

UNA STORIA DI PERSONE

UNA STORIA DI PERSONE

65 anni di UILDM



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
ONLUS

UNA STORIA DI PERSONE

65 anni di UILDM

A cura di Barbara Pianca



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

ODV

Editore

UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

Coordinamento organizzativo

Ufficio stampa e comunicazione UILDM

Testi

Anna Mannara, Stefania Pedroni, Barbara Pianca

Ideazione grafica e impaginazione

Valeria Tegoletto

Foto e Immagini

Archivio fotografico UILDM – Direzione Nazionale

Stampa Pixartprinting.it

Finito di stampare nel mese di maggio 2026

© UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

© Foto e immagini – UILDM Direzione Nazionale

*La riproduzione totale o parziale, in qualunque forma,
su qualsiasi supporto e qualunque mezzo è proibita.*

Una storia di persone



...sommario



7 **introduzione**

19 **who**

Chi sono i volti di UILDM

113 **why**

Perché UILDM è nata
e a quali obiettivi si ispira

123 **what**

Di chi si occupa UILDM

213 **how**

Il tono di voce di UILDM

245 **where**

Dove troviamo UILDM

271 **when**

Le tappe principali
della storia di UILDM

277 **thanks to**

Accanto a UILDM





... **introduzione** ...



Prima di andare avanti: il valore della memoria

Stefania Pedroni
Presidente nazionale UILDM

Questo è il primo libro che prova a raccontare, in modo organico, la storia dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. Arriva tardi, forse. Ma arriva in un momento necessario.

Per molto tempo la storia di UILDM è stata affidata alle persone che l'hanno vissuta: ai racconti, alla memoria diretta, alla trasmissione orale di esperienze e di scelte. Oggi quel tempo sta cambiando. Molti di coloro che hanno costruito UILDM non ci sono più e le persone che hanno conosciuto direttamente Federico Milcovich sono sempre meno. Questo passaggio rende evidente una responsabilità: quella di fermarsi e ricordare, prima che il filo della memoria si spezzi.

Ma ricordare non significa guardare indietro per nostalgia. La memoria non serve a celebrare il passato, né a costruire un racconto rassicurante. Serve, piuttosto, a riconoscersi, a comprendere il senso profondo delle azioni che hanno plasmato UILDM, a capire da dove veniamo, quali scelte sono state fatte, quali valori hanno orientato l'azione della nostra organizzazione nel tempo. La memoria è ciò che permette a una comunità di non

il passato e orientare il futuro. Questo volume nasce da questa esigenza.

Oggi UILDM dispone di due strumenti diversi e complementari per ricordare se stessa: uno fatto di immagini, l'altro di testo e di storia. Insieme non chiudono il racconto, ma lo rendono possibile. Permettono di dire, con maggiore consapevolezza, chi siamo stati. Ed è solo a partire da questa consapevolezza che diventa possibile fare punto e a capo: non per ricominciare da zero, ma per decidere dove andare sapendo da dove veniamo.



Il protagonismo conquistato

*Anna Mannara
Direttrice editoriale di DM*

Eccoci qui, 65 anni dopo la fondazione di UILDM, con questo libro in mano che ne racconta la storia. Sfogliarlo fa un certo effetto, sono pagine dense, attraversano ambiti diversi e raccontano cambiamenti reali. Abbiamo fatto così tanto per la nostra comunità! Mi pongo una domanda urgente: perché UILDM deve continuare a esistere? Provo qui a rispondere attraverso alcune osservazioni.

Quando penso alla storia di UILDM, mi accorgo che la nostra più grande rivoluzione non è stata solo quella di aver aperto delle porte ma di averle anche attraversate. Leggerete in queste pagine quanto per anni abbiamo chiesto accesso, ascolto, diritto di cura, spazio nella società. Oggi, in molti ambiti, quelle porte non solo esistono: dentro ci siamo noi. Chi un tempo era paziente adesso è professionista della sanità. Chi era utente di un servizio oggi lo dirige. Chi faceva parte del pubblico della comunicazione culturale adesso la crea. Il più grande successo che UILDM ha raggiunto è che le persone con malattie neuromuscolari che rappresenta sono diventate risorse. Grazie a questo traguardo, non abbiamo cambiato soltanto la percezione esterna: abbiamo cambiato anche la nostra.

in cui anche chi convive da sempre con una patologia possa migliorare, cambiare rotta, avere altre possibilità? Prendere treni e aerei senza aspettarsi i disagi che invece troppo spesso si verificano?

Essere diventate persone protagoniste non significa smettere di rivendicare. Significa continuare a farlo con più lucidità. Vuol dire guardare il sistema dall'interno e dal basso, contemporaneamente. Vuol dire riconoscere la complessità senza trasformarla in scusa.

Ecco perché UILDM deve continuare a esistere: perché abbiamo imparato che il cambiamento non è un traguardo da esibire ma un processo da accompagnare. Perché ora che abbiamo una voce, dobbiamo usarla per chi ancora non ce l'ha. Perché il protagonismo che abbiamo conquistato non basta finché non sarà possibile per tutti. Perché la libertà, per essere vera, deve essere condivisa. E perché se smettessimo di credere nel miglioramento, allora, sì, avremmo perso.

Un viaggio tra le persone

Barbara Pianca
Curatrice

Il compito che mi è stato assegnato — quello di raccontare UILDM in un libro — si è dimostrato da subito difficile, perché 65 anni sono tanti per un'organizzazione che non è stata ferma un minuto ed è diventata rapidamente una delle più strutturate tra gli enti di patologia e non solo. Da qualche parte, però, dovevo cominciare. Davanti a me avevo una montagna di date, eventi, persone, fatti, tutti in disordine. Per cominciare, avevo bisogno di accendere la luce. A schiacciare l'interruttore e accendere la lampadina è stata Anna Mannara, direttrice editoriale di *DM* e responsabile per UILDM di questo progetto. “*L'ordine — ha detto una volta — è chiaro: in tutto quello che UILDM ha fatto, fin dall'inizio, la persona è stata protagonista*”. Un'osservazione preziosa, perché è questo il cuore dell'Unione. Un cuore che ha iniziato a battere grazie a chi ha creduto di avere diritto a una vita dignitosa, da protagonista. Il contesto storico era diverso, la parola “inclusione” non esisteva nemmeno. C'erano le classi speciali e la disabilità era nascosta negli istituti e nelle mura domestiche, coperte dalla vergogna e da un senso di ineluttabile sciagura. La libertà di movimento, espressione, partecipazione civile conquistata oggi non va data per scontata. O, meglio: sul piano umano, dovrebbe



who



A horizontal dotted line extends from the end of the word 'who' across the top of the page.

**Chi sono
i volti di
UILD**

1 UNA STORIA DI LEADERSHIP INCLUSIVA

In un'Italia che ancora faticava a riconoscere i diritti delle persone con disabilità, un uomo in carrozzina, Federico Milcovich, nel 1961 fondò UILDM a Trieste. Fu un gesto di rivoluzione civile: per la prima volta, i diretti interessati non solo chiedevano ascolto, ma prendevano la parola, organizzandosi per cambiare il proprio destino.

Milcovich fu l'anima e il motore dell'Associazione, ricoprendo il ruolo di segretario nazionale per oltre venticinque anni. La sua visione era chiara: unire le persone con disabilità per affrontare insieme le sfide quotidiane, promuovere la ricerca scientifica e sensibilizzare l'opinione pubblica. Sotto la sua guida in qualità di segretario, e durante la presidenza di alcune figure mediche o legate al mondo del volontariato, UILDM divenne un punto di riferimento nazionale, con la creazione di Sezioni locali, la pubblicazione del notiziario *Distrofia Muscolare* e l'organizzazione di convegni medici e scientifici.

Ben presto, l'Associazione fu pronta a incarnare il suo principio fondante, quello di rendere la persona protagonista. Nel 1986, il presidente uscente, il neurologo Giovanni Nigro, indicò per



**Roberto Bressanello inaugura il Centro medico sociale di UILDM
Venezia - Marghera (Ve), 19 settembre 1976**

la sua successione un giovane brillante, con disabilità. Quello fu davvero un momento storico. A partire da Roberto Bressanello, presidente nazionale dal 1986 al 1998, tutti i successori condivisero non solo l'impegno, ma anche l'esperienza diretta della disabilità. Questo approccio incarnava perfettamente il principio *"Nulla su di noi senza di noi"*, affermando che le politiche e le decisioni riguardanti le persone con disabilità devono essere assunte con la loro piena partecipazione.

Si potrebbe definire UILDM come un coro di protagonisti. Ac-

2

I PRIMI PASSI

Prima di Federico Milcovich la distrofia muscolare era un fatto privato, gestito in famiglia, la maggior parte delle volte non era diagnosticato e, ancor prima, nemmeno dichiarato. La ricerca scientifica aveva raccolto poche informazioni su queste malattie rare e la società non le conosceva. Soprattutto, le persone con distrofia non si conoscevano tra di loro.

Federico Milcovich Il fondatore visionario

“Fu l'uomo più forte in assoluto che io abbia conosciuto dal punto di vista della volontà, perché l'unione e la lotta alla distrofia muscolare richiedono menti brillanti e caratteri combattenti”. Così lo ricordava Antonio Arcadu, che fu cofondatore e presidente della Sezione UILDM di Sassari. Nel 1988, sulle pagine di DM, ne annunciò la morte Lina Chiaffoni, che fu presidente del Comitato regionale veneto dell'Associazione: “Federico Milcovich era una roccia per tutti e, con l'accanimento del suo instancabile lavoro, era riuscito a nasconderci anche la sua fragilità, per cui

tizie mediche, aggiornamenti associativi, racconti di esperienze. Era uno strumento di coesione, ma anche un'arma di difesa. Contro le false cure, i venditori di speranze, i “viaggi della speranza” che lucravano sulla disperazione. Non prometteva miracoli.

Per questo cercò e trovò il sostegno della comunità scientifica. Il suo rapporto con i medici fu franco, dialettico, concreto. Volle una Commissione Medico-Scientifica fin dall'inizio, e costruì una rete con le principali figure scientifiche dell'epoca, il patologo e biologo Massimiliano Aloisi, il neurochirurgo Giovanni Battista Belloni, il biochimico Benedetto De Bernard. Pretese rigore: sulla prima tessera associativa si leggeva “*Nella ricerca la speranza*”. Ma lui volle cambiare anche quello. Pochi anni dopo fece scrivere: “*Nella ricerca la certezza*”. Non era più tempo di sogni, diceva, ma di prove.

Quando nel 1987 fu scoperta la proteina della distrofina, volle darne notizia lui stesso a chi aveva creduto con lui nel sostegno alla ricerca. La sua condizione fisica si stava aggravando ma volle telefonare all'amico e collega Renzo Bassani, con lui codirettore di *DM*, per dirgli: “*Voglio che tu sia tra i primi a sapere che abbiamo vinto: la causa della distrofia muscolare progressiva è stata scoperta. Ora ci si potrà rivolgere con maggiore fiducia alla ricerca della cura che possa sconfiggere la malattia*”. Il suo non fu un proclama: fu piuttosto un passaggio di testimone.

Riuscì a convincere il **Consiglio nazionale delle ricerche (CNR)**, il principale ente pubblico italiano di ricerca scientifica, alcune ditte farmaceutiche e molti privati cittadini a finanziare la ricerca. Il bollettino di *DM* contenne ben presto il modulo per le do-



nazioni: queste ultime erano il cuore economico dell'impresa, e il progetto funzionava.

Il resto è storia costruita giorno per giorno. Cinquantacinque Sezioni locali nate in pochi anni. Un trasferimento a Padova, nel 1972, per continuare a sostenere, consigliare, punteggiare. Una militanza quotidiana fatta di lettere, riunioni, assemblee, viaggi.

Nel 2012, a quasi un quarto di secolo dalla sua morte, nasce a Padova la Fondazione Federico Milcovich, che porta avanti il suo nome e il suo stile. Offre riabilitazione e assistenza,



Federico Milcovich con un gruppo di volontari - Roma, anni 80

rendendo protagonista l'individuo e il diritto all'equità. E testimonia, meglio di ogni lapide, che quella vita non è passata invano.

Federico Milcovich è morto il 2 febbraio 1988, ma non è scomparso. Le sue parole, le sue idee, i suoi gesti restano nei documenti, nei corridoi delle sedi UILDM, negli occhi di chi ha capito, proprio grazie a lui, che anche la fragilità può essere una forma di forza.

Gli anni pionieristici e i primi presidenti

L'Atto costitutivo dell'Associazione, firmato il 22 agosto del 1961, attribuisce all'impiegato **Carmelo Ferrara**, nato a Gela il 20 giugno del 1920 e residente a Trieste, la guida di UILDM. Vice presidente Libia Masutti, segretario Federico Milcovich, tesoriere Giuseppe Ferrara. Consiglieri sono Lucia Fatene, Zaccaria Zaccaria e Giusto Zerial. Sono questi i nomi che hanno permesso la nascita di una organizzazione che in breve tempo sarebbe diventata il principale riferimento per le persone con malattie neuromuscolari in Italia e un importante interlocutore per le istituzioni locali e nazionali. Sotto la guida di Ferrara, UILDM iniziò a strutturarsi, promuovendo la nascita delle prime Sezioni locali e avviando attività di supporto ai pazienti e alle loro famiglie.

Già nel mese di marzo dell'anno successivo, la presidenza passa temporaneamente a **Sergio Nassiguerra**, fino all'agosto dello stesso anno. Il suo mandato, seppur breve, ha contribuito a con-



1926, dopo la maturità classica è stato operaio alle dipendenze degli alleati e dal 1947 inizia la sua carriera, fino a diventare direttore generale di una società tessile. Sposato, con quattro figli, toccato dalla grave forma di distrofia muscolare di uno di loro, a Milano nel 1964 promuove un movimento di lotta e, più tardi, dedica buona parte delle sue energie a UILDM. A lui si devono, tra le altre cose, la fondazione della Sezione di Milano nel 1968, oggi intitolata al figlio Guido; la creazione del Comitato regionale lombardo UILDM, che ha contribuito alla nascita di dieci Sezioni; la promozione dell'avvento della *Maratona Telethon* in Italia, in collaborazione con il segretario nazionale Federico Milcovich; la nascita de *L'Agenda*, rivista del Comitato lombardo da lui diretta fino al 2004; l'istituzione del Consultorio familiare di profilassi genetica alla fine degli anni 70; il lancio del progetto *Verde Accessibile* e di altri programmi finalizzati a migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità. È autore del libro *Una tessera nel mosaico della solidarietà*, del 2000, dedicato all'evento monzese *Sei ruote di speranza* e al rapporto con Enzo Ferrari. Nel 1978 gli è stata conferita la Medaglia d'Oro di cittadino benemerito da parte del Comune e della Provincia di Milano.

Presidente ad interim per UILDM, il romano **Maurizio Maria Formica** si è reso disponibile a guidare l'Associazione per alcuni mesi, da gennaio a giugno del 1979. È stato un eminente medico e accademico italiano, noto per il suo contributo nel campo della riabilitazione neurologica e per il suo impegno nella promozione della ricerca e dell'assistenza per

3

NIENTE SU DI NOI SENZA DI NOI: I PRESIDENTI CON DISABILITÀ

La determinazione di Giovanni Nigro, a volere dopo di sé un presidente con disabilità, fu anche una visione lungimirante. A partire da Roberto Bressanello, infatti, tutti i presidenti nazionali sono state persone con disabilità motoria e hanno rappresentato in prima persona le istanze che portavano avanti a nome di molti.

Roberto Bressanello

“Se dovessi definirlo in poche parole, direi: una grande anima in un fragile corpo”. Così lo ricordava Lina Chiaffoni, che di UILDM fu compagna di viaggio e vice presidente, quando Roberto Bressanello era al timone della grande nave dell'Associazione. *“Ci distanziavamo di molti anni — aggiungeva — ma non sono mai riuscita a considerarlo un ragazzo, né lui a considerarmi una persona anziana. Roberto è sempre stato un uomo. Dietro quegli occhi azzurri, così limpidi da sembrare trasparenti, si celava una volontà di ferro”.* E ancora: *“Diversi di carattere, io*

impulsiva e immediata, lui pensatore e temporeggiatore, ci scontravamo spesso, concludendo le nostre discussioni con la tacita convinzione che tutti e due avevamo ragione, ma esaminavamo i problemi da due angolature diverse". Poi, un'immagine domestica, e per questo ancor più rivelatrice della sua ironia resistente: "(...) considerava con ironia quelle che egli chiamava esigenze di postura, come far sistemare una pila di piatti vuoti davanti a lui per poter arrivare a mangiare da solo".

Per Franco Bompreszi, giornalista e suo vice presidente dal 1995 alla morte, "(...) *la sua irriducibile fierezza, mitigata a stento dall'ironia, faceva sì che l'interlocutore si sentisse immediatamente inadeguato, impacciato, davvero disabile. Un ribaltamento dei ruoli che avveniva in modo soffice e sottile, ma fortemente voluto dalla sua intelligenza, capace di arabeschi intellettuali come di improvvise accelerazioni intuitive, e animata da un irrefrenabile gusto per il gioco, per l'anarchia rispetto ai ruoli precostituiti. (...) Chi partiva da una visione edulcorata e pietistica della disabilità, usciva dall'incontro con Bressanello fortemente trasformato e scosso".*

Roberto Bressanello **nacque il 6 luglio 1957 e morì il 10 giugno del 2000**, a quarantadue anni. Nato e vissuto a Venezia, fu testimone e protagonista di una stagione fondativa del movimento per i diritti delle persone con disabilità in Italia. Di quell'Italia ancora acerba, ancora sorda, lui fu voce e percussione.

Fu presidente nazionale UILDM dal 1986 al 1998, e durante quegli anni condusse l'Associazione in una fase di trasformazione culturale che segnò uno spartiacque. Con lui, UILDM non



locale. Pensava largo. Guidò campagne per l'accessibilità, incontrando lui stesso le barriere architettoniche nei suoi spostamenti: attaccò enti locali, Ferrovie, gli enti aeroportuali. Fu lui a introdurre stabilmente in UILDM il pensiero e le pratiche della **Vita indipendente**, ispirandosi ai modelli statunitensi, ma adattandoli alla realtà italiana. Non bastava garantire assistenza: occorreva garantire **libertà di scelta, controllo diretto, possibilità di gestione personale**. Sotto la sua spinta nacque la "Guida alla Vita indipendente", che contribuì a far circolare queste idee in ogni angolo dell'Associazione. Partecipò attivamente alla stesura delle linee guida per l'applicazione della *Legge 162/98*, la prima norma italiana a riconoscere e finanziare i progetti di assistenza personale autogestita. Quando parlava di quella legge, lo faceva con la fierezza di chi aveva aiutato a spianare il terreno su cui essa si era poggiata.

Ma il suo impegno non si fermò a UILDM. Fu consigliere comunale a Venezia per oltre due anni, sempre dalla parte di chi aveva meno voce. Nel 1998, nel contesto di un progetto europeo avviato dal Comune di Venezia e da UILDM, fondò l'**Associazione Vita indipendente Roberto Bressanello (AVIRB)**, che divenne un laboratorio civile di buone pratiche: formazioni per assistenti personali, supporto tra pari, collaborazione con le istituzioni. Fu membro del comitato esecutivo di **ENIL Italia (European network on independent living)***, e

* ENIL è un'organizzazione fondata nel 1989 che promuove il diritto delle persone con disabilità a una Vita indipendente, sostenendo l'assistenza personale autogestita, l'autodeterminazione e l'inclusione nella società.



senza indulgenza e senza eroismo, ma con intelligenza, ironia e, soprattutto, competenza. La sua voce è ancora viva nel podcast *Il cavaliere a rotelle*, prodotto da LEDHA e UILDM a dieci anni dalla sua morte. Vi si ritrova l'uomo intero, senza filtro: ironico, colto, ruvido, mai domo.

Franco Bompreszi **nacque a Firenze il 1° agosto 1952 e si sparse a Milano il 18 dicembre 2014**. La sua fu una vita tutta in salita, tutta in avanti. Nato con l'**osteogenesi imperfetta**, una rara condizione genetica che rende le ossa fragilissime, visse sempre in carrozzina. Ne fece uno strumento: di testimonianza, di affermazione, di sfida. L'Italia che lo vide crescere era ancora imbevuta di pietismo, ignoranza e invisibilità. Lui scelse la parola. E la rese arma.

Fu presidente nazionale UILDM dal 1998 al 2001, ma il suo impegno con l'Associazione cominciò molto prima e proseguì a lungo dopo. Già nel 1983 aveva assunto la direzione della rivista *DM*, trasformandola da bollettino a pubblicazione autorevole. Continuò a dirigerla anche dopo il suo mandato, fino al 2010. Durante la presidenza, portò in UILDM una visione moderna, europea, centrata sui diritti e sull'autodeterminazione, ispirata al movimento della **Vita indipendente**. Non più "portatori di handicap" da assistere, ma **persone** da mettere in condizione di scegliere. Fu tra i primi a parlare di assistenza personale, di diritto alla sessualità, di accessibilità come questione culturale, non solo architettonica. Il suo impatto fu tanto profondo che ancora oggi UILDM risente della sua impronta, come di una bussola.



Il suo coinvolgimento in Associazione però risale a molto prima. Partecipò alla vita associativa fin da giovanissimo. Quell'Enrico che a diciassette anni partecipava alle attività associative con lo sguardo già attento, aveva in sé una stoffa diversa: empatia, intelligenza, curiosità. Ma anche una calma che non era incertezza: era scelta. Scelse presto da che parte stare, e ci rimase con coerenza, senza mai gridare. "Profondo, incisivo, ironico, non amava esporsi troppo" lo ricorda l'amico Stefano Borgato, che fu segretario della redazione di *DM* durante la sua direzione. "Preferiva lavorare concretamente nelle stanze della sua riflessione, alla continua ricerca di nuovi obiettivi, per sé e per gli altri". Insieme a degli amici cari e compagni di liceo aveva fondato nel 1980 la Sezione UILDM di Livorno, che oggi non esiste più. Da presidente, si occupò soprattutto di barriere architettoniche. Per un periodo, fu attivo in Sezione un servizio di fisioterapia motoria e respiratoria, organizzato coinvolgendo delle professioniste e finanziato con la raccolta fondi. È stato membro della Consulta livornese dell'handicap.

Ma sarebbe riduttivo elencare titoli e incarichi. Perché Enrico Lombardi è stato soprattutto un uomo libero. Ha studiato, si è laureato in Scienze politiche e specializzato in Comunicazione sociale, ha lavorato, ha viaggiato per mezza Europa, ha costruito una famiglia, si è battuto per i diritti, ha pensato, scritto, diretto, e amato. La Vita indipendente non fu per lui un principio da difendere, ma una pratica quotidiana. Consentì a lui e a Simona di vivere come volevano vivere. "Ci sentivamo liberi, liberi di amarci e di scegliere cosa condividere" racconta lei. "Visti da

Alberto Fontana **è nato a Milano il 2 luglio 1971**. È emersa sin da molto giovane la sua determinazione a fare della disabilità non un'etichetta ma una leva per cambiare la società.

È stato **presidente nazionale UILDM per tre mandati consecutivi, dal 2004 al 2013**.

Non ha cominciato con un discorso da palco o un comunicato stampa, ma da ragazzo, nei locali della Sezione milanese di UILDM, dove si recava per la fisioterapia, dopo che i suoi genitori si erano rivolti all'Associazione per ottenere informazioni sulla sua condizione: l'atrofia muscolare spinale. Era il primo contatto con una realtà che sarebbe diventata famiglia. UILDM lo accolse, e lui ricambiò quella fiducia con trent'anni di lavoro, passione, militanza. La vera svolta avvenne nel 1986, quando partecipò a un campo vacanze della Sezione di Milano, in Sardegna. Da lì, entrò nel Gruppo Giovani e il resto, come si dice, è storia. Una storia che lo portò a diventare consigliere, poi presidente della Sezione e, infine, a trentatré anni appena compiuti, presidente nazionale. *“Sono stati nove anni intensi ed emozionanti, pieni di iniziative, progetti, amicizie. È stato un periodo magico”* dirà alla fine del mandato, senza mai perdere la misura. Nessuna autocelebrazione: *“L'Associazione mi ha dato molto di più di quanto io abbia potuto restituire”*. A dirla tutta, ha restituito eccome.

Nei suoi tre mandati, UILDM ha cambiato pelle, ma senza snaturarsi. Si è rinnovata nel logo, nello Statuto. È stata istituita la Giornata Nazionale, rafforzato il legame con Fondazione Te-



ditoriale che portò l'azienda a essere competitiva sui mercati, specializzandola in zootecnia e nella produzione di cereali e viticoltura. Sposato dal 1977, diventò papà a venticinque anni e, oggi, orgogliosamente nonno di due nipoti, Daniele e Giulia. Il figlio Christian ha seguito le orme del padre, diventando un punto di riferimento importante a cui, un giorno, lasciare l'eredità dell'azienda.

Vedovo dal 2019, è riuscito a coniugare vita privata, professionale e impegno sociale. **Presidente nazionale UILDM dal 2013 al 2016**, ha portato all'organizzazione un volto nuovo, concreto, non da burocrate, ma da uomo che ha imparato a far fruttare anche i terreni più difficili. Alla guida dell'Associazione, si pose l'obiettivo di consolidare ciò che esisteva e sfidare ciò che mancava, con determinazione, sobrietà e quella fede incrollabile nella dignità della persona che ne aveva sempre contraddistinto l'agire. Non amava le scorciatoie. Alla domanda su quali impressioni gli avesse lasciato l'insediamento alla presidenza nazionale, aveva risposto: *“Non ho nessuna impressione particolare, se non la consapevolezza di un grande impegno da svolgere e da portare avanti”*. La consapevolezza, appunto: tratto distintivo di un uomo che si assumeva la responsabilità delle parole e dei gesti, e che della continuità faceva un valore. Con un unico obiettivo: fare di UILDM un punto di riferimento reale per le persone con disabilità e le loro famiglie.

Subentrando ad Alberto Fontana, portò con sé quell'esperienza territoriale fatta di prossimità, relazioni e concretezza. Aveva dichiarato da subito: *“La Direzione Nazionale e le Sezioni tutte*



obiettori di coscienza, le chiacchiere tra le madri, l'atmosfera di solidarietà e impegno: UILDM diventò presto un punto fermo, una seconda casa.

Non poteva immaginare, in quei giorni spensierati, che quell'incontro fortuito avrebbe dato il senso a tutta la sua vita, avvicinandolo a un mondo, quello di UILDM, a cui avrebbe sentito fin da subito di appartenere, tanto da diventare **presidente nazionale di UILDM per tre mandati consecutivi, dal 2016 al 2025**. I primi tre anni del mandato furono dedicati all'ascolto, ai viaggi, alla conoscenza capillare delle Sezioni e del tessuto associativo. Poi arrivò la pandemia da Covid-19, che segnò profondamente la vita delle persone con disabilità e l'attività associativa, richiedendo strategie specifiche per mantenere attiva la rete. Furono anni in cui l'organizzazione non solo inventò modalità innovative di comunicare e prendersi cura dei propri soci, ma anche in cui si mise a disposizione per rendersi utile ad altri gruppi sociali. Infine, gli ultimi tre anni furono di consolidamento, maturità istituzionale e rilancio.

Sotto la sua guida, UILDM si è strutturata ulteriormente, passando da realtà familiare a organizzazione solida e riconoscibile, aumentando il personale all'interno degli uffici operativi, aprendo un ufficio dedicato alla progettazione e impegnandosi nel rafforzare le relazioni istituzionali. Sono aumentati i progetti e gli interventi nell'ambito del welfare personalizzato e le collaborazioni con enti del Terzo settore. UILDM è diventata un'interlocutrice stabile e ascoltata, capace di influenzare l'a-



genda sociale a favore non solo delle persone con malattie neuromuscolari, ma della cittadinanza tutta. Come ama ricordare Rasconi: *“UILDM non è di e per le persone con disabilità, ma promuove il vivere meglio per tutti”*.

Nel 2021, insieme a Stefania Pedroni, Anna Mannara ed Enzo Marcheschi, ha rappresentato UILDM all’incontro con il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, in occasione del sessantesimo anniversario della fondazione dell’Associazione. Ma la sua impronta non è fatta solo di presenze istituzionali. Ha messo in campo uno stile di leadership inclusivo, partecipati-



**In udienza dal Presidente della Repubblica Sergio Mattarella
Roma, 3 maggio 2021**

contributi alla persona, UILDM favorì il passaggio di responsabilità agli utenti, restando però un riferimento nel Comune di Milano. Ancora oggi l'Associazione è punto di riferimento sul tema. Parallelamente, Rasconi ha messo in pratica ciò che promuoveva: anche lui ha attivato un proprio progetto di Vita indipendente, prima in affitto, poi in un contesto di housing sociale, con l'obiettivo — da lui stesso dichiarato — di emanciparsi a sua volta dalla protezione diretta dell'Associazione.

Oggi, dopo nove anni di presidenza, Marco Rasconi lascia un'eredità importante: un'Associazione più solida e più visibile.

4

VOLTI CHE HANNO FATTO LA STORIA DI UILDM

Quando si guarda a UILDM si vede una folla. Impegnata, convinta, testarda, attiva, visionaria. In tanti, nel corso del tempo, hanno dato contributi fondamentali, che hanno segnato il corso della storia dell'Associazione. Ricordarli tutti non è possibile. Riconoscere il valore di alcuni, in rappresentanza di molti, è la strada che abbiamo deciso di percorrere. Perché sono le persone che hanno fatto la differenza. Nel nostro caso, si tratta perlopiù di persone con disabilità o persone che hanno fatto proprie le loro istanze, che hanno dato qualcosa di se stessi alla causa che li interessa in prima persona. Eccone qui sotto i profili, che vi presentiamo in ordine rigorosamente alfabetico.

Roberto Alvisi

Nato a Bologna il 2 luglio 1938, è una figura di rilievo nel mondo sindacale e nel volontariato, con una forte dedizione alla cura del "bene comune". Diplomato perito elettrotecnico, iniziò la sua carriera nel settore elettromeccanico, avvicinandosi poi all'educazione degli adulti e ai media. Nel 1968 intraprese

l'attività sindacale, divenendo segretario della FIOM-CGIL di Bologna e ricoprendo successivamente ruoli a livello nazionale. Fu anche presidente del CRESS, Centro unitario di ricerca delle tre confederazioni sindacali dell'Emilia-Romagna.

Nel 1985, durante una festa campestre, si accorse che il figlio Bruno faceva fatica a salire un traliccio. Dopo gli accertamenti arrivò la diagnosi di distrofia muscolare di Duchenne. Quel momento segnò l'inizio di un nuovo percorso, che lo portò a studiare la malattia e a entrare in contatto con il Centro documentazione handicap di Bologna, fino a scoprire l'esistenza della Sezione locale di UILDM, all'epoca in un momento di fragilità e priva di una prospettiva chiara. Con la determinazione che lo caratterizzava, si assunse la responsabilità di rilanciarla. Dal 1990 al 2010 ne fu presidente, lavorando a renderla autonoma e strutturata, con personale assunto, una sede stabile e una costante attività progettuale. In un contesto come quello bolognese, ricco di associazioni ma segnato da una forte competizione per accedere ai fondi, Alvisi seppe costruire un modello sostenibile, puntando su reti amicali, contatti con le aziende e una visione lucida delle dinamiche sociali.

Fondamentale nel suo percorso fu il sodalizio con Alessandro Maestrati, collega e amico fraterno. Entrambi provenivano dal mondo sindacale e condividevano l'interesse per la meccanica e la ricerca sociale. Insieme lavorarono a numerosi progetti, tra cui iniziative di autofinanziamento che valorizzavano le competenze industriali del territorio. Bologna, capitale delle macchine automatiche, offriva spunti e risorse, e Maestrati seppe



**Leonardo Baldinu durante l'udienza con Papa Francesco
Roma, 2018**

Nazionale per “*fare di più, per più persone*”, e quando lo fece davvero, non lo fece per ambizione, ma per responsabilità.

Chi lo ha conosciuto ricorda la sua generosità senza ostentazione. Lo ricordano i “*Leo boys*”, il gruppo di anziani pensionati scherzosamente soprannominato così in Sezione che, insieme a Francesco, il padre di Leonardo, erano sempre pronti a rispondere alle richieste di Leo, il ‘boss’ paziente e tollerante. Gli amici lo invocavano davanti a ogni intoppo tecnologico, certi che avrebbe risolto tutto con pazienza e una battuta pronta. E quando qualcuno diceva di sentirsi “*abbastanza bene*”, lui replicava deciso: “*Si dice BENE!*”.

Amava la nautica, la musica, il disegno. Sognava e faceva. Non



Torrette (Ancona), lasciando un'eredità di opere, relazioni e visioni che hanno segnato profondamente il suo territorio e la comunità delle persone con malattie neuromuscolari.

Per anni fu presidente della Sezione UILDM di Ancona, consigliere nazionale dell'Associazione e punto di riferimento per moltissimi giovani, per i quali fu una guida, una presenza trasformativa, capace di accoglierli senza giudicarli, spronandoli, insegnando loro a non arrendersi, come un padre.

Il suo impegno si concretizzò anche nella fondazione di due cooperative sociali di tipo B, nella partecipazione attiva a Confcooperative Marche, e nella presidenza della Fondazione Dante Paladini, ente che contribuì in modo determinante alla nascita del Centro clinico NeMO di Ancona.

Con Alberto Fontana, presidente dei Centri clinici NeMO, Frullini condivise un cammino umano e professionale lungo e intenso. La loro collaborazione diede forma a uno dei sogni più importanti per la comunità neuromuscolare marchigiana: un luogo dedicato alla cura, alla ricerca e all'accoglienza. A Frullini, dopo la sua scomparsa, è stato intitolato il Centro stesso: un gesto simbolico che racchiude il segno concreto del suo impegno e della sua visione.

Alla guida della Fondazione Dante Paladini, Frullini contribuì alla nascita del primo centro diagnostico e terapeutico per le malattie neuromuscolari nella regione, collaborando fin dalle prime fasi con il dottor Paladini. Anche in questo ruolo seppe mettere a frutto la sua capacità di coniugare idealismo e concretezza, sempre con al centro le persone.

Fu una guida carismatica e autentica, capace di unire ironia e



voce che sapeva confortare e stimolare. Aveva sempre una battuta pronta, una parola schietta, uno sguardo denso di fiducia. Franco Bomprezzi raccontò come facesse parte della sua “*rete mentale*”, quella di chi non vuole sentirsi solo nella difesa dei diritti. Alberto Fontana parlò di lui come di “*una bandiera per chi non si arrende alla malattia*”. Per tanti giovani fu una guida, una figura di riferimento affettuosa e forte, capace di trasmettere un messaggio chiaro: si può vivere pienamente anche nelle difficoltà, se si coltiva il desiderio di bene, di giustizia e di bellezza. Langella si spense il 9 agosto 2015, a soli cinquant’anni, lasciando un vuoto profondo e una memoria viva. L’anno precedente era stato premiato dalla Consulta per le persone in difficoltà. Dopo la sua scomparsa, il Comitato italiano paralimpico Piemonte istituì il Premio Vincenzo Langella, consegnato ogni anno il 3 dicembre, in occasione della Giornata internazionale delle persone con disabilità.

Emma Leone

“*Aveva sempre una soluzione e questo mi rassicurava. Quando sono stata a lungo in ospedale, mi chiamava tutte le sere e mi faceva ridere, tanto che in reparto pensavano avessi un amante. È stata presente e affettuosa con me, nostro fratello e i miei figli*”. La ricorda così la sorella Anna Rosa e, mentre parla, ci rendiamo conto che Emma Leone si è comportata allo stesso modo anche con UILDM. Figura di riferimento nel panorama dell’associazionismo italiano, ha dedicato la sua vita alla promozione dei diritti delle persone con disabilità. Aveva una atrofia muscolare spinale (SMA).



Servizio civile e della formazione dei volontari. Ha partecipato alla formulazione dello Statuto dell'Associazione.

Donna forte e coraggiosa, è mancata il 4 febbraio 2021. La sua eredità continua a vivere attraverso le numerose iniziative che ha promosso e le persone che ha ispirato.

Maria Lugli

Maria Lugli è una figura di spicco nel panorama del volontariato modenese e nazionale, dedicando oltre quattro decenni alla promozione dei diritti delle persone con disabilità e allo sviluppo del volontariato.

Docente alle scuole superiori di Modena, in anni turbati dalle contestazioni sociali, scelse di accedere alla pensione minima per dedicarsi a delle attività che più rispondessero alle sue aspirazioni e ideali di vita. Stava ancora svolgendo gli ultimi mesi del suo mandato scolastico quando fu contattata da Gian Paolo Guaraldi, primario della clinica di psichiatria pediatrica di Modena, che la mise in contatto con l'ingegnere Enzo Ferrari. Quest'ultimo desiderava fondare una Sezione UILDM sul territorio, dedicata al figlio Dino, morto a causa di una distrofia muscolare. *“Presi quell'incontro come un segnale — racconta Lugli — e dissi subito di sì, senza avere esperienza né di amministrazione né di malattie neuromuscolari”*.

Nel 1980, dunque, insieme a Enzo Ferrari e altri volontari, fondò la Sezione modenese di UILDM, di cui restò presidente fino al 2019, facendola crescere nel tempo e intessendo proficui rapporti con le istituzioni locali. Classe 1931, rimane an-



delle Brigate Rosse. Nella FLM si occupò di ricerca sociale, collaborando con studiosi come Vittorio Capecchi e contribuendo ad analisi sulle fabbriche metalmeccaniche e sulle tecnologie per le persone con disabilità.

In UILDM, dove entrò invitato dall'amico Alvisi, Maestrali trovò un campo d'azione fertile per le sue energie. Da volontario a figura di riferimento, entrò nella Direzione Nazionale capitanata da Franco Bomprezzi, e fu segretario nazionale dal 1995 al 2004. Fu cuore pulsante del Coordinamento bolognese per la *Maratona Telethon*, che diresse dal 2006, dopo essersi dedicato sin dal 1993 all'organizzazione di eventi e raccolte fondi per la ricerca scientifica. Fu lui a ideare il *Giro d'Italia in barca a vela per Telethon*, una manifestazione che negli anni 90 coinvolgeva le Sezioni UILDM lungo la costa italiana, trasformando ogni tappa in una festa, come ricorda la moglie Franca Armaroli, che lo accompagnava.

Il suo entusiasmo sapeva coinvolgere tutti: sportivi, attori, chef, cittadini comuni. Nel 2013 fu autore e curatore del libro *La ricerca in cucina*, edito da Pendragon: un volume corale nato con i coordinatori della Fondazione Telethon, pensato come strumento di raccolta fondi e insieme come racconto della convivialità, attraverso ricette della tradizione regionale da gustare la domenica a tavola.

Dietro alla sua figura instancabile si celava un uomo profondamente umano, con una spiccata attenzione per le persone. Alice Greco, presidente di UILDM Bologna: “*Sempre sorridente, aveva una parola gentile per chiunque incontrasse*”.



nali, l'evento annuale più importante della comunità UILDM. Si tengono solitamente in primavera e sono un'occasione di formazione per soci e volontari, di aggiornamento medico-scientifico e, ogni tre anni, di rinnovo delle cariche associative.

Anche sul suo territorio Enzo si spese molto e, nel 2025, torna a essere presidente della Sezione che ha fondato e di cui racconta la specializzazione nei rapporti con le strutture sanitarie. Il primo presidente di Sezione fu il primario di neurologia dell'Azienda ospedaliera Cisanello di Pisa, Alberto Muratorio, *“perché all'epoca era importante tessere un rapporto stretto con il mondo sanitario, un'alleanza. Oggi quello stesso ospedale offre, grazie a UILDM, un ambulatorio specializzato nella riabilitazione respiratoria, con apertura di due volte a settimana.”*

Importanti sono anche i progetti di comunicazione avviati dalla Sezione pisana, Comunicare un'H a Peccioli e Informare Comunicando a Pisa. Il primo prese vita dopo la tragica morte di un giovane, a seguito della quale il sindaco Renzo Macelloni sentì il desiderio di dare un segnale, creando **uno spazio stabile di orientamento, documentazione e formazione, capace di accompagnare persone con disabilità e famiglie nella costruzione di percorsi di autonomia e consapevolezza**. Il secondo fu accolto come un'innovazione dalla Società della salute pisana, **perché integrava informazione, supporto personalizzato e sperimentazione di strumenti e competenze, mettendo in rete servizi, lavoro, scuola e tecnologie a sostegno dell'autodeterminazione**. Entrambi sono tuttora attivi.



ne. Marella, vice presidente, e Fontanari, presidente, diedero vita a una solida alleanza tra impegno sanitario e radicamento sociale nel territorio.

Negli anni successivi, Marella si distinse per la capacità organizzativa e la visione lungimirante, promuovendo convegni scientifici di rilievo, come *MD '80*, e partecipando attivamente alle campagne di raccolta fondi di Fondazione Telethon. Tra le iniziative più apprezzate, vi era la gita annuale in motonave, aperta alle Sezioni UILDM, per offrire anche alle persone con disabilità la possibilità di vivere la laguna. La sua solidarietà concreta e contagiosa gli valse il *Premio della Bontà Papa Giovanni XXIII*. Negli anni 90, anche per Marella arrivò il momento di lasciare il testimone. Si spense il 18 giugno 2011. La sua eredità rimane viva nella sede di Marghera, nelle battaglie per i diritti, nelle conferenze scientifiche, nei gesti quotidiani di solidarietà. Rimane l'esempio di chi ha creduto che anche da un vaporetto e da una stanza popolare — la sede della Sezione si trovava all'interno di un alloggio pubblico — potesse partire un cambiamento vero.

Santina Portelli

Nata a Ragusa il 26 giugno 1948, Santina Portelli venne al mondo con una diagnosi che avrebbe potuto chiudere ogni orizzonte: una tetraplegia spastica, conseguenza di un errore medico al momento del parto. Ma quel corpo rigido e inamovibile si fece presto veicolo di una delle menti più brillanti e generose del panorama italiano dell'inclusione, della psicologia e dell'arte.



di non legarsi a un compagno: “*Mi toglierebbe quell’indipendenza a cui tendo da tutta la vita*” spiegava. Per lei, ogni persona con disabilità era un “*compagno di viaggio*”, mai un caso umano, mai una missione da compiere, ma qualcuno con cui costruire senso e bellezza, insieme.

Morì a Milano nel maggio 2022, lasciando in chi l’ha conosciuta — di persona o attraverso le sue opere — il ricordo di una donna libera, coltissima, ironica, innamorata della vita, sempre capace di dare, mai incline alla lamentela.

Maddia Tirabassi

Educata fin da giovane a partecipare attivamente alla vita sociale, Maddia Tirabassi si avvicinò a UILDM negli anni 70, attraverso la Sezione di Reggio Emilia. Da allora, la sua dedizione è stata ininterrotta: un percorso costruito su solide basi di competenza, generosità, determinazione e desiderio di mettersi al servizio degli altri.

“In tutti questi anni non mi sono mai sentita davvero all’altezza, ma ci ho sempre messo tutto l’impegno e l’onestà di cui ero capace” confidava durante un incontro organizzato alle Manifestazioni Nazionali UILDM (DM 192, 2017). Aggiungendo: *“Se guardo indietro ai miei trent’anni in UILDM, posso affermare che ciò che ho ricevuto è stato molto più di quanto io abbia dato. Eppure ho dato tanto: il mio impegno è quantificabile in circa 15 mila ore. Ma il valore più grande è stato umano: oggi ho amici veri sparsi in tutta Italia, non solo nella mia piccola città, e questo per me conta più di ogni altra cosa”*. Fu così: lei e la sorella





Maddia Tirabassi durante le Manifestazioni nazionali Lignano Sabbiadoro (Ud), 2019

Miria, entrambe con disabilità ed entrambe sposate, divennero amiche tra gli altri anche di Enzo Marcheschi (che ricorda la loro amicizia come “*due anime in un nocciolo*”, tanto andavano d’accordo) e sua moglie Rita, con cui condivisero il tempo delle vacanze e delle crociere. La Sezione di Modena organizzava diversi viaggi, cui partecipavano fino a cinquanta persone, e lei e suo marito non mancavano quasi mai.

“Era sempre ben vestita e allegra, amava l’ironia. Diceva che l’unica persona con cui avrebbe tradito il marito era l’attore Richard Gere”: la ricorda così Simona Lancioni.

Con la nascita della Sezione UILDM di Modena, all’inizio degli anni 80, Maddia vi prese parte e intensificò ulteriormente la propria partecipazione, mettendo a disposizione anche le com-

5

LA DOPPIA DISCRIMINAZIONE IL GRUPPO DONNE

La nascita e il suo sviluppo

L'attenzione alle donne con disabilità emerse all'interno di UILDM perlomeno a partire dagli anni 80. Nella rivista *DM* vennero pubblicate riflessioni che intrecciavano la condizione femminile e la disabilità, dando voce a un sentire ancora poco esplorato nel dibattito pubblico. Nel febbraio 1987, per esempio, fu pubblicato un articolo sull'importante seminario internazionale *Donne e handicap*, promosso da ICPS (Società internazionale per la paralisi cerebrale) e AIAS (Associazione italiana assistenza spastici) con il contributo della CEE. Qualche anno dopo, nel 1990, *DM* riportò l'intervento di Rosanna Benzi* a un convegno nazionale della CGIL, dove

* Rosanna Benzi (1948–1991) fu una giornalista e attivista che, dopo essere stata colpita da poliomielite in adolescenza, visse per anni in un polmone d'acciaio all'ospedale San Martino di Genova. Dalla sua stanza promosse battaglie fondamentali per i diritti delle persone con disabilità, con particolare attenzione al ruolo e alle istanze delle donne. Con il suo esempio e la sua voce contribuì a far emergere una nuova consapevolezza, diventando una figura di riferimento per molte donne con disabilità.

la questione femminile venne affrontata anche nella sua connessione con la disabilità. Si trattava di segnali ancora isolati ma significativi, che testimoniavano l'urgenza di uno sguardo nuovo e più consapevole.

Un impulso importante arrivò nel 1997, quando fu diffuso il **Manifesto sulle donne con disabilità** redatto dal Forum europeo sulla disabilità. All'interno del Forum si era costituito un gruppo di lavoro specifico dedicato alla questione di genere che, per la prima volta, veniva posta come **questione politica strutturale**. Simona Lancioni, allora socia di UILDM Livorno e compagna dell'allora presidente Enrico Lombardi, attenta alle tematiche femministe e già impegnata sui diritti delle donne, raccontò in seguito di esserne rimasta colpita: *“Fu per me una scoperta rivelatrice, capace di legare due ambiti della mia esperienza — la disabilità e il femminismo — che fino a quel momento avevano viaggiato su binari separati. Quel manifesto mi diede la spinta a immaginare qualcosa di nuovo anche in Italia, all'interno del movimento associativo”*.

Fu così che, nel 1998, durante le **Manifestazioni Nazionali UILDM di Palermo**, un gruppo di donne provenienti da diverse regioni — tra cui **Francesca Arcadu, Annalisa Benedetti, Adriana Grotto, Liana Garini** e la stessa **Simona Lancioni** — si riunì per dar vita a un momento di confronto sul tema della **discriminazione multipla**. Tale **tipo di discriminazione, che fu portante nel lavoro del gruppo**, si verifica quando una persona subisce svantaggi e disuguaglianze a causa della combinazione di più fattori, come disabilità, genere, età, origine etnica o orientamento sessuale. Nel caso delle donne con disabilità,



ri del gruppo — raggiungere le pari opportunità per le donne con disabilità, favorire una maggiore consapevolezza di sé e dei propri diritti, riconoscere la diversità nella diversità — si sono evoluti nel tempo. Oggi, il suo impegno continua nella promozione della cultura della diversità, con uno sguardo inclusivo e intersezionale, capace di interrogare l'intera società a partire dall'esperienza concreta delle donne con disabilità.

Le pioniere

FRANCESCA ARCADU

Nata a ottobre del 1975 e vissuta a Sassari, Arcadu è cresciuta in una famiglia che l'ha educata a vivere *“insieme alla malattia”* e non *“nonostante”*. Si è formata fin da bambina a una vita attiva, curiosa, organizzata per fare tutto il possibile sfruttando ogni capacità.

Entrata in UILDM da adolescente con riluttanza, è stato il padre, allora presidente della Sezione di Sassari, a convincerla a partecipare a un'assemblea nazionale. Vi arrivò convinta di non riconoscersi negli altri, ma a Bari incontrò due figure che le cambiarono la prospettiva: Roberto Bressanello ed Emma Leone. *“Ho visto una possibile me nel futuro, guardando ammirata alle loro figure”*. Da quel momento, non ha lasciato più l'Associazione. È stata presidente della Sezione di Sassari dal 1994 al 2014. In quegli anni la guidò con equilibrio e tenacia, curando attività locali, collaborazioni istituzionali, campagne come la *Maratona Telethon* e l'apertura della casa vacanze di Platamona. Nel



ORIANA FIOCCONE

Oriana Fiocone nacque il 16 luglio 1963 ad Asti e visse a Castelnuovo Calcea, settecento abitanti nell'Astigiano. Terza di tre sorelle, visse in famiglia e si laureò in Lettere moderne all'Università di Torino. Insegnò per oltre sedici anni nelle scuole medie, prima come docente di lettere, poi come insegnante di sostegno. Lasciò il lavoro nel 2008 per motivi di salute.

Da quel momento si dedicò con maggiore intensità a UILDM, che frequentava già da tempo nella Sezione di Torino. Partecipò ad assemblee, attività nazionali, incontri del Gruppo Donne, di cui fece parte attiva. *“Per lei era un modo per confrontarsi con persone più simili, vivere una realtà dove si dava davvero la possibilità di una vita autonoma e indipendente”* ricordò la sorella Carla. A differenza del paese, dove le occasioni erano poche, in UILDM si sentiva alla pari.

Fu insegnante fino in fondo. Nel Gruppo Donne portò i temi della scuola, scrisse articoli, tra cui *Dietro la cattedra*, in cui raccontava il rapporto speciale con i suoi studenti. *“Non è lui ad aprire la porta a me. Sono io che gli permetto di aprirla a se stesso”* scrisse in uno dei passaggi più citati. Il testo ricevette attenzione anche dalla stampa nazionale e contribuì alla pubblicazione *La scuola davanti e dietro alla cattedra*.

Oriana amava leggere, viaggiare, partecipare alla vita culturale e sociale. Quando poteva, usciva di casa per raggiungere il bar del paese, chiacchierare con i coetanei, sentirsi parte del mondo. Fu una zia amatissima. Con la nipote Michela parlava, leggeva, si confrontava. Con Niccolò, fin da piccolo, condivideva i miti

greci e l'epica. “*L'unica materia che studia volentieri*” disse Carla, “*perché gliel'ha fatta amare lei*”.

Negli ultimi anni, per ragioni di salute, diradò la presenza in UILDM, ma non i rapporti. Morì il 20 ottobre 2017. Lasciò un vuoto affettuoso e discreto. Una voce chiara, ancora viva nei testi che scrisse e nelle persone con cui scelse di condividere pensiero e battaglia.

GAIA VALMARIN

Gaia Valmarin viveva a Roma, dove lavorava nella Sezione laziale di UILDM. Laureata in Pedagogia e in Materie letterarie, era una mente brillante e una professionista limpida. Caporedattrice della rivista *FinestrAperta*, trovò nella comunicazione non solo un mestiere, ma un modo di stare al mondo: con garbo, con precisione, con una lucidità che non scivolava mai nel cinismo. Sapeva scrivere, e sapeva farsi leggere. “*Trovò la sua naturale vocazione — la ricorda l'amico Manuél Tartaglia — all'interno della redazione di FinestrAperta, 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 Luigi 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 au-*



nell'ironia, nel calore degli scambi, nella vanità da condividere. *“Dunque curiamoci, coccoliamoci, esaltiamo un po' di vanità, ma senza scordarci delle cose importanti come l'ascolto e la comprensione verso gli altri”.*

Aveva quarantasei anni quando morì, nel 2013.

FULVIA REGGIANI

Fulvia Reggiani nacque a Mirandola (MO) il 15 dicembre 1965 e crebbe in una piccola frazione di campagna. Terminò le scuole medie ma non poté proseguire gli studi a causa delle barriere architettoniche e della distanza.

Fu in occasione di un viaggio a Barcellona che conobbe Maddia e Miria Tirabassi, due attiviste della Sezione UILDM di Modena. La loro amicizia e il loro esempio la spinsero ad avvicinarsi alla vita associativa. Partecipò all'Assemblea nazionale del 1990 a Senigallia e da allora non si allontanò più da UILDM. Collaborò con la Sezione modenese, fece parte del consiglio direttivo, fu segretaria del comitato regionale, curò il giornale sezionale, organizzò eventi in sostegno di Fondazione Telethon. UILDM fu per lei anche il tramite per l'inserimento lavorativo all'ASL del territorio, dove lavora come centralinista dal 2000.

Era presente a Palermo nel momento in cui nacque il Gruppo Donne UILDM, ma non vi aderì subito: si sentiva impreparata. Entrò qualche anno più tardi, incoraggiata dalle sue componenti e amiche, Oriana Fioccone, Simona Lancioni, Francesca Arcadu e Gaia Valmarin. Iniziò con compiti di segreteria, poi contribuì all'organizzazione di seminari, alla stesura di mate-

Proponiamo qui un piccolo approfondimento su tre tra gli argomenti che hanno ottenuto l'interesse del collettivo: sessualità, accesso alle cure ginecologiche e maternità; violenza nei confronti delle donne con disabilità; stereotipi.

Fin dalla prima indagine del Gruppo Donne UILDM, (DM 181, 2013), emerse con chiarezza un dato: **ginecologia e ostetricia non erano pensate per le donne con disabilità**. Barriere architettoniche, assenza di privacy, personale non formato: l'accesso ai servizi era spesso ostacolato non dalla disabilità, ma da strutture e pratiche escludenti. Nel 2015, lo speciale *Stato interessante* (DM 187, 2015) affrontò con coraggio i temi della sessualità e della maternità. Le testimonianze raccolte smascherarono pregiudizi ancora radicati: l'idea che le donne disabili fossero asessuate, non interessate alla contraccezione, inadatte a diventare madri. Eppure, le ricerche mediche dimostravano l'esatto contrario: fertilità spesso nella norma, gravidanze possibili seppur con qualche rischio in più. Dal 2021, il progetto *Sessualità, Maternità, Disabilità*, condotto insieme al Gruppo Psicologi UILDM (DM 203, 2021 - DM 204, 2022), ha aggiornato i dati e ampliato la riflessione. Focus group e questionari hanno raccolto vissuti, desideri, fatiche. Solo poco più della metà delle donne intervistate effettua controlli ginecologici regolari; molte rinunciano per ostacoli pratici o per la sensazione di non essere accolte. Il desiderio di maternità, invece, esiste, ed è legittimo.

Lungo tutto il percorso, il messaggio è rimasto chiaro: non si può parlare di salute se non si considera la persona nella sua in-



identità si sovrappongono. Su *DM*, la rubrica *Intersezione* curata da Francesca Arcadu, fondatrice e componente del Gruppo, ha dato voce a esperienze che raccontano proprio queste connessioni.

In parallelo, il Gruppo ha contribuito a diffondere in Italia il concetto di abilismo, ovvero l’atteggiamento discriminatorio nei confronti delle persone con disabilità, fondato sull’idea che esistano un corpo “normale” e uno “difettoso”. Una delle forme più insidiose è l’abilismo interiorizzato, che si manifesta quando le stesse persone con disabilità introiettano questi pregiudizi e si sentono inadeguate o devono dimostrare di “valere” nonostante il proprio corpo. L’educazione a questi temi è ancora poco diffusa, anche nei media, dove l’abilismo si traduce spesso in narrazioni pietistiche o ispirazionali (si parla in questi casi di *inspiration porn*) che non restituiscono la complessità delle vite reali. Contrastare questi automatismi culturali è il primo passo per favorire una società in cui ogni soggettività sia riconosciuta e rispettata per ciò che è.





GUARDANDO
AL FUTURO
LA NUOVA
PRESIDENZA
NAZIONALE

Dal 16 giugno 2025, data della riunione di insediamento della neoeletta Direzione Nazionale, Stefania Pedroni è presidente nazionale UILDM, la prima donna a guidare l'Associazione dal 1961. Pedroni ha al proprio fianco Antonella Vigna come vice presidente nazionale, Michele Adamo, riconfermato nel ruolo di segretario nazionale, Michela Grande come nuova tesoriera nazionale. Completano la squadra che rimane in carica fino al 2028: Maurizio Conte, Simone Giangiacomi, Anna Mannara, Marco Rasconi e Massimiliano Venturi.

Nata il 14 luglio 1976 a Vignola, in provincia di Modena, è cresciuta tra Zocca e Vignola, dove ha vissuto l'infanzia e l'adolescenza. Dopo una formazione classica e diverse esperienze lavorative, ha scelto di laurearsi in Psicologia, dedicandosi alla clinica con particolare attenzione all'età evolutiva. Il suo percorso personale e professionale è sempre stato intrecciato alla



Stefania Pedroni, prima Presidente nazionale donna di UILDM

si aprì progressivamente al livello nazionale. In Sezione, coordinava attività di sensibilizzazione nelle scuole inserendosi in un gruppo che definisce “*coeso e attivo, dove ho trovato uno spazio di confronto e crescita*”. L'occasione per allargare lo sguardo arrivò grazie al progetto nazionale sulla musica promosso da Fabio Pirastu, presidente di UILDM Pavia: partecipando insieme ad altre Sezioni, condividendo giornate, spazi e idee, Stefania entrò in contatto con tante persone che, come lei, volevano costruire una UILDM capace di rispondere ai bisogni reali.

ricerca di senso, autonomia e consapevolezza, anche rispetto alla propria condizione di disabilità. Ed è proprio in questa ricerca che, nel 2013, si avvicinò concretamente a UILDM.

Già socia da tempo, si candidò quell'anno nel direttivo di UILDM Modena su invito dell'allora presidente Maria Lugli. Le venne subito proposto il ruolo di vice presidente. Iniziò così un cammino che, da un impegno locale,



Secondo Pedroni, il volto dell'Associazione è cambiato nel tempo: oggi UILDM accompagna persone che vivono più a lungo e con qualità di vita migliore, grazie alla ricerca scientifica, alla collaborazione con i Centri NeMO e Fondazione Telethon, alla diffusione di ausili e buone pratiche. Ma il bisogno di un presidio politico e culturale resta forte. Se una parte delle nuove generazioni con patologie neuromuscolari trova più facilmente spazi nella società, altre restano escluse, e i diritti conquistati vanno difesi e rilanciati. Per questo, anche nella fase attuale, ritiene che UILDM debba essere un'interlocutrice politica autorevole e vigile. *“È fondamentale — sottolinea Pedroni — continuare a dare il nostro apporto all'interno di FISH (Federazione italiana per i diritti delle persone con disabilità e famiglie), che per noi rappresenta un interlocutore autorevole del Governo, dopo incontri di discussione interni a UILDM che ci permettano di raggiungere una sintesi delle molteplici voci presenti, per poter prendere una posizione sui temi principali oggetto del confronto”.*



... why ...



**Perché
UILDM
è nata
e a quali
obiettivi
si ispira**

1 UNA RETE DI PROTAGONISTI

UILDM è la prima Associazione nata in Italia a supporto delle persone con malattie neuromuscolari e le loro famiglie. In un tempo in cui queste malattie rare non erano prese in considerazione dalla ricerca scientifica e le persone vivevano negli istituti oppure assistite dai familiari in casa, senza entrare in relazione tra di loro, Federico Milcovich prese a girare l'Italia a bordo della sua piccola Ford, **bussando di porta in porta alla ricerca di persone che avessero una malattia simile alla sua**, con l'obiettivo di creare una rete. Era infatti convinto che si trattasse di migliaia di persone solo in Italia e che insieme avrebbero potuto avviare un dialogo con il mondo della ricerca scientifica e della medicina. Si impegnò fin da subito, attraverso la diffusione del bollettino *DM*, a far circolare le informazioni medico-scientifiche e a offrire occasioni di incontro. Così, in molti, scelsero di uscire allo scoperto e impegnarsi attivamente al rafforzamento di quella rete nascente. Vennero così fondate, tra la fine degli anni 60 e l'inizio degli anni 70, le prime Sezioni territoriali UILDM e molte persone con malattie neuromuscolari si resero conto, per la prima volta, che avevano l'opportunità di essere protagonisti della loro vita. Mentre cambiava il modello sociale di

riferimento che collocava la persona con disabilità da oggetto di cure a soggetto di diritti*, loro incarnavano sulla loro pelle l'inizio di questa trasformazione.

L'autodeterminazione e la partecipazione sociale

L'autodeterminazione in UILDM è il principio che ha orientato scelte politiche, battaglie culturali e progetti concreti. È il cuore di una storia collettiva che ha trasformato persone considerate fragili in protagoniste consapevoli della propria vita. Autodeterminazione significa libertà di scelta, possibilità di partecipare alla società senza essere relegate e relegati in ruoli passivi. È questa parola il filo conduttore che attraversa la storia di UILDM, per cui è stato e ancora è valore fondante, dalla denun-

* Dal XIX secolo fino agli anni 70 del Novecento la condizione di disabilità è stata interpretata secondo un modello prevalentemente **medico-assistenziale**, in cui la persona era intesa come **oggetto di cure** e di interventi sanitari, con conseguente marginalizzazione sociale e istituzionalizzazione. A partire dalla seconda metà del Novecento, anche grazie ai movimenti di auto rappresentanza e al mutamento del quadro normativo internazionale, si afferma un paradigma diverso, che riconosce la persona con disabilità come **soggetto di diritti**. Questa transizione troverà una sistematizzazione nella **Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF)**, approvata dall'Organizzazione mondiale della sanità nel 2001, che sostituisce la precedente ICIDH (1980) e introduce un approccio **bio-psico-sociale**, capace di superare la mera visione clinica e di valorizzare i diritti di cittadinanza e la partecipazione sociale.

ferimento costante, specchio dell'evoluzione culturale e politica di UILDM.

Le Manifestazioni rappresentano un laboratorio di confronto e di crescita, in cui si intrecciano riflessione culturale, aggiornamento scientifico e progettazione sociale. Sono anche un momento di democrazia partecipata: durante l'Assemblea nazionale, composta dai membri del Consiglio e dai delegati delle Sezioni, si approvano la relazione annuale, le linee guida per l'anno successivo e il bilancio di esercizio. In questo modo l'incontro periodico diventa un atto di coesione e di visione comune. È qui che si misura il cammino fatto e si disegna, insieme, quello da intraprendere. Le Manifestazioni testimoniano come UILDM non sia una semplice somma di realtà locali, ma una comunità viva, capace di unire impegno quotidiano e prospettiva politica, elaborazione collettiva e progettualità concreta.

Il benessere e l'empowerment

Uno dei motivi che spinsero Federico Milcovich a cercare persone con malattie neuromuscolari in tutta Italia, a contarle attraverso veri censimenti dal basso e a metterle in rete fu la necessità di costruire **un interlocutore credibile per aprire un dialogo con la classe medica e scientifica**. Negli anni 60 le patologie neuromuscolari erano poco note; servivano dati, volti, storie. Il successo di quella spinta organizzativa portò alcuni professori a coinvolgersi direttamente nella vita associativa, assumendo ruoli nazionali e territoriali, come già ricordato nel capitolo precedente. Medici come Massimiliano Aloisi, Gio-



Gli aspetti psicologici entrarono presto nella storia associativa. Gabriella Rossi, oggi presidente di UILDM Monza e psicologa, ricorda la nascita di un primo Gruppo Psicologi nazionale tra il 1989 e il 1990, cui aderirono lei, Annamaria Gallo (Padova), Nunzio Sisto (Napoli), Paola Castelli e Chiara Angiolari (Roma) e Luciano Bussi (Torino). *“Tutti impegnati in sevizi dell’Associazione, condividemmo l’impegno della nostra professionalità a favore della consapevolezza e conoscenza per contrastare l’emarginazione; essere al fianco delle persone più fragili con competenza, e sostenerne i loro diritti, una vita dignitosa e di qualità. Il gruppo andò ampliandosi con l’apertura di NeMO Milano e l’incontro con altre professioniste e professionisti impegnati in altre analoghe organizzazioni: in più di 40 nel campo delle patologie neuromuscolari condividemmo tra il 2009 e il 2016 gli obiettivi di un lavoro comune, una formazione e un confronto sul proprio operato; svilupparammo ricerca sul campo, sempre nell’ottica di offrire alle persone più fragili un benessere esistenziale e una capacità adattiva alla loro condizione”*. Rossi precisa che le proposte offerte come il sostegno psicologico e sociale furono e continuano a essere di ampio raggio, comprendendo anche di convivialità, di arte e di cultura. *“La bellezza come cura diventa concreta grazie alle iniziative artistiche e culturali promosse dalle Sezioni e a livello nazionale, con una funzione di armonizzazione delle diverse parti di sé”*.

Con l’ingresso in Direzione Nazionale della psicologa Stefania Pedroni nel 2016, si formalizzò il gruppo degli psicologi UILDM, con l’intento di condividere e coordinare le proposte dei territori e di garantire, nella maggior parte delle Sezioni, la



presenza di tale figura professionale in un'ottica di presa in carico multidisciplinare; la stessa prospettiva che ha di fatto orientato gli stessi Centri NeMO.

In questo quadro si colloca l'**empowerment**, parola cara all'Associazione perché descrive il passaggio dal sostegno alla piena capacità di azione. L'empowerment è un processo intenzionale di rafforzamento della capacità di agire della persona e della comunità: accresce il controllo sulle decisioni che riguardano la vita quotidiana, amplia l'accesso alle risorse, sviluppa compe-



Una partecipante del progetto Diritto all'Eleganza durante le Manifestazioni nazionali - Lignano Sabbiadoro (Ud), 2019

tenze, costruisce reti, sostiene l'autorappresentanza, rende effettivi i diritti di cittadinanza. Il percorso inizia con un'accettazione realistica della propria condizione e dei suoi limiti, prosegue con la messa a fuoco di obiettivi personali, talenti e aspirazioni, si traduce nell'acquisizione di strumenti per incidere sulle scelte che contano. Nel lavoro di UILDM l'empowerment integra e supera il solo supporto psicologico, perché lo completa con informazioni giuridiche ed economiche su diritti e doveri, con orientamento ai servizi e alle misure disponibili, con formazione all'autotutela dei diritti, con occasioni di partecipazione associativa e di leadership diffusa. Non è un esito immediato; è un cammino concreto in cui informazione, accompagnamento e pratica della partecipazione trasformano l'assistenza in autonomia e la tutela in protagonismo.





...**what**.....



**Di CHI
si occupa
UILDM**

1

LA RICERCA SCIENTIFICA E GLI STANDARD DI CURA

“Nella ricerca la certezza”

Quando nacque, nel 1961, UILDM si diede una missione precisa: stringere un'alleanza tra chi studiava la malattia e chi la viveva ogni giorno. Non bastava finanziare qualche studio o sperare in cure future. Bisognava costruire una rete, uscire dall'isolamento, parlare con voce unica e autorevole. Era un progetto ambizioso, in un'epoca in cui le persone con malattie neuromuscolari venivano guardate solo come pazienti, spesso senza nome e senza diritti.

Federico Milcovich, fondatore dell'Associazione, ne riassunse lo spirito con un motto: *“Nella ricerca la speranza”*. Lo scelse come guida per i primi passi, quando ancora mancavano riferimenti, e numeri certi. Fu proprio da lì che partì per creare un soggetto collettivo che potesse rivolgersi alla medicina specialistica con credibilità. Per questo, fin dal principio, a dirigere UILDM furono chiamati medici di rilievo, capaci di aprire strade.

Fu però a partire **dalla seconda metà degli anni 80 che si aprì una nuova stagione**. Nel 1986, a Boston, venne isolato il gene responsabile della distrofia muscolare di Duchenne. Milcovich la definì “*una scoperta storica*” (DM 84, 1986). L'anno seguente, si iniziò a studiare la proteina codificata da quel gene (DM 85, 1987). Nel 1987 arrivò l'annuncio che cambiò tutto: la scoperta della distrofina (DM 89, 1988). Una proteina presente nel muscolo sano e assente in quello delle persone con Duchenne. Il difetto era stato finalmente individuato. Da lì in avanti, si aprì la strada per diagnosi più precise e terapie più mirate.

Le scoperte non si fermarono. Nel 1990 fu individuato il gene responsabile della FSHD. Nel 1992 si arrivò alla causa genetica della distrofia di Steinert. UILDM non si limitò ad assistere. Fu parte attiva. Finanziò, raccontò, stimolò. E lo fece sempre tenendo fede a quel motto che, da semplice intuizione, era diventato rotta da seguire: “*Nella ricerca la certezza*”.

La Commissione Medico-Scientifica UILDM

LE ORIGINI

Quando UILDM cominciò a muovere i primi passi nei primi anni 60, tra le stanze dell'Ospedale Maggiore di Trieste e le intuizioni rivoluzionarie di Federico Milcovich, la consapevolezza fu immediata: nessun cambiamento reale sarebbe stato



DISTROFIA MUSCOLARE
È STATA
SCOPERTA LA CAUSA

*E dal gennaio 1989 ad oggi
 migliaia di sostenitori
 hanno aiutato la U.I.L.D.M.
 nella ricerca della cura*



A tutti questi nuovi amici la U.I.L.D.M. dice

grazie!



**La campagna di comunicazione dell'agenzia Armando Testa
 che ringrazia i sostenitori di UILDM**

possibile senza la scienza. Serviva una bussola medica solida, capace di orientare l'Associazione ma anche di vigilare sul dilagare di false promesse e terapie miracolose, all'epoca già floride, seppur meno virali di oggi. Milcovich lo comprese da subito. Nel marzo del 1962 convocò una prima, storica riunione (DM 11, 1962). Vi parteciparono specialisti da Padova, Roma, Trieste, nomi importanti della medicina di allora: Donini, direttore dell'Ospedale psichiatrico provinciale di Trieste, Berti, direttore dell'Istituto di farmacia dell'Università di Trie-

ste, Levi, libero docente di Patologie speciale medica e metodologia clinica nell'Università di Roma, Gopceвич, primario del reparto neurologico dell'Ospedale Maggiore di Trieste, Dobrina, primario del Sanatorio neurologico Giovanni Sai di Trieste, Belsasso, primario dell'Ospedale psichiatrico provinciale di Trieste, Morandini, secondario del reparto neurologico dell'Ospedale Maggiore di Trieste, e con loro giovani assistenti e referenti delle autorità sanitarie locali. Alla guida del tavolo, il professor Belloni dell'Università di Padova, uomo autorevole e concreto. **In quella sede si gettarono le basi della futura Commissione medica.** Si tracciò una prima rete nazionale, con adesioni da Roma, Bologna, Catania, Bari. Nacque così il primo nucleo tecnico-scientifico dell'Associazione, con un mandato chiaro: *“la Commissione medica deve essere anima e propulsore della parte sanitaria dell'Associazione, e con la sua autorevolezza dare significato e tono di serietà proprio per la sua presenza alle iniziative che vengono poste. Viene designato il Comitato esecutivo, che avrà il compito di dirigere e coordinare l'attività della Commissione. Si rileva l'importanza di avere in ogni regione d'Italia, medici che aderendo all'iniziativa collaborino col Comitato esecutivo”.*

La Commissione si strutturò, negli anni, come colonna portante dell'identità dell'Associazione, anche se il suo cammino fu tutt'altro che lineare. Dopo l'avvio promettente, si affermò con difficoltà. Le competenze c'erano, la visione anche, ma mancavano ancora una cultura diffusa della ricerca clinica e le risorse per darle continuità. Negli anni 70, Mil-



in quella prima fase l'assetto rimase fragile, e la Commissione, sebbene autorevole, non riuscì a imporsi con continuità come punto di riferimento nazionale.

L'IMPRONTA DI GIOVANNI NIGRO

Bisognò attendere la metà degli anni 80 perché la CMS — così cominciò a essere chiamata nei documenti ufficiali — prendesse davvero forma stabile. Accadde durante la XXI Assemblea Nazionale UILDM, tenutasi a Sassari nel maggio del 1984. In quell'occasione, una tavola rotonda di clinici — tra cui, insieme



Un mezzo attrezzato degli anni 80

fer. Medici, genetisti, neurologi, cardiologi, ciascuno chiamato a portare in UILDM il proprio sapere specialistico, ma anche a riceverne in cambio uno sguardo concreto, incalzante, costruito a partire dai bisogni quotidiani delle persone assistite.

Fu in quegli anni che nacquero i primi centri di riferimento realmente multidisciplinari, come quello di Napoli, voluto e guidato dallo stesso Nigro. L'eredità più duratura di quel periodo fu però un'altra. Nel 1990, Giovanni Nigro contribuì in prima persona ad avviare in Italia la *Maratona Telethon*. Con essa, per la prima volta, la comunità scientifica e l'opinione pubblica si trovarono sullo stesso piano, a sostenere un progetto comune. Nigro fece inoltre parte della prima Commissione scientifica del *Comitato promotore Telethon* assieme a Danieli, Lissoni e Tonali, e contribuì alla definizione dei criteri per il finanziamento dei progetti.

GLI ANNI 90

Nel 1991, la guida della Commissione passò a Gian Antonio Danieli, genetista di grande prestigio. La transizione avvenne senza fratture, ma con un cambio di passo. Danieli assunse la presidenza in un periodo in cui la genetica esplodeva come frontiera della medicina. Il gene della distrofina era stato identificato da poco, si parlava di mappatura genomica, e le diagnosi molecolari cominciavano a entrare nella pratica clinica. UILDM, grazie alla CMS, stava al passo. Dal 1993 al 1998 fu la volta di Giovanni Lanzi, neuropsichiatra infantile, e poi del neurologo Corrado Angelini, che proseguirono il lavoro di consolidamen-

fondazione UILDM stava lavorando in quegli anni. Infine, in dialogo con il Comitato scientifico di Fondazione Telethon, la CMS contribuì alla nascita del *Bando Telethon-UILDM*, avviato nel 2002 e dedicato al finanziamento di progetti clinici dedicati specificamente alle malattie neuromuscolari.

Seguirono le presidenze della neurologa Tiziana Mongini che rimase in carica per due mandati, fino al 2011, e di un altro pneumologo, Paolo Banfi (2011-2013). La cardiologa e genetista Luisa Politano, formatasi con Giovanni Nigro, fu loro vice presidente per poi assumere a sua volta, dal 2014 al 2016, il ruolo di presidente. Di quegli anni ci riferisce una continuità nei componenti del gruppo, al di là dei ruoli assunti. Venne introdotto con decisione **il tema della multidisciplinarietà come metodo permanente**. Inoltre, la Commissione riformò il regolamento interno in base al nuovo statuto associativo, promosse rapporti stabili con le principali società scientifiche (come l'Associazione italiana di miologia, la Società italiana di neurologia, la Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza), censì i servizi territoriali, organizzò incontri interregionali, mise a punto nuove schede malattia e un decalogo delle malattie muscolari rivolto alla comunità clinica. Nel 2009 fu istituita con *Decreto ministeriale del 27/02/2009* la prima Consulta per le Malattie neuromuscolari ai cui lavori parteciparono cinque componenti della CMS (Nadia Cellotto, Angela Berardinelli, Sonia Messina, Tiziana Mongini e Luisa Politano). La Commissione assunse anche





**Da sinistra: Emma Leone, Gino Paoli, Lina Chiaffoni,
Roberto Bressanello - Genova, 1988**

mondo artistico, tecnico e della comunicazione francesi, accomunati da un'idea ben precisa: portare la *Maratona Telethon* anche in Italia. **Quel giorno a Genova non passò inosservato.** Arrivarono due troupe televisive, fotoreporter, personalità dello

nager Anna Piras e dal segretario personale di Agnelli, Filippo di Robilant. Dopo la morte di mio figlio a dicembre del 1991, accettare l'invito di rappresentare UILDM nel Comitato Telethon fu il mio impegno per ricordarlo. Nell'aprile del 1992, alla presenza del presidente UILDM Roberto Bressanello, nacque dunque il Comitato promotore Telethon, ora Fondazione Telethon, con fondatori Susanna Agnelli, io stesso e l'avvocato Ferdinando Carnacini. Iniziava così la più imprevedibile e bella avventura della mia vita, rappresentare un ente che, tramite la ricerca scientifica, è per tanti bambini una fonte di vita. In ogni loro sorriso rivedo quello di Davide”.

L'alleanza tra UILDM e Fondazione Telethon continua. Diventati due enti autonomi, diversi per missione e struttura, rimangono legati da un filo che il tempo non ha spezzato. In dicembre, quando torna la maratona televisiva, UILDM si muove tutta. Le sue Sezioni si attivano nelle piazze, nei banchetti, nei centri commerciali. Le persone volontarie ai banchetti sono i volti riconoscibili della campagna. Distribuiscono i cuori di cioccolato, raccontano le ragioni della ricerca, animano la presenza sul territorio. **Il volto di Fondazione Telethon e quello delle volontarie e dei volontari UILDM si sovrappongono.** E non è un caso. Nelle piazze, come sullo schermo, la testimonianza diretta resta uno degli strumenti più forti. Nel corso degli anni, accanto alla maratona televisiva, sono nate altre iniziative comuni, come la campagna primaverile Io per lei.



dell'**European neuromuscular centre (ENMC)**, fondato per incoraggiare la sinergia tra ricerca, applicazione clinica e associazioni di pazienti a livello internazionale. Per UILDM firmava l'atto di costituzione il presidente della sua Commissione Medico-Scientifica Giovanni Nigro. Fondazione Telethon ricevette da UILDM l'incarico di rappresentarla nel consiglio direttivo dell'ente internazionale.

Nel 2001 Fondazione Telethon e UILDM lanciarono una sfida alla comunità italiana, **il Bando Telethon-UILDM per progetti clinici in ambito neuromuscolare**. Obiettivi principali: il miglioramento della diagnosi e della gestione clinica della presa in cura e la messa a punto di linee guida cliniche su problematiche specifiche. Il bando fu ripetuto con regolarità, grazie ai fondi raccolti da UILDM durante la maratona annuale della Fondazione Telethon. Un investimento di oltre 15 milioni di euro, con il finanziamento di 74 progetti, per la maggior parte multicentrici, 169 ricercatrici e ricercatori clinici in 70 centri di ricerca, per lo studio di 34 diverse malattie neuromuscolari e il riscontro di oltre 400 pubblicazioni scientifiche. *“Oltre ai numeri — dichiara Anna Ambrosini, responsabile per la ricerca scientifica di Fondazione Telethon — i risultati raccontano un impatto significativo a tanti livelli: diagnosi, conoscenza della storia naturale delle varie patologie, misure di valutazione funzionale, multidisciplinarietà negli standard di cura, facilitazione dell'accesso a nuove terapie. Ciascuno di questi ambiti può essere letto attraverso due chiavi di lettura: da un lato per la ricaduta diretta sulle persone con malattie neuromuscolari e le famiglie,*



potenziale terapia per la distrofia muscolare di Duchenne con il farmaco Givinostat. Da questa ricerca, e dalla sinergia con l'azienda e la rete dei clinici italiani, è nato quindi un percorso di sviluppo clinico che ha portato all'approvazione del Givinostat per la distrofia muscolare di Duchenne da parte sia dell'agenzia americana FDA (Food and drug administration) nel 2024, sia di EMA (Agenzia europea per i medicinali) l'anno successivo. Il percorso della ricerca dal laboratorio alla clinica è stato fondamentale anche per lo sviluppo clinico di un'altra terapia sperimentale con un farmaco orale per le distrofie da deficit di collagene VI (*trial* in preparazione). Infine, nel 2025 Fondazione Telethon ha avviato un nuovo programma speciale di ricerca preclinica dedicato a tre malattie neuromuscolari, la distrofia muscolare di Duchenne, l'atrofia muscolare bulbo-spinale (malattia di Kennedy) e una forma di malattia mitocondriale da carenza dell'enzima POL-G, condotto da un team multidisciplinare di ricercatori presso l'Istituto Veneto di Medicina Molecolare (VIMM) di Padova.

Il lungo cammino condiviso da UILDM e Fondazione Telethon è la prova che l'alleanza tra persone, idee e competenze può trasformarsi in un motore potente di cambiamento. Una collaborazione che ha saputo unire la voce delle persone con malattie neuromuscolari con il rigore della scienza, la forza del territorio con l'eccellenza della ricerca internazionale. Insieme, queste due realtà hanno dato volto e sostanza alla speranza, contribuendo a **riscrivere il destino** di chi convive con una malattia neuromuscolare.



za distribuendo quasi 95 mila farfalle di peluche — Serena, la mascotte dell'iniziativa — per raccogliere fondi destinati alla realizzazione di un nuovo Centro clinico polispecialistico a Milano, rivolto alle distrofie e alle altre malattie neuromuscolari (DM 155, 2005).

Solo pochi mesi dopo, il 20 ottobre 2005, nacque ufficialmente *Fondazione Serena*, presieduta dallo stesso Fontana, con il compito di gestire quello che da lì a poco sarebbe diventato il primo *Centro clinico NeMO* (Neuromuscular omnicenter). Il progetto vide la luce grazie alla sinergia tra più soggetti: oltre a UILDM e Fondazione Telethon, fondamentali furono la Regione Lombardia e l'Ospedale Niguarda di Milano (DM 156, 2005). Oggi la Fondazione comprende anche AISLA, Famiglie SMA, Associazione Slanciamoci e Fondazione Vialli e Mauro per la ricerca e lo sport, Wamba e Athena. L'approccio che guidò fin da subito la progettazione del Centro fu chiaro: offrire un'assistenza di eccellenza che integrasse competenze cliniche specialistiche con un'attenzione profonda alla persona e alla qualità della vita sua e della sua famiglia. L'assenza, sul territorio nazionale, di strutture realmente capaci di affrontare le malattie neuromuscolari con un approccio polispecialistico, spinse UILDM a concepire NeMO come un punto di riferimento nuovo, capace di intervenire in modo personalizzato, efficace e umano.

Il Centro venne inaugurato il 30 novembre 2007 all'interno dell'Ospedale Niguarda, e divenne operativo nel gennaio successivo, avviando un graduale incremento dei ricoveri. Nei primi quattro mesi furono oltre cento i pazienti presi in carico



IL NETWORK DEI CENTRI CLINICI NEMO OGGI

A oltre quindici anni dalla nascita del primo Centro NeMO, il progetto è cresciuto fino a diventare una rete nazionale di riferimento per la presa in carico delle persone con malattie neuromuscolari e neurodegenerative, continuando a incarnare la visione da cui trae origine: offrire una cura globale, competente e profondamente rispettosa della persona, della sua unicità e del suo progetto di vita. Un impegno quotidiano che mira a migliorare concretamente la qualità della vita di chi affronta queste patologie e delle loro famiglie: oltre 7.500 persone sono state prese in carico nel 2024 e quasi 20 mila le famiglie beneficiarie a oggi. Oltre 400 hanno avuto accesso ai nuovi trattamenti di cura farmacologica, introdotti negli ultimi anni grazie agli sviluppi della ricerca scientifica. Nel 2025 i Centri clinici NeMO sono presenti in otto città italiane: Milano, Roma, Napoli, Trento, Brescia, Arezano, Ancona e, a Bologna, con il recente avvio della prima sperimentazione pilota del modello di cura NeMO a vocazione interamente pubblica. Oltre alle distrofie muscolari, NeMO si occupa di SLA (sclerosi laterale amiotrofica) e SMA (atrofia muscolare spinale); a queste si uniscono le neuropatie, le atassie, le miopatie, le miastenien e le malattie mitocondriali, tra quelle a incidenza più rara. Il modello NeMO si fonda su un approccio di cura multidisciplinare, che vede in ogni sede della rete una équipe composta da tutte le specialità cliniche necessarie per garantire continuità nella presa in carico: neurologia, neuropsichia-



trica, sede del NINeR (NeMO institute of neuromuscular research) e in un'area per adulti, riferimento regionale per SLA e per le polineuropatie. Il NeMO **Napoli** (2020) valorizza l'esperienza pneumologica e cardiologica dell'Ospedale Monaldi dove è situato. A **Brescia** (2020), in sinergia con Spedali civili e Università, il NeMO è riconosciuto come centro ERN e l'istituzione di un comitato tecnico scientifico, che vede la presenza degli enti coinvolti, ne fa un punto di riferimento per la cura e la ricerca. A **Trento** (2021), il centro è all'Ospedale riabilitativo Villa Rosa e integra l'approccio riabilitativo con tecnologie avanzate, piscine e domotica, posizionandosi come punto di riferimento per il Triveneto. **Ancona** (2022) sta sviluppando il suo approccio di cura, coprendo l'area del centro Italia e la costa adriatica, in stretta connessione con l'Azienda ospedaliero-universitaria delle Marche. **Bologna** (2024), ultima sede nata, è la prima sperimentazione pubblica del modello NeMO e punta a costruire un nuovo paradigma di prossimità integrata. Il reparto dell'Ospedale di Bellaria, infatti, è il primo centro clinico pubblico dedicato alle malattie neuromuscolari, basato sul modello NeMO. **La continuità tra cura e ricerca è uno dei fondamenti del modello NeMO**, perché ogni percorso di presa in carico è al tempo stesso un'opportunità di conoscenza. L'integrazione tra l'attività clinica quotidiana e la ricerca scientifica, infatti, consente di raccogliere dati sistematici, rigorosi e replicabili, restituendo alla comunità scientifica nazionale e internazionale un contributo concreto allo sviluppo di trattamenti sempre più mirati. **Nel 2024 sono 108 gli studi clinici osservazionali e interventistici attivi**. Lavorare in rete permette ai Centri NeMO di condividere



competenze, protocolli e risultati, moltiplicando l'impatto degli studi e garantendo l'accesso alle principali sperimentazioni cliniche, ai trattamenti più innovativi e a soluzioni tecnologiche che migliorano la qualità della vita durante l'infanzia e l'età adulta. È questa sinergia, alimentata dal dialogo continuo con la comunità delle persone con malattia e quella scientifica, istituzioni e chi dona, a rendere possibile oggi quell'impulso nella ricerca che sta cambiando la storia naturale delle malattie neuromuscolari. Il **coinvolgimento delle famiglie** e l'attenzione alla dimensione relazionale completano un progetto che ha saputo trasformare la visione di UILDM e delle Associazioni nazionali dei pazienti con queste patologie in una realtà viva, articolata e in continuo sviluppo.

La riabilitazione, cuore silenzioso di UILDM

Fin dalla sua nascita, UILDM ha affiancato alla speranza nella ricerca scientifica un impegno concreto per la qualità della vita quotidiana delle persone con patologie neuromuscolari. In questa prospettiva, la riabilitazione ha rappresentato una risposta immediata, tangibile, radicata nei territori. Se la ricerca è il futuro, la riabilitazione è l'oggi. Un oggi fatto di presa in carico, continuità, competenze multidisciplinari, supporto alle famiglie e, spesso, anche di supplenza a un sistema sanitario pubblico incapace, specie in passato, di offrire percorsi adeguati a patologie rare, complesse e progressivamente invalidanti.



Una seduta di riabilitazione in uno scatto degli anni 70

È nelle Sezioni territoriali che questa visione si è fatta pratica. Già nei primi decenni, molte attivaronò ambulatori, percorsi sperimentali di fisioterapia, logopedia e supporto psicologico, in contesti in cui non esistevano ancora riferimenti istituzionali. Alcune realizzarono servizi pionieristici di indagine genetica o laboratori di valutazione respiratoria. Singole esperienze che, col tempo, sono divenute patrimonio condiviso, contribuendo a trasformare il concetto stesso di riabilitazione e ispirando prassi ancora oggi adottate al di fuori dell'Associazione. Sezioni come Lazio, Padova, Genova, Venezia, Pordenone e Verona (una selezione scelta qui in rappresentanza anche di altre realtà) hanno saputo strutturare negli anni veri e propri centri accreditati e multidisciplinari, capaci di dialogare con il Servizio sanitario regionale e con le comunità locali. Ognuna con una storia diversa, ma tutte unite da un principio: prendersi cura delle persone, non solo dei loro corpi.

UILDM GENOVA

Le attività sanitarie iniziarono formalmente nel 1980, con l'avvio di un percorso di presa in carico riabilitativa che fece capo all'Istituto Gaslini sotto la guida del professor Carlo Minetti. Negli anni successivi, UILDM Genova ha consolidato la propria presenza sul territorio, fino ad ottenere nel 2005 l'accreditamento sanitario regionale, che ha reso possibile l'erogazione continuativa e gratuita di servizi. Nel 1999 la Sezione ha inaugurato una nuova sede, da cui si è sviluppato un modello sempre più integrato e multidisciplinare di presa in carico, comprendente

trattamenti fisioterapici, riabilitazione respiratoria, logopedia, psicomotricità, supporto psicologico e servizi domiciliari. Il percorso riabilitativo è costruito su misura e fondato su una visione globale della persona, attenta al contesto familiare e sociale. L'associazione mantiene una collaborazione attiva con l'Ospedale Gaslini e con la rete neuromuscolare ligure, promuovendo allo stesso tempo progetti di inclusione sociale, attività sportive e una forte connessione tra riabilitazione e qualità della vita.

UILDM LAZIO

Pochi anni dopo la fondazione nel 1967, UILDM Lazio aprì i primi ambulatori riabilitativi nello storico quartiere di Trastevere. Nel 1971 ottenne l'autorizzazione a svolgere in convenzione i trattamenti, segnando l'avvio formale dell'attività sanitaria. Con il passaggio all'accreditamento regionale nel 2001, la Sezione consolidò il proprio ruolo nel sistema sociosanitario del Lazio. Nel 2016, UILDM Lazio creò la Fondazione omonima che, nel 2020, ha ottenuto la voltura dell'autorizzazione e dell'accreditamento regionale. La Fondazione oggi gestisce il centro riabilitativo in stretta collaborazione con la Sezione.

La presa in carico è multidisciplinare e prevede interventi di fisioterapia, logopedia, riabilitazione respiratoria, sostegno psicologico, consulenze genetiche e attività di orientamento sociale. Il centro è impegnato nella formazione continua di operatori e operatrici, nella diffusione delle competenze, in collaborazione con realtà specialistiche esterne, e nella ricerca clinica, in particolare sulla distrofia facio-scapolo-omerale (FSHD).



ve delle persone con patologie neuromuscolari. La Sezione è il soggetto giuridico e fiscale responsabile della struttura, riconosciuto e accreditato dalla Regione. Nel 2014 il Centro ha ottenuto la certificazione UNI EN ISO 9001, seguita nel 2018 dall'accreditamento regionale. Dal 2019 è attiva la convenzione con il Servizio sanitario regionale, che ha permesso di ampliare ulteriormente le prestazioni offerte.

L'attività riabilitativa, integrata e orientata alla presa in carico globale della persona, si articola in trattamenti ambulatoriali e domiciliari, consulenze specialistiche di tipo neurologico, fisiatrico, logopedico e psicologico, nonché servizi di trasporto attrezzato per garantire l'accessibilità alle cure.

UILDM VENEZIA

UILDM Venezia ha avviato le proprie attività sanitarie già negli anni 70, con la nascita di un Centro medico-sociale a Marghera (Ve) che ha rappresentato per lungo tempo un punto di riferimento unico nella regione. Per rispondere alle nuove esigenze del territorio e rafforzare l'accesso ai servizi riabilitativi, nel 2007 l'associazione ha costituito DM-RiAbilita, un'impresa sociale a socio unico (UILDM Venezia), accreditata dalla Regione e convenzionata con l'AULSS 3 per l'erogazione di prestazioni riabilitative dal 2018.

L'approccio riabilitativo è multidisciplinare e centrato sulla persona, con un'équipe composta da medici fisiatristi, fisioterapisti, logopedisti, terapeuti occupazionali, psicologi, assistenti sociali e OSS. Il Centro offre trattamenti ambulatoriali e domiciliari di fisioterapia neuromotoria, respiratoria, manuale e linfodrenag-





Uno dei pulmini attrezzati delle Sezioni locali UILDM

gio, logopedia, riabilitazione cognitiva e supporto psicologico. Completano l'offerta servizi di segretariato sociale, trasporto attrezzato e consulenze personalizzate.

UILDM VERONA

UILDM Verona avviò la propria attività riabilitativa nel 1972, solo un anno dopo la costituzione della Sezione. In quell'anno, il Ministero della Sanità convenzionò due fisioterapisti per prestazioni ambulatoriali e domiciliari rivolte a persone con distrofia muscolare. Sempre nel 1972, il Centro fu formalmente autorizzato all'erogazione di prestazioni sanitarie. La sede attuale fu inaugurata nel 1993 e successivamente ampliata e

attrezzata con ambulatori, studi medici, uffici, sala incontri e un ampio parco mezzi per il trasporto pazienti. Nel 2013, UILDM Verona ha trasferito l'attività sanitaria alla neocostituita Fondazione Speranza. La presa in carico è integrata e multidisciplinare: fisioterapia, logopedia, psicomotricità, supporto psicologico, assistenza sociale, cure domiciliari e, in un numero crescente di casi, interventi nell'ambito delle cure palliative. Il modello è orientato alla qualità della vita, alla personalizzazione dei percorsi e alla collaborazione con i caregiver.

L'innovazione tecnologica

Nel tempo, la tecnologia ha assunto un ruolo sempre più strategico nella vita delle persone con disabilità motoria, e UILDM ha saputo cogliere questo cambiamento, promuovendo iniziative capaci di coniugare innovazione e impatto sociale.

A partire dagli anni 80, l'Associazione ha partecipato a fiere come REHA*, e collaborato con realtà come il SIVA di Milano**,

* REHA è un'esposizione internazionale dedicata agli ausili e alle tecnologie per la riabilitazione. Attiva dal 1986, ha rappresentato negli anni un punto di riferimento per il settore, offrendo uno spazio di confronto tra professionisti, aziende, ricercatori e associazioni impegnate a migliorare l'autonomia delle persone con disabilità.

** Il SIVA (Servizio di informazione e valutazione ausili) è parte del Centro protesi INAIL di Vigorso di Budrio, specializzato nella consulenza, ricerca e formazione sugli ausili per l'autonomia delle persone con disabilità. Nato a Milano negli anni 80, ha svolto un ruolo pionieristico nello studio e nella valutazione degli ausili, promuovendo una cultura dell'accessibilità centrata sulla persona.



rendere più agevole e sicura la vita domestica: comandi vocali per gestire luci e riscaldamento, porte e finestre automatizzate, sistemi di monitoraggio ambientale che consentono a chi ha gravi limitazioni motorie di mantenere il controllo del proprio spazio vitale.

A livello proprietario, in tempi più recenti UILDM ha sviluppato l'app *DMDigital*, una piattaforma editoriale proprietaria con cui UILDM ha voluto offrire alle proprie socie e ai propri soci un accesso immediato e accessibile alla storica rivista *DM*. L'applicazione, progettata per essere utilizzata anche da chi incontra difficoltà motorie nella consultazione di un giornale cartaceo, è stata resa disponibile dal 2021 fino al 2024. Ha rappresentato un passo importante nel garantire a tutti il diritto all'informazione, con particolare attenzione alla fruibilità e alla leggibilità dei contenuti (si veda a questo proposito il capitolo HOW dedicato alla comunicazione di UILDM).

Nel frattempo, l'Associazione ha guardato con interesse crescente alle possibilità offerte dalle tecnologie immersive. Alcune Sezioni e la Direzione Nazionale UILDM hanno sperimentato l'uso della realtà virtuale come strumento di inclusione, benessere e crescita personale. Attraverso visori di ultima generazione, le persone che hanno partecipato a progetti sul tema hanno potuto vivere esperienze che nella quotidianità sono spesso negate dalla malattia: camminare lungo una spiaggia, percorrere in bicicletta una strada di campagna, sorvolare un paesaggio dall'alto. Emozioni che, pur restando ancorate a un ambiente virtuale, sono percepite come autentiche e hanno un impatto reale sul modo di sentirsi e di relazionarsi.



La capacità di far dialogare bisogni e innovazione mostra la vocazione di UILDM a porsi come interprete del cambiamento e catalizzatore di processi che ne rendono l'uso significativo, accessibile e trasformativo. Dalla domotica agli strumenti digitali, fino alle esperienze immersive della realtà virtuale, il filo conduttore è sempre lo stesso: mettere la tecnologia al servizio delle persone, perché sia un mezzo di emancipazione e inclusione sociale.

2 LE PERSONE CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI NELLA SOCIETÀ

Da oggetto di cura a soggetto di diritti

IL DIRITTO ALLA CURA

Ai tempi della nascita di UILDM le persone con malattie neuromuscolari erano invisibili alla società. Non esistevano censimenti che le contassero, c'erano poca conoscenza e poco sviluppo dal punto di vista medico-scientifico, pudore e vergogna erano molto presenti nelle famiglie e nelle persone con disabilità e la società non era abituata a vedere quelli che oggi chiameremmo “corpi non conformi”. Nel testo

* L'espressione “**corpi non conformi**” è più recente e ha cominciato a diffondersi a partire dagli anni 90 nell'ambito degli studi femministi, queer e della disabilità, soprattutto nei paesi anglosassoni, grazie al contributo di teorici come Judith Butler, Susan Wendell e Rosemarie Garland-Thomson. In italiano, è entrata gradualmente nel dibattito accademico e attivista nei primi anni 2000. Il termine indica quei corpi che deviano dalle norme socialmente

distrofie. A livello nazionale e nella fondazione delle prime Sezioni UILDM sono i medici a rivestire ruoli presidenziali, un modo per coinvolgerli direttamente e stringere un'alleanza.

Nel testo di UILDM Bergamo citato poco sopra, a proposito dell'anno della fondazione della Sezione, il 1968, troviamo scritto: *“La distrofia muscolare è poco conosciuta, scienza e medicina se ne occupano in modo sporadico, isolato. Isolati sono anche i malati e i loro familiari. Non esiste legislazione a loro favore. È tempo di ricerca per i coniugi Daldossi (Giuseppe Daldossi è il fondatore della Sezione, ndr) che, in sella alla loro Lambretta, snidano le prime famiglie, le informano, le aggregano. La Sezione muove i primi passi, che sono seguiti dal primo medico della sua storia, il professor Dante Sinigaglia”*. E poco più avanti, nel 1971, descrive l'attività di un gruppo volontario: *“(...) consisteva nel passare di casa in casa dove viveva un miodistrofico per raccoglierne i bisogni”*. Questo stralcio di testimonianza territoriale è rappresentativo di quanto accadeva in più parti d'Italia e direttamente per opera di Milcovich.

Insieme, classe medica e gruppo di pazienti, hanno avviato una battaglia lunga e a lungo inascoltata, in un contesto storico che dobbiamo sforzarci di immaginare diverso dal nostro. Allora si parlava di “malati” e non di “persone”. La questione medico-scientifica della presa in carico dei malati era dunque il tema portante e ritroviamo riportato nel giornale *DM*, con martellante evidenza, ribadito a ogni successiva pubblicazione, l'appello sociale.

DEBELLATA LA **POLIO**
BISOGNA VINCERE LA

**DISTROFIA
MUSCOLARE**



PER DOCUMENTAZIONE

SCRIVETE A:

UNIONE ITALIANA

DIREZIONE NAZIONALE

TRIESTE

CORSO ITALIA 7

TEL. 64821

c.c. p. n.° 11/1543

DA' UN AIUTO ANCHE TU!

**Una delle prime campagna di sensibilizzazione
e raccolta fondi, anni 60**

“Occorre una legge che garantisca il funzionamento dell’assistenza agli ammalati. È da pensare che gli stessi parlamentari che con tanto cuore si sono occupati degli spastici, mettano lo stesso impegno per i bambini distrofici muscolari progressivi. In attesa di un provvedimento legislativo generale ci si potrebbe momentaneamente limitare ad una azione affinché il Ministro della Sanità voglia assumersi l’onere delle cure di ammalati affetti da d.m. di più facile ricuperabilità, si potrebbe cioè in via sperimentale cominciare con curare qualche Paziente e farci una esperienza che ci consenta di collaborare all’estensione dell’assistenza a tutti i bambini affetti da d.m. in fase iniziale”. (DM 3, 1963)

E ancora. *“Lo Stato dovrebbe intervenire. Nel frattempo andremo avanti, sorretti dalla fede incrollabile di batterci per una causa giusta”.* (DM 4, 1963) *“Atto di elementare giustizia sociale. Un provvedimento che estenda ai distrofici muscolari il diritto al ricovero a carico dello Stato”* (DM 5, 1963) *“Lo Stato deve intervenire. La cosa più urgente nel settore delle ricerche è quella di arrivare ad una organizzazione che permetta in Italia un progresso maggiore di questi studi rispetto all’andamento attuale. È vivamente sentita la necessità di poter disporre di un centro di rieducazione motoria”.* (DM 7, 1964) *“La nostra Associazione composta principalmente da Medici e Ricercatori vuole: una legge dello Stato che garantisca lo svolgimento del fondamentale programma proposto: 1- il riconoscimento giuridico di UILDM; 2- che la dmp sia dichiarata malattia sociale; 3- la fondazione in Italia del primo Centro clinico sperimentale pilota per uno studio serio e programmato dell’infermità miodistrofica”* (DM 8, 1964) *“Tre anni fa l’UILDM iniziò la*

il contesto culturale di quegli anni, che proponeva una visione medicalizzata della persona con malattia neuromuscolare. Negli anni 60 e 70, infatti, la maggior parte delle persone con disabilità viveva in istituti e la società civile percepiva questa come normalità. UILDM promosse la partecipazione sociale e rivendicò la possibilità di vivere una vita attiva, come prima Associazione di persone con malattie neuromuscolari in Italia, coordinata fin dall'inizio anche da queste ultime, che seppero dare voce in prima persona alle proprie esigenze. Tuttavia, la decisione di stringere fin da subito un'alleanza con la classe medica, necessaria per stimolare la ricerca e la cura di malattie rare allora quasi sconosciute, comportò una certa moderazione nel mettere apertamente in discussione il modello istituzionale. La medicina dell'epoca, infatti, manteneva un'impostazione prevalentemente sanitaria, in cui la persona con una patologia era considerata oggetto di cure e non soggetto di diritti, e la permanenza in istituto rappresentava parte integrante di questa visione. Allo stesso tempo, proprio grazie al contatto diretto con UILDM e con le persone coinvolte nell'Associazione, molti medici ebbero l'opportunità di conoscere più da vicino la realtà quotidiana delle persone con malattie neuromuscolari, riconoscendone la forza, il carisma e la capacità politica. Questa esperienza contribuì gradualmente a trasformare la loro prospettiva, aprendo la strada a una visione più attenta ai diritti e alla dignità individuale, tanto che alcuni medici scesero in piazza al fianco delle persone con disabilità.





Iniziano le lotte per abbattere le barriere architettoniche, anni 60

LE PROTESTE CONTRO LE BARRIERE

Uscire dalle case e dagli istituti e sperimentare la vita sociale fece andare incontro le persone con disabilità alle barriere innanzitutto architettoniche ma anche culturali, nel mondo del lavoro, della scuola, della gestione del tempo libero. In Italia, recependo quanto già stava avvenendo e nell'Europa nord occidentale, ci si rese conto che la società era stata costruita sulla misura di chi fino ad allora la praticava, e cioè persone senza disabilità. Per fare spazio a quelle con disabilità occorreva abbattere delle barriere. In un clima sociale di rivendicazioni collettive si inserirono anche le proteste avviate da varie e vari esponenti di UILDM, soprattutto nell'ambito delle attività di Sezione: Lina Chiaffoni, Tino Chiangetti, Beppe Frau, Bruno Cignacco, Paolo Otelli, lo stesso Federico Milcovich e poi Agostino Boria e Roberto Bressanello. Queste figure si impegnarono mobilitandosi attorno ai problemi sociali che man mano emergevano e che ruotavano attorno alla persona con disabilità: in quegli anni grazie anche a loro, gradualmente lo sguardo si spostò dai singoli problemi alla persona che li incontrava e si iniziò a parlare di diritto alla dignità e alla vita pienamente vissuta da parte delle persone con disabilità.

Lina Chiaffoni, nel direttivo nazionale già nel 1972, ricorda quegli anni di battaglie civili. *“In quel periodo, io e mio marito Giovanni Battista Chiaffoni cominciammo a promuovere incontri sull'abbattimento delle barriere rivolti agli ingegneri e agli architetti delle Università di Torino, Milano, Venezia, Firenze, Roma.”* (DM 205, 2022).





**A destra l'Assessore di Padova Iles Braghetto parla
con Renato Franco, presidente di UILDM Padova
Padova, 24 ottobre 1987**

con disabilità sono state eliminate, escluse o relegate in istituti caritatevoli, considerate un peso o oggetto di pietà. Con il tempo, si è passati a un approccio medico-sanitario, che le ha viste come pazienti su cui intervenire con lo scopo principale di conformarli a un presunto modello di normalità. Solo a partire dagli anni 60-70, grazie all'azione diretta delle persone con disabilità e dei loro movimenti negli Stati Uniti e in nord Europa, si è affermata una nuova visione: **la disabilità non come limite individuale, ma come conseguenza di un ambiente ostile**. Questo ha aperto la strada al concetto di Vita indipendente in una società che valorizzi l'autodeterminazione e l'inclusione, riconosciuta anche dall'OMS nel 2001 con l'adozione dell'ICF e del modello bio-psico-sociale*.

La Vita indipendente è un principio rivoluzionario nato negli Stati Uniti negli anni 60, che afferma il diritto delle persone con disabilità a scegliere come vivere la propria vita, gestendo direttamente l'assistenza personale. Il primo a metterlo in pratica fu Ed Roberts, che all'Università di Berkeley chiese di con-

* L'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute) è uno strumento approvato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001, che ha introdotto un nuovo modo di interpretare la disabilità: non più come un problema individuale, ma come il risultato dell'interazione tra una condizione di salute e le barriere o facilitazioni presenti nell'ambiente. Questo approccio prende il nome di modello bio-psico-sociale, perché considera insieme i fattori biologici, psicologici e sociali che influenzano la vita di una persona. È un cambiamento di paradigma fondamentale: sposta l'attenzione dalla "menomazione" alla partecipazione attiva nella società, promuovendo politiche e pratiche inclusive.



do il diritto all'autonomia, alla partecipazione e all'inclusione, prevedendo misure come il supporto scolastico, l'assistenza personale e i permessi lavorativi, fu salutata — e rimane tuttora — come la una normativa di riferimento fondamentale nel panorama italiano dei diritti delle persone con disabilità. Per Bressanello, però, non era sufficiente. “(...) la Legge quadro 104/92 prevede interventi prioritari per le persone disabili gravi e gravissime, ma non stanziava affatto finanziamenti adeguati per tali progetti. Per questo la UILDM ha invitato i partiti politici ad esprimere un impegno formale verso tale proposta. In una prima fase le risposte sono state timide e le adesioni poco soddisfacenti”. (DM 123, 1996)

Durante la manifestazione padovana Civitas, dedicata al volontariato, del maggio 1996, UILDM propose un incontro tecnico nazionale “(...) l'incontro era aperto ai Comuni delle principali città italiane e alle Regioni, con gli assessori alle Politiche sociali da considerare come referenti privilegiati. Il 4 maggio, quindi, (...) si è tenuta una tavola rotonda alla quale hanno partecipato vari amministratori e/o funzionari del settore sociale delle principali città italiane. (...) Tutti hanno allegato inoltre una precisa documentazione delle attività organizzate sul proprio territorio (...) in tal modo si è potuto constatare come l'intervento sia disomogeneo. L'iniziativa ha raccolto anche la solidarietà del presidente del Consiglio di allora, Lamberto Dini (...). A seguito della manifestazione è emersa la volontà esplicita di promuovere un finanziamento adeguato per tale progetto”. (DM 123, 1996)

A giugno di quello stesso anno, al congresso nazionale di FISH
(**Federazione italiana per i diritti delle persone con disabi-**



Roberto mi chiese di partecipare al corso europeo accettai contro voglia. Vivo al Lido di Venezia e tre volte a settimana dovevo raggiungere la terraferma, a Mestre, per seguire le lezioni. Non conoscevo Vita indipendente e non mi interessava. Invece, fu una rivelazione che mi portò a scegliere di impegnarmi affinché tutte le persone con disabilità potessero avere almeno l'assistenza personale". Gasparini sarebbe così diventata uno dei principali riferimenti nazionali sul tema. Andò in Svezia per conoscere di persona le modalità di realizzazione dell'assistenza personale e poi, laureata in lingue, si impegnò nella traduzione di materiale prodotto in inglese. Grazie anche al suo lavoro, presentato insieme ad Alessandro Giordano e alla dottoressa Francesca Corsi dell'Assessorato alle politiche sociali di Venezia, il Comune approvò i primi progetti locali di assistenza indiretta. Continuò da quel momento la sua opera di divulgazione di fronte alle istituzioni territoriali.

Nel nuovo millennio, dunque, i promotori della Vita indipendente poterono diventarne anche i **fruitori diretti**. Roberto Bressanello fu una delle prime persone in Italia a beneficiarne: con l'aiuto dell'assistente si recava ogni giorno a scuola, dove insegnava. Anche la presidenza nazionale di Enrico Lombardi fu dedicata alla divulgazione di questi principi, che lo raggiunsero già negli anni 90. Fruitore di un progetto finanziato dalla Regione Toscana, con la Sezione di Livorno di cui fu presidente divenne un riferimento locale. Inoltre, promosse seminari sul tema in occasione delle Assemblee nazionali UILDM e tramite il giornale *DM*, di cui era direttore editoriale (si veda per esempio

un lavoro parallelo a Verona — si rese autrice del manualetto *L'assistenza personale per una vita indipendente*, in cui si occupò sia di divulgare l'impianto teorico sia di addentrarsi nelle questioni pratiche relative all'assistenza personale e alle agenzie per la Vita indipendente. Il breve testo è stato considerato da allora **uno dei principali riferimenti in Italia** per la formazione e la divulgazione sul tema.

Nel 2025, a conclusione del terzo mandato di un altro presidente nazionale che molto si è speso per la divulgazione dei principi della Vita indipendente, Marco Rasconi, UILDM si è adoperata per l'esecuzione del progetto nazionale *Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari*, che è stato promosso in collaborazione con **Parent Project e finanziato anche dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali**. Al centro vi è proprio la Vita indipendente, affrontata tramite l'erogazione di **due corsi di formazione**, l'uno destinato alle operatrici e agli operatori OSS/ASA interessati ad apprendere metodologie pratiche e principi per diventare assistenti personali nell'ambito di un progetto di Vita indipendente, e l'altro rivolto alle persone con malattie neuromuscolari interessate a sperimentarsi come datrici di lavoro dei propri assistenti e di avviare un progetto di vita teso all'autonomia personale e alla libertà di scelta. I due corsi sono stati riversati in due guide che rimangono come patrimonio disponibile. Contemporaneamente, il progetto ha previsto la realizzazione della **piattaforma digitale Sostegninrete.it**, che facilita l'incontro tra domanda e offerta di lavoro nell'assistenza personale indiretta. Con la

chi farsi assistere e come. L'importante è garantire a ciascuno di poter scegliere, offrendogli gli strumenti per poterlo fare in modo consapevole”.

Il Centro per la documentazione legislativa e Handylex

“Nella UILDM degli anni 70-80 c’era un’anima movimentista rivolta alla rivendicazione di diritti allora molto flebili: il Centro per la documentazione legislativa ne fu una delle gemmazioni”. Con queste parole Carlo Giacobini, responsabile dello stesso dalla sua fondazione nel 1995 al 2020, spiega la nascita di una struttura già per l’epoca fortemente *“informata da una visione profondamente innovativa”*. **L’intuizione della sua nascita fu elaborata e promossa dall’allora presidente della Sezione di Udine Tino Chiandetti.** Uomo stimato *“per la sua competenza ed autorevolezza e per la sua spiccata sensibilità nell’ambito dei diritti e della loro conoscenza”*, trovò sponda anche in altri esponenti dell’epoca, come Roberto Bressanello, Antonio Arcadu e Liana Garini. C’era l’esigenza di raccogliere in modo ragionato le fonti normative, di analizzarle, di favorirne la divulgazione a un pubblico più ampio possibile, di monitorare le successive novità legislative e amministrative, di essere di supporto alle famiglie e alle persone, con la convinzione che solo dalla consapevolezza fossero possibili azioni di tutela, di accesso alle opportunità, di au-



In locale prima e nel web poi, **HandyLex conteneva centinaia di fonti**: norme (sempre aggiornate), circolari, schede divulgative su tanti macrotemi (lavoro, salute, scuola, pensioni, mobilità, fisco e altro ancora) e centinaia di sottoargomenti, tutti collegati fra loro in modalità ipertestuali, oltre alle news, pubblicate con tempestività. *“Alla base di tale architettura c’era un thesaurus nostro, una tassonomia* unica e raffinata, che consentiva una catalogazione dinamica potente e di semplicità disarmante per chi usava il sito. Non si indicizzavano per argomenti e sottoargomenti solo le norme nel loro complesso, ma ogni singolo articolo e comma, restituendo ‘al volo’ indici dinamici ed estremamente precisi. Una combinazione impossibile da replicare anche nell’attuale versione del sito, basata su un sistema di tag”.*

Per rendere il lavoro possibile (ed economico) fu necessario sviluppare **un sistema informatico sostenibile ed efficace**. Dal 1997 iniziò la determinante collaborazione con Bruno Esposito, persona con disabilità di Napoli (*smart worker ante litteram*) considerato, non solo da Giacobini *“l’anima geniale della tecnologia che stava dietro HandyLex e che ricorreva a un linguaggio informatico leggero ma potente, rimasto ineguagliato e diventato caso di studio per gli esperti. Un sistema potente ed efficace che non è mai andato in blocco per vent’anni nonostante i milioni di pagine scaricate ogni mese”.*

* **Thesaurus e tassonomia** sono strumenti di organizzazione dei contenuti. **Il primo** definisce e mette in relazione i termini e i concetti; **il secondo** stabilisce le categorie e la loro struttura gerarchica, rendendo ordinata l’informazione.



questo non sia stato un esito casuale o imprevisto. No: fu il frutto di una precisa volontà politica di UILDM e di tanti suoi dirigenti. L'insostituibile Franco Bompreszi, solo per citarne uno, ne era un fautore deciso”.

Conclude Giacobini: *“La storia del Centro e di HandyLex sono la testimonianza che quando si incontrano proficuamente visioni, generosità, determinazione e capacità tecniche e vengono orientate ai bisogni delle persone, si lascia una traccia indelebile che va oltre gli stessi servizi resi”.*

Il 16 marzo 2021, UILDM ha deciso di condividere l'iniziativa editoriale di HandyLex con l'intera rete associativa di FISH, di cui fa parte essa stessa.

La difesa dei diritti e il principio dell'inclusione

LA COSTRUZIONE DEL CONCETTO DI INCLUSIONE

Il concetto di inclusione, che oggi UILDM e il mondo della disabilità in generale considerano imprescindibile, è nato come superamento del concetto di integrazione, ha segnato un cambio di paradigma nella visione della disabilità e delle differenze. Se l'integrazione puntava a inserire le persone nei contesti esistenti, **l'inclusione mira a trasformare quei contesti affinché sia-**

cedente, fondato sulla **segregazione** e sulla logica dell'*assistenza separata*, che relegava le persone in istituti, scuole speciali o percorsi protetti. **L'integrazione, pur con molti limiti, rappresentò dunque una prima rottura con l'idea che la disabilità dovesse essere esclusa o gestita ai margini.**

UILDM, dalle sue origini, attraversò tutte queste fasi spingendo verso la tappa successiva di evoluzione e partecipando attivamente, con approccio precursore, alle trasformazioni. *“Fino agli anni 80 — ricorda Liana Garini, una delle figure storiche di UILDM — l'attenzione era rivolta soprattutto agli aspetti sanitari, per ottenere il riconoscimento da parte dello Stato del diritto alla presa in carico delle persone con patologie rare. Molto presto però ci occupammo dell'integrazione: anche grazie al contributo degli obiettori di coscienza, favorimmo l'uscita dagli istituti e dalle case di quelli che allora chiamavamo i carrozzati. Questi ultimi, infatti, fino ad allora erano poco visibili nella società e raramente rivendicavano un progetto di vita autonoma”*. Contemporaneamente, iniziò la fase delle rivendicazioni sociali e delle azioni a sostegno della partecipazione delle persone con malattie neuromuscolari alla vita sociale, sul fronte lavorativo, scolastico, del tempo libero e dello sport.

Per arrivare a un utilizzo consapevole e sistematico del concetto di inclusione occorre arrivare alla presidenza di Franco Bompreszi, a cavallo tra la fine degli anni 90 e l'inizio del nuovo Millennio. *“Ricordo la sua elezione e la costruzione della sua squadra — afferma Roberto Alvisi, allora nel direttivo con il*



mali (e non speciali, sia ben chiaro!) è importantissimo, poiché la scuola è il terreno di formazione della società”. (DM 52, 1976-77) Con la *Legge 517/77*, venne formalmente abolita la distinzione tra scuole speciali e comuni, si introdussero programmazioni didattiche condivise e si avviò il coordinamento tra scuole, sanità ed enti locali, in un contesto di progressivo decentramento amministrativo. Nel 1982, vennero stabilizzati i posti di sostegno nella scuola materna e media, ma le scuole superiori restarono indietro. Nel 1987, la sentenza n. 215 della Corte costituzionale riconobbe il diritto alla frequenza anche per gli alunni con disabilità grave, compresi gli interventi didattici, socioassistenziali e sanitari. L'esperto Salvatore Nocera la ricordò come la “*Magna Charta*” dell'integrazione scolastica (DM 156, 2005). UILDM accompagnò questa evoluzione passo dopo passo, sostenendo il diritto di tutti gli alunni a essere parte della comunità scolastica. Negli anni 90, denunciò lo squilibrio tra la formazione degli insegnanti di sostegno, ormai strutturata, e quella degli insegnanti curricolari, spesso trascurata. La *Legge 104 del 1992*, tuttora vigente, rafforzò i diritti all'inclusione con sette articoli dedicati. Da allora e fino ai tempi più recenti, i suoi principi rimasero saldi e consolidati dalla normativa successiva, come la Riforma Moratti del 2003, che introdusse l'autovalutazione degli istituti e il parere delle famiglie, anche rispetto al suo livello di inclusione.

Nonostante tale impianto normativo, considerato tra i più avanzati al mondo, in Italia il diritto all'inclusione scolastica continuò a faticare a tradursi pienamente nella realtà quotidiana. Barriere



zione, offrendo esempi di buone pratiche in collaborazione con le istituzioni (DM 181, 2013).

L'impegno di UILDM rispetto all'inclusione scolastica non si esaurisce nel progetto nazionale. Fin dagli anni 80, infatti, sono numerose le **Sezioni territoriali** che collaborano con le scuole, portando i temi dell'inclusione tra studenti e insegnanti. Promuovono attività formative, interventi educativi e percorsi di consapevolezza, contribuendo ogni giorno a costruire una scuola realmente aperta a tutte e a tutti.

Negli ultimi anni, i diritti all'inclusione scolastica hanno mostrato segnali di regressione. A confermarlo, la **sentenza n. 7089/2024 del Consiglio di Stato**, che ha legittimato la riduzione delle ore di assistenza per un alunno con disabilità per mancanza di fondi comunali. Per **Marco Rasconi**, allora presidente nazionale UILDM, si è trattato di “una lesione della libertà individuale e del diritto allo studio espresso anche nella Costituzione” (DM 209, 2024). Anche FISH ha denunciato il grave arretramento, in contrasto con la *sentenza 275/2016 della Corte costituzionale*, che vieta di subordinare i diritti fondamentali a limiti economici. La stessa *sentenza 7089/2024* rischia inoltre di svuotare di efficacia il *Pei*, rendendo meno vincolante lo strumento che garantisce l'inclusione su base individuale.

L'INCLUSIONE LAVORATIVA

Negli anni 60 le persone con disabilità erano sistematicamente escluse dal mondo del lavoro. L'accesso all'occupazione era osta-



principio del **collocamento mirato**, sostituendo l'obbligo numerico del collocamento obbligatorio con strumenti più flessibili, capaci di tenere conto delle capacità lavorative residue, dei percorsi individualizzati e delle specificità di ogni contesto produttivo. Un traguardo epocale, che segnò il passaggio da una logica di protezione a una di partecipazione. Nel 2003, con il *Decreto legislativo 276* di attuazione della *Legge Biagi*, l'*art. 14* introdusse una modalità alternativa di adempimento della *Legge 68/99*: le aziende possono stipulare convenzioni con cooperative sociali che impiegano persone con disabilità, affidando loro commesse di lavoro in conto terzi. Questa norma generò un ampio dibattito, cui partecipò anche UILDM rappresentata da FISH, vedendo il rischio di spostare l'obbligo di inclusione fuori dall'azienda invece di promuovere l'inserimento diretto nei luoghi di lavoro ordinari.

Con il *Jobs Act (Legge Delega 183/2014)* e i relativi decreti attuativi (tra cui il *D.Lgs. 14 settembre 2015, n. 151*) viene introdotto il tema degli “**accomodamenti ragionevoli**”, ovvero l'obbligo da parte del datore di lavoro di adottare misure ragionevoli per rendere compatibile il posto di lavoro con le esigenze della persona disabile. Con le modifiche introdotte dal *D.Lgs. 151/2015*, è prevista una riorganizzazione delle modalità di finanziamento del Fondo per il diritto al lavoro delle persone con disabilità (*Legge 68/99, art. 13*) e del regime di esonero dall'obbligo per alcune categorie di imprese, purché versino un contributo di compensazione.

Sul piano istituzionale e simbolico, un passo rilevante è la ratifica da parte dell'Italia della *Convenzione ONU sui diritti delle*



UILDM ha continuato a considerare l'inclusione lavorativa una priorità strategica. Per rispondere ai timori delle aziende e trasmettere il messaggio che le difficoltà organizzative si possono superare, tra il 2018 e il 2020 ha realizzato il progetto nazionale *PLUS: per un lavoro utile e sociale*, selezionato e finanziato nell'ambito del primo bando *unico* previsto dalla riforma del Terzo settore. Coordinato da UILDM con il coinvolgimento di realtà partner attive sul territorio, il progetto ha coinvolto 80 persone con disabilità in 16 regioni italiane, offrendo percorsi individuali di orientamento, formazione professionale, *job coaching* e inserimento lavorativo. PLUS ha dimostrato concretamente che l'assunzione di una persona con disabilità non è solo un obbligo normativo, ma può rappresentare **un'occasione di crescita reciproca** per chi lavora e per chi accoglie. La prima fase ha previsto corsi di formazione di 40 ore, seguiti da tirocini di 30 ore e da inserimenti lavorativi della durata di almeno sei mesi presso enti pubblici, imprese o cooperative. Attorno a ciascuna persona è stato costruito un percorso su misura, basato sulla valutazione delle attitudini, delle competenze e dei desideri. Nella seconda fase, il progetto ha attivato sportelli di ascolto gestiti da persone con disabilità, con l'obiettivo di fornire consulenza e accompagnamento al lavoro ad altri soggetti in cerca di occupazione. A chiusura del progetto è stato realizzato un seminario nazionale e avviata la redazione di una guida di buone prassi per operatrici, operatori e aziende. Il vero traguardo di PLUS, come sottolineato nel seminario finale, è stato **la valorizzazione della persona**. Dall'analisi dei questionari somministrati alle persone partecipanti è emerso un rafforzamento delle competenze organizzative, relazionali e digitali.



mi piacerebbe citare Marco Rasconi. Pur non avendo mai rivestito nessuna carica ufficiale in questo ambito, vi ha riversato tanto amore e passione da averne permeato tutta la storia”.

Dal punto di vista tecnico-sociale, quel primo campionato inaugurò una nuova stagione, strutturandosi su base stagionale e adottando modelli federali. Nel 2003 venne costituita la FIWH (Federazione italiana wheelchair hockey), presieduta da Antonio Spinelli, e venne riconosciuta dall'allora Federazione italiana sport disabili, poi divenuta CIP (Comitato paralimpico italiano). Quest'ultima nel 2009 dichiarò il *wheelchair hockey* disciplina sportiva associata. Lo stesso, nel 2014 a livello internazionale cambiò il nome in *powerchair hockey*. Nel 2017 la Federazione venne riconosciuta come FSNP (Federazione sportiva nazionale paralimpica), facendo dell'Italia l'unico Paese al mondo che ha inserito i powerchair sport tra quelli paralimpici. Nel 2020, poco dopo la recente introduzione in Italia del *powerchair football*, altra pratica atletica adatta in caso di malattie neuromuscolari, vennero fuse le Federazioni dedicate ai due singoli sport nell'attuale FIPPS (Federazione italiana paralimpica powerchair sport), presieduta da Andrea Piccillo. Mettere sotto un'unica Federazione (FIPPS) l'hockey in carrozzina elettrica e il *powerchair football* ha avuto un senso sportivo e politico preciso: riunire gli sport “powerchair” in un'unica casa, con una *governance* coerente, regole e classificazioni armonizzate, formazione tecnica condivisa e una rappresentanza più forte presso il Comitato italiano paralimpico (CIP) e gli organismi internazionali. La scelta di stare insieme ha generato sinergie concrete: calendari coordinati e più opportunità di gioco, stan-



ONU sui Diritti delle persone con disabilità*. Installando le giostre, UILDM ha riaffermato un principio universale: il diritto al gioco, troppo spesso negato a causa di barriere fisiche e culturali. In Italia, infatti, all'epoca dell'avvio del progetto i parchi inclusivi non coprivano nemmeno il 5% del territorio nazionale: su oltre 8 mila Comuni, poco più di 350 avevano aree attrezzate con giostre accessibili. La maggior parte dei bambini con disabilità non aveva dunque la possibilità di vivere esperienze di socialità quotidiana all'aperto, condivise con il gruppo di pari. Proprio per questo l'Associazione ha voluto farsi promotrice di una cultura diversa, capace di considerare il gioco non un lusso, ma un diritto fondamentale che coinvolge non solo le bambine e i bambini con disabilità, ma tutte le famiglie e le comunità locali.

Il progetto ha avuto sviluppi negli anni successivi, con nuove installazioni in diverse città italiane. Nel 2019 un secondo progetto, *A scuola di inclusione: giocando si impara* (DM 197, 2019), ha poi portato questo impegno dentro le scuole, unendo la riqualificazione dei parchi a percorsi educativi. È così che il gioco è diventato per UILDM strumento di cultura, relazione e cambiamento sociale.

* **La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità**, adottata nel 2006 e ratificata dall'Italia nel 2009, è uno strumento giuridico internazionale che riconosce e tutela i diritti delle persone con disabilità. Promuove l'inclusione in ogni ambito della vita — dalla scuola al lavoro, dalla salute al tempo libero — affermando il principio di **pari opportunità** e il pieno rispetto della **dignità umana**.



collaborazioni. Perché *eleganza* significa anche poter scegliere come sentirsi bene nel proprio corpo, in ogni occasione. “Grazie al progetto UILDM offre perciò una riflessione su una questione che comprende la concezione di bellezza, la cura di sé e del proprio corpo e l’eleganza come opportunità di sentirsi bene con ciò che si indossa e quindi desiderabili. Molto spesso, quando c’è una disabilità si sacrifica l’eleganza in nome della comodità: questo perché la disabilità diviene elemento preponderante, che assume caratteristiche principalmente legate alla dimensione medico-riabilitativa della persona vista come bisognosa di cure, piuttosto che come persona con una propria vita e scelte personali. Diritto all’eleganza intende superare questa visione”. (Bilancio sociale UILDM 2024)





...**how**.....



**Il tono
di voce di
UILDM**

1

L'IMMAGINE E IL LINGUAGGIO COME STRUMENTI DI LEADERSHIP

L'immagine e il linguaggio sono stati da sempre strumenti fondamentali di leadership, **dispositivi capaci di creare significati, orientare e costruire consenso**. Studiose, studiosi, esperte ed esperti di comunicazione hanno messo in evidenza come la forza di una leadership non risiede soltanto nei contenuti, ma nel modo di rappresentarli: il linguaggio può motivare, dare senso a un progetto collettivo, mentre l'immagine — nei simboli, nei manifesti, nelle fotografie — conferire autorevolezza e identità*.

* Tra le fonti più autorevoli:

- MANUEL CASTELLS, sociologo dei media, con *Communication Power* (2009) ha in evidenza il ruolo decisivo dei media visivi e digitali nel costruire potere e leadership nei movimenti sociali contemporanei.
- James Mayfield e in seguito SULLIVAN e MCCROSKEY (anni 90-2000) con la *Motivating language theory* mostrano come il linguaggio dei leader non solo trasmetta informazioni ma motivi, rafforzi la fiducia e costruisca identità collettiva.
- GEORGE LAKOFF e MARK JOHNSON, con *Metaphors We Live By* (1980), di-



LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



**Una speranza per tanti,
una vittoria per tutti.**

**Un esempio di volantino di sensibilizzazione
sulle attività di UILDM**

disabilità Enzo Aprea a Roberto Bressanello, che lo intervistava in DM 92, 1988, chiedendogli una riflessione sugli elementi che maggiormente condizionavano l'informazione sulla disabilità: *“Sono convinto che ciò che condiziona maggiormente tale rapporto è la mancanza di conoscenza, della voglia di conoscere i problemi, che sono problemi sociali e pertanto di tutti: le libertà fondamentali di lavorare, di andare a scuola, di avere una casa, di ammalarsi ed essere curati con decenza, la libertà di invecchiare con dignità”*.

APPELLO ALLA SOLIDARIETÀ!

Le adesioni di solidarietà in qualità di:

Socio ordinario Lire 1.000,- annue

Socio sostenitore Lire 10.000,- annue

Socio benefattore Lire 25.000,- annue

che danno diritto di ricevere gratuitamente il periodico trimestrale "Distrofia Muscolare", vanno inviate alla Direzione Nazionale dell'U.I.L.D.M. - Trieste (125) - Corso Italia n. 7 (sopra il negozio Piliassi) Telef. 04-821, oppure versate sul nostro c. c. p. N. 11/1543 o c/c. c.le bancario presso la Cassa di Risparmio di Trieste N. 3078 - Ag. N. 2.

NON ESITATE! Aiutate in relazione alle vostre possibilità l'opera benefica della U.I.L.D.M. a combattere una grave infermità!

pubblicazione a "Distrofia Muscolare" Periodico govern. dell'U.I.L.D.M. - Sped. in abbuondanza postale Doghe 07 - Ep. 806, Trieste

Lotta alla distrofia muscolare

MARIO ALDO MALUSA

Anche questo splendido bambino è stato una vittima delle inesorabili malattie. In questa fotografia aveva 5 anni. Pieno di vita e sorridente, era già ammalato di distrofia muscolare progressiva. Il nemico così strenuamente combattuto nel corso delle sue brevi esistenze è stata la distrofia muscolare. La sua breve e drammatica storia verrà pubblicata.



Quello che il pubblico non sa sulla

DISTROFIA MUSCOLARE

- E' una malattia che deventa il sistema muscolare lentamente ma progressivamente.
- La sua causa non è nota. Nessuna cura efficace è stata ancora trovata.
- Può manifestarsi a tutte le età. Nella stessa famiglia più membri possono presentarsi i tremolanti sintomi.
- I sintomi iniziali possono essere così insignificanti da passare inosservati specie nei bambini; si può giungere alla paralisi degli arti con perdita di ogni capacità di movimento.
- E' presente in tutte le parti del mondo. In Italia non si conosce ancora il numero dei colpiti, ma sono certamente migliaia.
- In molti Paesi e ora anche in Italia si lotta per aiutare i colpiti e per studiare la malattia.

Trieste è la prima sede in Italia che raccoglie gli sforzi di tutti i studiosi, clinici, ricercatori e persone generose di buona volontà. Unitesi si noi in questa lotta contro la distrofia muscolare!



U. I. L. D. M.

STATUTO

Approvato e Firmato il 20 agosto 1981 n. 102 Mod. 1 del 1982

Art. 1 L'ASSOCIAZIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE - U.I.L.D.M. è un'associazione volontaria di cittadini e cittadini di buona volontà uniti e uniti non gli interessi di natura di una stessa categoria, ma soltanto la volontà di combattere progressivamente e strenuamente la loro lotta ai danni del grave mal.

Art. 2 La U.I.L.D.M. ha il compito di sollecitare, promuovere, organizzare e sostenere le iniziative legislative come prevista e autorizzata dall'art. 28 della Costituzione dello Stato, rivestire e organizzare la facoltà di farsi da decidere alla Fondazione di un Centro Clinico Sperimentale, e più avanti, in ogni momento un proprio ateneo di studio, di ricerca, di sperimentazione e per lo studio di studi, nella ricerca, studio e pratica della cura, della cura e prevenzione della malattia muscolare.

Art. 103 Viene stabilito che i dirigenti della Associazione Nazionale e della Direzione Regionale non ricevono alcun compenso per il loro lavoro.

Un'importante Associazione benefica è sorta a Trieste, la prima in Italia. Essa si propone, in unione e collaborazione con altre Associazioni già attive all'estero, di combattere la distrofia muscolare progressiva, malattia ancora così poco conosciuta e che anche in Italia sottrae alla società tanti giovani.

Il grave problema della distrofia muscolare è tale da impegnare il paziente e l'intera famiglia in un durissimo lavoro che può condurre già dalla più tenera età, in soggetti che assistono in piena libertà al progredire del loro male, già dimostra come sia importante e grave questo problema.

Per il programma che intende svolgere di studio clinico e di ricerca sperimentale nonché di sostenere delle persone colpite, l'Associazione ha bisogno di notevoli fondi.

Alla autorità civili e caritate, ai medici e ai cittadini tutti l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - U.I.L.D.M. rivolge un urgente accorato appello, invitando ogni persona farlo a unirsi in questo comune sforzo contribuendo finanziariamente alla realizzazione del meglio che si prefigge.

Uno dei primi bollettini per sostenere l'associazione

2

GLI STRUMENTI DI COMUNICAZIONE DI UILDM

Le principali campagne di comunicazione

LA CAMPAGNA DI ARMANDO TESTA

Nel 1990 UILDM decise di misurarsi con i codici della grande comunicazione commerciale e affidò all'agenzia Armando Testa — la firma più iconica della pubblicità italiana — una campagna nazionale passata alla storia interna come la “*famiglia di plastilina*”. L'operazione nacque in una fase di forte rinnovamento editoriale: alla guida dell'Associazione c'era Roberto Bressanello, attento al marketing sociale, mentre la redazione di *DM* spingeva per uscire dai confini del semplice bollettino informativo e parlare a un pubblico più ampio con messaggi semplici, memorabili, ripetibili.

La “*famiglia di plastilina*” portò in scena un nucleo domestico modellato, fragile e duttile insieme, pensato per sintetizzare in un'unica immagine ciò che UILDM voleva dire al Paese: **la disabilità non è un affare privato né un destino individuale**, è un tema di progetto pubblico che interroga spazi, servizi, cultura.

riconosciute o di identificarsi in modo diretto, ma tramite disegni animati, capaci di rendere quelle esperienze condivisibili, aperte, riconoscibili da chiunque. Il lancio ufficiale del 9 luglio 2001 segnò l'avvio di una campagna nazionale pensata per parlare a pubblici diversi con linguaggi diversi: televisione, radio, stampa, internet e una partnership capillare con Poste italiane. Al cuore della campagna **tre mini cartoni animati di 30–40 secondi**, ciascuno dedicato a uno snodo quotidiano dell'inclusione: *Decide chi progetta*, sull'accessibilità dei trasporti pubblici; *La mosca*, microstoria di un ostacolo apparentemente banale, con la voce di Fabrizio Frizzi; *Sport*, ritratto di una squadra di powerchair hockey guidata da un allenatore "burbero dal cuore d'oro", doppiato da Claudio Bisio. Il tono era quello della normalità che chiede spazi, non concessioni: mostrare il problema per comè, strutturale e risolvibile, e spostarlo dal recinto del "*problema dei disabili*" alla responsabilità della collettività che progetta. La costruzione editoriale fu coordinata dalla redazione di *DM* e affidata a due firme dell'animazione italiana: Silvio Pautasso, già curatore de *La freccia azzurra* e *La gabbianella e il gatto*, e Giorgio Valentini, per vent'anni collaboratore di Bruno Bozzetto. Alla versione televisiva si affiancarono sin dall'inizio una declinazione radiofonica tratta da due cartoni, un'immagine per la carta stampata e la progettazione di CD-ROM pensati per Uffici Informahandicap e associazioni. La diffusione fu ampia e programmata in più ondate. In parallelo il sito *uildm.org* rese disponibili online tutti e tre i corti, anticipando un uso integrato dei canali digitali che sarebbe diventato prassi negli anni successivi.



DM: dalla nascita a oggi

Alla fondazione di UILDM, Milcovich volle subito un notiziario. Lo chiamò *Distrofia Muscolare (DM)* e lo pensò come un filo diretto con le famiglie: “*Serviva per restare in contatto e far sapere che non erano sole*”, ricorda Paolo Poggi, uno dei primi segretari di redazione del notiziario. Prima di Internet il giornale era l’unico strumento per aggiornarsi e da tutta Italia le persone associate attendevano con impazienza il bollettino trimestrale. Milcovich aveva chiaro il ruolo sociale dell’Associazione e sapeva che il notiziario era indispensabile, anche perché a ogni invio si affiancava il bollettino per le donazioni, allora principale leva di raccolta fondi. Nei primi anni il focus dei contenuti era medico-scientifico: UILDM nasceva per cercare risposte sulle cause delle patologie e sulle terapie, e il giornale serviva anche a contrastare disinformazione, viaggi della speranza e “cure miracolose”. In redazione passò presto una biologa, Viviana Cambissa, segno di una vocazione alla correttezza dei contenuti. Prima di lei, racconta Gloria Giannardi, segretaria di Direzione fino al 2010, “*il notiziario lo faceva Milcovich, io a volte scrivevo sotto sua dettatura*”.

Nel 1986 si aprì una fase nuova con Paolo Poggi al coordinamento editoriale, mentre Roberto Bressanello, presidente nazionale, era anche il direttore del giornale. *DM* lasciò il formato tabloid di otto pagine e diventò una rivista maneggevole di trentadue pagine. La linea editoriale guardò alla persona con disabilità quale artefice del proprio destino, in sintonia con



dente UILDM dal 2001 al 2004. In quegli anni *DM* consolidò la sua autorevolezza e diventò un punto di riferimento non solo interno.

Dal 2013, accanto a una rinnovata veste grafica, entrò in redazione una nuova generazione di giornaliste e giornalisti con malattie neuromuscolari, da un'idea della giornalista Barbara Pianca, che è stata coordinatrice della rivista fino al 2025: Manuela Romitelli, Manuel Tartaglia, Valentina Bazzani, Renato La Cara e, più di recente, Francesco Pio De Martino. Su impulso di Franco Bompreszi nel suo ultimo anno da direttore responsabile, presero corpo gli Speciali, baricentro dell'approfondimento. *DM* andava dedicando pagine crescenti alla vita associativa: le attività della Direzione Nazionale, le Sezioni "ai Raggi X", le rubriche a rotazione per far emergere voci singole e gruppi, la sezione "storie straordinarie", voluta dall'allora presidente Marco Rasconi, per mettere in circolo il patrimonio narrativo delle persone che fanno parte dell'Associazione.

La periodicità seguì l'evoluzione del progetto: da trimestrale a quadrimestrale e oggi semestrale. La carta resta perché non tutti utilizzano i canali digitali, ma *DM* entra in un ecosistema ibrido. Per tre anni, dal 2021 al 2024, *DM* ha avuto anche una declinazione digitale nella sua omonima App, pensata sia per favorire la consultazione dinamica e completamente accessibile del giornale, sia per integrare aggiornamenti che la sola edizione cartacea non poteva garantire.





3

LINGUAGGIO E DISABILITÀ: L'IMPATTO SOCIALE DI UILDM

L'evoluzione del linguaggio

Il concetto di linguaggio inclusivo cominciò a emergere negli anni 60 insieme alle lotte per i diritti civili e del movimento femminista, che già mettevano in discussione non solo le disuguaglianze reali ma anche le parole con cui si riferiva alle persone. Nel contesto anglosassone, negli anni 70, linguisti come Robin Lakoff e poi altri critici del linguaggio mostrarono come molte espressioni comuni riflettessero una concezione androcentrica (per esempio assumere il maschile come forma neutra) e rilanciarono l'esigenza di alternative linguistiche che non invisibilizzassero le donne.

Nel caso della disabilità, il passaggio più significativo avvenne intorno agli anni 90-2000 con l'affermazione dell'approccio *person first*, che prevede di dire "persona con disabilità" piuttosto che "disabile", ponendo la persona davanti alla condizione. Questo modello è oggi codificato anche nella *Convenzione ONU*

sui diritti delle persone con disabilità del 2006, che definisce “persone con disabilità” come coloro che presentano menomazioni che, in interazione con barriere sociali e ambientali, possono ostacolare la partecipazione su base di uguaglianza. Il ribaltamento rispetto alla concezione passata è netto. Fino ad allora infatti il linguaggio comune, anche quello delle attiviste e degli attivisti con disabilità, utilizzava il termine “handicappato” e poi, in una fase di transizione, “persona diversamente abile”. Il primo termine corrispondeva a una visione medico-sociale della disabilità, dove la persona ammalata è oggetto di cure prima che persona soggetto di diritti. Il termine “diversamente abile” è stato un primo tentativo di smantellare quella visione, che però ha subito dure critiche all’interno della comunità delle persone con disabilità perché considerato involontariamente stigmatizzante: la scelta di non nominare la parola “disabilità” veniva infatti intesa sottintendere un’attribuzione di valore negativo alla stessa. Negli ultimi venti anni, il linguaggio inclusivo si è fatto più sfaccettato perché intersezionale*. Al contempo, si è interessato di concetti come quello dell’abilismo**, che UILDM affronta

* **L’intersezionalità** è un concetto elaborato dalla giurista Kimberlé Crenshaw alla fine degli anni Ottanta per descrivere come diverse forme di discriminazione — per esempio sessismo, razzismo, disabilità, classe sociale o orientamento sessuale — possano agire contemporaneamente sulla stessa persona, intrecciandosi e producendo svantaggi specifici che non si spiegano guardando a una sola categoria alla volta.

** **L’abilismo** è l’atteggiamento culturale e sociale che discrimina o svaluta le persone con disabilità, assumendo come norma la piena funzionalità fisica e cognitiva e producendo stereotipi, barriere e trattamenti ingiusti.





La copertina numero 200 di DM

Per ricordarlo, pubblichiamo qui il suo famoso **Decalogo della buona informazione sulla disabilità**, scritto nel 1998 *“a uso di un dossier realizzato dal Segretariato Sociale della Rai, quando si cercava, ante litteram, di promuovere un approccio corretto alla comunicazione radiotelevisiva e giornalistica sulla disabilità”*, come raccontava lo stesso Bompreszi. Qualsiasi giornalista, comunicatrice, comunicatore o organizzazione del Terzo settore dovrebbe assumerlo come bussola. Le regole sono queste:

1. **Considerare nell’informazione la persona disabile come fine e non come mezzo.**
2. **Considerare la disabilità come una situazione “normale” che può capitare a tutti nel corso dell’esistenza.**
3. **Rispettare la diversità di ogni persona con disabilità: non esistono regole standard né situazioni identiche.**
4. **Scrivere o parlare della disabilità soltanto dopo aver verificato le notizie, attingendo preferibilmente alla fonte più informata e imparziale.**
5. **Usare immagini (nuove o d’archivio) solo quando indispensabili e corredarle di didascalie rispettose; se la persona è identificabile, chiedere consenso per la pubblicazione.**



capacità, per me, è stata quella di condividere e non imporre. Questo lo ha reso un riferimento, un vero maestro, per tante persone nell'ambito della comunicazione sociale. In questo si può parlare, per certi versi, di una Scuola Bompreszi. UILDM e DM sono imbevuti della sua visione e, al contempo, sono stati l'ambiente perfetto dove potesse sperimentare e approfondire le sue intuizioni”.

L'uso dell'ironia come chiave di comunicazione

IL TONO IRONICO

Il **tono ironico** è uno stile comunicativo che usa leggerezza, paradossale e distacco per mettere in discussione luoghi comuni e idee consolidate. Applicato ai temi sociali, permette di ribaltare prospettive: l'ironia non nega la serietà dei problemi ma li mostra sotto una luce nuova, smascherando contraddizioni e ridicolizzando pregiudizi. In questo modo aiuta a superare gli stereotipi, perché indebolisce le rappresentazioni rigide e pietistiche e apre lo spazio a una visione più realistica e inclusiva delle persone.

L'uso del linguaggio ironico per contrastare stereotipi legati a condizioni di marginalità ha radici nel secondo dopoguerra, quando vignette e fumetti cominciarono a ridicolizzare discriminazioni e ruoli di potere consolidati. Negli anni 60 e 70 i movimenti femministi e quelli per i diritti civili negli Stati





La Vignetta di Claudio Bandoli pubblicata su DM 193

Le grandi vignette

Jacovitti
per DM



La Vignetta di Jacovitti pubblicata su DM 126

disegnatrici. La pregiata collezione divenne anche una mostra, presentata in più occasioni e anche alle scuole.

Le tavole nascevano da un dialogo stretto con la redazione e si legavano ai temi caldi del numero: linguaggio, barriere, diritto allo

mescolano micro pezzi e testi più ampi, trafiletti lampo e “storie minime”, finti comunicati, finte interviste, appunti di quotidianità, giochi di parole, paradossi. La rubrica lavora di ribaltamenti: prende il linguaggio burocratico e lo scardina, smonta gli stereotipi e li restituisce come specchi deformanti, usa l’assurdo per far affiorare il non detto. Non risparmia nessuno — medici, politici, “normodotati”, disabili stessi — perché l’obiettivo non è confortare ma liberare la parola e l’immaginario, **togliere alla disabilità quella “seriosa sacralità”** che la rende intoccabile e dunque immobile. Bersagli sono la paura, l’assistenzialismo, l’ipocrisia del linguaggio corretto solo in apparenza; l’effetto è un esercizio collettivo di auto consapevolezza che fa comunità. *Il Mio Distrofico* è diventato da subito una delle pagine più lette e cercate del giornale, una pausa attiva che alleggerisce i temi più pesanti senza sminuirli, dando a chi legge la possibilità di riconoscersi e di ridere “con”, non “di”. La scelta che ne garantisce la legittimità sta nel fatto che a scriverla è un socio che vive in prima persona la condizione di cui parla, e per questo può permettersi quella libertà che dall’esterno suonerebbe cinica o paternalista. Nel tempo la rubrica è diventata un marchio di fabbrica di *DM*: uno spazio fisso che, con intelligenza ed eleganza, educa alla distanza critica, addestra all’uso della parola come strumento di autodeterminazione, mostra che l’ironia non è fuga ma responsabilità. È la prova che anche in una rivista attenta al rigore scientifico e alla correttezza dell’informazione c’è bisogno di un controcanto, perché spesso un sorriso ben piazzato spiega meglio di qualsiasi editoriale dove stanno le contraddizioni e perché vale la pena combatterle.



L'IRONIA COME INVITO ALLA PARTECIPAZIONE

La scelta del registro ironico ha connotato anche la promozione delle più recenti campagne di raccolta fondi, le *Giornate Nazionali* (fino al 2024 note come *Giornata Nazionale*). Dal 2021 al 2023, il Trio Medusa — Gabriele Corsi, Giorgio Daviddi e Furio Corsetti — ha prestato volti e voci per aiutare i volontari di UILDM. Il trio di comici, che si è fatto conoscere grazie alla trasmissione televisiva *Le Iene*, conduce dal 2010 un programma



I due comici Luca Ravenna (a sinistra) ed Eleazaro Rossi (a destra) che hanno realizzato il video promozionale della Giornata Nazionale 2024. Al centro Marco Rasconi, allora presidente nazionale

su Radio DeeJay. Nel 2024 i comici Luca Ravenna ed Eleazaro Rossi sono diventati protagonisti dello spot *“Noi scommettiamo su UILDM, e tu?”*, riutilizzato anche per la campagna del 2025, dando continuità a questo approccio comunicativo. Entrambi, provenienti dal mondo della stand-up e della comicità, hanno saputo trasformare la raccolta fondi in un invito diretto e partecipativo, dove il pubblico non è solo spettatore o benefattore ma parte di una scommessa condivisa sull’inclusione.

L’uso dell’ironia in queste campagne ha permesso di attirare un pubblico più ampio e trasversale, in particolare giovani che forse non si sarebbero avvicinati a un messaggio presentato in modo tradizionale. La risata, in questo contesto, non banalizza ma apre uno spazio di dialogo e di empatia, spostando il baricentro della comunicazione dalla compassione alla condivisione. UILDM, superando il linguaggio pietistico in favore di una solidarietà attiva, ironica, partecipata, ha dimostrato che anche la leggerezza può essere una forma di profondità, e che ridere insieme è un modo autentico per sentirsi parte della stessa comunità.





...where.....



**Dove
troviamo
UILDM**

1

IL TERRITORIO DI UILDM

In questo capitolo del libro cerchiamo di localizzare territorialmente l'Associazione. Iniziamo osservando la sua presenza sul territorio italiano. La storia territoriale di UILDM comincia in una stanza privata. La prima sede dell'Associazione, infatti, venne collocata nella casa di Federico Milcovich, in via Politi 1, a Trieste. Era il 1961, anno della fondazione, e la realtà nascente non disponeva ancora di risorse strutturate. Un passo decisivo avvenne l'anno successivo: il 10 luglio 1962 UILDM poté inaugurare la sua prima vera sede, centralissima, in Corso Italia 7, sempre a Trieste. Come riportato da *DM* 3, 1963, l'apertura fu resa possibile “*grazie ai contributi dei soci benefattori*” e i mobili arrivarono tramite donazione. La sede diventava così non solo un luogo fisico, ma il simbolo di un radicamento progressivo nella città.

La crescita di UILDM comportò altri spostamenti. Nel 1971 la sede si trasferì in via Carducci 2, ancora a Trieste (*DM* 32, 1971). Il vero snodo avvenne l'anno successivo. Durante l'assemblea dei delegati del 1972, fu approvato all'unanimità il trasferimento della sede nazionale a Padova. Come scrive *DM* 37, 1972, in via Vergerio 17 a Padova passarono la segreteria, l'amministrazione e la direzione del giornale, mentre la sede legale

zazione. Sono loro a intercettare i bisogni concreti delle persone e delle famiglie — che formano tutte insieme un bacino di utenza che si attesta attorno alle 30 mila unità —, a tradurre in pratica i principi sanciti dallo Statuto e a costruire giorno per giorno legami con le comunità locali. Ogni Sezione ha una sua storia, spesso intrecciata con le vicende di un gruppo di famiglie o di volontarie e volontari che, a partire dagli anni 60, hanno dato corpo a una delle esperienze associative più longeve e radicate d'Italia. Esiste anche un livello intermedio, di collegamento con il nazionale, costituito dai Coordinamenti regionali composti da una rappresentanza delle Sezioni appartenenti a quella regione. Attualmente sono presenti quelli di Campania, Emilia-Romagna, Lombardia e Piemonte. (*Bilancio sociale UILDM 2024*).

La sede nazionale, dopo lo storico passaggio da Trieste a Padova nel 1972, è ancora oggi collocata in **via Vergerio**, a Padova, spostandosi al n. 19. Qui hanno sede la Direzione Nazionale, la segreteria e la redazione di *DM*.

Questa organizzazione a rete consente di tenere insieme le dimensioni locali e nazionali. Le Sezioni lavorano quotidianamente nei territori, offrendo risposte a un totale di circa 30 mila utenti con disabilità e alle loro famiglie (*Bilancio sociale UILDM 2024*), stringendo alleanze con enti, fondazioni, amministrazioni comunali e scuole, mentre la sede centrale di Padova coordina le campagne, dialoga con le istituzioni, rappresenta l'Associazione in organismi nazionali e internazionali. È un equilibrio che non si è mai spezzato: l'identità UILDM



è quella di un'Associazione profondamente radicata nelle comunità locali e, al tempo stesso, capace di portare la voce delle persone con distrofia muscolare nei luoghi della politica e della ricerca scientifica.

2 LA RETE NAZIONALE

FISH

UILDM è stata tra le associazioni che a Roma il 9 luglio 1994 hanno dato vita a **FISH**, una federazione cui veniva affidato il compito di rappresentare le realtà italiane aderenti, legate al mondo della disabilità. L'acronimo FISH stava per Federazione italiana per il superamento dell'handicap. Si trattò di un passaggio cruciale nella storia del movimento, perché segnò il momento in cui realtà diverse, nate in anni e contesti differenti, compresero la necessità di unire le proprie forze per dare voce unitaria alle persone con disabilità in Italia. L'obiettivo era chiaro: superare un approccio frammentato, spesso confinato in logiche di patologia o di singola categoria, per affermare il diritto all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità, senza distinzioni. In particolare, in FISH trovarono un luogo di cittadinanza e rappresentanza istituzionale le associazioni cosiddette "di seconda generazione", più piccole e più giovani rispetto alle storiche ANMIC (Associazione nazionale mutilati e invalidi civili), ANMIL (Associazione nazionale fra lavoratori mutilati e invalidi del lavoro), UNMS (Unione nazionale mutilati al servizio), UIC (Unione italiana ciechi), ENS (Ente nazionale sordi) e

bilitazione sul territorio e di dialogo con le istituzioni, e trovò naturale mettere a disposizione questo patrimonio all'interno della Federazione. Il ruolo di FISH, infatti, non era quello di sostituirsi alle singole associazioni, quanto piuttosto di coordinarne le istanze e rappresentarle nei rapporti con Governo, Parlamento, Regioni.

Fin dai primi anni, UILDM ha contribuito a battaglie decisive portate avanti dalla Federazione. Una delle più significative è stata la campagna per l'approvazione della *Legge 68/1999* sul diritto al lavoro delle persone con disabilità, che introdusse il collocamento mirato. UILDM, attraverso FISH, sostenne con forza la necessità di una normativa che superasse l'assistenzialismo e garantisse reali opportunità occupazionali. Altrettanto importante fu l'impegno congiunto che portò al recepimento in Italia della *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, ratificata nel 2009, che segnò una svolta culturale e politica: non più "oggetti di cura", ma cittadini titolari di diritti. Un altro fronte rilevante fu quello dell'inclusione scolastica, dove UILDM e FISH hanno costantemente difeso il principio che la scuola pubblica deve essere accessibile e inclusiva per tutti. E ancora, attraverso la Federazione, UILDM partecipò ai lavori preparatori e alle pressioni che condussero all'approvazione della *Legge 112/2016* sul "*Dopo di noi*", fondamentale per dare sicurezza alle famiglie e garantire percorsi di autonomia alle persone con disabilità prive del sostegno familiare.

Nel dicembre 2024, in occasione del trentennale, la Federazione ha annunciato un passaggio importante: l'assunzione del



affonda le radici in un momento preciso: il 29 ottobre 1994, a Roma, durante la manifestazione intitolata *La solidarietà non è un lusso*, quando si riunirono associazioni e movimenti che sentivano l'urgenza di presentarsi compatti davanti alle istituzioni. Fu quello l'atto di nascita ideale di un percorso che portò, il 19 giugno 1997, alla costituzione formale del Forum come soggetto unitario di rappresentanza del Terzo settore. Da allora l'ente ha assunto un ruolo via via più rilevante come interlocutore delle istituzioni, partecipando al dibattito sulle riforme sociali e contribuendo a delineare le normative che hanno interessato il mondo del volontariato, delle cooperative e delle associazioni. La funzione del Forum non si limita a una dimensione politica o istituzionale. Esso opera come spazio di coordinamento tra organizzazioni molto diverse tra loro, promuovendo dialogo e collaborazione, rafforzando le capacità delle reti associative e sostenendole anche attraverso percorsi formativi. Al tempo stesso svolge un'importante azione di comunicazione verso l'opinione pubblica, cercando di dare visibilità a un settore che ha un peso determinante nella vita sociale del Paese ma che spesso resta invisibile. L'impegno del Forum si muove così su più piani: rappresentanza, partecipazione alla regolamentazione, sostegno operativo agli enti aderenti, radicamento territoriale attraverso la presenza di forum regionali e locali.

UILDM **ha deciso di inserirsi in questo percorso nel 2018**, entrando ufficialmente a far parte del Forum del Terzo settore il 3 ottobre di quell'anno. La scelta non è stata soltanto simbolica, ma ha risposto all'esigenza di collocare la voce delle persone con distrofia muscolare e delle loro famiglie dentro un contesto più

ampio, condiviso con altre organizzazioni del mondo sociale. L'adesione ha consentito a UILDM non solo di contribuire al livello nazionale ma anche di partecipare attivamente, attraverso le proprie Sezioni territoriali, ai forum regionali e provinciali, rafforzando così la propria capacità di incidere sui temi della disabilità, dell'inclusione e dell'assistenza.

In questo modo, il Forum del Terzo settore si è affermato come un luogo in cui la pluralità delle esperienze trova una sintesi e una rappresentanza comune, e l'ingresso di UILDM ha segnato un ulteriore passo verso il riconoscimento della centralità delle persone con disabilità nelle politiche sociali italiane.

UNIAMO

UNIAMO è la Federazione italiana malattie rare, nata nel 1999 con l'obiettivo di tutelare e difendere i diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie. In pochi anni è diventata l'ente di rappresentanza di riferimento della comunità italiana, capace di raccogliere oggi oltre duecento associazioni federate in continua crescita. La sua azione si fonda sull'idea che solo unendo le diverse esperienze sia possibile dare forza a una realtà che, pur numerosa, è spesso invisibile. Per questo UNIAMO lavora per creare coesione, rappresentare istanze comuni e portarle ai diversi livelli decisionali, dal piano nazionale a quello europeo. La Federazione ha infatti un ruolo di primo piano anche a livello internazionale, come parte delle Alleanze nazionali di Eurordis (Rare Diseases Europe), l'organizzazione che riunisce le associazioni del continente. Questa dimensione europea



3

LA DIMENSIONE INTERNAZIONALE

EAMDA

EAMDA (European alliance of neuromuscular disorders associations - Alleanza europea delle associazioni sulle malattie neuromuscolari) è una rete europea nata all'inizio degli anni 70 con lo scopo di dare una dimensione transnazionale alla lotta contro le malattie neuromuscolari, un'Associazione internazionale non profit composta da organizzazioni nazionali che lavorano insieme per dare alle persone con malattie neuromuscolari la migliore qualità di vita possibile. L'idea fu concepita da Ysbrand Poortman, della VSN (l'Associazione olandese per le malattie muscolari) nel 1970, e nel 1971 l'Alleanza venne formalmente stabilita a Londra grazie alla partecipazione delle associazioni nazionali dell'Italia insieme a quelle di Belgio, Danimarca, Germania, Francia, Paesi Bassi, Svezia, Regno Unito e dell'ex Jugoslavia.

UILDM ha fatto parte di quelle reti italiane che aderirono sin dalle origini a EAMDA, contribuendo a portare le istanze delle persone con distrofie muscolari italiane all'interno di un più ampio contesto europeo. La partecipazione di UILDM ha avuto un duplice valore: da un lato ha permesso di inserire l'esperienza italiana nei confronti del volontariato, del sostegno alle

portò all'adozione, nel 2006, della *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*.

UILDM guardò con attenzione a questo movimento. Stava già vivendo una trasformazione: dalle battaglie per la ricerca scientifica e per i diritti sanitari, aveva a sua volta allargato lo sguardo alle questioni sociali, al diritto allo studio, al lavoro, all'inclusione. In questo percorso, il contatto con DPI si rivelò determinante. Partecipare a un movimento mondiale in cui **la disabilità veniva affrontata come tema di cittadinanza** significava per UILDM allinearsi a un linguaggio nuovo e più moderno, capace di superare la logica della beneficenza e collocare le persone con disabilità dentro la società a pieno titolo.

L'Italia ebbe anche un ruolo diretto dentro DPI. Tra la fine degli anni 80 e i primi anni 90, diverse associazioni italiane — tra cui UILDM — presero parte a momenti di confronto internazionale, sia attraverso delegazioni proprie sia all'interno delle reti europee. La presenza italiana si consolidò soprattutto grazie alla nascita di FISH nel 1994, che si propose fin dall'inizio come interlocutrice unitaria delle istituzioni e che intrattenne rapporti costanti con DPI. UILDM, in quanto socia fondatrice di FISH, mantenne così un legame indiretto ma stabile con l'organizzazione mondiale, contribuendo a portare in Italia il dibattito che attraversava l'attivismo internazionale.

Non si trattò solo di una connessione formale. Le parole chiave introdotte da DPI — autodeterminazione, uguaglianza, non discriminazione — entrarono a far parte del lessico di UILDM e delle sue Sezioni, grazie anche allo stretto rapporto che UILDM aveva con **Giampiero Griffo**, componente del Consiglio mon-



che riunisce federazioni nazionali e organizzazioni tematiche, operando come voce unitaria del movimento in Europa.

Il suo obiettivo è garantire che le politiche e le leggi europee rispettino la *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* e promuovano la piena inclusione e la parità di opportunità in ogni ambito della vita. Attraverso un lavoro costante di *advocacy*, EDF ha contribuito a inserire nei Trattati europei riferimenti espliciti alla non discriminazione e ha spinto la Commissione e il Parlamento a considerare i diritti delle persone con disabilità come parte integrante delle politiche sociali, economiche e ambientali dell'Unione.

Alcune tappe sono particolarmente significative. Nel 2010 l'Unione europea ha ratificato la *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, diventando la prima organizzazione internazionale a farlo. Questo risultato, frutto anche della pressione di EDF, ha dato nuova forza alle associazioni nazionali come UILDM, che da allora hanno potuto richiamare non solo la normativa italiana ma anche un quadro vincolante a livello europeo. Più recentemente, la **Strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2021 2030** ha fissato obiettivi concreti in tema di accessibilità, vita indipendente e partecipazione politica, fornendo un'agenda di riferimento che le realtà nazionali possono utilizzare per rafforzare le proprie rivendicazioni.

Per l'Italia, il collegamento con l'EDF passa attraverso la FISH, che è membro dell'organizzazione europea e ne porta le istanze a Bruxelles e Strasburgo. UILDM, come socia fondatrice e parte attiva di FISH, è quindi rappresentata dentro EDF e beneficia della rete di contatti, delle opportunità di scambio e della forza




In questo senso il rapporto con EDF ha permesso a UILDM di collocarsi non come Associazione chiusa nella specificità delle malattie neuromuscolari, ma come parte integrante di un movimento internazionale che ragiona in termini di diritti universali. Un passaggio di prospettiva che ha rafforzato il suo ruolo di interlocutore politico e istituzionale, facendo sì che le battaglie dei singoli territori italiani potessero risuonare dentro un coro più ampio, quello di un'Europa che dichiara di non voler lasciare indietro nessuno.



4 LE ALLEANZE

UILDDM negli anni ha stretto numerose e proficue alleanze, consapevole che la forza di un'organizzazione non risiede soltanto nella propria voce ma anche nella capacità di intrecciarla con quella di altri soggetti della società civile. Il senso politico di stringere alleanze è stato da sempre quello di rendere più incisiva la rappresentanza delle persone con malattie neuromuscolari, di creare reti di sostegno reciproco e di diffondere nella società un'idea più ampia e condivisa di inclusione. Un vero e proprio investimento culturale e strategico, che ha visto UILDM porsi come interlocutrice affidabile, aperta al confronto e capace di costruire percorsi comuni.

Tra le realtà con cui UILDM collabora anche al di fuori dell'ambito neuromuscolare si può ricordare l'Unione nazionale pro loco d'Italia, che riunisce e coordina le associazioni Pro Loco diffuse in ogni territorio, custodi di tradizioni, identità e socialità locali. La vicinanza a UNPLI permette di condividere esperienze di comunità e di promuovere occasioni in cui la cultura e la solidarietà diventano motori di coesione. Importante è stata anche l'alleanza con l'Associazione caregiver familiari, conosciuta come CARER, nata in Emilia-Romagna per rappresentare e tutelare chi ogni giorno si prende cura di un familiare non autosufficiente. La collaborazione con CARER ha portato



UILDM a rafforzare il proprio impegno sul tema del riconoscimento sociale e giuridico del caregiver familiare, aprendo spazi di riflessione e di proposta politica condivisa. Un altro legame significativo è quello con l'Associazione volontari italiani del sangue, AVIS, una delle organizzazioni più radicate e conosciute del volontariato italiano, che da sempre promuove la donazione come gesto etico e gratuito. La vicinanza tra UILDM e AVIS ha sottolineato quanto il tema della solidarietà e dell'aiuto reciproco sia un tratto comune e universale, capace di unire mondi diversi attorno al valore della vita.

Queste alleanze raccontano un tratto essenziale della storia di UILDM: la consapevolezza che nessuna battaglia per i diritti e la dignità può essere condotta da soli e che la costruzione di reti solide — dove portare la propria esperienza — è la chiave per un cambiamento che lasci il segno nella società, nell'ottica del miglioramento della vita delle persone.



when



**Le tappe
principali
della storia
di UILDM**

1961

12 dicembre, Federico Milcovich fonda UILDM a Trieste, nell'Aula magna del Liceo Dante. Alla presenza di medici e numerose personalità, si tiene la conferenza inaugurale presieduta dal professor Donini, direttore dell'Ospedale Psichiatrico.

1966

Legge 625, ad opera del Ministro della sanità, il senatore Mariotti: riconosce l'esistenza delle persone con distrofia muscolare in Italia, inserendole tra gli invalidi civili.



Viene approvato il nuovo Statuto.

1967

Nascono le prime 12 Sezioni UILDM.

1969-75

Le prime iniziative in Italia e all'estero (il primo congresso internazionale, la prima Settimana italiana e quella europea dedicate alla malattia, la nascita di EAMDA).

1971

Legge 118 per i mutilati e gli invalidi civili.

1975

9 dicembre, Dichiarazione adottata dall'Assemblea generale delle Nazioni unite sui diritti dei portatori di handicap.

1978

Simposio internazionale sulle nuove frontiere della distrofia promosso da Enzo Ferrari.

1980

Legge 18 sull'indennità di accompagnamento.



1995

Nasce in Italia il Consiglio nazionale sulla disabilità.

1999

A Roma si tiene la prima Conferenza nazionale sulle politiche per la disabilità.

2001

Nasce il Bando Telethon-UILDM per finanziare la ricerca sulle malattie neuromuscolari.



Nasce la Rete nazionale delle Malattie rare.
40 anni UILDM.

2002

L'Organizzazione mondiale della sanità pubblica la classificazione ICF.

2003

Anno europeo delle persone con disabilità.

2004

Legge 4 sull'accesso delle persone con disabilità agli strumenti informatici.



Legge 6, introduce la figura dell'amministratore di sostegno.

2005



Si svolge la prima Giornata Nazionale UILDM.
Cambio del logo associativo.



2006 L'ONU approva la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia nel 2009.

2007 A Milano nasce il primo Centro clinico NeMO.

2009 Nasce la Consulta delle Malattie neuromuscolari.

2011 Celebrazione dei 50 anni di UILDM.
Il libro fotografico.

2016 55 anni di UILDM.

2017 UILDM ratifica il Secondo Manifesto sui diritti delle donne e delle ragazze con disabilità nell'Unione Europea.

2018 Una delegazione di UILDM viene ricevuta da Papa Francesco.

2019 Codice unico sulla disabilità.

2021 UILDM festeggia i suoi primi 60 anni.
Legge 227, Legge delega sulla disabilità.

2024

disabilità.



ragionevole.

UILDM è presente al primo G7 Inclusione e

Viene introdotta in Europa la Disability Card.

Decreto legislativo 62, sull'accomodamento

2025

Nasce la piattaforma Sostegninrete

2026

UILDM celebra 65 anni di attività





...**thanks to**...



**Accanto
a UILDM**

1 LA RETE

Federico Milcovich fondò UILDM per contrastare un contesto sociale che tendeva a lasciare nell'ombra le persone con malattie neuromuscolari, riducendo la loro condizione a questione privata e familiare. Voleva aprire uno spazio collettivo che ancora oggi rappresenta la missione di UILDM: costruire **una rete capace di trasformare la vulnerabilità in interconnessione e il bisogno di cura in impegno condiviso***. La rete che prese forma negli anni non è mai stata solo organizzativa. Non si è trattato semplicemente di unire Sezioni locali

* I concetti di **cura** e **interconnessione** sono stati elaborati in modo sistematico dal collettivo britannico The Care Collective nel **Manifesto della Cura. Per una politica dell'interdipendenza** (Laterza, 2021). Il volume, nato nel contesto della pandemia da Covid-19, propone una visione della vulnerabilità come condizione universale dell'esistenza umana e della cura come responsabilità condivisa, che si declina in tre dimensioni: **caring for** (prendersi cura concretamente, attraverso servizi e gesti materiali), **caring about** (interessarsi e farsi carico in senso affettivo ed etico), **caring with** (costruire collettivamente istituzioni e pratiche che trasformino la società). Pur essendo successivo alla fondazione di UILDM, questo quadro teorico aiuta a comprendere e a nominare ciò che l'Associazione ha reso vivo fin dal 1961: la costruzione di una rete che, attraverso servizi, volontariato e azione politica, ha dato forma pratica a quei principi di interdipendenza e cura collettiva che oggi trovano piena legittimazione teorica.

petenze mediche, psicologiche e assistenziali per offrire un modello di presa in carico globale. Non è un caso che abbiano rappresentato un punto di riferimento anche internazionale, perché rispondono a una complessità che nessuna risposta settoriale avrebbe potuto affrontare. La rete UILDM è cresciuta attorno a questi poli e alle Sezioni locali, mantenendo la capacità di adattarsi ai territori e alle persone.

La storia dell'Associazione, letta oggi, si può interpretare come una traduzione pratica di quello che la riflessione contemporanea chiama **politica dell'interdipendenza***. Non è sufficiente fornire servizi, così come non basta alimentare sensibilità culturali. Occorrono entrambe le cose, e soprattutto la capacità di collegarle. UILDM ha lavorato per sostenere la ricerca scientifica, per formare operatrici, operatori, volontarie e volontari, per stimolare istituzioni pubbliche e private a farsi carico dei diritti delle persone con disabilità. Ha investito nella costruzione di infrastrutture ma al tempo stesso ha coltivato la consapevolezza che **la disabilità non è una condizione individuale isolata, bensì un fatto sociale che riguarda tutti.**

Naturalmente, questa rete non è priva di difficoltà. Le differenze territoriali continuano a incidere sulla qualità e sull'accesso ai servizi. Le risorse economiche non sono mai scontate e la so-

* L'espressione "**politica dell'interdipendenza**" è al centro del **Manifesto della Cura. Per una politica dell'interdipendenza**, sopra citato. Con essa si intende un orientamento politico e sociale che riconosce la vulnerabilità come condizione universale dell'esistenza umana e l'interdipendenza come fondamento della vita collettiva.



stenibilità richiede una combinazione costante di volontariato, donazioni e convenzioni con le istituzioni. Le barriere culturali resistono, spesso invisibili quanto quelle architettoniche. Ma è proprio nella capacità di mantenere la rete viva, pur tra queste sfide, che UILDM continua a svolgere la sua funzione. Guardando indietro a più di sessant'anni di storia, ciò che emerge non è l'immagine di un'Associazione che lotta soltanto contro una malattia, ma quella di una comunità che lavora per un diverso modo di intendere la convivenza sociale.

2 IL SERVIZIO CIVILE

Le origini e la sua evoluzione

Il Servizio civile universale, di cui oggi beneficiano le Sezioni UILDM e il direttivo nazionale, trae origine dall'**obiezione di coscienza**, un atto — inizialmente individuale — di rifiuto, radicato in motivazioni etiche, religiose o politiche, nei confronti dell'obbligo del servizio militare. Nei secoli, in forme diverse, non mancarono coloro che si opposero all'uso delle armi: dalle prime comunità cristiane, che professavano il rifiuto della violenza, fino a movimenti pacifisti moderni. Ma fu nel Novecento, con l'istituzionalizzazione della leva obbligatoria e con la radicalizzazione dei conflitti mondiali, che l'obiezione assunse una dimensione sociale e politica più chiara. Negli anni 50 e 60 la scelta dei primi obiettori di coscienza italiani veniva punita duramente: processi, condanne a mesi o anni di reclusione militare, stigma sociale. Figure come **Pietro Pinna**, primo obiettore italiano non legato a motivazioni religiose ma a convinzioni morali e politiche, divennero simboli di questa lotta civile. Solo nel 1972, con la *Legge 772*, lo Stato italiano riconobbe ufficialmente l'obiezione di coscienza al servizio militare per motivi morali, religiosi e filosofici. La legge istituì la possibilità di svolge-

Come il Servizio civile aiuta UILDM

UILDM ha beneficiato dell'attività degli obiettori di coscienza prima, dei volontari del Servizio civile e delle volontarie e dei volontari di quello universale poi. L'impatto della loro presenza è stato enorme e molte realtà locali si sono letteralmente rette, e si reggono ancor oggi, sul loro servizio.

In particolare, la loro funzione è stata ed è in gran parte di tipo assistenziale: favoriscono l'autonomia delle persone con disabilità. Negli anni 70, questo ha permesso loro di **uscire di casa o dall'istituto**, fare delle esperienze sociali anche solo di poche ore a settimana. All'epoca molte erano le persone con disabilità che vivevano all'interno delle loro stanze. Oltre a questo, per quelle che più attivamente desiderarono coinvolgersi nella strutturazione dell'Associazione e nelle rivendicazioni sociali di quegli anni, gli obiettori di coscienza furono la mano operativa e i compagni di battaglia grazie ai quali poterono **scendere in piazza, partecipare a manifestazioni e a riunioni operative**.

Nel tempo, grazie al Servizio civile, le Sezioni hanno potuto garantire inoltre trasporti accessibili e gratuiti, accompagnamenti, numerose proposte di attività ricreative e culturali. *“Quando le barriere architettoniche erano più numerose di quelle attuali — ricorda Oriano Bacchin, oggi direttore della Fondazione Federico Milcovich, — gli obiettori erano anche coloro che, fisicamente, ne permettevano il superamento. Potevano sollevare in due una carrozzina e trasportarla dall'altra parte di un ponte inaccessibile, per esempio. Accompagnavano le persone con disa-*



sull'inclusione lavorativa. Ci autotassammo per pagare l'affitto della sede e sinceramente non potevamo immaginare che nel 2025 saremmo stati ancora qui". La Sezione oggi offre un servizio di trasporto attrezzato e, grazie all'acquisizione di una sede ampia, con un magazzino, ha acquistato materiali utili alle sue iniziative di sensibilizzazione.

"Durante i miei 14 mesi di Servizio civile, tra il 1983 e il 1984, mi sono occupato soprattutto di guidare mezzi accessibili per trasportare persone con disabilità a Padova e permettere loro di partecipare ad attività sociali, ricreative e culturali, cui altrimenti sarebbero rimaste escluse. Tra queste c'era Federico Milcovich". A raccontarlo è Oriano Bacchin, assistente sociale e oggi direttore della Fondazione Federico Milcovich attraverso cui UILDM Padova eroga servizi sanitari alle persone con disabilità del territorio. Inoltre, per UILDM, è responsabile della formazione delle volontarie e dei volontari del Servizio civile. *"All'inizio degli anni 80 non ero ancora laureato e sono entrato un poco alla volta nell'ambiente della cura. Ricordo le mie difficoltà alla fisicità, la paura di fare male con delle prese sbagliate, soprattutto ai bambini e alle bambine con disabilità che andavo a prendere a scuola per accompagnarli alle terapie. Nel tempo, ho preso confidenza con le persone e i loro bisogni, sostenuto dagli altri volontari e dall'allora dirigente del Centro di riabilitazione di UILDM Padova Anna Gallo. Proprio in sostituzione di due sue maternità avrei poi continuato a collaborare con UILDM anche al termine del Servizio civile, fino a trovarmi oggi ad averla sostituita".*



Rosa Ieraci ha svolto il Servizio civile per UILDM Lazio nel 2015. Dal 2017 è stata assunta dalla Sezione in qualità di OLP, ruolo che riveste tuttora. Non aveva esperienze dirette con la disabilità, nemmeno in famiglia. Afferma però di riconoscere in sé una sensibilità istintiva verso l'aiuto alle persone con disabilità. Il suo avvicinamento a UILDM, inizialmente nel suo paese di provenienza in Calabria, è avvenuto infatti come risposta alla sua ricerca di realtà di persone con disabilità sul territorio. Trasferitasi a Roma, ha svolto il Servizio civile all'interno di un progetto di sensibilizzazione nelle scuole, dal titolo Punti di vista. *“Inizialmente abbiamo strutturato l'attività e poi l'abbiamo portata nelle aule, attraverso una mostra fotografica interattiva”*. Rosa spiega che questa esperienza è stata per lei formativa da vari punti di vista: *“Ho aggiunto alle mie competenze mediche, di laureata in psicologia, delle conoscenze quotidiane rispetto alla qualità della vita delle persone con disabilità, superando luoghi comuni e pregiudizi”*. Oggi Rosa è una dipendente della Sezione, che può raccontarci chi sono le volontarie e i volontari di cui è responsabile: *“Non avrei mai pensato di restare così a lungo in questo ambito. Sono cresciuta professionalmente e umanamente qui dentro. I gruppi che coordino ogni anno come OLP sono eterogenei. Al loro interno ci sono persone motivate, consapevoli della scelta fatta, accanto ad altre che non si sono informate sul contesto. Interessante per me osservare come anche tra queste ce ne sono che si entusiasmano del percorso, al punto da trasformare quello che hanno sperimentato in un lavoro, oppure da riprendere gli studi indirizzandoli verso lavori di cura”*.



3

LE PERSONE CON DISABILITÀ COME VOLONTARIE.

L'AUTODETERMINAZIONE IN AZIONE

Niente su di noi senza di noi

Le persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari, insieme alle loro famiglie, **rappresentano il fulcro dell'Associazione sin dalla sua nascita**. A loro sono indirizzati servizi, progetti e attività. Sono le principali destinatarie di tutta l'azione sociale di UILDM, ma non sono solo questo. In molte si sono coinvolte attivamente fin da subito per creare una comunità in grado di decidere per sé, di organizzarsi, di lottare, in tempi in cui le opportunità di studio, di lavoro e di partecipazione sociale erano minime. In questo scenario, il fatto che fossero loro stesse, le persone con disabilità, a costruire un'Associazione, segnava una rottura radicale.

Negli anni successivi, la formula *"Nothing about us without us"*, *"Niente su di noi senza di noi"* trovò espressione concreta nelle pratiche di UILDM, ancor prima che le Nazioni unite la adot-

Aiutare gli altri

La capacità di UILDM di essere risorsa per la comunità è inscritta nella sua stessa natura. Non si limita a rappresentare le persone con malattie neuromuscolari, ma spesso ha esteso il proprio raggio d'azione verso chiunque avesse bisogno. Da un lato, le Sezioni hanno saputo garantire servizi gratuiti di trasporto, assistenza domiciliare, riabilitazione e supporto psicologico, aperti non solo alle persone associate ma anche a tutte le cittadine e i cittadini che vi si rivolgevano. Dall'altro, hanno avviato progetti in cui sono proprio le persone con disabilità socie di UILDM a mettersi a disposizione come volontarie, diventando protagoniste di gesti di solidarietà rivolti a terzi.

A Ravenna, il presidente Aristide Savelli ricorda che nei primi anni di attività la Sezione dedicava tempo e risorse al reparto di oncologia dell'ospedale cittadino: *“Quando vedi certe situazioni non puoi restare indifferente, cambia tutto. Vorrei che tutti i giovani provassero un'esperienza del genere perché è trasformativa”*. Durante la pandemia, molte Sezioni si sono organizzate per portare spesa e farmaci a domicilio; a Chivasso, per esempio, UILDM ha coordinato un progetto di “spesa solidale” che ha coinvolto quindici associazioni locali e dato sostegno a oltre duecento famiglie, grazie a donazioni e a un negozio messo a disposizione gratuitamente da un commerciante. *“Abbiamo dato da mangiare a più di 200 famiglie”*, ha raccontato con orgoglio il presidente Renato Dutto. In altri momenti, la solidarietà ha oltrepassato i confini nazionali. La stessa Sezione di Chivasso ha sostenuto progetti internazionali in Camerun e Capo Verde



4

CAREGIVING: SOSTENERE LE FAMIGLIE NELLA DISABILITÀ

La storia

In Italia la figura del caregiver familiare ha ottenuto un primo riconoscimento formale soltanto nel 2017, con la *Legge di bilancio 2018 (Legge 27 dicembre 2017, n. 205)*. È in quella sede che, all'articolo 1, comma 255, si trova per la prima volta una definizione precisa: **caregiver è la persona che assiste e si prende cura del coniuge, del partner unito civilmente, del convivente di fatto, di un familiare o affine** entro il secondo grado, oppure entro il terzo grado nei casi previsti dalla *Legge 104/92*. La stessa legge ha istituito un Fondo nazionale a sostegno del ruolo di cura, inizialmente con risorse limitate, poi via via rifinanziato con provvedimenti successivi. Si è trattato di un passo simbolico e concreto al tempo stesso, perché ha dato cittadinanza normativa a milioni di persone impegnate ogni giorno in un lavoro silenzioso e fondamentale.

La figura del caregiver familiare, naturalmente, esisteva ben prima che ne venisse introdotta la definizione normativa: era

Tornando alla Legge 205/17, occorre riconoscere che, pur fornendo finalmente una cornice di riferimento a quanto sopra descritto, lascia il quadro frammentato. Infatti, non esiste ancora una legge organica nazionale che disciplini diritti, doveri, tutele previdenziali e lavorative delle persone caregiver. In Parlamento sono stati presentati numerosi disegni di legge, alcuni dei quali particolarmente articolati, che propongono misure come contributi economici, sgravi fiscali, riconoscimento di periodi figurativi ai fini pensionistici, agevolazioni sul lavoro. Nessuno di essi, però, è stato finora approvato. Così, mentre la figura del caregiver è formalmente riconosciuta, mancano norme unitarie e vincolanti che la rendano pienamente tutelata sul piano nazionale.

A colmare parzialmente questo vuoto hanno provveduto le Regioni, con esiti disomogenei. In Emilia-Romagna già nel 2014 una legge regionale ha introdotto strumenti di riconoscimento e sostegno, inserendo chi svolge il ruolo di caregiver nei Piani assistenziali individualizzati e prevedendo formazione e servizi di supporto. L'Abruzzo ha seguito con una legge nel 2016, mentre altre Regioni, dal Lazio alla Lombardia, fino alla Calabria nel 2024, hanno approvato provvedimenti più o meno ampi. Alcune hanno introdotto forme di sostegno economico diretto, altre hanno puntato su servizi di sollievo, supporto psicologico, percorsi di formazione. Il risultato è che il diritto a essere riconosciuti e sostenuti come caregiver **cambia radicalmente da un territorio all'altro**: in certe aree esistono strumenti precisi, altrove la figura resta quasi invisibile.

Questa disomogeneità crea inevitabili disuguaglianze. In assenza



5

IL VOLONTARIATO: LA LINFA VITALE DI UILDM

Come il volontariato aiuta UILDM

Il **volontariato** è la linfa che alimenta le attività di UILDM. Nel 2024 l'Associazione ha potuto contare su circa **3 mila volontarie e volontari attivi** (*Bilancio sociale UILDM 2024*), impegnati nei servizi più diversi offerti dalle Sezioni territoriali, dal trasporto attrezzato all'accompagnamento sociale, dalle raccolte fondi alle attività di sensibilizzazione nelle scuole. Il loro impegno generoso e gratuito diminuisce l'impatto delle distrofie muscolari sulla qualità della vita delle persone, garantendo **il 46% delle attività svolte in un anno** (*Bilancio sociale UILDM 2024*).

L'aiuto concreto delle persone volontarie permette inoltre alle Sezioni di aumentare le occasioni di socialità. Un esempio virtuoso in questo senso, che riguarda trasversalmente molti territori UILDM, è quello delle **vacanze estive**, rese possibili proprio grazie all'impegno gratuito delle persone che vi partecipano in aiuto a quelle con limitazioni motorie. Da decenni, infatti, numerose Sezioni organizzano soggiorni estivi in strutture idonee o in immobili messi a disposizione e gestiti direttamente, per

di un'associazione che si occupa di attività di sensibilizzazione e gestisce una casa in montagna, che mettiamo a disposizione degli scout. Credo che la vita sia questo, oltre alla famiglia e al lavoro è importante dare a chi ha bisogno, sennò alcuni ideali restano solo tali e invece è davvero più bello dare che ricevere. Per UILDM sono tra gli autisti a chiamata del pulmino attrezzato, ho partecipato all'allestimento di alcuni eventi benefici, a banchetti e volantaggi, ho fatto da accompagnatore durante il Disability pride. Faccio parte di una chat di volontari dove la Sezione di Bologna avanza delle proposte e chi è disponibile risponde. Fin da quando ho cominciato, ho coinvolto tutta la mia famiglia. Ho organizzato un concerto benefico suonando con la mia band, composta oltre a me dai miei figli Marco e Sara. Mia moglie Chiara Albonico, invece, ha diretto uno spettacolo teatrale, andato in scena come progetto di beneficenza per UILDM”.

Claudia Ferro, oggi dipendente di UILDM Mazara del Vallo, ne è stata volontaria nel 2016, dopo un'esperienza di Servizio civile alla Caritas diocesana. *“In famiglia siamo stati educati con una sensibilità verso il sociale. In Caritas ho scoperto una sorta di vocazione a lavorare a contatto con le persone fragili ed è per questo che ho risposto a un bando di reclutamento di volontarie e volontari per un progetto ministeriale della Sezione UILDM di Mazara, che non conoscevo. Ne sono entrata a fare parte e ne sono stata conquistata: ho scoperto persone con disabilità attive, in grado di agire e non solo di venire assistite. Questo mi ha impressionata e ora, che sono entrata nell'organico della Sezione con, tra i vari ruoli, anche quello dell'OLP, lo spiego sempre a chi inizia il servi-*



6 AMICIZIE SPECIALI

In questa sezione del libro, intitolata *Thanks to*, abbiamo cercato di dipingere l'universo costellato delle figure che hanno permesso e permettono il funzionamento di UILDM. Ci sono state due persone, nella storia dell'Associazione, che meritano un capitolo a parte. Si tratta infatti di figure di spicco della società italiana, economicamente e politicamente influenti, che hanno appoggiato la causa delle persone con malattie neuromuscolari.

Susanna Agnelli

Susanna Agnelli fu la prima donna a sedere in Farnesina, sede del Ministero degli esteri. Nonostante questo fatto sia già sufficiente a renderla una donna importante per la storia italiana, Agnelli va ricordata soprattutto perché non si limitò a ricoprire delle cariche istituzionali. Nata nel 1922 in una delle famiglie più note d'Italia, sorella di Gianni Agnelli, crebbe tra privilegi e attese, ma ben presto capì che stare “*a bordo campo*” non le bastava. Fu politica, amministratrice, sindaca, ministra, ma il suo nome è ricordato anche — e forse soprattutto — per tutto ciò che fece accanto a chi combatteva battaglie meno visibili: le persone con malattie neuromuscolari.

Quando Lina Chiaffoni, pioniera di UILDM, nel 1987 visitò il Telethon francese, promosso dall'associazione francese per le malattie neuromuscolari, ne colse il potenziale: non solo per raccogliere soldi, ma per costruire cultura, testimonianza, per dare voce alle speranze delle famiglie. Quando ebbe l'occasione di incontrare Susanna Agnelli, la convinse a sostenere quel modello anche in Italia. L'idea fu che UILDM non poteva solo chiedere, ma anche allearsi, fare rete, usare la propria credibilità. Agnelli accolse l'invito, credette nell'idea, promise che avrebbe garantito copertura, impegno, visibilità, anche in televisione — un media che allora in Italia non sempre credeva che



Susanna Agnelli durante un convegno dedicato alle barriere architettoniche - Verona, 1987

la strada dei motori. A vent'anni correva già con Alfa Romeo, assaporando quell'alchimia di rischio e gloria che lo avrebbe segnato per sempre. Non fu un campione assoluto, e di questo ebbe sempre lucida coscienza. La sua vera dote stava altrove: nella capacità di riconoscere talenti, costruire squadre, dirigere uomini e macchine con mano ferrea. Fu così che nel 1929 fondò la Scuderia Ferrari, dapprima come costola sportiva di Alfa Romeo, poi come realtà autonoma che avrebbe dato all'Italia e al mondo uno dei marchi più riconoscibili del Novecento.

Il *Commendatore*, come venne chiamato, era un uomo circondato da soprannomi: *Drake*, *Ingegnere*, *Patriarca*. Amministrava rapporti complessi con la Fiat, difendendo sempre l'anima *racing* della sua creatura. La sua vita privata non fu meno tormentata, soprattutto per la perdita del primogenito Alfredo, detto Dino, stroncato da una malattia neuromuscolare nel 1956, a soli ventiquattro anni. Quel lutto lo segnò in profondità, lasciando un dolore che Ferrari raramente esprime in pubblico ma che orientò molte delle sue scelte successive.

È qui che la figura dell'imprenditore si intreccia con la storia di UILDM. Nel 1980, quando a Modena prese vita la Sezione locale di UILDM, Ferrari non si limitò a offrire un contributo formale: ne fu promotore e sostenitore convinto. In un periodo in cui l'Associazione muoveva ancora i primi passi, il suo appoggio diede radici e credibilità. Quel gesto fu un modo per trasformare la memoria del figlio in impegno civile. Il *Legato Dino Ferrari*, creato insieme all'Università di Milano, divenne un centro d'eccellenza nella ricerca sulle malattie neuromusco-



lari, affiancando UILDM in una lotta che chiedeva mezzi, visibilità e continuità.

A Modena la Sezione UILDM porta ancora oggi il nome di Enzo e di Dino Ferrari, segno che la sua vicinanza non fu episodica. Chi vi partecipò ricorda un Ferrari diverso dall'immagine pubblica del costruttore burbero e autoritario: un uomo capace di ascolto, che sapeva riconoscere nelle famiglie dei ragazzi con distrofia la stessa forza e lo stesso coraggio che aveva visto nei suoi piloti. La sua presenza, discreta ma costante, fece da collante tra mondi che in apparenza non avevano nulla in comune — le corse e la malattia — ma che nella realtà condividevano la sfida con i limiti e con la fragilità umana.



Dino Ferrari in primo piano di spalle, al centro Federico Milcovich Maranello (Mo), 16 ottobre 1976

