

UILDM

PERIODICO UILDM
UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE

n. 212
Giugno 2026

PRIMO PIANO

Ecco la nuova
Commissione medica

PROGETTI

Formazione,
territorio, crescita
e identità

MANIFESTAZIONI NAZIONALI

Insieme
da 65 anni





DIREZIONE NAZIONALE

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

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

SEGRETERIA NAZIONALE:

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

UFFICIO COMUNICAZIONE

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

UFFICIO FUNDRAISING

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

UFFICIO PROGETTAZIONE

Sede: Segreteria Nazionale Uildm
E-mail: grauso@uildm.it
Riferimento: Francesco Grauso e Agnese Berton

UFFICIO CONTABILITÀ

Sede: Segreteria Nazionale Uildm
E-mail: cristianovent@uildm.it
Riferimento: Cristiana Noventa

REDAZIONE DM

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

CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA

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

UFFICIO DI RAPPRESENTANZA DIREZIONE NAZIONALE

Sede: Via Prospero Santacroce, 5 - 00167 Roma

COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

Sede: Segreteria Nazionale Uildm
E-mail: commissionemedita@uildm.it

Presidente: Cristina Sanricca
Coordinamento: Anna Aufiero e Federica Sbettega

SEZIONI LOCALI Uildm

ABRUZZO

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

CALABRIA

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

MONTALTO UFFUGO (CS)

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

CAMPANIA

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

CASERTA "R. Marseglia"

Sede: Piazza Giustino Russolillo 3 - 81025 Marcianise (CE)
Tel. 0823/256454 - 321144
E-mail: uildm.casertaodv@gmail.com
c.c.p. 12054813
Presidente legale rappr.: Pasquale Campanile

CICCIANO (NA)

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

NAPOLI

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

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

OTTAVIANO (NA)

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

SALERNO

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

SAVIANO (NA)

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

EMILIA ROMAGNA

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

BOLOGNA "Carlo e Innocente Leoni"

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

FORLÌ

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

MODENA "Enzo e Dino Ferrari"

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

RAVENNA "Mario Spik"

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

REGGIO EMILIA

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

RIMINI

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

SALSOMAGGIORE (Parma)

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

FRIULI VENEZIA GIULIA

GORIZIA

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

PORDENONE

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

UDINE

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

LAZIO

ROMA "Giulia Testore"

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

LIGURIA

ALBENGA "Tonino e Amedeo Pareto" -

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

GENOVA "A. Rasconi"

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

LOMBARDIA

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

BAREGGIO (MI) "Gerry Sangalli"

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

BERGAMO

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

BRESCIA

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

COMO

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

**Anna
Mannara**
Nutrizionista
e Direttrice
Editoriale
di DM

Cara lettrice, caro lettore,

la nutrizione nelle malattie neuromuscolari rappresenta un pilastro fondamentale della presa in carico, ben oltre la sola gestione delle difficoltà di deglutizione.

Il metabolismo, infatti, varia in relazione al tipo di patologia e alla sua evoluzione, rendendo necessario un intervento nutrizionale dinamico e personalizzato. Garantire un adeguato apporto, sia quantitativo che qualitativo, significa prevenire sovrappeso e sottopeso, sostenere la crescita e contribuire a contrastare infiammazione e stress ossidativo. A ciò si affiancano aspetti come l'interazione con la funzione respiratoria, la gestione degli effetti delle terapie e dei disturbi gastrointestinali.

Affrontare le sfide quotidiane legate alla nutrizione può essere estremamente stressante per le persone con malattie neuromuscolari e per i familiari e influenzare significativamente la qualità della vita.

La difficoltà a mangiare e a bere può generare sentimenti di perdita, legati al piacere del cibo in sé e alla dimensione della socializzazione con i commensali durante i pasti. Come altri aspetti della presa in carico neuromuscolare, anche questi vanno accompagnati da un adeguato supporto psicologico ed emotivo.

Da queste riflessioni è nata l'idea del ricettario digitale "Cibo e inclusione a tavola" dove abbiamo raccolto ricette per tutti, per trasmettere l'idea che la dieta di una persona con disfagia non consiste soltanto nel "frullare" ciò che gli altri commensali mangiano in forma più solida o più liquida. Perché il cibo è prima di tutto un'esperienza che coinvolge tutti i nostri cinque sensi - attraverso colori, forme, profumi, sapori - attivando una serie di recettori e la produzione di ormoni del benessere.

Tra le pagine del nostro ebook (lo potete scaricare inquadrando il QR code a pagina 11), troverete composizioni appetitose che mettono d'accordo tutti e menù inclusivi ghiotti per tutti i palati.

Immaginiamoci dunque una tavolata dove tutti, allo stesso modo, possano assaporare le stesse pietanze, senza che nulla - dell'esperienza visiva, olfattiva, gustativa - sia tolto a nessuno. Né al commensale con disfagia né a quello senza, potendo entrambi gustare insieme lo stesso piatto.

Buona lettura!

Direttore Responsabile
Claudio Arrigoni

Direttrice Editoriale
Anna Mannara

Segreteria Scientifica
Antonio Trabacca

Coordinamento
di Redazione
Alessandra Piva
Chiara Santato

Redazione
Gianni Minasso
Valentina Bazzani

Impaginazione
Manuel Rigo
Valeria Biasin
Mediagraf Lab

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



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

PANORAMA

1 — Editoriale
Anna Mannara

2 — Sommario
& colophon

4 — Primo piano
Nuova Commissione medica, stesso impegno
Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

8 — Riforma disabilità
Una panoramica sul Decreto Legislativo 62/2024
Michele Adamo

9 ⇒ *Leggi&Norme* ⇒ *Giorgina Nardi, Ufficio Legislativo Fish*

MONDO UILDM

11 — Campagne
Il cibo, che piacere!
Alessandra Piva, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

12 — Progetti
**Un ponte tra generazioni per formare,
conoscere, costruire**
Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

14 — Progetti
Sostegninrete, la piattaforma che crea indipendenza
Alessandra Piva, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

18 — Progetti
Dis is me. Ogni persona, tutte le possibilità
Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

19 — Territorio
Prendersi cura di chi si prende cura
Alessandra Piva, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

20 — Territorio
La finestra sulle emozioni
Alessandra Piva, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

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

22 — Turismo accessibile
Vacanze e ospitalità accessibili, a ciascuno il suo viaggio
Alessandra Piva, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

24 — Manifestazioni Nazionali
Insieme, da 65 anni
Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

26 — NeMO
NeMO è oro
Marco Rasconi

27 ⇒ *Donne* ⇒ *Paola Tricomi*

29 — Campagna di primavera

Io per lei

Team Gestione Volontari e Sviluppo Campagne di Fondazione Telethon

30 ⇒ *Giovani parlano di giovani* ⇒ *Simone Giangiacomi*

32 ⇒ *Satira* ⇒ *Gianni Minasso*

34 — Speciale

Il tempo di UILDM

Anna Mannara, Luigi Querini, Alberto Fontana, Marco Rasconi, Stefania Pedroni



40 — Lasciti

Chissà come vado a finire

Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

42 — Sostegno

Sostenere è... costruire, insieme!

Chiara Santato, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

43 — Paralimpiadi

Paralimpiadi, uno sguardo nuovo che diventa spartiacque

Claudio Arrigoni



45 — Paralimpiadi

Change starts with sport: cosa resta davvero dopo i Giochi?

Anna Rossi

46 — Persone

Affettuosi ricordi

SCIENZA & MEDICINA

48 — Biomarcatore Duchenne

Un nuovo biomarcatore per capire la rigenerazione muscolare nelle distrofie

Claudio Bruno

50 — Screening SMA

Lo screening neonatale per l'atrofia muscolare spinale

Francesco Danilo Tiziano

52 — Fondazione Telethon

Dalla ricerca alle persone

Danila Baldessari

54 — Giornate Scientifiche UILDM

UILDM, a Padova le Giornate Scientifiche, occasione di confronto tra ricerca, clinica e famiglie

Antonio Trabacca, Cristina Sancricca, Elena Carraro

56 — Congresso AIM

Un'alleanza scientifica per le malattie neuromuscolari: il Congresso Congiunto AIM-ASNP

Vincenzo Nigro

57 — SMA

SMA: capire la malattia prima della nascita per curarla meglio

Stefania Corti

58 — Aspetti ginecologici

Salute ginecologica e donne con disabilità, non esiste la sessualità "speciale"

Paola Castagna

CULTURA & MEDIA

60 — Libri

Roberto Frullini, quando l'associazione diventa casa

Simone Giangiacomi

STORIE STRA-ORDINARIE

61 — "Lo chiamava rock & roll",

il cinema che cambia gli sche(r)mi

Valentina Bazzani

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



Il 2 febbraio 2026 si è insediata la nuova Commissione medico-scientifica UILDM. La squadra, in carica fino al 2028, è composta da 13 professionisti del mondo medico-sanitario. Nuova è anche la Presidente della Commissione, la neurologa Cristina Sancricca: «Dopo sei anni di lavoro in questo organo, raccolgo con gratitudine il testimone del dottor Bruno, che ha guidato la Commissione con competenza e visione, ottenendo risultati importanti.».

Chiara Santato
Ufficio Stampa
e Comunicazione
UILDM

NUOVA COMMISSIONE MEDICA, STESSO IMPEGNO

INTERVISTA ALLA DOTTORESSA
CRISTINA SANCRICCA

Cosa significa lavorare in un gruppo come la Commissione medico-scientifica UILDM?

Prima di tutto, condividere esperienze. Poter parlare con colleghi di altre regioni, specialità e realtà, ci permette di migliorare sia il piano dell'operatività sia il rapporto con i pazienti. Le reti di collaboratori che vengono create grazie al lavoro della Commissione, inoltre, sono essenziali perché permettono il confronto in modo più accessibile con colleghi di cui magari leggiamo il nome sugli articoli scientifici. Prendo ad esempio i corsi di formazione sulla riabilitazione neuromotoria che abbiamo organizzato in questi anni: grazie a questo lavoro, ho potuto diffondere i risultati sia alla mia utenza sia al personale con cui collaboro.

Sul piatto ci sono tante cose, tra progetti in progress e nuovi obiettivi.

È vero. I progetti che portiamo avanti si basano sulla nostra esperienza clinica, sui bisogni ai quali rispondere. Uno dei primi punti su cui lavoreremo riguarda la costitu-

zione di una rete cardiologica – con l'avvio di una mappatura – poiché siamo tutti concordi che rappresenti una carenza a livello nazionale. L'intenzione è che questa rete diventi un punto di riferimento, non solo per l'utenza ma anche per i cardiologi stessi, che tipicamente non si dedicano alle malattie rare. Proprio per questo motivo, oltre alla dottoressa Gerardina Lardieri, è entrata un'altra cardiologa, la dottoressa Chiara Calore. Non solo: durante le Manifestazioni nazionali, uno dei momenti del programma scientifico è dedicato agli aspetti cardiologici sul piano internazionale, per allargare il più possibile la visione.

Che spazio avrà la formazione nel corso del triennio?

Mi è molto cara questa parte, è proprio cosa mia! Ci credo moltissimo, in particolare nella formazione per la riabilitazione: non dobbiamo stancarci di ripetere quanto è importante. Nel corso del 2026 prevediamo di concludere il ciclo formativo di 4 appuntamenti che avevamo impostato nello scorso triennio: in autunno infatti saremo in Calabria. Selezionando un gruppo di profes-



sionisti di tutta Italia, si è creato un gruppo molto affiatato, coordinato dalla fisiatra Elena Carraro, e da me per la parte neurologica. In parallelo proseguirà anche il percorso della riabilitazione respiratoria, che ha già due corsi all'attivo.

E le schede di malattia?

Questo punto è fortemente collegato all'aspetto della formazione. È importante che le schede di malattia siano sempre più strumenti concreti, in grado di facilitare la comunicazione con l'utente. Con utente non intendo solo il paziente, ma anche il familiare o l'operatore sanitario. Devono rappresentare un punto di riferimento, essere semplici da consultare, con un linguaggio accessibile. Mi spingo più in là: devono essere accattivanti – con le parole e con le immagini – per diffondere in modo efficace la conoscenza sulle malattie neuromuscolari. Chiunque cerchi informazioni sicure, verificate, di alto valore scientifico, deve consultare le schede UILDM. Tanto si è bravi, più si è semplici: questo è

l'approccio che ho sempre utilizzato insieme al professor Massimiliano Filosto (ex membro della Commissione, n.d.r) per gli articoli scientifici pubblicati sulla rivista DM. Devo "arrivare" a chi mi legge o mi ascolta, altrimenti ho perso un'occasione.

Sempre parlando di strumenti, cosa prevedete per le Emergency Card?

Grazie all'impegno di Fabrizio Racca (ex membro della Commissione, n.d.r) e della squadra che ci ha lavorato, sono nate le Emergency Card, strumenti davvero importanti per chi lavora spesso in emergenza come nei Pronto Soccorso. Nel prossimo periodo vogliamo testare la loro efficacia con una valutazione di impatto sul territorio nazionale, pensando anche agli ambienti più periferici, non solo ai grandi ospedali o ai centri più sviluppati. Questa azione ci permette di mettere le Emergency Card ancora di più al servizio dell'utenza: se riusciamo a essere più capillari nella diffusione, possiamo rispondere ai bisogni della comunità.

La salute sessuale è sempre più un argomento di progettazione.

È un tema importantissimo, ampio, che possiamo sviluppare in tante direzioni diverse. Parlando per il femminile: possiamo trattare di gravidanza e parto, che è solo una parte dell'argomento "salute della donna". Per ogni tema, inoltre, possiamo seguire due tagli differenti: o la parte medica – quella dei controlli, della difficoltà di accesso agli esami e agli spazi, etc – o quella più di impatto sociale. Tutto questo va pensato anche per il lato maschile, naturalmente. Sono davvero molti argomenti e sarà essenziale coordinarci con la Direzione nazionale UILDM.

Ringraziamo di cuore i membri uscenti - i dottori Claudio Bruno e Fabrizio Racca, i professori Massimiliano Filosto e Vincenzo Nigro, la dottoressa Elena Mazzone - per il lavoro svolto in questi anni a favore della Commissione medico-scientifica e di tutta la comunità UILDM.

Dm 212 — Giu. 26

PANORAMA**Primo Piano**

LA SQUADRA IN CARICA FINO AL 2028



→ NEUROLOGIA

Cristina Sanricca

Fondazione UILDM Lazio



→ CARDIOLOGIA

Chiara CaloreAzienda Ospedaliera di Padova
e AULSS 6 Euganea

→ FISIATRIA

Elena CarraroPolo di Conegliano-Pieve di
Soligo (TV) IRCCS "E. Medea" –
Associazione La Nostra Famiglia

→ GINECOLOGIA E OSTETRICIA

Paola CastagnaPresidio Ospedaliero Sant'Anna
– A.O.U. Città della Salute e della
Scienza, Torino

→ PNEUMOLOGIA

Alessia FabianoAzienda USL Romagna
Infermi Hospital, Rimini

→ CARDIOLOGIA

Gerardina LardieriASUGI – Struttura Complessa
Cardiologia, Gorizia-Monfalcone



→ FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

Sara Lupone

Centro Clinico NeMO Ancona



→ PEDIATRIA

Marina Pedemonte

U.O.C. Neurologia Pediatrica
e Malattie Muscolari
– IRCCS G. Gaslini, Genova



→ NEUROPSICHIATRIA INFANTILE

Federica Ricci

AO Regina Margherita – Sant'Anna,
Università di Torino, Torino



→ NEUROLOGIA

Giulia Ricci

Azienda Ospedaliera Universitaria
Pisana, Dipartimento di Medicina
Clinica e Sperimentale, Università
di Pisa



→ GENETICA

Dario Ronchi

Centro Dino Ferrari, Dipartimento
di Fisiopatologia Medica
e Chirurgica e dei Trapianti,
Università degli Studi di Milano



→ NEUROLOGIA

Antonio Trabacca

Polo Ospedaliero Scientifico di
Neuroriabilitazione di Brindisi
Associazione La Nostra Famiglia
– IRCCS “E. Medea”



→ PNEUMOLOGIA

Andrea Vianello

Dipartimento cardio-toraco-
vascolare e sanità pubblica,
Università di Padova

Dm 212 — Giu. 26

PANORAMA

Riforma
disabilità

Il Decreto Legislativo n. 62/2024 rappresenta una svolta storica per il mondo della disabilità in Italia, in attuazione della Legge Delega 227/2021.

— **Michele Adamo**Segretario
nazionale UILDM

RIFORMA DELLA DISABILITÀ IN ITALIA

UNA PANORAMICA SUL DECRETO LEGISLATIVO 62/2024

C'è un cambio di prospettiva all'interno di questo testo, evidente a partire dal linguaggio utilizzato: non più il termine "handicap" ma **persona con disabilità**, espressione che mette in evidenza l'impegno di porre l'individuo al centro delle sue scelte.

Il Decreto introduce una definizione di disabilità non più legata solo a una patologia, ma all'interazione tra la persona e le barriere dell'ambiente circostante, in particolare agli ostacoli che impediscono alla persona di partecipare alla vita sociale come tutti gli altri. In questa rivoluzione si passa dal "curare" al garantire diritti, dal "fare assistenza" al **rendere possibile una vita piena e autodeterminata**.

Tra le tante novità, senza dubbio il cambiamento più importante introdotto è l'istituzionalizzazione del Progetto di Vita. Per la prima volta, non è la persona a doversi adattare

ai servizi esistenti, ma sono i servizi a doversi ricomporre intorno ai desideri e alle necessità della persona. È un ribaltamento logico potente: la risorsa segue il progetto, non il contrario.

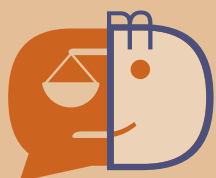
Il decreto, infatti, stabilisce che la persona con disabilità deve far parte dell'Unità di Valutazione Multidimensionale, l'equipe che valuta ed elabora i progetti di vita individualizzati. Non c'è pertanto una struttura che decide "per" lei, ma "con" lei. L'autodeterminazione viene assicurata dalla possibilità di scegliere i propri obiettivi di vita. La persona non è più utente o destinataria di interventi, ma diventa **l'attore principale**.

Di conseguenza, cambiano anche le modalità di lavoro dei servizi sociali e sanitari. Il lavoro a compartimenti stagni non funziona più. Assistenti sociali, medici e operatori non devono più solo erogare prestazioni - come ore di assistenza o ausili -, ma devono diventare facilitatori

che analizzano il contesto - casa, lavoro, scuola - per rimuovere gli ostacoli che limitano l'autonomia. In questo scenario, UILDM porta un'esperienza storica unica nel campo delle malattie neuromuscolari e della disabilità. Come associazione possiamo fare la differenza in due modi: da un lato vigilare perché il Progetto di Vita non resti solo sulla carta; dall'altro aiutare le istituzioni a comprendere le specificità delle nostre patologie e, allo stesso tempo, **formare e supportare le persone con disabilità** affinché conoscano davvero i propri diritti.

La parola chiave, in fondo, è una sola: **partecipazione**.

Perché il diritto ai sostegni e il Progetto di Vita hanno un unico fine ultimo: permettere alla persona di partecipare alla società su base di uguaglianza. Partecipare significa esserci, decidere, abitare il mondo da cittadini, esattamente come recita la Convenzione ONU e come UILDM promuove da sempre.



CAREGIVER, C'È BISOGNO DI CHIAREZZA E COERENZA

di **Giorgina Nardi**,
Ufficio Legislativo Fish

La figura del caregiver familiare identifica la persona, che all'interno del nucleo domestico, assume la responsabilità quotidiana dell'assistenza a una persona non autosufficiente o con disabilità. È la figura di riferimento che coordina, organizza e garantisce le cure necessarie, spesso in qualità di parente stretto o convivente. Diverso è il ruolo del caregiver professionale, cioè l'assistente familiare retribuito, che presta attività di cura come lavoro. Il suo intervento si inserisce all'interno di un'organizzazione definita dalla famiglia, che mantiene la responsabilità generale e supervisiona in maniera diretta o indiretta il lavoro svolto. Il profilo del caregiver è entrato per la prima volta nell'ordinamento italiano con la legge di bilancio 2018 (art. 1, commi 254-256 della legge n. 205/2017). In questa sede, il legislatore introduce una definizione generale, descrivendo il caregiver come la persona che assiste e si prende cura di specifici soggetti. La norma precisa quali legami di parentela o convivenza rientrino nella definizione. È considerato caregiver familiare chi presta assistenza continuativa a:

- il/la proprio/a coniuge
- il/la partner di un'unione civile
- il/la convivente di fatto ai sensi della legge 76/2016
- un/a familiare o affine entro il secondo grado
- un/a familiare entro il terzo grado, qualora la persona assistita non sia autosufficiente o in grado di prendersi cura di sé ai sensi dell'articolo 3, comma 3 della legge n. 104/1992 o titolare di indennità di accompagnamento.

L'introduzione di una cornice normativa ha rappresentato un primo passo verso il riconoscimento del ruolo svolto ogni giorno da migliaia di persone che garantiscono supporto essenziale ai propri familiari. Pur non configurando uno status pienamente tutelato, la definizione ha aperto la strada a successive misure di sostegno e a un dibattito più ampio sul valore sociale del caregiver familiare.

Con la legge di bilancio 2018, il Parlamento ha istituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri un fondo nazionale dedicato al sostegno dei caregiver familiari. La misura prevedeva 20 milioni di euro all'anno per il triennio 2018-2020 da ripartire alle Regioni per finanziare interventi a favore di chi presta cura

in modo non professionale. L'obiettivo era dare riconoscimento sociale ed economico all'assistenza familiare, spesso svolta in condizioni di grande impegno seppur con scarse tutele. Nello stesso anno il Decreto-legge 86/2018 ha riunito presso la Presidenza del Consiglio anche le risorse del precedente "Fondo di previdenza per le persone che svolgono lavori di cura non retribuiti" istituito negli anni '90 per sostenere l'assicurazione volontaria a chi svolgeva attività di cura familiare senza un rapporto di lavoro. Con il DPCM 27 ottobre 2020 sono stati definiti i criteri di utilizzo di questi fondi perlopiù destinati ai caregiver di persone con disabilità gravissima, a chi non ha potuto accedere a strutture residenziali durante l'emergenza sanitaria e ai percorsi di deistituzionalizzazione. Negli anni successivi le risorse sono state rafforzate e con la legge di bilancio 2021 (L. 178/2020), è stato creato un ulteriore fondo per promuovere gli interventi normativi a favore dei caregiver. A partire dal 2024, il sistema è stato riorganizzato: con la legge di bilancio 2024 (L. n. 213/2023) il fondo specifico dei caregiver è stato inserito in un contenitore più ampio il Fondo unico per l'inclusione delle persone con disabilità. In attua-





zione a questa riforma, il decreto 8 gennaio 2025 del Ministro per le disabilità ha destinato una quota di risorse volte proprio al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività dei caregiver. Più di recente con la legge di bilancio 2026 (articolo 1, comma 227, L. n. 199 del 2025) è stato istituito un nuovo fondo destinato a sostenere future iniziative legislative volte a definire con maggiore chiarezza la figura del caregiver e a riconoscerne pienamente il valore anche sotto il profilo economico. Il fondo prevede una dotazione pari a 1,15 milioni di euro per il 2026, che aumenta a 207 milioni di euro annui a partire dal 2027, risorse che potranno sostenere misure come indennità, contributi previdenziali o specifiche forme di tutela.

Negli ultimi anni il tema del caregiver è entrato con forza nell'agenda normativa spinto da trasformazioni sociali profonde: l'invecchiamento della popolazione, l'aumento delle condizioni di non autosufficienza e la crescente centralità delle reti familiari nei percorsi di cura, soprattutto a seguito della pandemia Sars Covid-19. Nonostante l'attenzione dedicata al tema, le circa 30 proposte di legge non hanno mai raggiunto l'approvazione finale. Il percorso si è arenato più volte per la mancanza di un'adeguata copertura economica oltre che per l'assenza di una chiara platea dei beneficiari. In assenza di una legge nazionale organica, sono state soprattutto le Regioni a intervenire, costruendo un mosaico di misure che, pur con differenze significa-

tive, convergono nel riconoscere il valore sociale dell'assistenza prestata quotidianamente da milioni di persone. Si riassumono i principali interventi normativi regionali volti a prevedere misure di sostegno e l'integrazione nei sistemi locali dei servizi sociali e sociosanitari.

→ **Regione Lombardia,**
L.R. n. 23/2022

Introduce una definizione ampia di caregiver e prevede interventi di supporto, formazione e sollievo, con particolare attenzione alla continuità assistenziale.

→ **Regione Lazio,**
L.R. n. 5/2024

Rafforza il riconoscimento formale del caregiver e promuove misure integrate tra ambito sanitario e sociale, con un focus sulla personalizzazione dei progetti di assistenza.

→ **Regione Campania,**
L.R. n. 33/2017

Una delle prime normative regionali centrata sulla valorizzazione del ruolo familiare e sulla creazione di reti territoriali di sostegno.

→ **Regione Sicilia,**
L.R. n. 5/2024

Interviene con un impianto aggiornato, che include strumenti di sollievo, formazione e supporto psicologico.

→ **Regione Emilia-Romagna,**
L.R. n. 2/2014, modificata dalla L.R. n. 5/2024

Una legge pionieristica, recentemente aggiornata per rafforzare la tutela del caregiver e integrarne il ruolo nei percorsi assistenziali.

→ **Regione Puglia,**
L.R. n. 3/2020

Introduce misure di riconoscimento e sostegno economico, con attenzione alla qualificazione del ruolo.

→ **Regione Toscana,**
L.R. n. 55/2025

Una normativa di nuova generazione, che punta a un approccio sistemico e alla costruzione di servizi di prossimità.

Il quadro che si delinea è quello di un riconoscimento progressivo seppur frammentato del ruolo cruciale svolto dai caregiver familiari. Il tema centrale resta però la mancanza di una tutela strutturata. Per questo, in Parlamento sono in discussione diverse proposte di legge che puntano a introdurre contributi figurativi specifici per i caregiver, così da evitare buchi contributivi e facilitare l'accesso alla pensione. Le ipotesi variano: alcune riguardano solo i caregiver non lavoratori, altre includono anche dipendenti e autonomi, altre ancora prevedono la possibilità di sommare i contributi figurativi a quelli ordinari fino a raggiungere più rapidamente i requisiti per il pensionamento. Tutte, però, fissano un limite massimo di cinque anni di contribuzione figurativa complessiva e, in alcuni casi, adottano criteri simili a quelli del lavoro domestico per calcolare il valore dei contributi. In questo quadro, l'approvazione del Ddl 2789 attualmente in esame rappresenterebbe un passo essenziale per tradurre queste ipotesi in un sistema di tutele più chiaro e coerente.

IL CIBO, CHE PIACERE!

Chi ha la disfagia deve rinunciare al piacere del cibo. No, non è così! Con le giuste ricette e accortezze il cibo può restare buono a vario. E soprattutto lo stare a tavola può essere ancora un'esperienza condivisa!

di **Alessandra Piva**
Ufficio Stampa
e Comunicazione UILDM



Partendo da questa convinzione UILDM ha realizzato libro digitale **“Cibo e inclusione a tavola. Ricette facili e gustose anche per persone con disfagia”** che propone ricette per la quotidianità, insieme a piatti per le occasioni speciali, perfette da condividere in famiglia e con gli amici.

«Preparare questo ricettario è stato un viaggio nel mondo delle emozioni e dei sapori. Abbiamo potuto collaborare con chef stellati, food blogger, scuole alberghiere, fattorie didattiche, sperimentatori della cucina, cuochi delle residenze per anziani, pasticceri e altro ancora», racconta Anna Mannara, nutrizionista e consigliera nazionale UILDM.

Nel nostro ricettario puoi trovare piatti e proposte per i vari momenti della giornata:

- ricette facili e veloci ma al tempo stesso gustose, bilanciate e nutrienti, in cui ogni piatto è pensato per garantire una consistenza sicura e piacevole, senza perdere il valore della convivialità e il piacere del buon cibo;
- piatti delle occasioni speciali, dove gusto e raffinatezza si incontrano in ricette elaborate, perfette per le feste o per momenti di convivialità.

Perché anche chi ha una forma di disfagia può assaporare creazioni culinarie sofisticate, partecipando con piacere ai pranzi e alle cene in famiglia o con gli amici.

Ecco una delle ricette presenti nel nostro ebook:

SOFFICE ALLO STRACCHINO

Ingredienti

- **Stracchino** 500 grammi
- **Panna fresca** 500 grammi
- **Parmigiano Reggiano grattugiato** 50 grammi
- **Albume** 250 grammi
- **Sale** Quanto basta
- **Pepe** Quanto basta
- **Burro** Per imburrare gli stampini

Procedimento

1. Frulliamo a massima velocità ma per pochi secondi lo stracchino con metà panna.
2. Incorporiamo il resto degli ingredienti senza far montare.
3. Versiamo il composto su stampini monodose imburrati.
4. Cuociamo a bagnomaria in forno a 125 gradi per 18 minuti.

Scarica qui
il ricettario



UN PONTE TRA GENERAZIONI PER FORMARE, CONOSCERE, COSTRUIRE

Sul numero 211 di DM abbiamo raccontato l'avvio del progetto "Un ponte tra generazioni: la figura dell'EPE – Esperto per esperienza per la valorizzazione e la promozione del volontariato", finanziato dal Ministero del lavoro e delle Politiche sociali (Avviso 2/2024). In questi mesi il progetto è stato presentato sia all'interno dell'associazione, sia all'esterno, per coinvolgere non solo i soci UILDM, ma tutte le realtà e le persone che vogliono contribuire a far crescere il volontariato italiano.

—
Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Tra le azioni previste dal progetto c'è il **corso di formazione dedicato agli EPE**, che ha preso avvio a fine febbraio ed è gestito dai partner FISH e Fondazione Serena. Ecco le impressioni di alcuni partecipanti:

«Sono diventato casualmente volontario UILDM, tramite un amico. Dovevo rimanere una decina di giorni per seguire alcuni ospiti in vacanza a Bordighera, ora sono il tesoriere. Il corso di formazione offerto dal progetto mi ha dato ottimi spunti su cui lavorare: ad esempio, è stata molto interessante la parte affrontata nell'unità formativa "La diversità come ricchezza e opportunità". Ma ci sono aspetti che vanno migliorati.». – Pierpaolo Ruggero, UILDM Genova

«Trovare nuovi volontari e saperli "trattenere" è una problematica molto sentita e presente da tutto il mondo del volontariato, che parte dalla capacità di tessere relazioni. È neces-

sario allargare la base di persone su cui poter contare. La formazione che sto seguendo fornisce molti spunti utili, spinge sia me sia volontari della Sezione a farci domande, anche sulla nostra capacità di fare gruppo. I contenuti tecnici, soprattutto quelli di stampo psicologico, sono stati davvero coinvolgenti.». – Rosalia Chendi, UILDM Varese

La **parte formativa verrà completata da una guida**, che sarà bene comune per tutte le persone coinvolte e non solo. In questi mesi abbiamo inoltre proseguito – in stretta collaborazione con il Gruppo Giovani nazionale – l'impegno relativo ai **laboratori intergenerazionali**, che verranno coordinati da figure specializzate quali psicologi, educatori, mentor. Il "tour" dei laboratori inizia a luglio 2026 per terminare nei primi mesi del 2027, e toccherà l'Italia da nord a sud per favorire la più ampia partecipazione possibile.

Questi laboratori rappresentano uno degli assi operativi centrali del progetto: spazi strutturati di confronto, scambio e apprendimento tra volontari storici, EPE e giovani volontari, pensati per favorire il passaggio di competenze, il dialogo tra generazioni e il rafforzamento della governance associativa. I laboratori si svolgeranno in presenza e sono stati pensati per essere replicabili e adattabili ai contesti territoriali. I filoni principali che verranno affrontati:

1. Consapevolezza di sé e relazione con il corpo: laboratori teatrali ed espressivi, uso della voce e degli strumenti comunicativi, percorsi esperienziali guidati da professionisti.

2. Autonomia e vita quotidiana: strategie per l'abbattimento delle barriere (architettoniche e culturali), tecnologie e strumenti per l'autonomia (domotica, ausili, supporti digitali).

3. Competenze utili alle Sezioni: comunicazione interna ed esterna, ingaggio e attivazione di nuovi volontari, utilizzo consapevole dei social media e dei canali digitali.

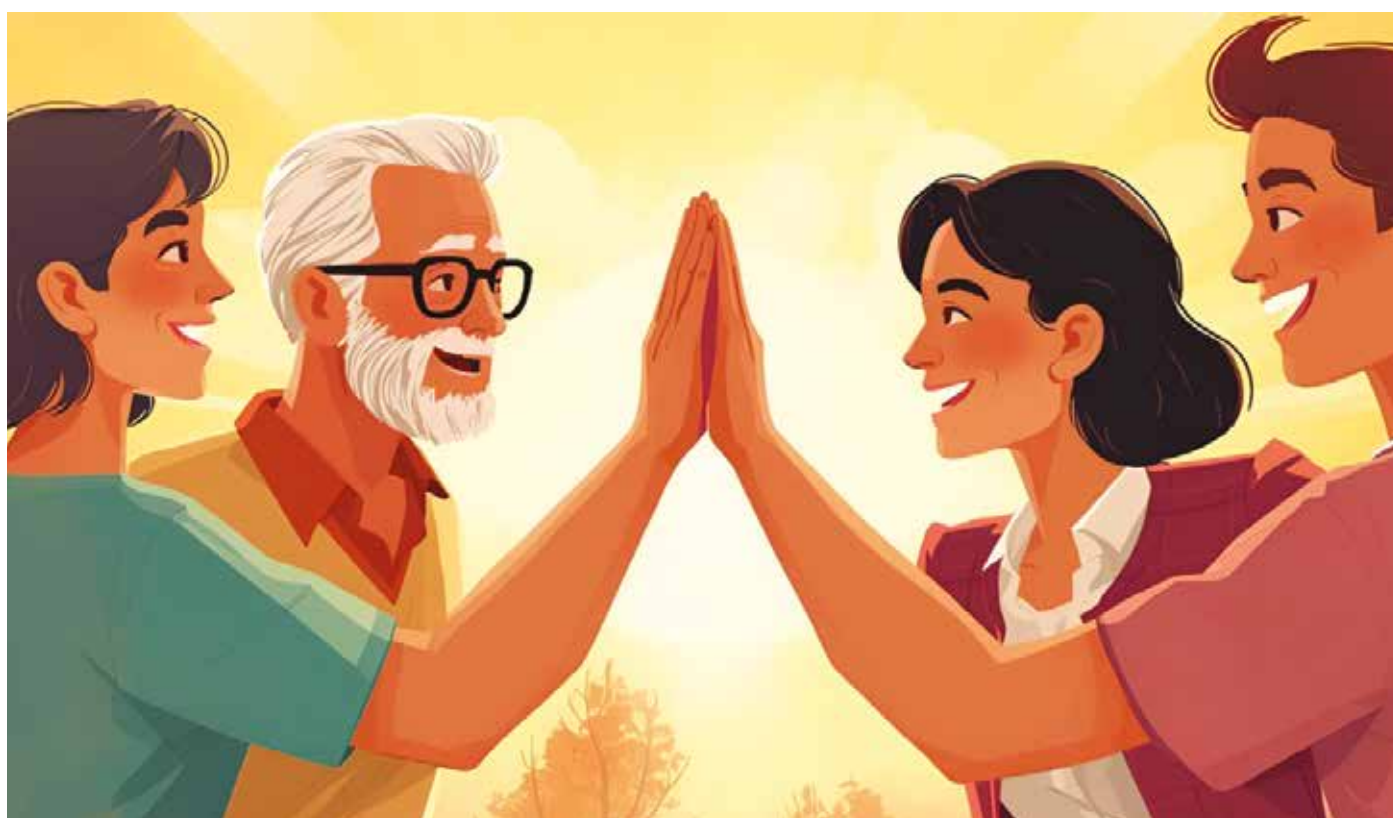
4. Passaggio di testimone tra generazioni: trasmissione di competenze e memoria associativa, gestione delle dinamiche intergenerazionali, accoglienza delle innovazioni e delle nuove leadership.

5. Formati di crescita inclusivi e partecipativi: attività creative e culturali, laboratori "leggeri" ad alto valore educativo, spazi di sperimentazione e co-progettazione.

In parallelo alla formazione per le singole persone, stiamo lavorando anche a uno **studio dello stato del volontariato in Italia**, nello specifico degli enti coinvolti: l'obiettivo è fornire un quadro chiaro e aggiornato sulla salute del volontariato –

in generale sul mondo della disabilità e in particolare del "sistema UILDM" – al quale seguirà un'analisi delle leggi e delle normative italiane che lo regolano, nonché delle politiche pubbliche a sostegno del settore. Al termine, verrà prodotto e presentato un rapporto dettagliato.

Un'altra delle azioni fondamentali previste dal progetto è un **evento di carattere nazionale** dedicato al volontariato, per presentare i dati raccolti e rafforzare il messaggio: il volontariato è strumento di crescita non solo all'interno delle associazioni, ma anche in tutti i contesti nei quali si trova ad operare come famiglie, scuole, sanità.



SOSTEGNINRETE, LA PIATTAFORMA CHE CREA INDIPENDENZA

Lanciata ufficialmente nell'ottobre del 2025, la piattaforma sta crescendo sempre di più come spazio di indipendenza e autonomia.

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Il tema dell'assistenza personale per le persone con disabilità è ancora oggi una delle sfide più complesse del welfare italiano. Nel sistema "iper familistico" attuale il carico dell'assistenza delle persone con disabilità grava principalmente sulle famiglie, sia per quanto riguarda il lavoro di cura, sia per le spese legate all'acquisto di beni e servizi. Da qui nasce il bisogno di avere figure a supporto dell'autonomia quotidiana di chi convive con la disabilità, per superare anche l'idea che questa condizione sia solo una questione da "gestire" all'interno del contesto familiare.

UILDM risponde a questa sfida con **Sostegninrete**, la piattaforma che **mette in contatto persone con disabilità con assistenti personali**. Si tratta di uno strumento grazie al quale la persona con disabilità può individuare l'assistente più adatto alle proprie esigenze, filtrando i profili per competenze, disponibilità e area geografica. La piattaforma è stata sviluppata con il coinvolgimento diretto e partecipato di un gruppo di *tester* composto da persone con disabilità e caregiver, che ne hanno verificato l'accessibilità e la rispondenza ai bisogni reali. Oltre alla funzione di matching, la piattaforma offre anche l'area "Materiali utili" dedicata alla Vita indipendente e ai temi dell'assistenza personale e della disabilità, con guide e contenuti formativi che verranno progressivamente ampliati.

«Sostegninrete si propone come uno strumento di innovazione sociale e di empowerment per persone con disabilità e caregiver, favorendo l'incontro con assistenti qualificati. Una delle priorità di UILDM è promuovere l'autonomia delle persone con malattie neuromuscolari e so-

stenere la costruzione di progetti di vita personalizzati. Sostegninrete è una **piattaforma ideata e realizzata dalla nostra comunità**, pensata per essere concreta e accessibile: vuole supportare i desideri, le esigenze e i percorsi evolutivi della persona, creando un dialogo autentico con le e gli assistenti personali e contribuendo al riconoscimento professionale di questa figura, ancora poco definita nel panorama italiano.» dichiara **Stefania Pedroni, presidente nazionale UILDM**.

L'evento ufficiale di lancio della piattaforma si è svolto il **21 ottobre 2025 a Palazzo Marino a Milano** (ne abbiamo parlato nel DM 211). In questi mesi Sostegninrete è cresciuta e ha rapidamente dimostrato di intercettare un bisogno vivo e urgente. Oggi, la piattaforma non è più un esperimento, ma una comunità attiva.

Il **22 maggio 2026 a Padova** abbiamo raccontato questo percorso in un appuntamento promosso da UILDM e sostenuto da Intesa Sanpaolo attraverso il Programma Formula in collaborazione con CESVI.



Hanno portato il loro contributo Marco Rasconi, consigliere nazionale UILDM e rappresentante della Sezione UILDM di Milano, Antonella Pini della Sezione di Bologna e Chiara Calcinai di UILDM Pisa.

Durante l'evento sono stati presentati numeri e dati relativi all'impatto di Sostegninrete.

La piattaforma, a sette mesi dalla sua messa online, ha già oltre **1.100 iscritti**: 690 persone con disabilità e 478 assistenti personali con 83 match attivi che si sono trasformati in un incontro reale. A livello geografico, le regioni più presenti sulla piattaforma sono Lombardia, Lazio, Piemonte e Veneto. «La piattaforma sta iniziando a consolidarsi, ma ha ancora tanto spazio di crescita. – dichiara Marco Rasconi – La nostra prossima sfida è ampliare la rete e raggiungere nuovi territori».

Sostegninrete è il risultato di un percorso articolato, avviato nell'ambito del progetto Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari, finanziato anche dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

nell'ambito dell'Avviso n.2/2023 – art. 72 D. Lgs. 3 luglio 2017, n. 117 e S. M. I. (ne abbiamo parlato nei DM 210 e 211).

Nel 2026 la sua implementazione è stata resa possibile anche grazie al co-finanziamento di Intesa Sanpaolo nell'ambito della Divisione Banca dei Territori guidata da Stefano Barrese, in collaborazione con CESVI, che ha consentito di completare lo sviluppo della piattaforma, assicurarne manutenzione, aggiornamenti e miglioramenti tecnologici, favorirne la diffusione e facilitare la sua gestione, rendendola un riferimento stabile tra domanda e offerta di assistenza.

Un supporto digitale concreto per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari.

LE TESTIMONIANZE

Dietro ai numeri ci sono esperienze concrete, vite di persone. Ecco alcune di quelle che sono state raccolte in questi mesi.

«Grazie a Sostegninrete ho trovato una persona affidabile che mi aiuta ogni settimana... Non è solo un servizio, ma un vero e proprio supporto che mi fa sentire più libera.»

Francesca, persona con disabilità

«Mi sono iscritto per mettere a disposizione il mio tempo: in pochi giorni ho trovato una famiglia. Sono felice di poter fare la differenza!»

Luca, assistente personale

«Sono riuscito a farmi trovare da una famiglia che aveva bisogno dei miei servizi... credo di poter fare molto per la persona che mi ha contattato e la sua famiglia.»

Andrea, assistente personale

I PROSSIMI APPUNTAMENTI

- Sostegninrete sarà presentato a ExpoAID 2026 – “io, Persona di valore” il 26 giugno alle 14.30 al Palacongressi di Rimini.
- Ci vediamo anche a ottobre a Padova con un evento tutto dedicato alla piattaforma!

ENTRA ANCHE TU NELLA RETE!

Per entrare a far parte della rete, condividere esperienze e accedere ai servizi dedicati, visita sostegninrete.it e iscriviti gratuitamente alla piattaforma.

INCONTRARSI è il primo passo verso l'autonomia.

www.sostegninrete.it



SCANSIONA
E SCOPRI DI PIÙ

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

Ogni incontro può fare la differenza.

 **Sostegninrete**



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
ODV

Fai una
**DONAZIONE
IN MEMORIA**
per UILDM

*Ricordare una persona cara è un
modo per continuare ad amarla*



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

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

Come puoi fare la tua donazione in memoria?

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

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



Vai su donaora.uildm.org

Seguici su
f t i y l n 

DIS IS ME. OGNI PERSONA, TUTTE LE POSSIBILITÀ

“DIS IS ME – Ogni persona, tutte le possibilità” è il progetto di carattere nazionale costruito da UILDM – partito il 1° maggio 2026 – in partenariato con Parent Project. Il progetto è realizzato con il contributo della Presidenza del Consiglio dei ministri – Ministro per le disabilità. Al centro, grazie a un approccio partecipato e intersezionale, quattro percorsi strategici dedicati a Vita Indipendente, inclusione scolastica, empowerment territoriale e cambiamento culturale. Le azioni si svilupperanno in 17 territori e coinvolgeranno circa 1.000 persone con disabilità, 400 studenti, 100 docenti, 50 famiglie, 100 enti del Terzo Settore, 17 pubbliche amministrazioni. L'obiettivo è creare un sistema che risponda alle disuguaglianze e crei comunità inclusive, competenti e solidali.

I PILASTRI DEL PROGETTO IN SINTESI

1. Vita Indipendente

Il progetto prevede percorsi mirati sulla conoscenza dei diritti esigibili, degli strumenti pubblici disponibili, delle procedure amministrative da seguire e delle risorse territoriali attivabili. Le persone verranno ac-

compagnate nella **costruzione del proprio “progetto di vita”**. Sarà attivato inoltre un **percorso dedicato ai consulenti alla pari**, persone con disabilità che hanno già intrapreso un cammino di Vita Indipendente e che possono mettere la loro esperienza al servizio degli altri. Attraverso attività di formazione teorico-pratica, affiancamento, mentoring e valorizzazione delle competenze.

2. Scuola inclusiva

Il progetto interviene su tre gruppi strategici: studenti, docenti e famiglie. Per gli **studenti con disabilità** sono previste attività di *peer education*, che favoriscano la conoscenza reciproca e il superamento di stereotipi e discriminazioni; per gli e le **insegnanti**, verrà messo a disposizione un percorso di formazione continuativa, che integra aspetti teorici, normativi e metodologici con strumenti operativi utili alla progettazione didattica personalizzata; per le **famiglie** è prevista invece l'attivazione di spazi di ascolto, confronto e formazione rivolti ai genitori, affinché possano orientarsi tra normative, procedure, strumenti di sostegno e opportunità di attivazione. Il progetto prevede inoltre la produzione e la distribuzione di kit

Chiara Santato

Ufficio Stampa
e Comunicazione UILDM

territoriali per l'inclusione nelle scuole destinati alle Sezioni UILDM, ai CAD di Parent Project e alle associazioni locali. Per utilizzare questi materiali, è stata pensata una formazione specifica destinata ai referenti associativi e l'attivazione di azioni promozionali mirate nelle scuole.

3. Rete Territoriale Sistemica

L'autonomia personale e la piena partecipazione alla vita sociale non possono realizzarsi senza un'infrastruttura territoriale accessibile e competente. Ecco perché si andranno a rafforzare e ampliare due servizi fondamentali, per la qualità della vita della persona con disabilità: la riabilitazione specialistica e il trasporto per persone con disabilità. Non solo: il progetto intende rafforzare la capacità organizzativa, progettuale e relazionale delle Sezioni UILDM, dei CAD e delle altre associazioni attive nei territori coinvolti: attraverso un corso sulla progettazione sociale e l'attivazione di almeno 3 tavoli di co-programmazione e co-progettazione che vedono il coinvolgimento anche di amministrazioni pubbliche.

TERRITORIO

PRENDERSI CURA DI CHI SI PRENDE CURA

I percorsi di Monza e Sassari per il benessere psicologico dei caregiver

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Il sistema di welfare italiano si basa principalmente sulla famiglia e sulle sue risorse nella gestione della disabilità: all'interno di queste dinamiche emerge la figura della caregiver e del caregiver familiare su cui ricade quasi totalmente il lavoro di cura. Tale figura non è ancora riconosciuta a livello legislativo e pertanto rimane spesso sottotraccia, portando con sé forte stress psicologico e rischio di burn out, quando il carico assistenziale diventa troppo pesante. Si tratta principalmente di donne,

di età compresa tra i 45 e i 64 anni, che spesso lavorano o che hanno dovuto abbandonare la propria attività lavorativa per dedicarsi a tempo pieno alla cura di chi non è più autonomo.

Per dare supporto alle caregiver che fanno riferimento alla Sezione, UILDM Monza propone il percorso **“Nell'angolo, ma al tuo fianco”**. La Sezione da molti anni segue un gruppo di donne caregiver nel loro lavoro di cura. Per loro ha strutturato un itinerario che prevede degli **spazi dedicati** che migliorino le relazioni all'interno della famiglia, sostengano l'autostima e incidano positivamente sulla loro qualità della vita e sul benessere psicologico. All'interno di questo percorso sono state coinvolte anche le Sezioni di

Lecco, Mantova, Varese e Bareggio e ciò ha portato alla nascita di altri **due gruppi di mutuo aiuto per caregiver**. Sono stati programmati momenti informativi, di aggregazione e di sollievo al lavoro di cura. La metodologia utilizzata prevede l'inserimento della **realtà virtuale** come strumento di analisi e superamento dello stress. “Nell'angolo, ma al tuo fianco” è finanziato da Fondazione Vismara. Le attività continueranno fino a luglio 2026.

Anche la Sezione di Sassari si impegna a promuovere attività per il benessere psicologico e gestione dello stress di persone con disabilità e famiglie. Grazie al progetto **“FortInsieme”**, nel 2025, ha offerto **percorsi di supporto psicologico**, individuali e di gruppo, attraverso i servizi erogati da uno sportello psicologico e i laboratori di realtà virtuale con l'utilizzo di visori. Obiettivo del progetto è stato ridurre il carico psicologico e migliorare la gestione dello stress e delle emozioni delle persone con disabilità e caregiver partecipanti. Al termine del percorso è stato realizzato un video documentario che raccoglie le testimonianze dei partecipanti e un evento finale di presentazione alla comunità. Il progetto, finanziato da Fondazione Sardegna, è terminato nel febbraio del 2026.



TERRITORIO

LA FINESTRA
SULLE EMOZIONI

Ancora la realtà virtuale protagonista dei percorsi di sostegno al benessere.

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

È l'idea alla base del progetto "La finestra sulle emozioni", promosso dalla Sezione UILDM di Gorizia in partnership con UILDM - Direzione Nazionale, pensato per favorire l'equilibrio emotivo e le relazioni tra i partecipanti attraverso l'uso di visori e finanziato anche dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Gorizia.

«La realtà virtuale è, infatti, una tecnologia innovativa sempre più usata in ambito psicologico e clinico, che offre all'utente l'opportunità di entrare in ambienti tridimensionali realistici e ricchi di stimoli sensoriali. Questo favorisce un elevato coinvolgimento emotivo e aiuta a raggiungere più facilmente stati di benessere», racconta la dottoressa **Chiara Crognaletti**, psicologa clinica che collabora con la Sezione. Le attività hanno coinvolto due diversi gruppi di destinatari: da una parte un gruppo di persone con più di 65 anni frequentanti il Centro Polivalente Baiamonti di Gorizia; dall'altro un gruppo di operatori e altre figure professionali dell'Istituto di riabilitazione Ospizio Marino di Grado.

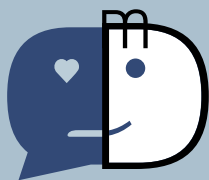
Per le persone del Centro Polivalente coinvolte, l'attività mirava a promuovere il benessere psicologico, sviluppare la consapevolezza di sé e potenziare la capacità di affrontare le sfide quotidiane, attraverso esperienze trasformative in realtà virtuale integrate con pratiche di rilassamento e mindfulness. Per gli operatori dell'Ospizio Marino di Grado l'obiettivo si è concentrato sulla prevenzione del burnout, sul miglioramento della consapevolezza di sé e sul potenziamento delle risorse personali e professionali. Contemporaneamente a questa attività è stato attivato uno sportello di supporto psicologico per i beneficiari del progetto e i famigliari.

«L'utilizzo dei visori di realtà virtuale ci aiuta a lavorare sull'inclusione in maniera trasversale partendo dall'incontro e dalla condivisione di vissuti personali. La collaborazione con queste due realtà ci ha permesso

di intercettare la fascia delle persone anziane, spesso le più sole, creando momenti di gruppo e di confronto, come già avevamo proposto in progetti passati. Il valore aggiunto di "La finestra sulle emozioni" è stato il coinvolgimento degli operatori che lavorano nell'ambito socio-sanitario, i quali sono maggiormente a rischio burnout. Il significato del nostro intervento è stato prenderci cura di chi si prende cura», dichiara **Alessandra Ferletti**, presidente di UILDM di Gorizia.

La forza di UILDM è nelle Sezioni e nella loro conoscenza del territorio, che vivono e fanno crescere. Per questo motivo la Direzione Nazionale si impegna a sostenere le numerose attività territoriali anche attraverso un supporto alla progettazione e alla valorizzazione delle idee progettuali delle Sezioni UILDM.





di **Martina Pagani**

Ufficio Fundraising UILDM

Ci sono scelte che non costano nulla, ma valgono moltissimo.

Il 5x1000 è una di queste. È una quota dell'IRPEF che già versi allo Stato e che puoi destinare a un ente che per te conta davvero. Con una firma e un codice fiscale nella dichiarazione dei redditi, trasformi una parte delle tue tasse in progetti concreti, vicini alla vita delle persone.

Per UILDM, quel gesto semplice diventa ogni giorno autonomia, supporto, ricerca, comunità. Diventa la possibilità di continuare un cammino iniziato oltre 65 anni fa, quando tutto è partito da un'idea forte: costruire un mondo in cui le persone con patologie neuromuscolari possano vivere con dignità, diritti e opportunità.

Oggi possiamo dirlo con orgoglio: da "portatori di handicap" siamo diventati portatori di opportunità! Opportunità di scegliere come vivere la propria giornata, di accedere a servizi, di costruire relazioni, di immaginare un futuro possibile. **Ma queste opportunità non nascono da sole: crescono grazie a una comunità che sceglie di esserci, ogni giorno.**

Anche progetti concreti, come lo sviluppo di strumenti per favorire l'autonomia e l'incontro tra persone con disabilità e assistenti personali, prendono forma grazie al sostegno di chi decide di stare al nostro fianco. Sono iniziative che incidono nella quotidianità: nella libertà di organizzare il proprio tempo, nell'ascolto delle famiglie, nella qualità della vita.

Destinare il 5x1000 a UILDM non comporta alcun costo aggiuntivo. Devi solo **firmare nel riquadro "Sostegno degli enti del Terzo Settore iscritti al RUNTS"** della tua dichiarazione dei redditi (modello 730 o Redditi Persone Fisiche) e inserire il codice fiscale **80007580287** - per destinarlo a UILDM Direzione Nazionale, altrimenti dovrai inserire quello della Sezione UILDM di riferimento o dell'associazione che vuoi sostenere - nello spazio dedicato sotto la firma. È un gesto semplice, ma pieno di significato. È lo Stato che, in base alla tua scelta, trasferisce quella quota. Se non firmi, invece, quella possibilità si perde: resta una cifra indistinta, senza direzione. **Con la tua firma, invece, prende una strada precisa. La strada delle persone.**

Hai tempo fino al 30 settembre 2026 per presentare la dichiara-

zione dei redditi con il modello 730, oppure fino al 31 ottobre 2026 con il modello Redditi Persone Fisiche. **È un tempo che parla di responsabilità, ma anche di fiducia.**

Perché il 5x1000 è molto più di un adempimento fiscale. È un modo per dire "ci sono". È un gesto silenzioso che diventa presenza concreta. **È la possibilità di continuare, insieme, a costruire autonomia, diritti e futuro.**

Scegliere UILDM significa scegliere una comunità che non si ferma, che trasforma i bisogni in possibilità e che guarda avanti, ogni giorno. Anche grazie a te.

E tu cosa ne pensi?

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

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

DI DONO E DINTORNO

**UNA FIRMA CHE
COSTRUISCE LIBERTÀ,
OGNI GIORNO**

VACANZE E OSPITALITÀ ACCESSIBILI, A CIASCUNO IL SUO VIAGGIO

Ci sono molti modi di pensare a una vacanza. Ciascuno di noi ha ritmi, desideri e necessità differenti e deve trovare il modo che gli è più congeniale per vivere il tempo di riposo, seguendo i propri desideri e la propria natura.

—

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

VIAGGIARE SENZA BARRIERE: LE GUIDE V4A PER UN'ACCOGLIENZA ACCESSIBILE

Una delle realtà che da anni si occupa di turismo accessibile in Italia è Village for all. Dal 2008, infatti, si impegna a testare e censire le strutture accessibili in Italia e in Croazia e di fare sensibilizzazione su questo tema. I dati raccolti sono contenuti in una serie di guide scaricabili dal sito villageforall.net.

In particolare, segnaliamo l'ultima uscita in ordine di tempo, la guida "Destinazione ospitalità accessibile Italia e Croazia 2026", che ha ottenuto anche il patrocinio di UILDM.

La guida raccoglie strutture e destinazioni che hanno intrapreso un percorso serio e sistematico sui temi dell'ospitalità accessibile, offrendo informazioni oggettive e trasparenti utili a persone con disabilità e chi ha specifiche esigenze di accessibilità: **persone con disabilità motoria, sensoriale (vista – udito), cognitiva-comportamentale, persone over 65, famiglie con bambini piccoli**, persone con **allergie alimentari** senza dimenticare chi, a causa di un piccolo incidente, ha **disabilità temporanee** che limitano le proprie capacità.

Le strutture sono censite in base a criteri qualitativi degli ambienti, alle dotazioni e ausili a disposizione degli ospiti, alla formazione del personale e alla presenza di certificazioni specifiche.

I Punteggi V4A assegnano alla struttura un punteggio da 1 a 5 per ciascuna categoria. Hanno lo scopo di aiutare a comprendere il livello qualitativo dell'accessibilità della struttura. La scheda informazioni offre una panoramica su ulteriori

elementi chiave per la scelta di una struttura ricettiva, come ad esempio la distanza dall'ospedale più vicino o dalla stazione o aeroporto.

L'obiettivo è dare l'opportunità di scegliere in modo consapevole come e dove trascorrere il proprio tempo di relax e vacanza.

Come dice Roberto Vitali, fondatore di Village for all: «Chi, come me, vive personalmente esigenze di accessibilità lo sa bene: nessuna norma potrà mai descrivere fino in fondo ciò che mi serve per muovermi, dormire, lavarmi, orientarmi, comprendere e scegliere. Le norme sono uno strumento indispensabile, ma restano una semplificazione. Servono a definire una soglia minima, non a garantire un'esperienza adeguata. La normativa risponde alla domanda "cosa è consentito o obbligatorio fare". Non risponde alla domanda più importante: "di cosa ho realmente bisogno io, in quella situazione, oggi". Le Guide V4A nascono per accompagnare le persone con esigenze di accessibilità e i loro familiari in un percorso di consapevolezza e autonomia. Strumenti concreti per comprendere l'accessibilità, orientarsi tra le informazioni e tornare a viaggiare in libertà».



ACCESSIBILITÀ IN VIAGGIO, LA TESTIMONIANZA DI MICHELA

In questa intervista, **Michela Grande** racconta la propria esperienza e offre uno sguardo concreto sulle difficoltà, ma anche sulle possibili soluzioni, per costruire un turismo più inclusivo, attento e accessibile a tutti.

«Per me la vacanza - racconta - significa soprattutto potermi rilassare e vivere un'esperienza senza dover affrontare continuamente ostacoli pratici. Mi piacerebbe visitare anche luoghi lontani e scoprire nuove culture, ma per una persona con disabilità il viaggio stesso può diventare molto faticoso. In particolare, l'aereo è spesso scomodissimo, soprattutto per tratte lunghe:

riesco a prendere in considerazione più facilmente voli di poche ore. Per questo motivo, quando scelgo una meta, valuto non solo la bellezza del posto ma anche quanto sia realmente accessibile e semplice da vivere in autonomia e serenità.»

Che criteri utilizzi per scegliere una struttura?

La prima cosa è l'accessibilità reale della struttura, non solo quella dichiarata. Spesso gli hotel indicano di essere accessibili, ma poi nella pratica ci sono barriere o servizi insufficienti. Per avere standard migliori, generalmente bisogna orientarsi almeno su hotel a quattro stelle, anche se nemmeno questo garantisce completamente l'accessibilità. Valuto molto la presenza di camere spaziose, bagni adeguati, assenza di bar-

riere architettoniche, facilità negli spostamenti interni e disponibilità del personale ad ascoltare esigenze specifiche. Anche la posizione è importante: una struttura può essere bella, ma se poi i mezzi o le strade intorno non sono accessibili, diventa complicato godersi la vacanza.

Com'è la tua esperienza di accessibilità in Italia?

In Italia è più semplice comunicare le proprie difficoltà e spiegare le esigenze specifiche. Questo aiuta molto nella gestione quotidiana del viaggio. Tuttavia, l'accessibilità non è sempre uniforme: ci sono strutture molto attente e altre ancora poco preparate. Spesso bisogna informarsi bene prima di partire e fare molte domande per evitare sorprese.

E all'estero?

Ho trovato spesso una maggiore attenzione all'accessibilità. Ad esempio, a Londra non ho avuto alcuna difficoltà né in albergo né negli spostamenti in città. I mezzi, le strutture e gli spazi pubblici erano organizzati in modo molto più inclusivo e questo permette di vivere la vacanza con più tranquillità e autonomia. In generale, ho la sensazione che molti Paesi siano più avanti rispetto all'Italia sotto questo aspetto.

«È importante formare meglio il personale alberghiero e turistico, perché spesso la differenza la fa proprio la capacità di comprendere le esigenze della persona. L'accessibilità non dovrebbe essere considerata un servizio extra, ma qualcosa di normale e garantito a tutti», conclude.

INSIEME, DA 65 ANNI

L'edizione delle Manifestazioni Nazionali (22-23 maggio) che abbiamo vissuto quest'anno è stata, possiamo dirlo, storica. Insieme alle volontarie e ai volontari, alle famiglie, alla rete di partner, istituzioni, aziende, associazioni, abbiamo celebrato 65 anni di impegno e passione UILDM.

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM



Ringraziamo di cuore tutti coloro che hanno scelto di intrecciare la propria storia alla nostra. Dal 1961, costruiamo opportunità non solo per chi ha una malattia neuromuscolare come la distrofia, ma per tutta la comunità di persone con disabilità.

Questo è, per tutti noi, il punto focale: nessuno va lasciato indietro.

Le Manifestazioni Nazionali 2026 si sono svolte a Padova, città-simbolo, perché è qui che il fondatore Federico Milcovich ha scelto di portare il coordinamento nazionale, pochi anni dopo la nascita dell'associazione. Voleva che la casa di UILDM fosse un luogo nel quale il progresso medico-scientifico fosse al centro, insieme a quello dell'inclusione sociale.



I panel che si sono alternati hanno dato modo di toccare temi fondamentali come l'accessibilità durante i viaggi in aereo, l'assistenza personale, i LEA, il diritto di godere di eventi accessibili, aggiornamenti medico-scientifici grazie al grande lavoro della Commissione medico-scientifica UILDM (approfonditi nella parte medica di questo DM). **Grazie di cuore, dunque, a tutte le relatrici e a tutti i relatori che hanno arricchito le nostre Manifestazioni.**



NEMO È ORO

Al Centro Clinico NeMO di Milano ha preso il via “NeMO è ORO”, un progetto che colma un vuoto troppo a lungo ignorato: la salute orale delle persone con malattie neuromuscolari.

— **Marco Rasconi**

Presidente dei Centri
Clinici NeMO



Per chiunque controllare i denti, prevenire dolori o infezioni è una routine. Per le persone con malattie neuromuscolari, invece, anche queste azioni quotidiane diventano una sfida: aprire la bocca può essere difficile, la gestione della saliva rischiosa e perfino procedure semplici possono diventare dolorose o impossibili. Da questa consapevolezza nasce **“NeMO è ORO”**, dedicato a chi convive con patologie come le distrofie muscolari, la SMA o la SLA.

La salute orale è, infatti, una componente essenziale della presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari. Le problematiche gastro-intestinali si articolano già nel cavo orale con difficoltà di masticazione e di gestione della salivazione, a cui si aggiungono le complicanze odontoiatriche e parodontali e le implicazioni infettive e nutrizionali che incidono diretta-

mente sulle funzioni respiratoria e nutrizionale, sull'equilibrio psico-fisico e, più in generale, sulla qualità della vita.

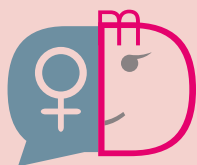
Il progetto, in collaborazione con l'Ospedale Niguarda, con il patrocinio e il sostegno di UILDM, Famiglie SMA, AISLA, Parent Project e ASAMSI, ha portato all'inserimento stabile di medici odontoiatri e igienisti dentali nell'équipe interdisciplinare del Centro NeMO di Milano, avviando un'attività di screening e prevenzione orale. È attiva anche una collaborazione con la Chirurgia Maxillo-Facciale dell'Ospedale Niguarda, così da garantire un percorso integrato anche nelle situazioni ad alta complessità clinica.

Dal punto di vista operativo, il Centro Clinico NeMO ha introdotto una strumentazione odontoiatrica mobile, con strumenti rotanti e sistemi di illuminazione facilmente trasferibili, progettata per adattarsi agli spazi del reparto e alle diverse condizioni cliniche dei pazienti, inclusi quelli

allettati o in ventilazione assistita. Le attività, avviate ad aprile 2025, hanno già consentito la presa in carico di più di 100 pazienti: il 48% con SLA, il 30% con distrofie muscolari e il 22% con SMA. I risultati confermano l'importanza di una valutazione clinica sistematica e longitudinale – muscolare, articolare, funzionale e odontoiatrica – per intercettare precocemente i segni di disfunzione. “NeMO è ORO”, inoltre, promuove percorsi di formazione rivolti ai professionisti del mondo sanitario perché siano sempre più preparati a gestire pazienti con disabilità complessa. Il 20 gennaio 2026 è stato realizzato un primo seminario ECM che ha coinvolto circa cinquanta professionisti.

**Per ricevere informazioni
per orientare al meglio
la propria salute orale è
possibile scrivere a:
oro@centrocliconemo.it.**

DONNE

di **Paola Tricomi**research fellow Università
per Stranieri di Siena,
componente del Gruppo
Donne UILDM

RICERCA ACCESSIBILE: QUANDO LA CONOSCENZA DIVENTA UN DIRITTO PER TUTTI

Alla Scuola Normale di Pisa un convegno apre il dibattito su come rendere l'università e la ricerca scientifica davvero inclusive. Un vademecum comune per abbattere le barriere che ancora separano le persone con disabilità dall'accesso al sapere.

Il 3 dicembre scorso, in occasione della Giornata internazionale delle persone con disabilità, nella Scuola Normale Superiore di Pisa si è tenuta una conferenza su un tema ancora poco esplorato nel panorama accademico italiano: la ricerca accessibile. L'iniziativa è nata in collaborazione con l'Università per Stranieri di Siena: le due istituzioni hanno scelto di unire le forze per costruire un

percorso comune di inclusione reale nel mondo universitario e della ricerca scientifica. Al centro del progetto, coordinato dalle delegate alla disabilità dei due atenei, Paola Tricomi, ricercatrice e principale coordinatrice dell'iniziativa, che in questa rubrica entra nel dettaglio.

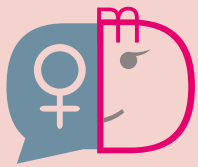
A che serve la ricerca, se non si riesce ancora a vivere

Chi si occupa di disabilità conosce bene la trappola retorica: parlare di grandi traguardi mentre si fatica ancora a garantire i diritti fondamentali. Occuparsi di ricerca accessibile può sembrare un lusso rispetto all'urgenza di abbattere barriere architettoniche o costruire percorsi lavorativi dignitosi. Eppure, questa obiezione, per quanto comprensibile, nasconde una visione riduttiva del cambiamento.

Escludere le persone con disabilità dall'accesso all'università e alla ricerca significa condannarle a un perimetro di possibilità che altri decidono al loro posto: privarle del "potere trasformativo", cioè della capacità di produrre sapere e contribuire al dibattito collettivo. Entrare all'università, fare ricerca, pubblicare, insegnare non sono privilegi: sono strumenti di emancipazione. Garantirne l'accessibilità non è solo un atto di giustizia formale, ma un investimento sul futuro della società.

Le buone pratiche come punto di partenza

La conferenza del 3 dicembre non aveva l'ambizione di risolvere tutto. Aveva un obiettivo preciso: mettere al tavolo le esperienze dei due atenei e cominciare a costruire le fondamenta di un vademecum condiviso tra le università



italiane, da presentare in Europa come proposta di standard minimi per la ricerca accessibile. Non si tratta di presentarsi come i migliori, ha sottolineato chi ha promosso l'iniziativa, ma di costruire un linguaggio comune raccogliendo storie, buone pratiche e anche fallimenti — nella consapevolezza che nessuna istituzione, da sola, può pretendere di avere la risposta definitiva.

Non basta il denaro: i quattro requisiti della ricerca accessibile

Uno dei messaggi più netti emersi dalla conferenza riguarda un equivoco diffuso a livello europeo: l'idea che per rendere accessibile la ricerca sia sufficiente erogare un surplus economico alle persone con disabilità. Il denaro è necessario, ma non sufficiente. Esistono requisiti strutturali senza i quali nessuna somma può garantire la piena partecipazione alla vita accademica. Il primo è l'accessibilità degli spazi fisici: biblioteche, laboratori, aule, sale conferenze devono essere progettati per accogliere persone con diverse tipologie di disabilità — non solo rampe e ascensori, ma una progettazione che tenga conto di bisogni sensoriali, cognitivi, motori. Il secondo riguarda gli strumenti digitali: software per non vedenti, interfacce compatibili con tecnologie assistive, formati alternativi per i materiali, possibilità di scansionare volumi in formato OCR. Non sono optional, ma precondizioni per lavorare.

Il terzo requisito tocca la didattica e la ricerca a distanza. Per molte persone con disabilità, la possibilità di seguire lezioni in videoconferenza o di partecipare a seminari in modalità ibrida non è una comodità: è la condizione che rende possibile la partecipazione tout court. Il quarto, forse il più complesso, è la costruzione di una rete con il territorio: trasporto adattato, assistenza domiciliare, supporto psicologico. Elementi che richiedono all'università di diventare parte di un sistema integrato, non di isolarsi in sé stessa.

Verso un vademecum europeo: costruire insieme, non dall'alto

L'obiettivo finale del progetto è ambizioso: costruire un documento operativo da portare in Europa come contributo agli standard minimi per la ricerca accessibile. Un vademecum che non possa prescindere da nessuno dei quattro requisiti elencati — perché questi elementi non sono separabili: formano un sistema, e un sistema regge solo se tutte le sue componenti funzionano.

In Europa il dibattito è ancora in fase embrionale e la tentazione di risolvere tutto con incentivi economici rimane forte. Portare la voce delle istituzioni italiane significa spostare il livello della conversazione: da una logica assistenzialistica a una logica di diritti, da una visione riparativa a una visione trasformativa. L'invito è aperto a chiunque voglia contribuire: scrivere, mettersi in contatto, aprire un dialogo.

Non per aggiungere nomi a una lista, ma per costruire insieme qualcosa di solido.

La ricerca accessibile non è un tema di nicchia. È una questione che riguarda la qualità e la legittimità della conoscenza che produciamo come società. Ogni voce esclusa dal processo di ricerca è una prospettiva perduta, una domanda che nessuno ha mai avuto il modo di formulare. Costruire un sistema in cui anche le persone con disabilità possano fare ricerca non è solo un atto di giustizia: è un modo di rendere la conoscenza più vera, più completa, più umana.

La Scuola Normale ha accolto l'inizio di una conversazione. Il compito di portarla avanti — lungo le strade delle università italiane e nei corridoi delle istituzioni europee — appartiene a tutte e tutti noi.

Per informazioni e per contribuire al progetto, è possibile contattare le delegate alla disabilità e pari opportunità della Scuola Normale Superiore di Pisa e dell'Università per Stranieri di Siena:
paola.tricomi@unistrasi.it

IO PER LEI:

UILDM E FONDAZIONE TELETHON, LA FORZA DELLE RELAZIONI E DELLE COMUNITÀ



UILDM, grazie alla partecipazione e all'energia delle sue Sezioni, anche quest'anno ha preso parte alla campagna di Primavera "Io per Lei", promossa con Fondazione Telethon e dedicata alla forza delle "mamme rare". Un tema centrale per Fondazione Telethon, nata oltre 35 anni fa dall'iniziativa di un gruppo di mamme dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

Team Gestione Volontari e Sviluppo Campagne di Fondazione Telethon

In oltre 2500 piazze si è espresso il valore più autentico del volontariato, capace di trasformare un gesto in una speranza concreta per il futuro della ricerca. In ogni piazza si è rin-

novato il senso dell'impegno condiviso: sostenere la ricerca scientifica non solo sul piano materiale, ma anche umano, alimentando fiducia, consapevolezza e partecipazione. Il bilancio della Campagna 2026 è positivo: le comunità coinvolte hanno risposto con grande partecipazione. Il messaggio era semplice ma fondamentale: sostenere le mamme rare e continuare a essere accanto alle persone e alle famiglie che convivono con una malattia genetica rara. UILDM ha confermato il proprio impegno con una presenza diffusa in tutto il Paese: le Sezioni sono scese in 200 piazze, creando occasioni di incontro, dialogo e condivisione. In queste giornate sono stati distribuiti oltre 23.000 cuori di biscotto, simbolo della campagna. Ma il risultato più importante resta il valore generato da tanto attivismo: spazi di racconto e partecipazione, in cui la solidarietà si è tradotta in ascolto, vicinanza e responsabilità condivisa.

Fondamentale anche la forza delle storie raccontate. Per il 2026 UILDM e Fondazione Telethon hanno scelto Sabrina e la piccola Aurora come protagoniste della campagna "Io per Lei", portando al centro la testimonianza di una mamma forte e consapevole, determinata a costruire una quotidianità sostenibile per sé e per la figlia. Attraverso il volontariato nel Coordinamento di Monza e Brianza di Fondazione Telethon, Sabrina ha trasformato le difficoltà in un'occasione di crescita e condivisione. La sua è una storia di resilienza, accettazione, volontariato e fiducia nel futuro. Per questo è importante continuare a sostenere la ricerca: per essere accanto a mamme "rare" come Sabrina e costruire nuove possibilità per le persone con una malattia genetica rara e per le loro famiglie. Per UILDM e Fondazione Telethon, questa esperienza rinnova la volontà di guardare oltre il presente e continuare a costruire futuro.

L'IMPEGNO DEI GIOVANI PER FAR CRESCERE UILDM



— di **Simone Giangiacomi**

Consigliere nazionale con delega al Gruppo Giovani UILDM

Vorrei partire dall'emozione di essere nella Direzione Nazionale e di rappresentare una grande associazione come la nostra UILDM. Il mio impegno è iniziato nella Sezione UILDM di Ancona, da cui provengo. Qui ho vissuto esperienze belle e culturalmente molto arricchenti. Tutto ciò che ho imparato e tutte le esperienze che ho vissuto le metto oggi a disposizione di tutti noi e di tutte le persone che riusciamo ad avvicinare alla nostra comunità, alla nostra famiglia UILDM. Oggi mi è stato affidato il Gruppo Giovani UILDM Nazionale.

Si tratta di una delega molto importante per il futuro della nostra organizzazione, perché le giovani generazioni sono i nuovi attivisti e componenti attivi del domani, ma anche del presente. Ricordo molto bene quando, nel 2014-2015, insistetti per attivare un gruppo giovani nella Sezione di Ancona, proprio perché era ed è vitale avere ragazze e ragazzi che mettano in gioco nuove idee per il futuro, la loro esperienza e un punto di vista innovativo. Ma parliamo di ciò che sta facendo oggi il Gruppo Giovani UILDM Nazionale. C'è una premessa importante: tutto quello che il gruppo sta portando avanti non può prescindere dal grande

lavoro costruito negli anni, che rappresenta una base preziosa da custodire e rilanciare. Dal 2018 in poi, il percorso del gruppo ha già prodotto momenti importanti di incontro, confronto e sensibilizzazione: dalla ripresa dei contatti con le Sezioni agli incontri in presenza, dal lavoro svolto durante le Manifestazioni Nazionali ai webinar e ai video sulla Vita Indipendente, fino alla realizzazione del Manifesto sulla Vita Indipendente e all'approfondimento sul tema dei viaggi. Un patrimonio di esperienze, relazioni e contenuti che non deve andare disperso, ma riconosciuto come parte di una storia che ha già seminato idee, partecipazione e consapevolezza, e che oggi può continuare a ispirare nuove azioni e nuovi percorsi.

In questi mesi, il confronto e le riunioni online del Gruppo Giovani Nazionale hanno fatto emergere con forza il tema dei viaggi e dei trasporti, un ambito che per molte persone con disabilità motoria, sia in carrozzina manuale sia elettrica, continua a essere segnato da ostacoli. Organizzare uno spostamento, anche semplice, richiede spesso molto più tempo, attenzione e verifiche rispetto a quanto accade per gli altri: bisogna coordinarsi con gli assistenti personali, controllare in anticipo l'accessibilità dei mezzi, la presenza di pedane funzionanti, gli spazi per la salita e la discesa, l'eventuale disponibilità di assistenza in stazione o in aeroporto, ma anche la reale accessibilità delle strutture di arrivo. Non di rado, infatti, le informazioni fornite risultano incomplete o poco precise, costringendo le persone con disabilità e le loro famiglie a telefonate, sopralluoghi o soluzioni alternative. E non mancano, durante gli spostamenti, marciapiedi non adeguati, mezzi pubblici non sempre accessibili, ascensori guasti, tempi di assistenza non compatibili con gli imprevisti e, nel caso delle carrozzine elettriche, la necessità di valutare anche autonomia, ricarica e sicurezza negli spostamenti, oltre alle apparecchiature elettromedicali che devono essere sempre efficienti e costantemente cariche durante il viaggio.

GIOVANI PARLANO DI GIOVANI

Siamo giovani e pensiamo anche ai concerti e agli eventi, che rappresentano un altro terreno su cui c'è ancora molto da costruire per garantire una partecipazione davvero inclusiva. Troppo spesso l'accessibilità viene considerata un dettaglio secondario e non una condizione essenziale per vivere un'esperienza culturale e sociale alla pari. Le criticità riguardano non solo l'ingresso nei luoghi, ma anche i parcheggi riservati, i percorsi interni, la disponibilità di posti adeguati, la visibilità del palco, l'accesso ai servizi igienici e la possibilità di partecipare insieme agli amici, senza essere relegati in spazi separati o ghettizzanti. Per una persona con disabilità, qualunque essa sia, ogni evento può trasformarsi in un'incognita: capire dove entrare, a chi rivolgersi, se gli spazi sono davvero fruibili e se l'organizzazione è preparata a rispondere ai bisogni concreti. Dal confronto è emersa con forza l'urgenza di lavorare su informazione chiara, progettazione inclusiva e maggiore consapevolezza, ma anche di sensibilizzare i territori su ciò che ognuno può fare, perché il diritto alla mobilità, al tempo libero e alla partecipazione diventi una realtà quotidiana per tutte e tutti.

Il Gruppo Giovani Nazionale ha allargato i propri orizzonti anche all'ambito politico e dell'attivismo, proponendo e organizzando, durante le Manifestazioni Nazionali di Padova di quest'anno, un incontro con Lisa Noja, ex parlamentare del PD e attuale Consigliera Regionale della Lombardia per Azione. Perché questa scelta? Perché il Gruppo Giovani è stato ed è curioso di capire quale sia l'approccio del mondo politico rispetto alle tematiche che ci riguardano, e di ascoltare la voce e l'impegno di chi vive esperienze simili alle nostre o comunque si misura con questi temi in contesti non associativi. È stato un momento di crescita e arricchimento non soltanto per i giovani, ma anche per le persone con più anni di esperienza associativa.

Siamo fortunati perché, come gruppo, percepiamo che la nuova Direzione Nazionale e tutta l'associazione

stanno lavorando in questo triennio sul territorio e sulle Sezioni. Molte delle progettualità in programma coinvolgeranno infatti i giovani in modo pieno e, secondo noi, anche coinvolgente. Pensiamo al progetto "Un ponte tra generazioni", incentrato, oltre che sulla formazione degli EPE – Esperti per Esperienza – anche sulla realizzazione di laboratori intergenerazionali e sulla partecipazione attiva a un evento conclusivo nazionale. In questo percorso i giovani avranno un ruolo concreto nel confronto con le altre generazioni dell'associazione, contribuendo alla condivisione di idee, esperienze e proposte utili per il futuro di UILDM. L'obiettivo è favorire il ricambio generazionale, rafforzare la partecipazione dei giovani nella vita associativa e costruire occasioni di dialogo anche con scuole e università.

Vogliamo anche incontrarci per stare insieme, condividere sorrisi ed esperienze, rafforzare amicizie e creare nuove opportunità. Grazie a UILDM e alla forza della nostra unione organizzeremo per la prima volta un Campus Estivo del Gruppo Giovani, aperto a tutti coloro che vorranno partecipare.

Un ricordo speciale da parte di tutto il gruppo va alla nostra cara Alice Greco, che purtroppo ci ha lasciato pochi mesi fa. Non possiamo assolutamente dimenticare la sua energia, le sue risate e la forza che sapeva trasmettere in tante battaglie che non sentiva solo come sue, ma che era capace di estendere a tutte e tutti. Anche grazie ad Alice il Gruppo Giovani, nel tempo, è diventato grande. Quello che possiamo fare noi, come Gruppo Giovani Nazionale e come tutta la UILDM, è continuare il suo percorso e la sua lotta per tutte e tutti noi. Siamo convinti che da lassù Alice sarà felice di vederci andare avanti e continuerà a trasmetterci la sua energia positiva.

IL MIO DISTROFICO

PICCOLO SPAZIO PUBBLICITÀ

di Gianni Minasso



Cari amici distrofici, purtroppo è un momentaccio, perché i sempre elevati costi di gestione della nostra cara UILDM e l'esiguo numero dei soci (a proposito: fate la tessera!) hanno costretto il nostro fundraising a cercare nuove forme di sostegno. Tra di esse, ve lo confessiamo arrossendo un pochetto, c'è anche la pubblicità e allora, affinché vi possiate abituare più in fretta, ve ne diamo subito un esempio grazie alla pagina del nostro sito nazionale in cui si spiega cos'è l'associazione. In alcuni estratti di essa andremo così a inserire ipotetici spazi per i relativi banner, comunque sempre ispirati ai nostri sacrosanti ideali di lotta alla distrofia muscolare.

MISSION

Fondata nell'agosto del 1961 da Federico Milcovich, UILDM è l'Associazione nazionale di riferimento per le persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari

Nel 1961 Jurij Gagarin andò per primo nello spazio e, ispirata da ciò, nacque la nostra agenzia di viaggi, la Camel Dystrophy®, che da allora vi procura, a prezzi vantaggiosi, biglietti di sola andata (visto che non esiste una cura) nel meraviglioso mondo della distrofia!

e si prefigge di favorire l'inclusione sociale con il pieno riconoscimento e la partecipazione attiva delle persone con disabilità

Problemi di emarginazione? Ghet-

tizzazione galoppante? Nessun problema, rivolgetevi con fiducia a Vitadegna.com, il portale dove troverete un efficace punto di accesso centralizzato per visioni oniriche, miraggi e fantasticherie di una società più accogliente per i disabili.

e promuovere la ricerca scientifica e la diffusione di informazioni sanitarie sulle distrofie muscolari e patologie neuromuscolari.

La risposta ad ogni quesito sulle malattie neuromuscolari ve la possiamo dare solo noi, dell'agenzia di stampa ANSIA (Agenzia Nazionale Siete Inguaiati Assolutamente): problemi, difficoltà e sofferenze. Mancano soltanto le buone notizie, in quanto non pervenute.

UILDM IN ITALIA

L'Associazione è presente su tutto il territorio nazionale con 64 Sezioni locali che svolgono un'importante funzione sociale e medico riabilitativa, offrendo servizi quali trasporto, segretariato sociale, attività di formazione e sportive, fisioterapia, assistenza domiciliare e psicologica e tanti altri.

Grazie alla capillare (non è vero) presenza delle nostre numerose filiali sull'italico territorio, mettiamo a vostra disposizione (non è vero) un ampio (non è vero) ventaglio di utilissimi (non è vero) servizi. La nostra società Terziario Illusorio vi aspetta (non è vero).

Una tappa importante della storia di UILDM è stato l'avvio nel 2007 del Centro NeMO (NEuroMuscular Omnicentre), all'interno dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano. È un Centro ad alta specializzazione che nasce dall'idea di UILDM di rispondere in modo specifico alle necessità di chi è affetto da distrofie o altre malattie neuromuscolari per migliorare la qualità di vita delle persone prese in carico, fornendo un supporto clinico, assistenziale e psicologico. NeMO ad oggi conta 7 sedi: Ancona, Arenzano, Brescia, Milano, Napoli, Roma e Trento.

Dal 2007 il centro specialistico WC (Wheelchair Center) esegue tagliandi, revisioni, controlli vari, checkup e riparazioni delle carrozzine (anche se già scassate). Migliorate dunque la qualità dei vostri cigolanti viaggi terreni grazie alle succursali WC presenti in tutta Italia.

RICERCA SCIENTIFICA

Uno dei principali obiettivi di UILDM è da sempre promuovere e favorire la ricerca, che ha avuto un grande impulso nel 1990, quando è stata portata in Italia la Fondazione Telethon.

Attenzione gente distrofica! Da oggi, nelle peggiori farmacie della città, troverete Ciarlatan, una linea di prodotti inutili: rimedi omeopatici, amuleti, talismani, tarocchi, cornetti e quadrifogli. Non vi serviranno a una beata mazza, ma perfezioneranno l'arsenale di Telethon.

Nell'ambito del Bando clinico Telethon-UILDM, grazie all'impegno

delle Sezioni e dei nostri volontari, sono stati investiti oltre 10 milioni di euro per migliorare la qualità di vita delle persone con queste malattie, pubblicati oltre 200 articoli scientifici e coinvolte negli studi più di 6.000 persone.

Non fidatevi e non credete ai falsi miracoli di chi vi promette la luna! Se proprio non riuscite più a sopportare la vostra distrofia muscolare, dissetatevi con Rasse Gnull®, la nostra bevanda a base di pazienza, sopportella, rinuncificanti, accettamine e amaritudine.

INCLUSIONE SOCIALE

L'altro grande capitolo che racconta l'attività di UILDM è l'inclusione sociale, fatto di lotta contro le barriere architettoniche e culturali, sotto qualsiasi forma si presentino.

Il vostro nome è finito nelle liste dei call center? Dell'Agenzia delle Entrate per i controlli a campione? Di molesti spammer? Dei morosi degli elenchi condominiali? Dei clienti di sexy shop? Niente paura: con il nostro software Exclusion.2 sarete cancellati per sempre.

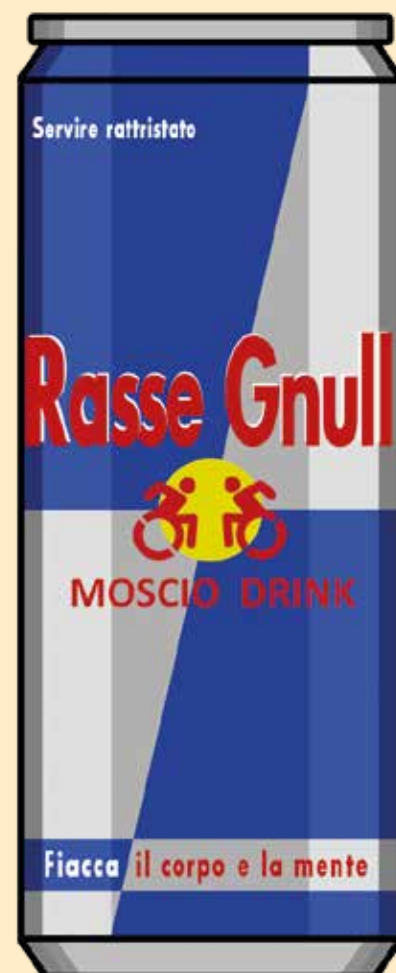
A tale scopo UILDM promuove progetti di Servizio Civile Universale, grazie ai quali, come Ente Accreditato all'Albo di Servizio Civile Universale, garantisce ogni anno la presenza attiva di oltre 200 volontari.

Il rinomato Centro di formazione professionale Apprendisti Stregoni, garantisce la perfetta preparazione dei ragazzotti da inserire nelle varie odv. Così, muniti del nostro diploma,

essi potranno combinare disastri (però certificati) con i distrofici e con gli altri volontari.

All'interno di UILDM è nato anche il Gruppo Donne con gli obiettivi di promuovere la cultura della diversità, in una prospettiva inclusiva, cogliendo la diversità nella diversità e riconoscendo la specificità della situazione delle donne disabili.

Se siete stufe/i delle nauseanti grossolanità maschiliste venite da noi, al bar Muscolo Floscio, un locale a modo in cui sono banditi rutti, parolacce, gestacci, battute sessiste e discorsi su calcio e sesso. Vi annoierete a morte, ma proverete l'ebbrezza di sentirvi meno trogloditi.



IL TEMPO DI UILDM

Nelle prossime pagine, dopo l'introduzione della direttrice editoriale di DM, gli interventi degli ultimi quattro Presidenti nazionali che hanno guidato UILDM.

Introduzione a cura di Anna Mannara

Questo Speciale di DM è diverso dai soliti perché abbiamo deciso di dedicarlo a un compleanno speciale: UILDM compie 65 anni! Un numero che parla di tempo, anzi, di tempi: lo scrivo al plurale perché ogni viaggio – compreso quello della nostra associazione – non è mai lineare, ordinato, né unico. **Le nostre conquiste, ottenute spesso dopo lunghe battaglie, non sono definitive:** cambiano nel tempo, insieme alle persone, alle comunità, alle influenze sociali nelle quali tutti siamo immersi. Da qui – da questo continuo movimento che ci caratterizza – è nata l'idea di intitolare lo Speciale “Il tempo di UILDM”: abbiamo affidato alcune parole-chiave ad altrettante figure che hanno aiutato l'associazione a compiere passi importanti, su temi

diversi. Ci auguriamo che chi leggerà queste riflessioni voglia andare oltre, scaricando dal nostro sito il libro “Una storia di persone. 65 anni di UILDM” (per sapere come, vai all'ultima pagina dello Speciale). Per chi conosce UILDM, è l'occasione di rivivere – con tanta emozione – lotte e impegno civile per il bene comune, di ritrovare amici e amiche da tutta Italia, di tenere viva la memoria e continuare a impegnarsi. Ci auguriamo, allo stesso tempo, che questa storia diventi anche quella di chi ancora non ci conosce. **In UILDM siamo fermamente convinti che solo dalla condivisione nascono soluzioni, strumenti e occasioni.** Solo insieme possiamo continuare questa storia. Il tempo di UILDM è il mio, il tuo, il nostro. Buona lettura a tutti e buon compleanno UILDM!



IL TEMPO DELL'INDIPENDENZA

—
di Luigi Querini



Pensare di essere protagonista delle proprie scelte, dei propri progetti e gestirli in piena autonomia e libertà, questo ancora oggi mi entusiasma e mi spinge a fare sempre meglio, guardando al futuro con fiducia e ottimismo. Nella mia vita, sia privata che professionale, le parole indipendenza e autonomia sono sempre state uno dei cardini attraverso cui ho sviluppato e gestito, fino ad oggi, tutti i miei progetti di vita.

Sono 48 anni che appartengo a UILDM, un arco di tempo sufficientemente lungo a testimoniare quanto la nostra associazione si sia impegnata per cambiare uno stato di cose in cui non esisteva considerazione per il "diverso". La politica, quando è nata UILDM, non considerava e l'opinione pubblica emarginava; si creavano così continue condizioni

di discriminazione che impedivano qualsiasi progetto per promuovere l'autonomia e l'indipendenza della persona con disabilità. Oggi, **grazie al lavoro svolto dalle associazioni come UILDM, ma soprattutto dalle persone che in questi anni le hanno rappresentate con determinazione, la cultura è cambiata, offrendo maggiori opportunità per la realizzazione personale e la valorizzazione della persona stessa.** Questa parola ha così acquisito nuove sfumature di significato. Indipendenza significa poter scegliere: dove vivere, come muoversi, studiare, lavorare, amare, partecipare alla vita

della comunità. È un tempo fatto di diritti esigibili: assistenza personale, ausili e tecnologie accessibili, trasporti e spazi senza barriere, scuola e lavoro pienamente inclusivi. Non si tratta solo di diritti, ma anche del dovere da parte nostra di dare un contributo, di portare la nostra voce e la nostra esperienza di vita. Ogni volta che una persona con distrofia o altra malattia neuromuscolare può uscire di casa senza ostacoli, gestire la propria giornata, prendere decisioni senza essere sostituita, quel tempo si allarga e diventa testimone di quanto è stato fatto negli anni.



IL TEMPO DELLA CURA

di Alberto Fontana

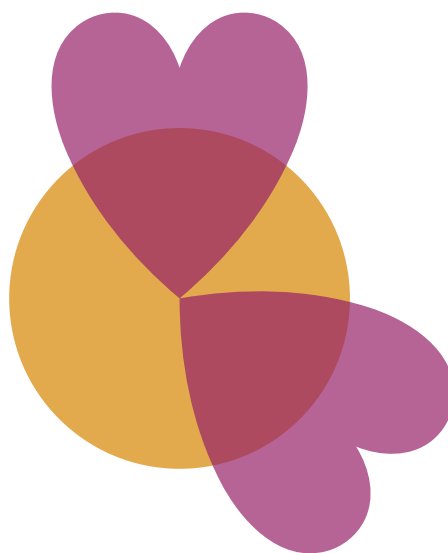
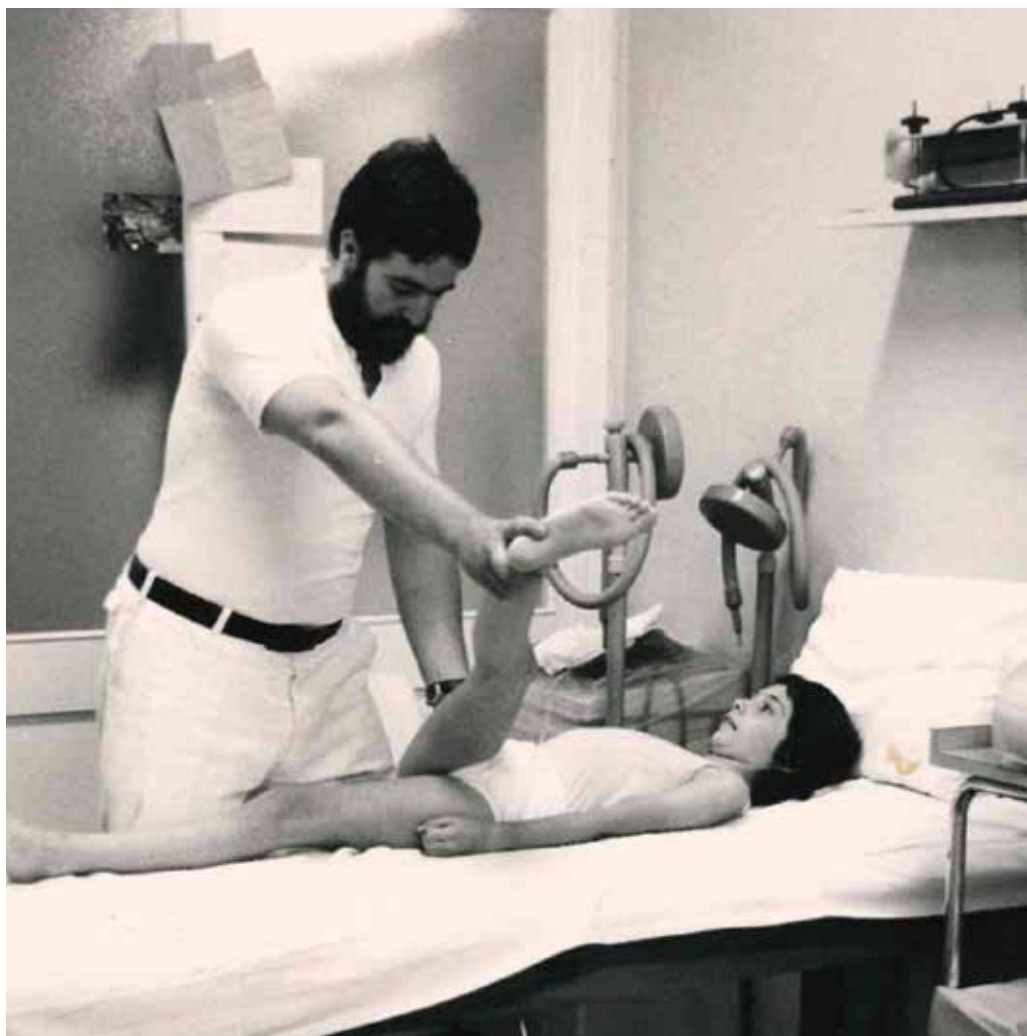


C'è un tempo che non si misura con l'orologio, ma con la qualità delle relazioni. È il tempo della cura: lenta, ostinata, spesso invisibile. Un tempo che non produce rumore, ma cambiamento. In questo, la cura è pazienza, è ascolto, è costruzione quotidiana. Non si tratta di accelerare i processi, ma di accompagnarli. La cura, allo stesso modo, non forza: attende, sostiene, si fa prossima.

Prendersi cura significa riconoscere l'altro nella sua interezza, senza ridurlo al bisogno che esprime. È uno sguardo che restituisce dignità prima ancora che offrire risposte. In questo senso, la cura è una rivoluzione gentile: quella della "tenezza", che non è debolezza ma forza capace di tenere insieme giustizia e umanità. La cura è infatti un atto profondamente politico, perché

riguarda il modo in cui scegliamo di stare insieme. Nel cammino di UILDM, il tempo della cura è stato ed è il filo che tiene insieme le storie. Non è solo assistenza, ma relazione che trasforma chi la riceve e chi la offre. È la capacità di restare, anche quando è difficile. Di non voltarsi dall'altra parte. Di costruire, giorno

dopo giorno, comunità. E forse, oggi più che mai, abbiamo bisogno di riscoprire questo tempo. Un tempo che non esclude, ma include. Che non consuma, ma genera. Che non si limita a rispondere all'urgenza, ma **immagina futuro. Perché prendersi cura è, in fondo, il modo più concreto per dire che ogni vita conta.**



IL TEMPO DELLE PERSONE

—
di **Marco Rasconi**



soggetti e non oggetti (di cura, assistenza, pietismo), i protagonisti del cambiamento, i primi e più attivi volontari dell'associazione. Persone che insieme ad altre persone hanno lavorato e ancora lavorano per far sentire la voce di tutti, per essere parte attiva della comunità. È questo ciò che mi ha insegnato e che amo di più della mia associazione: la capacità di stare nella nostra vita, nella nostra comunità, nel mondo, semplicemente come persone.

Mi rendo conto che ancora adesso l'etichetta "con disabilità" – e prima "handicappato" o "diversamente abile" – rischia di mettere tutto il resto in secondo piano e pesa molto nel riconoscimento dei diritti e dei doveri di ciascuno.

Il mio invito, allora, per questo compleanno è di smettere di vedere le persone attraverso etichette e limiti e iniziare a pensare alle potenzialità che ciascuna porta con sé.

Di tempo ne è passato da quel lontano 1961 quando Federico Milcovich ha fondato UILDM.

In tutto questo percorso, fatto di cambiamenti, trasformazioni, lotte, una sola cosa è rimasta immutata: la persona. Fin da subito UILDM ha coniato una particolare espressione – **“la persona al centro” delle sue scelte, delle sue azioni, della sua vita –**, un impegno che abbiamo sempre portato avanti con passione e volontà. Una persona non è e non deve essere definita dalla sua disabilità, ma piuttosto dal suo essere individuo che esprime desideri, bisogni, idee, che fa progetti e che vuole realizzarli.

Se c'è un denominatore comune in UILDM per descrivere questi 65 anni, è proprio questo: le persone con disabilità sono sempre state



IL TEMPO DELLA SCELTA

—
di **Stefania Pedroni**



Federico Milcovich, il fondatore di UILDM, si è fatto questa domanda 65 anni fa: la sua risposta è stata cercare persone come lui, e impegnarsi per unirle e per lottare insieme. Dal 1961 a oggi, per quante scelte abbiamo lottato, anziché farcele calare dall'alto! **Oggi studiamo, lavoriamo, abbiamo figli e... finalmente, possiamo dire pure questo: anche noi possiamo sbagliare! Come tutti, come tutte.**

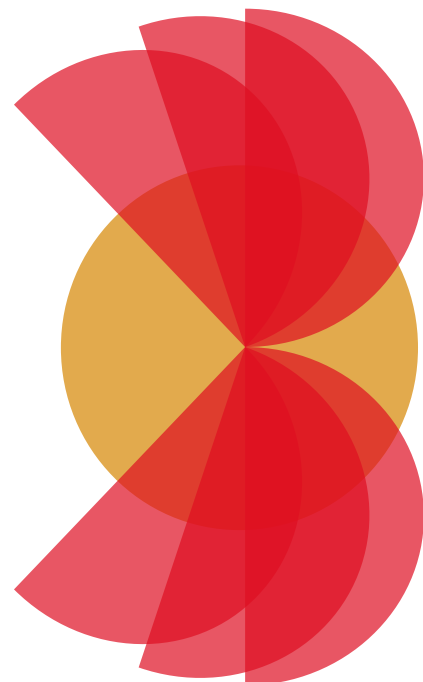
Il tempo di UILDM è sempre stato il tempo della scelta. Buon compleanno, dunque, a questa meravigliosa rete di volontari, collaboratori, professionisti, amici che ho il privilegio di rappresentare. Sapere di poter contare su persone come loro, che costruiscono ogni giorno una società nella quale tutti hanno diritto di esprimere sé stessi, è la scelta migliore che continuerò a fare.

Mi è stata affidata una parola profonda, piena di curve, rischi e bellezza. La maneggio con cura perché, per chi ha una malattia neuromuscolare, "scelta" è stata una parola per tanto tempo riposta nel cassetto delle cose polverose e trascurabili. Come vestirsi, chi frequentare, quando uscire, come curarsi: scelte che venivano compiute non dalla persona con disabilità, ma dai familiari, dagli assistenti, dagli amici. Come può, una persona con disabilità, avere chiari i suoi desideri? Leggere nel 2026 una frase del genere fa davvero specie. Eppure, era così. Eppure, ancora oggi, davanti a due persone – di cui una in carrozzina – la frase "quale brioche volete" viene rivolta spesso solo a quella che cammina sulle sue gambe.

Quale scelta abbiamo, noi persone con disabilità?



UNA STORIA DI PERSONE. 65 ANNI DI UILDM



Sono trascorsi 65 anni da quando Federico Milcovich ha fondato l'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare. Da allora, sono stati fatti molti passi avanti dal punto di vista scientifico e sociale grazie all'impegno dei volontari UILDM. Come abbiamo raccontato in queste pagine del nostro Speciale, UILDM è una realtà che ha saputo costruire opportunità per tutti, non solo per chi ha una distrofia muscolare. In 65 anni abbiamo accolto e dato spazio a idee e progetti che hanno guardato oltre il confine della patologia, mettendo sempre al centro le persone. Sono appunto loro, le persone, le protagoniste del libro celebrativo "Una storia di persone. 65 anni di UILDM": in questo viaggio nella storia passata e presente dell'associazione, si incontrano volontarie, volontari, amici e partner che hanno costruito insieme a noi un mondo migliore. Tante persone che si sono passate il testimone, fiduciose che ci sarebbe sempre stato qualcuno pronto a portare avanti l'impegno di UILDM. Nel libro si possono inoltre seguire i cambiamenti e le evoluzioni degli strumenti di comunicazione, i progressi scientifici, le tappe fondamentali dell'associazione che si sono intrecciate a quelle dell'intera società.

Poter raccontare 65 anni di vita è già di per sé un privilegio. Cosa sarà UILDM, domani? Ciò che sappiamo con certezza è che saremo insieme, perché la promessa l'abbiamo sempre mantenuta: nessuno viene lasciato indietro. Fin dal 1961.



Puoi scaricare il libro "Una storia di persone. 65 anni di UILDM" inquadrando il QR Code che vedi qui in pagina, oppure sul nostro sito al link

<https://uildm.org/inclusione-e-servizi/materiali-utili/>

UNA STORIA DI PERSONE

UNA STORIA DI PERSONE
65 anni di UILDM



CHISSÀ COME VADO A FINIRE

“Il racconto continua. Sono curioso di vedere come vado a finire”. Con queste parole il giornalista Enzo Biagi chiude il romanzo “Disonora il padre”.

Chiara Santato

Ufficio Stampa
e Comunicazione UILDM

La prima volta che le ho lette, non le ho capite. Il pensiero di finire non mi ha lasciato una bella sensazione addosso. Troppi dubbi, troppe paure: no, morire non mi riguarda, ma scherziamo? Non ho alcun desiderio di sapere cosa e come accadrà. Ho capito che stavo leggendo male, davvero male, le parole di Biagi. Mi stavo concentrando, appunto, sulla fine in sé, sulla meccanica degli occhi che si chiudono per sempre. Mentre il senso di quelle parole, e delle mie in questo articolo, sta tutto nel racconto che si sta svolgendo. Nella vita che stiamo vivendo. Soprattutto, il senso sta nelle scelte che facciamo prima di andare.



Ecco, questo sì che mi ha fatto chiedere come andrò a finire. Quali scelte farò per stare bene e per far stare bene le persone che amo? Alcune risposte le ho, tante altre probabilmente le scoprirò durante il racconto, come dice Biagi.

CIÒ CHE SO DI SICURO, È CHE ALCUNE PREZIOSE OCCASIONI PER TUTELARE LE MIE DECISIONI E CHI VERRÀ DOPO DI ME SONO GIÀ APERTE E PRONTE. UNA DI QUESTE È IL LASCITO TESTAMENTARIO.

Questo strumento permette di donare denaro, beni come case o gioielli, o parte di un patrimonio, a enti come UILDM, che può trasformarle in sostegno diretto alle persone con malattie neuromuscolari. Grazie a chi ha scelto di fare un lascito a favore di UILDM, volontari come Giorgia e Daniele hanno potuto usufruire di appartamenti adatti alle loro esigenze, per poter studiare e lavorare.

Donare a UILDM tramite un lascito significa aiutare migliaia di persone con disabilità ad avere una vita come quella di tutti. È una scelta che racconta molto di come vogliamo andare a finire. Purtroppo, questo strumento non è ancora ben conosciuto in Italia: per diffondere maggiore conoscenza,

UILDM HA PREPARATO UNA GUIDA GRATUITA SCARICABILE DAL SITO [LASCITI.ILDM.ORG](https://lasciti.ildm.org). ALL'INTERNO SI TROVANO INFORMAZIONI UTILI SU COME FARE TESTAMENTO, COSA SI PUÒ DONARE, A CHI RIVOLGERSI. INOLTRE, PUOI CHIAMARE IL NUMERO 049.8021001 E AVERE TUTTI I DETTAGLI DI CUI HAI BISOGNO.

Come andremo a finire, allora? Con un lascito testamentario a UILDM abbiamo la certezza che – a prescindere da quello che accadrà – non finirà mai davvero.



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

Un lascito a UILDM PER NOI SEI IMPORTANTE

CI SONO GESTI CHE DANNO SENSO ALLA VITA

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

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

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



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

Tel. 049-8021001
lasciti.uildm.org



SOSTENERE È... COSTRUIRE, INSIEME!

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

L'italiano è una lingua davvero bellissima. Un'unica parola può contenere tante sfumature diverse, così da adattarsi al contesto nel quale viene inserita.

Sostegno è una di quelle parole capace di cambiare "tonalità di colore". Ho scelto di raccontarne tre:

1. Sostegno è Appoggio.

Anche solo il pensiero di poterci appoggiare a qualcuno ci fa sentire meglio, perché insieme possiamo risolvere un problema; ma soprattutto perché, al di là della soluzione, sappiamo che qualcuno è lì per noi, per prenderci se cadiamo. Lo stesso fa UILDM con il Gruppo Giovani nazionale: le nostre volontarie e i nostri volontari stanno progettando il futuro, e l'associazione è lì, al loro fianco. Sapere di poter sperimentare, accompagnati e spalleggiati dalle figure storiche, significa appoggiarsi e avere fiducia nel cambiamento.

2. Sostegno è Rinforzo.

UILDM ha molto a cuore l'inclusione scolastica, tema fondamentale

perché è proprio a scuola che - sia la persona con disabilità sia la famiglia - sperimenta come si realizzare la famosa inclusione sociale. Grazie al Tavolo Scuola, l'associazione sta mettendo a disposizione di tutti i volontari strumenti e progetti per poter lavorare al meglio sul territorio nazionale, che vive una grande disparità di trattamento da nord a sud. Sostenere le attività del Tavolo Scuola significa rinforzare l'attività di chi - fin dai tempi delle lotte per l'eliminazione delle classi speciali - crede che l'inclusione sia il primo passo per costruire comunità coese.

3. Sostegno è Affermazione.

Quando si pensa ai diritti delle persone con disabilità, il pensiero procede di solito in modo lineare verso la mobilità, l'accesso alle cure, l'assistenza personale. È ancora faticoso collegare la parola "diritto" alla

parola "sessualità", sia come salute sia come espressione di sé: UILDM sta lavorando, anche su questi argomenti, con un Tavolo specifico. L'obiettivo è pubblicare un ciclo di webinar, in grado di formare ma anche di affermare il diritto alla sessualità delle persone con disabilità.

Lo puoi leggere con i tuoi occhi: la parola "sostegno" ha sfumature diverse, può cambiare il contesto nella quale la inseriamo, ma quando è UILDM ad utilizzarla, l'obiettivo rimane costante: crescere e migliorare come persone e come comunità.

Sostieni UILDM anche tu, vai su donaora.uildm.org. Ogni donazione ci aiuta a fare cose utili e concrete per le persone con disabilità!



PARALIMPIADI, UNO SGUARDO NUOVO CHE DIVENTA SPARTIACQUE

C'è un momento preciso, in ogni grande evento, in cui smetti di raccontare e inizi a sentire. Per me, quel momento si è ripetuto più volte durante le Paralimpiadi Milano Cortina 2026. Ed è qualcosa che non si può preparare, nemmeno dopo anni di telecronache.

—

Claudio Arrigoni

giornalista del Corriere della Sera e della Gazzetta dello sport, direttore responsabile di DM e commentatore delle Paralimpiadi per Rai

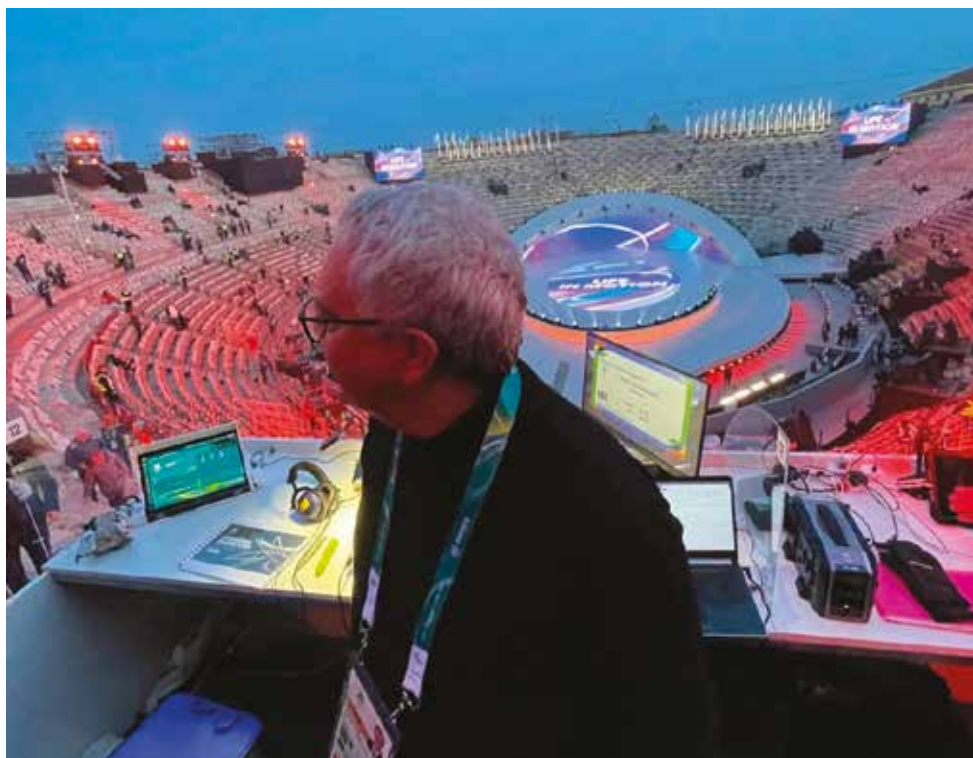
Ero lì per raccontare lo sci alpino. Microfono acceso, occhi sulla pista, attenzione ai tempi, alle linee, agli intertempi. Ma già dalle prime discese ho capito che non sarebbe stata una semplice cronaca. **Quello che avevo davanti non era solo sport: era una concentrazione di coraggio, tecnica e umanità che travolgeva ogni schema.**

Ogni atleta portava con sé una storia che andava oltre il cancello di partenza. E quando si lanciavano giù, a tutta velocità, sembrava quasi che quelle storie prendessero forma nella neve.

Eppure, appena finivo il collegamento, non riuscivo a fermarmi. Sentivo il bisogno di vedere tutto. Ho seguito ogni disciplina possibile:

il silenzio carico di tensione del curling, l'energia ruvida dell'hockey su ghiaccio, la precisione dello snowboard, la resistenza quasi meditativa dello sci di fondo. Ogni sport era un mondo, ogni gara un racconto.

E poi c'era l'Italia. Un'Italia che, giorno dopo giorno, ha scritto qualcosa di storico. È stata un'edizione da record per gli azzurri.



Il medagliere si è riempito come mai prima: ori conquistati con prestazioni straordinarie, argenti arrivati dopo battaglie fino all'ultimo centesimo, bronzi che avevano il sapore di imprese epiche. Ma più dei numeri – che pure resteranno negli archivi – mi resterà la sensazione di assistere a un movimento cresciuto, maturo, finalmente consapevole della propria forza.

Non erano exploit isolati. Era continuità. Era squadra.

Ho visto atleti italiani arrivare al traguardo e cercarsi con lo sguardo, condividere emozioni, sentirsi parte di qualcosa di più grande. E ho visto un pubblico rispondere in modo straordinario.

Perché un'altra grande vittoria, forse la più importante, è arrivata proprio da lì: dagli spalti. Milano e Cortina hanno abbracciato questi Giochi con un calore autentico, profondo. Non c'era pietà, non c'era distanza. C'era rispetto. C'era entusiasmo. C'era la consapevolezza di essere davanti a sport vero, ad altissimo livello. Gli applausi non erano "per incoraggiare", ma per riconoscere. Ed è una differenza enorme.

È qui che ho capito davvero quanto i Giochi Paralimpici stiano cambiando la percezione della disabilità. Non più limite, ma condizione. Non più etichetta, ma parte di un'identità complessa, capace di esprimere eccellenza. In pista, sul ghiaccio, sulla neve, non vedevi "atleti con disabilità": vedevi atleti. Punto. Con la loro tecnica, la loro preparazione, la loro voglia di vincere. E raccontarlo, in diretta, non è stato sempre facile.



Ci sono stati momenti in cui la voce tremava. In cui dovevo fare uno sforzo per restare lucido, per trovare le parole giuste senza farmi travolgere. Perché quello che stava succedendo era potente. E lo sentivi tutto.

Alla fine di queste Paralimpiadi, porto via molto più di quello che ho raccontato.

Porto via un'Italia protagonista, capace di raggiungere risultati mai visti. Porto via l'energia di un pubblico che ha capito, davvero, il valore di ciò che stava guardando. Ma soprattutto porto via un cambiamento.

Perché questi Giochi non sono stati solo un evento sportivo. Sono stati uno sguardo nuovo.

E una volta che lo hai visto, quel mondo lì, non riesci più a guardare indietro nello stesso modo.



LA MIGLIOR EDIZIONE DI SEMPRE PER L'ITALIA

- Mai così tanti azzurri: 42 fra atlete (5) e atleti (37), più 3 atleti guida per chi ha sciato con disabilità visiva
- Le 16 medaglie di Milano Cortina (7 oro, 7 argento, 2 bronzo) superano il precedente primato italiano stabilito a Lillehammer nel 1994 (13 medaglie)
- L'Italia ottiene il 4° posto del medagliere internazionale, superando il precedente record del 9° posto di Torino nel 2006

CHANGE STARTS WITH SPORT: COSA RESTA DAVVERO DOPO I GIOCHI?

Anna Rossi

Accessibility Coordinator
Fondazione Milano Cortina 2026
e presidente UILDM Milano

A partire dall'estate del 2024, ho lavorato per Fondazione Milano Cortina 2026 come Accessibility Coordinator. Sono stati due anni intensi, fatti di tempi stretti, decisioni continue e confronto tra competenze diverse. Un'esperienza che mi ha permesso di vedere da vicino come nasce un evento complesso e quanto ogni scelta abbia un impatto reale.

Io mi sono occupata di accessibilità: un lavoro operativo e trasversale che ha toccato progettazione di infrastrutture, segnaletica, trasporti, biglietteria, formazione e ideazione di servizi inclusivi. Non un tema a parte, quindi, ma una variabile comune alle diverse aree e funzioni del Comitato Organizzatore.

Una delle sfide più rilevanti è stata rendere l'accessibilità centrale non solo per i Giochi Paralimpici, ma anche per quelli Olimpici. Superare l'idea che riguardi "solo" gli atleti paralimpici e riconoscere che coinvolge spettatori, volontari, media e professionisti con disabilità. Significa progettare ambienti inclusivi a 360 gradi e andare oltre l'obbligo normativo, lavorando sulla qualità dell'esperienza.

Questo ha voluto dire anche rimettere in discussione alcuni modelli: non dare per scontato che una persona con disabilità debba essere accompagnata, ma considerare tutte le possibilità — da sola, con amici, in famiglia o in gruppo. Scelte che hanno implicazioni concrete, anche nella progettazione dei servizi e della biglietteria.

Accanto agli aspetti tecnici, è stato fondamentale il lavoro culturale: formazione, atteggiamenti, linguaggio. Perché le barriere non sono solo fisiche, ma anche comportamentali.

Lavorando sui Giochi, ho visto come questo approccio possa tradursi in cambiamenti concreti. Alcuni già visibili: sapere in tempo reale se un ascensore della metropolitana fun-

ziona o se un autobus ha una pedana utilizzabile. Dettagli che diventano autonomia, prevedibilità, libertà di movimento.

Ma il cambiamento riguarda anche il modo in cui pensiamo le esperienze. Non basta "poter entrare": bisogna poter partecipare davvero.

La risposta, allora, è che dopo i Giochi restano esperienze ed esempi possibili. Non perfetti, sicuramente migliorabili, ma capaci di superare un approccio assistenziale e abilista e di proporre un modello diverso: uno in cui le persone con disabilità non sono eccezioni da gestire, ma cittadini che hanno diritto alla qualità, esattamente come tutti gli altri. I Giochi lasciano un seme. Sta a noi, ora, coltivarlo nel modo giusto.



AFFETTUOSI RICORDI



GENNARO PALMIERI, IL CUSTODE DELL'ACCESSIBILITÀ DI TRANI

Il 27 dicembre 2025 Trani ha perso una delle sue anime più nobili e tenaci. Gennaro Palmieri, spentosi a causa di complicazioni polmonari a pochi giorni dal suo 73° compleanno, non è stato solo un cittadino esemplare, ma il motore instancabile di una rivoluzione culturale e architettonica che ha trasformato il volto della città.

UNA VITA AL SERVIZIO DELLA COMUNITÀ

Dipendente comunale in quiescenza, Palmieri ha saputo trasformare la propria condizione in un potente strumento di impegno civile. La sua storia nel volon-

tariato inizia lontano: nel 1986 fu fondatore dell'OER (Operatori Emergenza Radio) e, dal 2005, ha guidato con passione la Sezione UILDM locale, ricoprendo inoltre il ruolo di delegato Telethon. Alla guida di UILDM Trani, Gennaro Palmieri ha promosso e sostenuto con convinzione il Servizio Civile, riconoscendolo come uno strumento fondamentale di crescita per i giovani e di supporto concreto per le persone con disabilità.

I RISULTATI DI UNA LOTTA GENTILE

Per le amministrazioni che si sono succedute, Gennaro è stato un "consulente tecnico" prezioso e disinteressato. Grazie alla sua costante pressione e collaborazione, Trani ha abbattuto muri invisibili e barriere fisiche attraverso:

- La realizzazione di oltre 300 scivoli in tutto il tessuto urbano;
- La creazione del percorso accessibile tra Lido Colonna e il Monastero;
- L'abbattimento delle barriere architettoniche presso la Cattedrale;
- L'ideazione di progetti innovativi come "Un Vigile in carrozzina";
- Il contributo fondamentale all'Osservatorio Comunale per l'abbattimento delle barriere architettoniche (OCABA) tra il 2017 e il 2023.

Nel 2011 la città gli ha tributato l'onorificenza "Ordinamenta Maris", riconoscendo ufficialmente il valore di un uomo che ha saputo illustrare e onorare Trani. La sua eredità non risiede solo nel cemento degli scivoli realizzati, ma nella lezione di dignità e forza che lascia a chiunque creda in una società senza esclusione. Lo ricorderemo per la sua determinazione e per la sua capacità di trasformare ogni difficoltà in un'opportunità per gli altri. Il suo esempio continuerà a camminare per le strade di Trani, in ogni gesto di inclusione e in ogni barriera abbattuta.

—
UILDM Trani



ALICE GRECO

Sabato 21 marzo la nostra Presidente Alice Greco ci ha improvvisamente lasciati.

Alice aveva 36 anni ed era una donna ironica, empatica, determinata, che ha saputo affrontare con fiducia i cambiamenti della vita e le difficoltà della nostra associazione, evolvendo sempre e costruendo un suo percorso di vita autonomo.

Laureata in Lingue, fin dagli anni dell'Università si è impegnata all'interno di UILDM, prima come Consigliera poi come Presidente. Con il suo lavoro ha fatto crescere la nostra comunità, costruendo giorno dopo giorno legami e collaborazioni nutrienti e positivi, attraverso una guida discreta e forte, capace di coinvolgere attivamente le persone e costruire progettazioni condivise.

Attivista per i diritti delle persone con disabilità, si è spesa con concretezza e competenza, portando all'attenzione pubblica temi decisivi come l'accessibilità, il diritto alle cure, la vita indipendente. Attraverso iniziative come "AccessiBol", e partecipando in prima persona a una mappatura delle barriere architettoniche nei negozi della città di Bologna, si è battuta per promuovere la libertà di accesso per tutte le persone, intesa non come una concessione ma come una condizione essenziale di civiltà e di libertà personale. Grazie alla sua capacità di mettere in dialogo e creare connessioni, nel 2021 ha costruito una rete di oltre 15 associazioni che hanno sostenuto il "Progetto Rampe" per l'adeguamento degli ingressi nei locali aperti al pubblico, ottenendo poi la trasformazione di quell'idea in un regolamento comunale: le "Linee guida visitabilità".

Negli anni Alice ha costruito un rapporto stretto con il mondo sanitario e con i percorsi dedicati alle malattie neuromuscolari, battendosi per migliorare i percorsi di presa in carico e rafforzare l'integrazione tra assistenza e bisogni reali delle persone. È stata portavoce e coordinatrice della Consulta delle Malattie Neuromuscolari dell'Emilia-Romagna, ha collaborato con l'IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche e ha contribuito alla nascita del Centro Clinico NeMO di Bologna.

Tutti i suoi sforzi erano volti a denunciare gli ostacoli materiali e culturali che limitano la libertà e la partecipazione, per questo si è sempre impegnata per promuovere attivamente il tema della vita indipendente, realizzando corsi di formazione per assistenti personali, gruppi di sostegno per caregiver. Alice considerava l'autonomia una misura della qualità della vita e della dignità della persona, lei per prima negli anni è stata in grado di costruire un proprio percorso di vita indipendente realizzando la sua piena autodeterminazione.

Alice ci lascia orfani e sarà molto difficile proseguire senza di lei, ci mancherà immensamente, ci mancherà il suo grande cuore e l'amore con cui viveva tutto attorno a sé.

—
UILDM Bologna

UN NUOVO BIOMARCATORE PER CAPIRE LA RIGENERAZIONE MUSCOLARE NELLE DISTROFIE

Claudio Bruno

IRCCS Istituto Giannina
Gaslini Università
degli Studi di Genova

Le distrofie muscolari di Duchenne e di Becker sono patologie genetiche rare che interessano soprattutto i soggetti maschi e determinano un progressivo deterioramento della funzione muscolare. La distrofia muscolare di Duchenne (DMD), più severa, comporta una perdita precoce della capacità di deambulare ed è associata a complicanze cardiache e respiratorie; la distrofia muscolare di Becker (DMB), invece, presenta un decorso più variabile e generalmente meno grave. Entrambe le condizioni sono causate da un'alterazione nella produzione della distrofina, una proteina essenziale per garantire la stabilità delle fibre muscolari.

Negli ultimi anni, l'attenzione della ricerca si è rivolta non solo alle cause genetiche, ma anche ai processi attraverso cui il tessuto muscolare si danneggia e prova a rigenerarsi.

In questo ambito, **un recente studio, pubblicato sulla prestigiosa rivista Brain**, ha esaminato in modo sistematico più di 300 pazienti affetti da DMD e DMB, integrando analisi istologiche (ossia al microscopio) con tecniche avanzate di studio dell'espressione genica (trascrittomica). **Lo scopo era identificare nuovi biomarcatori, cioè indicatori biologici utili per valutare il danno e i processi di rigenerazione del muscolo.**

Nel muscolo colpito da distrofia muscolare si susseguono continuamente processi di degenerazione e tentativi di rigenerazione. Le fibre muscolari vanno incontro a rottura (necrosi), vengono sostituite da nuove fibre ancora immature e, con il tempo, tendono a essere progressivamente rimpiazzate da tessuto fibroso e adiposo.

Lo studio ha mostrato che questi fenomeni risultano molto più accentuati nella distrofia di Duchenne rispetto a quella di Becker: si osservano più fibre necrotiche, una maggiore attività rigenerativa e un grado più elevato di fibrosi.



Un dato particolarmente rilevante è che la **rigenerazione non procede in modo costante**: è più intensa nelle fasi iniziali della malattia e diminuisce nel tempo, mentre la fibrosi aumenta in maniera progressiva. Questo suggerisce che il muscolo, inizialmente, tenta di ripararsi attivamente, ma perde gradualmente questa capacità.

Un altro elemento chiave emerso è il **ruolo del sistema immunitario**. Nei muscoli dei pazienti, soprattutto nella forma di Duchenne, è stata osservata una forte attivazione dei processi infiammatori, con presenza di cellule immunitarie e produzione di molecole infiammatorie. Questa infiammazione ha un doppio ruolo: da un lato contribuisce al danno, dall'altro è necessaria per attivare i processi di riparazione. Capire questo equilibrio è fondamentale per sviluppare terapie più efficaci.

Grazie a sofisticate analisi bioinformatiche su larga scala, i ricercatori hanno **identificato un gruppo di geni strettamente associati ai processi di necrosi e rigenerazione muscolare**. Tra questi, uno in particolare ha attirato l'attenzione: l'interleuchina-17B (IL17B), che codifica per una proteina chiamata interleuchina-17B.

Questa molecola appartiene a una famiglia di citochine, segnali utilizzati dalle cellule per comunicare durante le risposte immunitarie.

Lo studio ha dimostrato che l'interleuchina-17B, una proteina appartenente alla famiglia delle citochine, è espressa in modo specifico nelle fibre muscolari in fase di rigenerazione. Inoltre, i suoi livelli sono risultati più alti nei pazienti rispetto ai soggetti sani, correlando con il numero di fibre in rigenerazione. IL17B diminuirebbe inoltre con l'età dei pazienti, seguendo lo stesso andamento della capacità rigenerativa del muscolo.

Infine, lo studio ha mostrato che l'IL17B è presente anche in altre malattie muscolari, suggerendo che il suo ruolo potrebbe essere più generale nei processi di riparazione del muscolo. L'identificazione di un nuovo biomarcatore come l'interleuchina-17B offre nuove prospettive, non solo la valutazione clinica (monitoraggio della progressione della malattia e l'efficacia delle terapie), ma anche per lo sviluppo di terapie mirate. Modulare la sua attività potrebbe infatti avere un impatto significativo sui processi di rigenerazione e infiammazione e in un ambito in cui le opzioni terapeutiche restano ancora limitate, scoperte di questo tipo risultano fondamentali.

LO SCREENING NEONATALE PER L'ATROFIA MUSCOLARE SPINALE: “LA STORIA INSEGNA MA NON HA SCOLARI”

Francesco Danilo Tiziano

Sezione di Medicina Genomica,
Dipartimento di Scienze della
vita e sanità pubblica, Università
Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Molti filosofi sono giunti all'amara conclusione che, citando Antonio Gramsci, “la Storia insegna ma non ha scolari”. Se purtroppo questa citazione suona sinistra nelle orecchie di tutti noi per i tempi oscuri che stiamo vivendo, si adatta perfettamente anche al piccolo mondo dello screening neonatale (piccolo rispetto alla Medicina in generale) e a quello ancor più piccolo dello screening neonatale per l'atrofia muscolare spinale (SMA-NBS).

La SMA è stata ed è una condizione paradigmatica che ha contribuito in maniera sostanziale alla Storia della Medicina contemporanea:

- 1) ben tre terapie innovative efficaci che hanno cambiato radicalmente la storia naturale della condizione, ancora più efficaci se instaurate precocemente, magari prima della comparsa dei segni clinici;
- 2) terapie di successo nonostante i meccanismi molecolari di malattia siano in buona parte sconosciuti;
- 3) prima condizione candidata a screening neonatale universale mediante effettuazione di un test genetico e non metabolico.

Anche dal punto di vista del difetto genetico-molecolare è una condizione “fortunata”: un unico test genetico semplice ed economico che consente di identificare il

97-98% dei pazienti ed un buon potere predittivo dei marcatori di prognosi molecolare, criteri indispensabili nel contesto di uno screening neonatale.

E allora, cos'è che la Storia non ci ha insegnato? O meglio, cos'è che la Storia ci ha insegnato ma noi non abbiamo imparato?

Lo screening neonatale metabolico esteso (SNE o meglio la sua implementazione) è regolata nel nostro Paese dalla Legge 167 del 2016 che ne definisce puntualmente modi e tempi di espletamento, in maniera tale da non creare diseguaglianze tra le diverse aree del Paese.

Ciò nonostante, sono stati necessari circa 5 anni perché lo SNE venisse attuato in tutte le Regioni e persistono numerose differenze sia nelle modalità di effettuazione che, soprattutto, nella presa in carico dei bambini affetti e delle loro famiglie.

La storia dello SMA-NBS avrebbe potuto essere diversa: vi erano l'esperienza dello SNE, la possibilità di "innesto" sulla rete preesistente, i dati preliminari dello studio pilota su due Regioni ed il parere positivo della Commissione Ministeriale ad hoc (risalente al 2020), compresa valutazione HTA di AgeNaS (Health Technology Assessment, valutazione delle tecnologie sanitarie dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, n.d.r.).

Invece ciascuna Regione è partita in autonomia, non vi è alcuna uniformità dei test genetici diagnostici e di prognosi molecolare, o di standardizzazione delle modalità di presa in carico dei pazienti e delle famiglie.

Manca ancora inoltre l'approvazione definitiva e l'attuazione del Decreto Ministeriale che include lo SMA-NBS nei Livelli Essenziali di Assistenza (dovrebbe ormai essere in dirittura d'arrivo).

In base alle informazioni in nostro possesso, quasi tutte le Regioni italiane hanno deliberato a vario titolo lo screening neonatale della SMA (probabilmente fatta eccezione per Molise e Umbria). Nonostante l'approvazione formale, vi sono ancora Regioni in cui lo SMA-NBS non viene effettuato; si tratta di quelle regioni in cui ancora vengono identificati bambini con il difetto genetico tipico, dopo l'esordio conclamato della condizione.

Le storie individuali assurgono poi agli onori della cronaca e vengono descritte variamente come successi o fallimenti: ne sono esempi il bambino affetto da SMA I nato in Basilicata ma diagnosticato in Puglia ormai sintomatico (era comunque una forma grave) o il bambino residente in Molise, fortuitamente nato in Abruzzo dove lo screening neonatale è attivo; quest'ultimo è stato trattato in fase pre-sintomatica. Senza troppi giri di parole, ci pare evidente si tratti indiscutibilmente di fallimenti...

Qual è il nostro compito, dunque, come comunità scientifica/medica consapevole della SMA?

Questi anni saranno critici per la raccolta dei dati di efficacia real world dei trattamenti innovativi, al di fuori dei trial clinici. Bisogna uniformare prognosi molecolare e standard di cura, i punti chiave che consentiranno di stabilire la vera efficacia dei trattamenti nelle diagnosi precoci e verranno utilizzati per definire indicazioni, prescrivibilità e rimborso dei trattamenti per la SMA. È pertanto indispensabile delineare iter omogenei di screening, diagnosi, prognosi molecolare e presa in carico dei pazienti e delle loro famiglie, oltre a istituire un osservatorio nazionale, centrato sul Ministero della Salute e/o dei suoi organi consultivi, quale l'Istituto Superiore di Sanità.

Ciò che saremo in grado di fare in questi anni come comunità, sarà verosimilmente utilizzato per stabilire ciò che potremo fare in futuro.

La SMA è stata ed è una pietra miliare su cui costruire il futuro degli screening neonatali su base genetica, e dovrebbe essere utilizzata come "palestra" anche sul piano normativo oltre che assistenziale.

Ben vengano dunque progetti pilota, come Genoma Puglia, che sono la naturale e auspicabile evoluzione degli screening neonatali su base genetica.

SCIENZA&M.

DALLA RICERCA ALLE PERSONE:

L'IMPEGNO DI FONDAZIONE TELETHON NELLA RICERCA SULLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Danila Baldessari

Research Program Manager
Area neuromuscolare,
Direzione Ricerca,
Fondazione Telethon ETS

Per chi vive con una malattia neuromuscolare, la ricerca non è un concetto astratto. Consente di avere diagnosi più precise, strumenti migliori per seguire la malattia nel tempo, una rete clinica più preparata e terapie nuove all'orizzonte. Con questo obiettivo nel 1990 nasce Fondazione Telethon, su impulso di UILDM. Da allora **l'impegno sulle malattie neuromuscolari** si è tradotto in un investimento di quasi **129 milioni di euro**, distribuiti lungo tutto il percorso della ricerca: dalla scoperta dei meccanismi biologici fino agli studi clinici. Sono stati sostenuti **circa 750 progetti di ricerca di base e 76 progetti clinici**.

Questa continuità è importante perché il progresso non nasce da un solo studio, ma da una filiera, anche oggi ben visibile con 38 progetti neuromuscolari in corso.

Le distrofie restano l'area più rilevante con 24 studi attivi, un insieme di ricerca a livelli e con obiettivi diversi: comprendere la malattia e sviluppare nuove strategie terapeutiche a livello preclinico, migliorare la presa in cura, preparare i trial per validare nell'uomo l'efficacia delle terapie.

Fondazione Telethon supporta gli studi di base e pre-clinici attraverso due tipologie di bando: il **bando congiunto con Fondazione Cariplo**, che sostiene la ricerca di base su geni scarsamente conosciuti e il **bando Multiround**, che finanzia sia ricerca di base che ricerca pre-clinica, cioè quegli studi in cui una strategia comincia a essere testata come possibile terapia.

Nel 2025, il bando congiunto con Fondazione Cariplo ha finanziato 5 progetti muscolari per un totale di 598 mila euro. Gli studi riguardano nuovi geni coinvolti nella

malattia da deficit di laminina alfa-2 (LAMA2-RD), nella distrofia muscolare di Emery-Dreifuss (EDMD), nella distrofia muscolare di Duchenne (DMD) e in una sindrome di miopatia congenita. Con il bando Multi-round 2025 sono stati finanziati 6 progetti in ambito neuromuscolare: 2 sono studi di base e 4 di ricerca preclinica, per oltre 1,8 milioni di euro. Gli studi più avanzati riguardano lo sviluppo di diversi approcci terapeutici per la DMD, dalle piccole molecole che agiscono a livello mitocondriale o modulando fattori regolatori della crescita muscolare ad approcci di editing genetico.

In questa traiettoria di progressione della ricerca si inserisce anche il **Program Project NMD al VIMM di Padova**, un investimento strategico di Fondazione Telethon di ricerca preclinica neuromuscolare, per accelerare aree considerate particolarmente promettenti. Il programma punta a sviluppare una terapia multi-target basata su RNA, coinvolgendo gruppi che lavorano sulla DMD, sulla malattia di Kennedy (SBMA) e su una miopatia mitocondriale.

Un pilastro fondamentale, negli anni, è stato il **bando Telethon-UILDM**, dedicato alla ricerca clinica. Dal 2001 sono stati finanziati 67 progetti, principalmente multicentrici, coinvolgendo 69 centri clinici e oltre 7.000 pazienti. Questo non significa solo “fare ricerca”, ma costruire nel tempo una rete nazionale capace di raccogliere dati affidabili, condividere procedure e rendere i centri sempre più pronti per le sperimentazioni.

L'impatto per i pazienti si vede chiaramente nei progetti attivi sulle distrofie e finanziati con l'ultimo bando del 2024 (DM 209, dicembre 2024). I progetti coordinati da Federica Trucco e Chiara Panicucci seguono rispettivamente la progressione respiratoria e la salute dell'osso nei pazienti adulti con DMD: due temi cruciali per migliorare il monitoraggio clinico, prevenire complicanze e preparare studi futuri più robusti.

Il progetto coordinato da Mauro Monforte sulla distrofia facio-scapolo-omeroale (FSHD) utilizza risonanza magnetica muscolare, dati clinici e genetici e modelli di intelligenza artificiale per prevedere la progressione della malattia, con l'obiettivo di rendere il follow-up più accurato e meno invasivo.

Sempre sul versante clinico, i progetti coordinati da Maria Grazia D'Angelo e Valentina Varalta affrontano aspetti molto concreti della vita con una distrofia musco-



lare: la transizione all'età adulta, con i suoi risvolti cognitivi, psicologici e sociali, e la paura di cadere, tema su cui è coinvolta anche la Fondazione Speranza di UILDM Verona. Sono studi che mostrano come la ricerca possa incidere non solo sui parametri biologici, ma anche sulla qualità della vita, sulla riabilitazione e sulle attività quotidiane.

Un altro tassello essenziale è il lavoro sui registri e sulla storia naturale. Il progetto coordinato da Massimiliano Filosto sul registro italiano FSHD coinvolge 20 centri clinici e raccoglie dati e biomarcatori sulla FSHD. Un registro può sembrare meno visibile di una terapia, ma ha un ruolo decisivo: aiuta a capire meglio la variabilità della malattia e offre basi più solide per valutare nuovi trattamenti, rendendo la comunità pronta per i trial.

Anche la **‘piattaforma DMD’** va in questa direzione: è un progetto strategico di Fondazione Telethon (DM 210, giugno 2025) per organizzare i dati di storia naturale raccolti negli studi clinici italiani sulla DMD. La rete dei 16 centri clinici, sostenuta dal contributo di aziende farmaceutiche, nel 2025 ha posto le basi per il **Registro italiano accademico della DMD**, oggi in espansione per rafforzare la capacità ed il contributo della rete italiana per nuovi trial clinici.

Registri, biomarcatori, storia naturale, nuovi bersagli molecolari, prova di concetto preclinica, studi clinici: ogni pezzo è necessario ed è in continuità tra ciò che si studia nei laboratori e ciò che arriva ai pazienti. Per le persone con una distrofia muscolare e per le loro famiglie, tutto questo significa una cosa molto concreta: non solo capire meglio la malattia, ma costruire, passo dopo passo, le condizioni perché la ricerca diventi cura.

UILDM, A PADOVA LE GIORNATE SCIENTIFICHE, OCCASIONE DI CONFRONTO TRA RICERCA, CLINICA E FAMIGLIE

Antonio Trabacca

Polo ospedaliero scientifico
di Neuroriabilitazione
Ass. La Nostra Famiglia
- IRCCS Medea, Brindisi -
CMS UILDM

Cristina Sancricca

Fondazione UILDM
Lazio - CMS UILDM

Elena Carraro

Polo di Conegliano-
Pieve di Soligo (TV),
Ass. La Nostra Famiglia
- IRCCS Medea -
CMS UILDM

Ricerca scientifica, innovazione terapeutica e qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari sono state al centro delle Giornate Scientifiche UILDM, svoltesi il 22 e 23 maggio a Padova nell'ambito delle Manifestazioni Nazionali 2026. **Due giornate intense di incontri e approfondimenti che hanno riunito specialisti italiani e internazionali, ricercatori, associazioni e famiglie, confermando il ruolo storico della UILDM** nel promuovere una cultura della presa in carico multidisciplinare delle persone con malattie neuromuscolari, favorendo il dialogo tra comunità scientifica, professionisti sanitari e pazienti. Il programma scientifico ha affrontato alcuni dei temi

oggi più rilevanti nella gestione delle malattie neuromuscolari: dagli aspetti cardiorespiratori alla gestione del dolore, dal ruolo dei registri clinici alle nuove terapie, fino alle prospettive aperte dall'intelligenza artificiale e dai dispositivi wearable. Ad aprire i lavori, il 22 maggio, è stata la **Sessione scientifica internazionale sugli aspetti cardiorespiratori**, moderata dalle cardiologhe Gerardina Lardieri (ASUGI Cardiologia Gorizia-Monfalcone) e Chiara Calore (Azienda Ospedaliera di Padova). La sessione ha riunito esperti europei e statunitensi sul rapporto cuore-polmone nelle malattie neuromuscolari e sulle più recenti prospettive terapeutiche. Il Prof. Andrea Vianello, dell'Università di Padova, ha ricordato come le complicanze cardio-respiratorie rappresentino ancora oggi una delle principali cause di morbidità e mortalità nelle patologie neuromuscolari, sottolineando l'importanza dei test di funzionalità polmonare e di una presa in carico respiratoria precoce per rallentare il peggioramento clinico e ridurre il rischio di complicanze. Karim Wahbi, professore di Cardiologia presso l'Université de Paris e direttore del Centro di riferimento per le cardiomiopatie neuromuscolari dell'Hôpital Cochin, ha affrontato il tema del coinvolgimento cardiaco e del valore dei registri clinici nella gestione dei pazienti. Grande attenzione anche alla **genetica cardiovascolare** con l'intervento di Elizabeth M. McNally, direttrice del Center for Genetic Medicine della Northwestern University di Chicago, che ha evidenziato come la conoscenza del profilo genetico nelle distrofie muscolari sia ormai essenziale per valutare il rischio cardiaco e orientare le cure. McNally ha inoltre illustrato le prospettive aperte dalla **terapia genica** in alcune forme di distrofia muscolare dei cingoli.

Chet R. Villa del Cincinnati Children's Hospital ha presentato i progressi nella gestione cardiaca delle distrofie muscolari, illustrando risultati incoraggianti su assistenza ventricolare e trapianto cardiaco, con benefici per sopravvivenza e qualità di vita. Ampio spazio è stato dedicato anche al **rapporto tra ricerca e associazioni-smo** nell'ambito di una tavola rotonda. Kathryn Bryant, fondatrice della The Speak Foundation, ha sottolineato il valore della collaborazione tra associazioni, famiglie e comunità scientifica nella presa in carico delle persone con malattie neuromuscolari, evidenziando l'importanza di ascoltare direttamente i bisogni dei pazienti per costruire percorsi di cura più efficaci e condivisi. Bryant ha rimarcato il ruolo delle reti associative nel favorire ricerca, informazione e supporto concreto alle famiglie. Nel corso della tavola rotonda è intervenuta anche Elena Sommariva del Centro Cardiologico Monzino, che ha presentato studi sulla caratterizzazione della disfunzione cardiaca nella distrofia dei cingoli, sottolineando il valore della ricerca translazionale nello sviluppo di nuovi approcci terapeutici. Nel pomeriggio del 22 maggio si è parlato di **registri clinici, fondamentali per studiare le malattie neuromuscolari e sviluppare nuove evidenze scientifiche**. La sessione, moderata da Danila Baldessari di Fondazione Telethon, ha approfondito le esperienze su distrofie facio-scapolo-omerali, dei cingoli, di Becker e sulla piattaforma DMD per la distrofia muscolare di Duchenne. Sono intervenuti Massimiliano Filosto del Centro Clinico NeMO Brescia – Università di Brescia, Giacomo Comi della Fondazione IRCCS Ca' Granda Policlinico, Elena Pegoraro dell'Università di Padova, Federica Ricci dell'AO Regina Margherita Sant'Anna di Torino e Michela Guglieri del John Walton Muscular Dystrophy Research Centre di Newcastle. L'incontro ha evidenziato l'importanza dei dati clinici, della cooperazione internazionale e della condivisione delle informazioni per accelerare la ricerca sulle malattie rare. Uno dei temi più sentiti è stato quello della **gestione del dolore** nelle patologie neuromuscolari. La sessione, moderata da Marina Pedemonte dell'Ospedale Gaslini di Genova e da Cristina Sancricca della Fondazione UILDM Lazio e presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM, ha affrontato il dolore come sintomo complesso e spesso sottovalutato. Antuan Divisic dell'Azienda Ospedaliera di Padova ha evidenziato la necessità di un approccio integrato tra terapie farmacologiche e non farmacologiche per prevenire la cronicizzazione del dolore. Sara Lupone del Centro Clinico NeMO Ancona ha invece

sottolineato il ruolo della riabilitazione e del supporto respiratorio nel migliorare qualità di vita e funzionalità. Elena Carraro dell'Ass. La Nostra Famiglia -IRCCS "E. Medea" di Conegliano ha infine richiamato l'attenzione sull'importanza di un approccio multidisciplinare che integri aspetti fisici, psicologici e relazionali nella gestione del dolore cronico. La giornata del 23 maggio, dedicata soprattutto alle famiglie, con una sessione moderata da Giulia Ricci dell'Università di Pisa e Cristina Sancricca su **nuove terapie, screening neonatali, tecniche diagnostiche, nuovi LEA e innovazioni tecnologiche** per la disabilità. Federica Ricci dell'AO Regina Margherita Sant'Anna di Torino ha illustrato i più recenti sviluppi delle terapie per le malattie neuromuscolari, distinguendo tra trattamenti sintomatici e terapie "disease modifying" evidenziando le nuove prospettive offerte dalla ricerca per migliorare qualità di vita e decorso delle patologie. Dario Ronchi del Centro Dino Ferrari dell'Università di Milano ha invece approfondito il ruolo dello **screening neonatale** e delle nuove tecniche genetiche nella diagnosi precoce, evidenziando i benefici di una diagnosi tempestiva per prognosi e accesso alle cure innovative. L'intervento ha evidenziato i progressi del sequenziamento genomico sottolineando come una diagnosi tempestiva possa migliorare significativamente prognosi, qualità di vita e accesso alle cure innovative. Antonio Trabacca del Polo Ospedaliero di Neuroriabilitazione dell'Ass. La Nostra Famiglia -IRCCS "E. Medea" di Brindisi ha approfondito il tema dei **nuovi LEA**, evidenziando la necessità di percorsi assistenziali più aggiornati e uniformi per le persone con malattie neuromuscolari, con particolare attenzione all'accesso ai servizi e alla riabilitazione. Alessia Fabiano dell'Ospedale Infermi di Rimini ha illustrato i corsi di riabilitazione respiratoria per persone con malattie neuromuscolari, evidenziando il valore dell'educazione terapeutica. Massimiliano Filosto del Centro Clinico NeMO Brescia ha invece presentato **nuovi ausili tecnologici, wearable e intelligenza artificiale** per diagnosi precoce e monitoraggio clinico. A chiudere il programma, la tavola rotonda moderata da Cristina Sancricca e Nicla Panciera, ha sottolineato **l'importanza del punto di vista dei pazienti** nella valutazione di farmaci e innovazione terapeutica. Le Giornate Scientifiche UILDM si confermano così un momento di confronto tra ricerca, assistenza e partecipazione associativa sulle nuove prospettive di cura nelle malattie neuromuscolari.

SCIENZA&M.

UN'ALLEANZA SCIENTIFICA PER LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI: IL CONGRESSO CONGIUNTO AIM-ASNP

Vincenzo NigroPresidente Associazione
Italiana di Miologia

Dal 13 al 16 maggio 2026, il Palazzo dei Congressi di Bologna ha ospitato un evento destinato a lasciare il segno nella medicina neuromuscolare italiana: il Congresso Congiunto dell'Associazione Italiana di Miologia (AIM) e dell'Associazione per lo Studio del Sistema Nervoso Periferico (ASNP).

L'idea alla base è semplice e ambiziosa insieme: affrontare le malattie neuromuscolari come ciò che sono davvero, ossia condizioni complesse, che non si lasciano comprendere né curare guardando solo al muscolo o solo al nervo. A sottolinearlo i responsabili scientifici: il Prof. Rocco Liguori, il Prof. Vincenzo Nigro (Presidente AIM) e il Prof. Fiore Manganelli (Presidente ASNP), che hanno indicato nella collaborazione tra specialisti l'unica via concreta verso cure migliori. I numeri danno la misura dell'evento: 876 partecipanti, oltre 150 relatori italiani e internazionali, 11 workshop paralleli e 320 abstract selezionati, 66 comunicazioni orali e 254 poster, pubblicati sul supplemento della rivista scientifica *Acta Myologica*.

LE TEMATICHE AL CENTRO DEL DIBATTITO

Il programma ha messo al centro le aree più vive della ricerca attuale. L'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) è stata analizzata lungo tutto l'arco della vita: dai risultati a lungo termine delle nuove terapie alla gestione dell'adulto e all'estensione delle indicazioni terapeutiche.

Per la Distrofia Muscolare di Duchenne, al centro gli steroidi di nuova generazione e le terapie emergenti per il mantenimento prolungato della funzione muscolare. Sulla Miastenia Gravis e sulle neuropatie disimmuni, il confronto si è concentrato sulle nuove terapie biologiche mirate, inibitori del complemento C5 e antagonisti del recettore FcRn, con ricadute concrete sulla qualità della vita. Sessioni dedicate hanno affrontato anche la malattia di Pompe, le malattie mitocondriali e le neuropatie genetiche, tra cui l'amiloidosi ATTRv. Protagonista anche l'intelligenza artificiale: dall'analisi dei segnali neurofisiologici alla radiomica muscolare, fino a progetti che usano algoritmi di machine learning per supportare la diagnosi.

SPAZIO AI PAZIENTI

Venerdì 15 maggio si è svolta la tavola rotonda con le associazioni dei pazienti, momento strutturale del congresso, non accessorio. Clinici, ricercatori e rappresentanti delle associazioni si sono confrontati su diagnosi, accesso alle cure e gestione quotidiana, con l'obiettivo dichiarato di mettere il paziente al centro di ogni decisione.

PROSPETTIVE FUTURE

Bologna 2026 è stato un punto di partenza. Condividendo i dati degli ultimi trial clinici e valorizzando nuovi biomarcatori per il monitoraggio della malattia, il Congresso AIM-ASNP ha posto le basi per collaborazioni durature e studi multicentrici.

SMA: CAPIRE LA MALATTIA PRIMA DELLA NASCITA PER CURARLA MEGLIO

Stefania Corti

MD, PhD, Professore Ordinario di Neurologia, Università degli Studi di Milano, Direttore, SSD Malattie Neuromuscolari e Rare, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

L'atrofia muscolare spinale (SMA) era, fino a pochi anni fa, una delle principali cause genetiche di morte nell'infanzia. Oggi disponiamo di terapie approvate che, somministrate precocemente, riescono a rallentare o arrestare la progressione della malattia. I bambini identificati attraverso lo screening neonatale e trattati prima della comparsa dei sintomi ottengono risultati nettamente migliori. Tuttavia, alcuni non recuperano pienamente le funzioni motorie, specie quelli con poche copie del gene SMN2, modificatore genetico che influenza la gravità del fenotipo. Questo dato ha orientato la nostra ricerca verso lo sviluppo prenatale del sistema nervoso centrale.

GLI ORGANOIDI: UNA FINESTRA SULLO SVILUPPO UMANO

Studiare il sistema nervoso umano durante la gravidanza è impossibile con i metodi tradizionali. Abbiamo quindi utilizzato gli organoidi: strutture tridimensionali generate in laboratorio da cellule staminali di pazienti, capaci di riprodurre l'organizzazione cellulare di un organo reale. Abbiamo generato organoidi di midollo spinale e cerebrali da cinque donatori con SMA di tipo 1, la forma più grave, e cinque soggetti sani di controllo.

LA MALATTIA COMINCIA PRIMA DEL PREVISTO

I risultati, pubblicati su Nature Communications, hanno rivelato alterazioni profonde già nelle fasi più precoci, ben prima della comparsa di morte cellulare evidente. Le cellule progenitrici mostravano difficoltà nel completare la maturazione, con neuroni motori ridotti già nelle prime settimane e accelerazione della morte cellulare in

quelle successive. Grazie al sequenziamento dell'RNA a singola cellula abbiamo mappato queste perturbazioni in ogni popolazione cellulare: la SMA si configura come una malattia dello sviluppo dell'intero sistema nervoso, non esclusivamente dei motoneuroni.

LA TERAPIA PRECOCE CORREGGE LO SVILUPPO

“Sugli organoidi abbiamo testato un oligonucleotide antisense ottimizzato (brevi sequenze sintetiche di acidi nucleici, modificate chimicamente, n.d.r.), coniugato a un peptide (breve catena di aminoacidi, n.d.r.) che ne potenzia la distribuzione nei tessuti. Il trattamento precoce ha ripristinato la differenziazione neuronale, ridotto la morte cellulare e normalizzato l'attività elettrica. Il meccanismo è la correzione dello splicing dell'RNA (processo che permette la produzione di proteine diverse da un singolo gene, n.d.r.): in assenza della proteina SMN, decine di geni essenziali per lo sviluppo neuronale vengono processati in modo aberrante. L'intervento precoce corregge alla radice un'alterazione che si instaura molto prima di quanto fosse noto.”

PROSPETTIVE: VERSO UN INTERVENTO ANCORA PIÙ PRECOCE

Se le alterazioni fondamentali della SMA affondano le radici nello sviluppo prenatale, il trattamento ottimale potrebbe richiedere un intervento ancora più precoce: nel periodo perinatale immediato o, per le famiglie con diagnosi genetica prenatale, prima della nascita. Ciò non ridimensiona l'importanza dello screening neonatale, che resta uno strumento salvavita indispensabile: indica piuttosto la necessità di strategie terapeutiche più personalizzate per i profili a maggiore rischio. Gli organoidi si confermano una piattaforma preziosa per testare nuove molecole su tessuto umano paziente-specifico, avvicinando la SMA a una medicina di precisione vera e propria. Lo screening neonatale, il trattamento precoce e la ricerca sui meccanismi prenatali sono facce diverse dello stesso impegno che la comunità scientifica e le associazioni di pazienti portano avanti insieme.

SALUTE GINECOLOGICA E DONNE CON DISABILITÀ, NON ESISTE LA SESSUALITÀ “SPECIALE”

Paola Castagna

Di Paola Castagna, ginecologa,
componente Commissione
Medico-Scientifica UILDM,
Presidio Ospedaliero Sant'Anna
di Torino

Il “Terzo Manifesto sui diritti delle donne e delle ragazze con disabilità nell’Unione Europea” pubblicato dal Forum Europeo sulla Disabilità nel 2024, fa emergere la necessità di promuovere l’empowerment, la leadership e il protagonismo delle donne con disabilità. Si sottolinea, infatti, l’importanza di garantire alle donne e alle ragazze con disabilità la consapevolezza sui loro diritti: “la presa di coscienza delle ragazze e delle donne con disabilità [...] sui diritti di salute sessuale e riproduttiva sono tra le aree cruciali che devono essere considerate in tutti i piani d’azione [...] Gli operatori sanitari [...] devono essere i primi a ricevere una formazione adeguata sul comportamento rispettoso e basato sull’uguaglianza da tenere verso le donne e le ragazze con disabilità.” Inoltre, viene chiaramente descritto come sia necessario garantire alle donne e alle ragazze con disabilità l’accesso ai più alti standard di assistenza sanitaria, compreso l’accesso alla salute sessuale e riproduttiva, fornire un adeguato supporto sanitario e servizi di consulenza alle donne con disabilità anche quando sono madri, e garantire il diritto di prendere le proprie decisioni in modo libero e responsabile, abolendo dei regimi decisionali sostitutivi (caregiver).

L’accesso alle cure e alla prevenzione delle donne con disabilità per molto tempo è avvenuto in maniera parziale e assolutamente inadeguato, e ancora oggi sono evidenti moltissime criticità. Dai dati della letteratura sia nazionale che internazionale, in ambito ginecologico, le donne con disabilità hanno un **tasso di partecipazione** ai test di screening, quali PAP test e mammografia, di molto inferiore alla popolazione di donne senza disabilità. Per contro, l’incidenza di patologie oncologiche ginecologiche in donne con disabilità è più alto rispetto alla popolazione femminile senza disabilità. In aggiunta a ciò, **l’impossibilità di effettuare le visite di controllo ginecologiche** è legata spesso all’inadeguatezza strutturale degli ambulatori preposti e al numero esiguo di quelli dedicati. Ad esempio, se un mammografo non scende a livello della carrozzina, per la donna con disabilità motoria sarà molto complicato poterla effettuare. Così se il lettino ginecologico è rigido, senza possibilità di abbassarsi elettricamente, o non sono previsti ausili come i sollevatori, sarà estremamente complicato poter effettuare una visita ginecologica.

Date le premesse fin qui esposte bisogna focalizzare l’attenzione su una presa in carico dedicata a pazienti con disabilità a livello territoriale e ospedaliero sottolineando **l’importanza della valutazione multispecialistica**. Il modello assistenziale deve essere caratterizzato dalla centralità della persona attorno alla quale si deve costituire una vera rete di professionisti, capaci di dare risposte concrete ai problemi.

Un ambulatorio ginecologico dedicato deve basarsi su tre fondamentali principi: personale dedicato e formato, **spazio** dedicato (ambulatorio e sala d’attesa) e **tempo** dedicato. L’ambulatorio non è solo un luogo fisico ma deve permettere il tempo corretto per effettuare le visite e lo **“spazio mentale” degli operatori sanitari** che

lavorano al suo interno. Spazio mentale significa accoglienza e capacità di relazione. Il tempo dedicato ad ogni singola visita favorisce la comunicazione e il counselling in modo tale da far emergere le preoccupazioni circa, ad esempio, la propria sessualità e i problemi della coppia, rafforzare la necessità di sottoporsi a esami di screening e visite specialistiche.

Il ruolo del personale dedicato è anche quello di rendere centrale la paziente con i suoi bisogni e le sue necessità, cercando di eliminare le barriere non soltanto fisiche ma anche mentali. Pertanto, il percorso delle donne con disabilità che vogliono effettuare una visita ginecologica o ostetrica deve risultare più semplice, anche in termini di **eliminazione delle barriere architettoniche** con la presenza di ausili dedicati, come lettini automatici, sollevatori, ecc. Inoltre, effettuando più prestazioni in un unico contesto, si consente alle pazienti di evitare spostamenti e prenotazioni multiple.

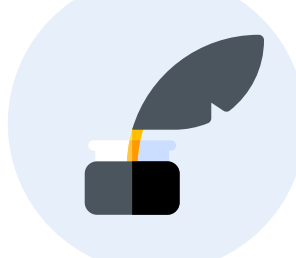
Altro aspetto sul quale è necessario lavorare molto è il rapporto con i caregiver: familiari, educatori di comunità, tutori, ecc. Essendo la visita ginecologica caratterizzata da una intrusione nell'intimità della persona si deve cercare, per quanto sia possibile, di evitare che i caregiver rimangano all'interno dell'ambulatorio in modo tale che la donna con disabilità abbia il suo momento privato e personale per poter anche parlare liberamente della propria sessualità, senza che essa venga mediata da coloro che la accompagnano.

La sessualità è un aspetto complesso dell'esperienza umana, difficile da confinare entro limiti precisi: emozioni, sentimenti, valori, fattori genetici, biologici, etici e sociali si intrecciano tra loro. L'ambito sessuale investe in modo massiccio tutta l'evoluzione e la crescita dell'individuo e coinvolge tutta la sua vita relazionale. Il termine «sessualità» è riferito agli aspetti psicologici, culturali, sociali del comportamento sessuale umano. I significati, il valore, il senso che ciascuno dà al termine sessualità non è mai svincolato dalla storia che ciascun individuo rappresenta con il suo stesso vivere, sentire, manifestare. Esistono parti consapevolmente ragionate e parti nascoste e la sessualità deve passare dalla sua dimensione centrata sul piacere ad una dimensione della relazione facendo una sintesi tra il proprio vissuto psicologico e la percezione del proprio corpo. Attaccamento, autonomia, autostima sono all'interno di questo concetto.

La persona con disabilità spesso non ha conferme adeguate circa la propria autostima da parte di chi la circonda. L'autonomia, inoltre, viene vissuta in modo ambivalente da parte del caregiver venendo apparentemente desiderata e spesso inconsciamente rifiutata. Negli ultimi anni esiste, fortunatamente, una maggior consapevolezza da parte di istituzioni, famiglie, servizi e stesse persone con disabilità nell'ambito del coinvolgimento attivo nell'educazione all'affettività e alla sessualità.

Dunque, non esiste la sessualità “speciale” per le persone con disabilità! Esiste la sessualità umana che, a seconda delle situazioni e condizioni, può registrare delle difficoltà ad esprimersi e realizzarsi, ad autodeterminarsi. Le pazienti con disabilità spesso vivono il proprio corpo come «invisibile», «asessuato», perdono il desiderio di piacere e piacersi, sentono profondamente minata la loro autonomia non solo motoria ma anche psicologica. Aumenta il senso di dipendenza che può accrescere la solitudine e la marginalità.

In conclusione, **un ambulatorio dedicato è un luogo non solo di cura e di prevenzione, ma anche di incontro e di scambio di sensazioni, di fatiche, di emozioni e di gioie.** Tengo gelosamente nel cuore, facendone tesoro, una frase di una paziente e che, durante la sua prima visita, mi disse: «*aiutatemi a conoscere il mio corpo e ad imparare nuovamente ad amarlo. Mi rimetto in gioco tutti i giorni, come donna “sulle mie ruote”, affinché anche quelle possano risultare interessanti, eccitanti. In fondo anch'esse fan parte di me.*».



ROBERTO FRULLINI, QUANDO L'ASSOCIAZIONE DIVENTA CASA

Simone Giangiacomi
consigliere nazionale UILDM



Roberto Frullini non ha soltanto attraversato l'azionismo: lo ha abitato, trasformandolo in una casa. È questo uno dei fili più forti che emergono dal libro biografico a lui dedicato, dove la sua vicenda personale si intreccia con quella di una comunità capace di accogliere e generare futuro. Per Roberto, infatti, UILDM è stata prima di tutto questo: un luogo in cui non era necessario spiegare ogni volta la propria fragilità, perché c'era già qualcuno disposto ad ascoltare, comprendere e camminare accanto. In anni in cui le informazioni sulle malattie neuromuscolari erano scarse, l'associazione seppe

essere orientamento, ascolto e costruzione di un cammino condiviso. Da quella casa, Roberto non si è limitato a ricevere: ha restituito moltissimo. Entrato nella Sezione UILDM di Ancona a metà degli anni Novanta, ne è diventato presidente, per poi continuare come consigliere nazionale, occupandosi in particolare di Vita indipendente. In lui l'impegno associativo non è mai stato testimonianza passiva, ma assunzione di responsabilità. Con la sua visione ha contribuito a costruire servizi, relazioni, momenti di socialità, occasioni di confronto e strumenti culturali che hanno lasciato un segno nel territorio marchigiano. Da quella stessa matrice sono nati anche legami e percorsi che hanno rafforzato una rete più ampia di cura e diritti, fino alla Fondazione Paladini e al lungo cammino verso il Centro Clinico NeMO di Ancona.

Tra le opportunità che Roberto ha saputo creare ci sono progetti molto concreti e tuttora vivi: la nascita dei Dolphins Ancona (squadra di wheelchair hockey, n.d.r.), perché anche le persone con disabilità grave potessero vivere lo sport; la rivista

Visione, pensata come strumento di connessione, riflessione e partecipazione; la cooperativa Grafica & Info-service, fondata per trasformare il diritto al lavoro in possibilità reale, valorizzando talenti e capacità di ciascuno. Per molti, Roberto è stato proprio questo: una persona che sapeva vedere possibilità dove altri vedevano solo limiti.

Il libro restituisce così il profilo di un uomo capace di unire intelligenza politica e profondissima umanità. Le testimonianze raccontano il suo ascolto, la sua discrezione, il suo carisma sobrio, ma soprattutto la capacità di far sentire gli altri "parte". Non ha costruito soltanto progetti: ha costruito appartenenza. E forse è proprio questa la sua eredità più grande. Roberto ci consegna un'idea alta e concreta di associazione: uno spazio vivo in cui le persone possono riconoscersi, crescere, trovare dignità e perfino "immaginare l'impossibile". Per questo la sua biografia non è soltanto il racconto di una vita controvento, ma la testimonianza luminosa di un grande uomo che ha fatto della comunità un motore di cambiamento.

“LO CHIAMAVA ROCK & ROLL”, IL CINEMA CHE CAMBIA GLI SCHE(R)MI

—
**Valentina
Bazzani**

INTERVISTA A SAVERIO SMERIGLIO

Questo film mette al centro una storia il cui protagonista ha una disabilità: da cosa nasce questa scelta?

È stata una scelta molto naturale. Il film nasce dalla nostra amicizia, quindi non lo definirei un film sulla disabilità, ma sull'amicizia, sul viaggio e sulle scelte che compiamo nella vita, quei bivi che cambiano la nostra prospettiva. Il fatto che Federico abbia una disabilità è semplicemente una sua caratteristica, come ognuno di noi ha le proprie. Era importante non ridurre il film a questo aspetto. Accanto a lui c'è Mauro, un surfista professionista che dopo un incidente si ritrova con una zoppia permanente e vive questa condizione in modo drammatico. Si crea così una coppia particolare - “uno zoppo e uno in sedia a rotelle” - in cui, paradossalmente, quello più limitato è Mauro.

Il film ribalta la narrazione classica della disabilità.

Sì, ed era proprio una delle nostre sfide principali. Fin dall'inizio avevo

il timore di cadere nei cliché o di raccontare Federico in modo non autentico. Anche perché lui non è una persona facile e me lo avrebbe fatto notare senza problemi. Il mio obiettivo era rendere omaggio alla sua storia e alla nostra amicizia, pur con una parte romanzata. Frequentare Federico cambia davvero il mio modo di vedere il mondo: anche solo affrontare insieme le barriere architettoniche mi fa arrabbiare più di quanto faccia arrabbiare lui, che ormai ci è abituato. Quello che mi colpisce è la naturalezza con cui supera i suoi limiti, in modo quasi sorprendente. Sono molto felice del risultato finale, perché credo siamo riusciti a evitare il pietismo e a non usare la disabilità come semplice espediente narrativo.

Il film è uscito in una versione interamente sottotitolata.

Abbiamo fatto una scelta precisa: esisterà un'unica versione. Se il film vuole parlare davvero di inclusione, deve farlo fino in fondo. Federico ci ha fatto notare che, essendo anche ipoacusico, normalmente non

Il regista Saverio Smeriglio e il protagonista Federico Richard Villa raccontano come è nato il film su amicizia e libertà, distribuito in un'unica versione sottotitolata. Con il patrocinio di UILDM, il 16 aprile è arrivato nelle sale italiane *Lo chiamava rock & roll*, prodotto da Imago Animae, in coproduzione con Amaranta e Frame 24. Un'opera che porta sul grande schermo una storia intensa e contemporanea, segnando un passaggio importante nel modo di raccontare la disabilità. A rendere ancora più significativa l'uscita è una scelta innovativa: il film è distribuito in un'unica versione interamente sottotitolata, aprendo la strada a un'idea di cinema realmente accessibile.



potrebbe vivere l'esperienza del cinema. Da lì la decisione: sottotitoli come standard.

Che tipo di reazione sperate di suscitare nel pubblico?

Ci piacerebbe che arrivasse la sincerità del progetto, la sua naturalezza. Per noi è stato un racconto spontaneo, quasi inevitabile, e speriamo che questa autenticità venga percepita anche dal pubblico. Vorremmo anche che il film contribuisse ad aprire un dibattito sulla disabilità. Ma anche che potesse essere uno stimolo per tanti ragazzi: Federico dimostra che è possibile stare su un set e fare questo lavoro ad altissimo livello. Spero davvero che il mondo del cinema si accorga di lui.

INTERVISTA A FEDERICO RICHARD VILLA

Quando una storia assomiglia così tanto alla tua vita, dove finisce l'interpretazione?

In un progetto come *Lo chiamava Rock'N'Roll* la linea tra interpretazione e vita reale è sottilissima. Il personaggio porta il mio nome, attraversa fragilità che conosco bene e vive dinamiche che fanno parte della mia storia.

Ma non ho mai percepito questa esposizione come un rischio: al contrario, è stata una possibilità. Saverio mi ha sempre protetto, e forse questo è il punto centrale: il film nasce dalla nostra amicizia, da un rapporto umano che ha reso naturale espormi senza sentirmi mai "scoperto". La macchina da presa non mi ha tolto qualcosa, mi ha restituito un modo nuovo di guardarmi.

C'è qualcosa nello sguardo del pubblico che vorresti cambiare?

Sì: vorrei che lo sguardo non fosse mai pietistico o riduttivo. Le persone con disabilità vengono spesso osservate attraverso filtri che non hanno nulla a che fare con chi siamo davvero.

Il film prova a fare proprio questo: spostare lo sguardo, mostrare che la fragilità non è un limite ma un linguaggio. Se c'è qualcosa che vorrei cambiare è l'idea che la diversità debba essere "spiegata": vorrei che fosse semplicemente vissuta, condivisa, riconosciuta come parte naturale dell'esperienza umana.

Essere protagonista di un film che parla di inclusione rappresenta una responsabilità: come l'hai vissuta?

L'ho vissuto con grande rispetto. L'inclusione non è uno slogan, è un modo di stare al mondo.

Per questo ho apprezzato profondamente la scelta della produzione: realizzare un'unica versione del film, completamente sottotitolata.

È un gesto semplice ma rivoluzionario, che racconta più di mille parole cosa significhi davvero includere.

Durante le riprese hai avuto la sensazione di riscrivere la tua storia?

Alcune scene girate tra Ancona e Cupramarittima mi hanno dato la sensazione di attraversare una versione alternativa della mia vita: come se stessi guardando ciò che sono stato e ciò che avrei potuto essere.

Il cinema ha questo potere: ti permette di rimettere ordine, di trasformare il dolore in racconto, la fatica

in possibilità. In certi momenti ho sentito che stavo riscrivendo la mia storia con più dolcezza di quanta ne avessi avuta quando l'ho vissuta davvero.

Che rapporto si è creato sul set?

Con Saverio il rapporto è la radice del film: senza la nostra amicizia questo progetto non sarebbe mai nato. Lui ha visto in me qualcosa prima che lo vedessi io stesso, e ha costruito un set in cui potermi fidare. Il cast è stato straordinario: Andrea Montovoli, Ivana Lotito, Caterina Silva, Nicola Nocella e Isabel Russinova hanno portato una sensibilità rara, rispettosa, profondamente umana. Non si sono limitati a recitare: hanno ascoltato, accolto, condiviso. Sul set non c'era distanza, c'era un gruppo di persone che stava provando a raccontare la verità, ognuno con la propria parte di cuore.



Vuoi portare il film nella tua città?

Scrivi a:
uffstampalochiamavarockandroll@gmail.com



VEROSIMILE O VERO?

Luigi Pirandello, all'inizio del secolo scorso, ce l'aveva a morte con certi critici che giudicavano le sue opere "non verosimili". Pirandello, autore di capolavori come "Il fu Mattia Pascal" e "Sei personaggi in cerca d'autore", ribatteva che la vita, nel suo svolgersi, non stava certo a preoccuparsi di risultare più o meno verosimile: si svolgeva e basta... a volte anche con modalità inaspettate o ritenute incredibili fino a quel momento. Ma agli scrittori come lui invece, veniva richiesto di attenersi a canoni prestabiliti, ritenuti appunto "verosimili". Ebbene, posto che al grande autore siciliano sarebbero stati a suo tempo tributati i meriti onori, tra i quali il premio Nobel per la letteratura, io credo che lo stesso Pirandello, se potesse dare uno sguardo a questo ventunesimo secolo, resterebbe perplesso: perché quelle che lui riteneva eccezioni, sono diventate la regola. Come definireste infatti, alcuni eventi che vanno verificandosi in questi anni? Per esempio: un Capo di Stato che si auto-candida al Nobel per la Pace millantando di avere posto fine a ben 8 guerre e poi, non avendolo (giustamente) ottenuto, mette il broncio come un bambino, minacciando ritorsioni nei confronti della Norvegia, Paese la cui unica colpa è quella di ospitare il comitato che assegna il premio. Inverosimile, no? Eppure è VERO. Ma sentite questa: un tizio si sveglia una mattina e decide che due territori confinanti o attigui al suo, devono essere annessi. Di questi uno, il Canada, è indipendente... l'altro, la Groenlandia, isola danese a statuto speciale, fa parte addirittura di un altro continente, l'Europa. E la motivazione? Etica, politica, religiosa? No: "Ci servono quelle risorse". Eh, vabbè, ho lavorato troppo con la fantasia, sicuramente... e invece no! Anche questo fatto, ascrivibile allo stesso personaggio, pur così inverosimile, è VERO. E che dire della decisione presa da uno stato egemone, di gettare un altro Paese, Cuba, nella più grave crisi energetica e sociale della sua storia? Come? Semplicemente tagliandogli tutti i possibili rifornimenti, in particolare di petrolio, senza il quale l'isola lentamente, ma inesorabilmente, sta morendo.

OLTRE IL GIARDINO

di Riccardo Rutigliano

Un vero e proprio assedio per strangolare un popolo considerato nemico, portandolo deliberatamente alla fame. Cose da medioevo? Inverosimili nella nostra epoca? Siamo spiacenti, ancora una volta, purtroppo è tutto VERO. E non è un caso che lo Stato che ha sferzato questo barbaro attacco sia lo stesso dei primi due esempi e lo stesso sia il presidente. Ma non vorremmo indurvi a credere che ce l'abbiamo con lui. Nel mondo moderno non mancano, ahinoi, molti altri esempi di Stati e di Capi di Stato che hanno gettato alle ortiche ogni regola morale, bandito il diritto internazionale e, infine, la pietà. Assistiamo quotidianamente a eventi che ci fanno credere di essere stati sbalzati in un mondo parallelo... altri fingiamo di non vederli, li scacciamo via come mosche fastidiose in quanto troppo inverosimili per essere VERI. Ma lo sono. Eppure, esistono occhi che sanno vedere le vicende del nostro pianeta in modo obbiettivo: sono quelli elettronici dei tanti satelliti che orbitano intorno alla Terra, che dalla stratosfera riprendono di volta in volta i cadaveri dei civili giustiziati sul posto per le strade di Bucha, in Ucraina; che mostrano i laghi di sangue nel Sudan, provocati dalle carneficine nel Darfur; che documentano i cumuli di macerie di intere regioni rase al suolo a Gaza, nel Libano, in Iran. Vedono perfino, venendo all'Italia, un paese siciliano, Niscemi, aggrappato all'orlo di un burrone causato da una vasta frana dovuta agli eventi climatici estremi. Eventi ormai non più classificabili come sporadici o inverosimili. Perché semplicemente, sono VERI. Niscemi resta sull'orlo del burrone, le autorità delimitano una zona rossa, oltre la quale sarà vietato accedere, e nessuno trova il coraggio di dire agli abitanti l'unica verità possibile: il paese va evacuato e ricostruito in altra zona sicura. Gradualmente, nel tempo, certo... e trovando soluzioni abitative temporanee per tutti gli sfollati. Ma se le cose resteranno così, alla prossima pioggia torrenziale, alla prossima esondazione, verrà giù tutta la montagna, trascinando con sé l'intero paese. E allora si dirà: "è accaduto l'inverosimile...". No. Se è accaduto, vuol dire che è VERO.



COMBATTI CON UILD LA DISTROFIA MUSCOLARE



con 25€

sostieni una seduta
di acquamotricità



con 40€

supporti una consulenza
alle famiglie



con 80€

offri una seduta
di psicoterapia



con 100€

offri una seduta
di riabilitazione

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

Come puoi fare la tua donazione?

BONIFICO BANCARIO

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

CONTO CORRENTE

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

DONAZIONI ONLINE

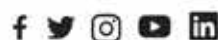
su donaora.uildm.org

5x1000

codice fiscale 80007580287



Seguici su uildm.org



LECCO

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

LEGNANO (MI)

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

MANTOVA "Vittorio Novellini"

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

MILANO "Guido Boria"

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

MONZA (MB) "Giovanni Bergna"

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

PAVIA

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

SONDRIO

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

VARESE

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

MARCHE

ANCONA

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

PESARO-URBINO "Roberto Portoni"

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

PIEMONTE

Coordinatore regionale: Renato Dutto
E-mail: duttorenato@gmail.com

CHIVASSO "Paolo Otelli" e zona 39

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

OMEGNA (VB)

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

TORINO

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

PUGLIA

BARI

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

MARTINA FRANCA (Taranto)

e BRINDISI "Valerio Cappelli"
Sede: Via Pantaleone Nardelli, 42 (c/o Studio
Vittorio Basta) 74015 Martina Franca
Tel. 338/3668378
E-mail: uildm.martinafranca@alice.it
Presidente legale rappr.: Ercolina Lacorte

MIGGIANO (LE)

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

TRANI (BAT)

Sede: Via Città di Milano, 10 - 76125 Trani (BAT)
Tel. 340 6967941
E-mail: uildmtrani@gmail.com
Presidente legale rappr.: Rosanna Nenna

SARDEGNA

SASSARI "Andrea Cau"

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

SICILIA

CATANIA

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

MAZARA DEL VALLO (TP)

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

MUSSOMELI

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

PALERMO

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

TOSCANA

AREZZO

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

FIRENZE

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

MONTECATINI TERME

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

PISA

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

SCANDICCI e PRATO "Pieri Viviano"

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

VERSILIA (LU) "Andrea Pierotti"

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

TRENTINO ALTO ADIGE

BOLZANO "Davide Toso e Marco

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

VENETO

CHIOGGIA (VE)

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

PADOVA

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

ROVIGO

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

TREVISO

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

VENEZIA

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

VERONA

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

VICENZA

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



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
ONLUS

Visto che

Mario Rossi

firma per tutti,

**TU firmi
per noi?**

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

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

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

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

8	0	0	0	7	5	8	0	2	8	7
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

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

