesia. In passato ha partecipato ad altri concorsi?**

Ha ricevuto diversi premi, tra questi il Premio internazionale di poesia La Spiga a Bari. Ha conquistato il secondo posto con la poesia Non è più primavera al concorso di poesia Alla Corte dei Borgia tenutosi a Squillace.

**Aveva dei progetti in corso per il futuro?**

Giovanni aveva ancora molto da scrivere e da donare. La sua mente era un laboratorio di idee e il suo cuore non aveva mai smesso di battere per la poesia e la vita. Stava per pubblicare una nuova raccolta di poesie, dove l'amore s'intrecciava alla sua visione del mondo e lavorava a un nuovo romanzo in fase di ultimazione. E poi c'erano altri progetti e iniziative volte all'inclusione. Stava anche valutando la partecipazione ad altri concorsi. Giovanni non cercava la gloria ma il dialogo e voleva che le sue parole continuassero a camminare, a incontrare cuori, a lasciare tracce.

**2008- Quando incontrerò Dio**

Una raccolta che nasce da una domanda esistenziale e si apre alla speranza.

**2019- Quando parla il cuore**

Poesie che celebrano i sentimenti, la bellezza, l'amore, i sogni e le speranze.

**2020- Antologia poetica**

Una raccolta che riunisce il meglio della sua produzione, come un archivio dell'anima.

**2021- I segreti inconfessabili di Èrato**

Una raccolta di sonetti dedicati all'amore in tutte le sue sfumature: casto, puro, trasgressivo.

**2021- Il contadino e il poeta**

Un dialogo immaginario tra Dante e un contadino, dove la saggezza popolare incontra la poesia.

**2022- Chiaravalle: Tra storia, arte e cultura**

Omaggio alla sua terra e ai caduti chiaravallese.

**2023- La leggenda di Glauco e Scilla**

Un romanzo fantasy ispirato alle Metamorfosi di Ovidio.

**2024- La compagnia più bella del mondo**

Un romanzo che alterna autobiografia e allegoria. Ripercorre l'adolescenza, la crescita e l'incontro con la donna che ha cambiato la sua vita.

**2024- Bruno Grillo. Il bandito senza pietà**

Una leggenda nera, un ritratto crudo e spiegato di un criminale.

**2025- Finché morte non ci separi**

Una biografia d'amore resiliente. Un racconto che attraversa le prove della vita, la malattia, ma che non rinuncia alla fedeltà del cuore.

**Canto per lei**

*“Voglio cantar del mio amor sincero,  
che mi fu tolto dal fosco destino,  
e dirvi come il suo viso era vero  
che di grazia mi riempiva il cammino.*

*Or che la mia delizia è in ciel salita  
e mi guarda da un'alta e chiara stella,  
spargo affrante le mie rime a matita  
che sono il frutto del mio amor per ella.*

*Or che perduto è il mio amor,  
che tanto amai,  
non so più qual sarà la mia sciagura,  
trascino il peso di un amor perso ormai  
tra l'oblio dove ogni passo fa paura.*

*Or che bella non è più, io sono solo,  
non ho più ragione di rallegrare;  
sol mi resta solenne pianto e duolo,  
e ricordar mi fa l'alma dannare.*

*Or vivo in questo stato di dolore,  
che nulla mi consola né mi dà speranza;  
sol posso il rimembrar del suo splendore,  
che mi faceva arder di gioia abbondanza.  
Sicché la vita mia s'è fatta amara,  
per il salute della mia diletta;  
non mi resta altro che la morte cara,  
che forse mi darà la pace in fretta.*

*Ma pur ch'io viva nel grande scorato  
Pianger resta la sorte sventurata,  
invocar la pietà al cielo stellato  
che un dì rivedrò la mia dolce amata”.*

# TRA LAGUNA E MARE: L'IMPEGNO SOCIALE DI GIANFRANCO BASTIANELLO

*Abbiamo chiesto a Silvano Zampieri, socio storico e figura centrale nella storia di UILDM Padova, oltre che per un certo tempo autore della rubrica "Archimede" del nostro giornale, di intervistare un altro socio storico di UILDM, e figura portante nella storia di UILDM Venezia: Gianfranco Bastianello.*

—  
**Silvano  
Zampieri**

**È** con vero piacere che condivido il mio ritratto di Gianfranco Bastianello. Persona pacata e gentile, felicemente sposato e padre, giovane da tanti anni. Diversamente molto abile, dopo il suo percorso scolastico ha esordito nel mondo del lavoro nell'ambito della direzione gestionale alberghiera a cinque stelle, dove ha prestato servizio per molti anni. Nomi blasonati della città lagunare dove la tempestività, insieme all'eleganza e al fair play, erano e sono all'ordine del giorno.

Noi di UILDM siamo onorati della sua amicizia, è nostro socio proattivo fin dagli anni 70 e, quindi, non ci sono dubbi: ci porta nel cuore. Ma per capire meglio il suo "essere presente", il suo "fare volontariato" e le difficoltà in cui opera, dobbiamo innanzitutto conoscere il suo territorio, tanto bello quanto complesso da gestire: **Cavallino Treporti**, parte integrante della Venezia metropolitana. Una lingua di terra lunga e stretta tra la laguna e il mare, piena di orti da un lato e villaggi, alberghi e spiagge dall'altro. Circa tredicimila abitanti



residenti che si moltiplicano per dieci e più nel periodo estivo. Una viabilità congestionata dalla morfologia del territorio e dal turismo. Venezia città si vede molto vicina sullo sfondo della laguna ma, per raggiungerla, serve più di un'ora di macchina. L'azienda sanitaria locale ha una grande area di competenza di cui fa parte anche Jesolo, distretto dai molteplici servizi. È questo il contesto in cui agisce Gianfranco. Per la precisione, ad agire è lo **Sportello Sociale** UILDM nel Comune di Cavallino Treporti, **con cui opera in convenzione**, e di cui Bastianello è responsabile. Ho volutamente scritto invece il suo nome perché l'utenza cerca lui, prima ancora del servizio.

*"Siamo uno Sportello sociale a trecentosessanta gradi - mi racconta - e diamo una risposta alla persona nelle sue fragilità, a prescindere dal tipo, dalla gravità e dall'eventuale associazione di riferimento. Non parliamo di fragilità fisica, quanto soprattutto sociale, cioè: anziani, persone sole, infortunati, nuovi poveri e altro ancora. Con **sette veicoli a disposizione**, l'anno scorso abbiamo effettuato più di 4 mila trasporti e percorso 350 mila chilometri. Nel periodo estivo, inoltre, offriamo trasporto, e non solo, anche per gli ospiti che, con qualche acciaccio, arrivano per le vacanze e vogliono viverle in modo più confortevole. Attraverso un dialogo franco e aperto con le strutture del territorio, politiche e sanitarie, diamo una prima risposta, dove la burocrazia arriva*

*con tempi che non sono mai quelli del reale bisogno della persona. Rispondiamo con la nostra flessibilità, snella e volenterosa che, grazie agli operatori, è sempre pronta. Riceviamo, doniamo e, dove possibile e utile, sanifichiamo e riutilizziamo”.*

Il suo profilo Facebook, con gli oltre 3500 follower, è un importante strumento di comunicazione, di promozione di iniziative e attività per autofinanziarsi, per chiedere aiuto se c'è qualche bisogno particolare, ma anche per ringraziare pubblicamente quanti sostengono l'attività. Il territorio apprezza *“e questo ci colloca come referente e interlocutore stabile delle istituzioni”.* Prosegue Gianfranco: *“Il Comune sostiene in parte i servizi su cui ci chiede di intervenire, ma ciò è insufficiente per le necessità operative, per cui noi ci dobbiamo procurare il resto organizzando banchetti di raccolta e altre attività”.*

Gianfranco mi racconta che lo Sportello fa fronte a numerosi interventi sul territorio e il telefono squilla di continuo, dalle otto del mattino alle venti di sera. Bisogna coordinare viaggi e volontari che, nel 2024, hanno messo a disposizione più di 8900 ore di servizio. Sono numeri importanti, a cui si sommano gli oltre 700 ausili in comodato d'uso, messi in rotazione anche per i turisti. *“C'è poi – continua Gianfranco – un'emergenza crescente a cui far fronte, la carenza dei medici di base, cui consegue un aumento di richieste dei trasporti anche da parte degli anziani, per trovare il posto e il medico disponibile, o prenotare le visite. In questo variegato mondo di attori, cosiddetti fragili, offriamo un servizio e al contempo **raccogliamo soci per UILDM, offerte e donazioni** piuttosto che ausili e materiali di consumo non più utilizzati o necessari. Anche le strutture turistiche ci aiutano, mettendo a disposizione materiale e derrate alimentari in eccedenza a fine stagione”.* *“Non chiediamo denaro, chi può ci aiuta e, ogni mese,*



*ringraziamo attraverso il mio profilo Social chi ci ha sostenuto. In accordo con il Comune, diamo assistenza a più di 80 famiglie in condizione di povertà assoluta e/o relativa. Per alcune ci sono bisogni importanti, mentre per altre è sufficiente qualche saltuario aiuto alimentare. La gestione di questo ambito però, richiede molta attenzione, fatta di verifiche e contatti con parrocchie e Servizi sociali per evitare che, anche nel disagio, ci sia chi ne approfitti”.*

Non avevo dubbi, ma ancora una volta capisco che l'uomo e le sue competenze, fanno la differenza! Per gli operatori *“Bastianello è il servizio”*, mi racconta sorridendo, con un pizzico di meritato orgoglio. Il suo telefono suona in continuazione: serve un trasporto, pronti...! Serve una carrozzina in attesa della erogazione del servizio sanitario... pronti! Un letto per una degenza problematica particolare... Gianfranco sa se c'è a magazzino e... pronti con la risposta al bisogno. Un ufficio per il coordinamento, tre magazzini, una dipendente e una ventina di volontari, mezzi per il trasporto di persone con disabilità, una rete di referenti delle istituzioni pubbliche: **tutto questo fa capo a Gianfranco.**

Si è fatto un po' tardi e il mio interlocutore ha le sue cose da fare. Dopo aver capito che tanto tempo non gli rimane, gli espongo un'ultima curiosità. Vorrei sapere come si rilassa e quali sono i suoi diversivi. Con un sorriso mi risponde che è il tempo che gli manca. Ne avesse, le sue passioni sono la lettura e la scrittura. Ah! Quindi anch'io con questo mio scritto sarò sotto il suo esame.





## DIRITTO E ROVESCIO

**D**iritto e rovescio. Quanto delle nostre vite sta racchiuso in questi due semplici concetti contrapposti? Molto, in verità. Cominciamo dal tennis, del quale diritto e rovescio costituiscono due colpi fondamentali. Jannik Sinner da ragazzino sembrava un automa programmato per diventare numero uno del mondo, cosa poi avvenuta. Impassibile, determinato, non manifestava emozioni né cedimenti. Non ci stava simpatico, il giovanissimo Jannik. Ma proprio quando è arrivato in vetta, abbiamo cominciato a scoprire il suo carattere: riservato, certo (di questi tempi, un dono inestimabile) ma anche simpatico, aperto al sorriso e fiero dei suoi genitori, che con il loro duro lavoro gli hanno consentito di praticare sport ad alto livello. Ma a questo punto è arrivato **il rovescio** (o meglio, **i rovesci**): dapprima l'ingiusta squalifica di 3 mesi per doping, poi la sconfitta al Roland Garros, dopo 5 set e 5 ore di gioco, contro il suo alter ego, lo spagnolo Alcaraz. Si ritorna a vedere il **"diritto"** della medaglia con la vittoria a Wimbledon. Ma poi ecco di nuovo il **rovescio**, con l'umiliante ritiro durante la finale del torneo di Cincinnati, sempre contro l'amico-nemico Alcaraz, a causa di un banale virus intestinale. Poi agli U.S. Open ecco Jannik che sembra di nuovo tornato dal lato **diritto** della medaglia, avanzando come un rullo compressore fino alla finale, ovviamente contro Carlito Alcaraz. Che questa volta lo batte nettamente, in una partita senza storia e senza l'aiuto del virus. Lo sguardo smarrito di Sinner, al termine di queste due partite, lo rende terribilmente umano. Perde anche il numero uno nella classifica dei **big** del tennis. Ma proprio questa vulnerabilità ci spinge a fare ancora di più il tifo per lui che, ora sì, ha tutta la nostra simpatia, unita alla certezza che saprà risorgere, e dal **rovescio** tornerà a tirare di **diritto** là in fondo, all'incrocio delle righe, dove nemmeno Alcaraz potrà arrivare.

Diritto e rovescio. Cambiamo scenario e parliamo di geopolitica internazionale. Non spaventatevi: non vo-

# OLTRE IL GIARDINO

—  
di Riccardo Rutigliano

glio annoiarvi con discorsi complicati. Tutti sappiamo che questo periodo storico è segnato da due gravissimi conflitti, uno in Ucraina e l'altro nella Striscia di Gaza. Mi limito all'oggettività: si tratta di una guerra e un genocidio che potrebbero finire oggi stesso, se soltanto due superpotenze lo volessero davvero. Perché la Cina ha una grande influenza, anche economica, sulla Russia, della quale è alleata, mentre gli Stati Uniti hanno altrettanta influenza su Israele, essendo l'unico alleato rimastole. Il **Diritto** di cui vogliamo parlare in questo caso è quello internazionale, mai così inosservato, mai così violato... **il rovescio**? Le migliaia di persone che continuano a morire ogni giorno, in uno Stato che forse purtroppo non esisterà mai (la Palestina) e in uno che forse purtroppo non esisterà più (l'Ucraina). Il tutto tra i **diritti** e i **rovesci** di Trump (un giorno truce, l'altro accomodante) e i troppi **rovesci** di Netanyahu, impermeabile a ogni richiamo, protesta, accusa, anche da parte del suo popolo. E poi Putin, che attira i suoi avversari di qua fingendo di trattare, e poi li spiazza con una volée di **rovescio** dalla parte opposta. Diritto e rovescio.

Cambiamo scenario per l'ultima volta. Nel momento in cui scrivo, Giorgio Armani ci ha lasciati da circa due settimane. È stato un uomo che nella vita ha avuto molti, meritati, successi. Ha costruito un impero e ha guadagnato molto denaro. Ma non ha mai smesso di guardare **diritto** davanti a sé, agli obiettivi che si era posto. Sia in vita sia in morte: nel suo testamento ha infatti programmato con lungimiranza il futuro della sua azienda, dei suoi dipendenti; ha diviso i suoi beni e i suoi possedimenti equamente tra i parenti e i collaboratori più stretti; si è ricordato del suo paese natale nel piacentino e della sua città di adozione, Milano, che ha molto amato, sostenendo anche economicamente alcune sue istituzioni, come il Teatro alla Scala e l'Olimpia basket. Insomma, nella sua vita Re Giorgio ha tirato tanti **"diritti"**. L'unico **rovescio**? Forse soltanto quello delle sue famose giacche "destrutturate"...



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](https://lasciti.uildm.org) per tutti i dettagli,  
oppure chiamaci.  
Contiamo sul TUO gesto!

Tel. 049-8021001  
[lasciti.uildm.org](https://lasciti.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 Marengo (LC)  
**Sede operativa:** via Mazzini, 13 - 23801 Calolziocorte (LC)  
**Tel.** 0341/603164-338/1208697  
**E-mail:** uildm.lecco@alice.it  
**Presidente legale rappr.:** Gerolamo Fontana

**LEGNANO (MI)**

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

**MANTOVA "Vittorio Novellini"**

**Sede:** Piazza Cesare Mozzarelli, 18  
 46100 Mantova  
**Tel.** 342/5891072 - 340/0933802  
**E-mail:** uildm.aisola.mn@alice.it;  
 uildm.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@uildmilano.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:** Vicolo Cadorna, 19 (passo carraio Via Toti,  
 5) - 21050 Gorla Maggiore (VA)  
**Tel. e Fax** 0331/615833  
**E-mail:** sezione@uildm-varese.it  
**Presidente legale rappr.:** Rosalia Chendi

**MARCHE****ANCONA**

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

**PESARO-URBINO "Roberto Portoni"**

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

**PIEMONTE**

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

**CHIVASSO "Paolo Otelli" e zona 39**

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

**OMEGNA (VB)**

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

**TORINO**

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

**PUGLIA****BARI**

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

**MARTINA FRANCA (Taranto)**

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

**MIGGIANO (LE)**

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

**TRANI (BAT)**

**Sede:** Via Città di Milano, 10 - 76125 Trani (BAT)  
**Recapito postale:** c/o Gennaro Palmieri,  
 Via Parenzo, 18, 76125 Trani (BAT)  
 Tel e fax 0883/954668 - 0883/486978 (c/o Palmieri)  
 - 347/6656126  
**E-mail:** uildmtrani@gmail.com  
**Presidente legale rappr.:** Gennaro Palmieri

**SARDEGNA****SASSARI "Andrea Cau"**

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

**SICILIA****CATANIA**

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

**MAZARA DEL VALLO (TP)**

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

**MUSSOMELI**

**Sede:** Via Genova, 17 - 93014 Mussomeli (CL)  
**Tel.** 3281824446  
**E-mail:** uildmmussomeli@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.:** Enzo Marcheschi

**SCANDICCI e PRATO "Pieri Viviano"**

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

**VERSILIA (LU) "Andrea Pierotti"**

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

**TRENTINO ALTO ADIGE****BOLZANO "Davide Toso e Marco**

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

**VENETO****CHIOGGIA (VE)**

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

**PADOVA**

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

**ROVIGO**

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

**TREVISO**

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

**VENEZIA**

**Sede legale:** Santa Croce, Fondamenta Tolentini,  
 180/a - 30135 Venezia  
**Sede operativa e recapito postale:** Centro  
 Medico Sociale UILDM, Via Orsini, 11 - 30175  
 Marghera Venezia (VE)  
**Tel.** 041/935778 - **Fax** 041/5382218  
**E-mail:** uildmve@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.:** Jules Talon

**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





UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE  
ODV

Visto che

Mario Rossi

firma per tutti,

**TU firmi  
per noi?**

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

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

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

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

**8 0 0 0 7 5 8 0 2 8 7**

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

