Il periodico di UILDM

Dm

N° 213 - Novembre 2026



In questo numero

Cambiare lo sguardo, cambiare le parole

Ecco il **nuovo DM**

Giornate Nazionali 2026
65 anni insieme

Medicina & Scienza
Il dialogo medico-paziente

Poste Italiane S.p.A. – Spedizione in Abbonamento Postale – DL 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46), art. 1, comma 2, DCB Padova. Autorizzazione MIPA/CN-NE/2015/A.P./2023 Valida dal 27/09/2023
In caso di mancato recapito, inviare a CMP Padova, per restituzione al mittente previo pagamento dei resi"

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

La Segreteria Nazionale è sede di:

Ufficio Comunicazione:
E-mail: uildmcomunicazione@uildm.it
Riferimenti: Alessandra Piva, Chiara Santato

Ufficio Fundraising
E-mail: fundraising@uildm.it
Riferimento: Martina Pagani

Ufficio Progettazione
E-mail: grauso@uildm.it
Riferimenti: Francesco Grauso, Agnese Berton

Ufficio Contabilità
E-mail: cristiananoventa@uildm.it
Riferimento: Cristiana Noventa

Redazione DM
E-mail: uildmcomunicazione@uildm.it
Riferimenti: Alessandra Piva, Chiara Santato

Commissione Medico-Scientifica
E-mail: commissionemedica@uildm.it
Presidente: Cristina Sancricca
Coordinamento: Anna Aufiero, Federica Sbettega

Altri uffici:

Centro per la documentazione legislativa
Sede: Via Guidubaldo del Monte, 61 00197 Roma
E-mail: segreteria@handylex.org
Web: www.handylex.org

Ufficio di rappresentanza Direzione Nazionale
Sede: Via Prospero Santacroce, 5 00167 Roma

SEZIONI LOCALI UILDM

Calabria
CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)
MONTALTO UFFUGO (CS)

Campania
CASERTA
CICCIANO (NA)
NAPOLI
OTTAVIANO (NA)
SALERNO
SAVIANO (NA)

Emilia Romagna
BOLOGNA
FERRARA
FORLÌ
MODENA
PARMA
RAVENNA
REGGIO EMILIA
RIMINI
SALSOMAGGIORE (PR)

Friuli Venezia Giulia
GORIZIA
PORDENONE
UDINE

Lazio
ROMA

Liguria
ALBENGA (SV)
GENOVA

Lombardia
BAREGGIO (MI)
BERGAMO
BRESCIA
COMO
LECCO
LEGNANO (MI)
MANTOVA
MILANO
MONZA (MB)
PAVIA
SONDRIO
VARESE

Marche
ANCONA
PESARO-URBINO

Piemonte
CHIVASSO (TO)
OMEGNA (VB)
TORINO

Puglia
BRINDISI e MARTINA FRANCA (TA)
MIGGIANO (LE)
TRANI (BAT)

Sardegna
SASSARI

Sicilia
CATANIA
MAZARA DEL VALLO (TP)
MUSSOMELI (CL)
PALERMO

Toscana
AREZZO
FIRENZE
MONTECATINI TERME (PT)
PISA
SCANDICCI (FI) e PRATO
VERSILIA (LU)

Trentino Alto Adige
BOLZANO

Veneto
CHIOGGIA (VE)
PADOVA
ROVIGO
TREVISO
VENEZIA
VERONA
VICENZA

Tutte le sedi UILDM

UILDM **è presente e opera su tutto il territorio** nazionale, attraverso le oltre 60 Sezioni locali.

SCOPRI DOVE TROVARCI!

Dm
N° 213

Editoriale

Non bisogna mai aver timore di **cambiare**.
Saperlo fare è fondamentale per migliorarsi.
La trasformazione implica il cambiamento. Sono due concetti diversi, ma spesso connessi. Vuol dire uscire dalle proprie abitudini e dalle sicurezze, ma cercando di rimanere ancorati alla propria identità. Aiuta una motivazione: la **curiosità.**
Era la parola che muoveva Alex Zanardi e lo ha portato a essere punto di riferimento nel mondo. Vale anche per noi di UILDM, **un'associazione in movimento. E DM ne è l'espressione**.
La trasformazione può e deve tenere conto del timore del nuovo, ma non fermarsi a esso, cogliendo tutte le opportunità, interne ed esterne, per rimanere sé stessi sapendo guardare al futuro.



Claudio Arrigoni
Direttore responsabile DM

Mi collego alla riflessione di Claudio, con il quale mi pregio di condividere il cammino editoriale di DM da tempo, sull'identità. **Rimanere sé stessi nel cambiamento** è una grande sfida: il nostro magazine in questo funziona come un'**ancora** che ci mantiene con i piedi per terra, ma anche come un **faro** che illumina il percorso, ricordando sempre dov'è il porto, dov'è la casa.
Ai nostri lettori e lettrici: rimanete con noi, **voi siete il centro di tutto!**



Anna Mannara
Direttrice editoriale DM

Dm - N°213

Novembre 2026

Chiuso in redazione il 28 ottobre 2026

Direttore Responsabile
Claudio Arrigoni

Direttrice Editoriale
Anna Mannara

Segreteria Scientifica
Antonio Trabacca

Coordinamento di Redazione
Alessandra Piva
Chiara Santato

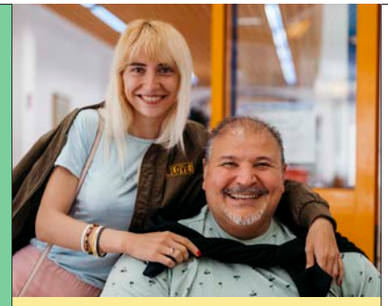
Redazione
Gianni Minasso

Impaginazione e progetto grafico
Atlantis Company Srl

Stampa
Pozzoni S.p.A.

USPI
Unione Stampa Periodica Italiana

DM DISTROFIA MUSCOLARE
Periodico a diffusione nazionale: 7.000 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
direzionenazionale@uildm.it
c.c.p. 237354 — C.F.: 80007580287
— Reg. al Tribunale di Padova il 31.8.72 n.444 (n.256 Tribun. di Trieste, 18.1.62)
— Iscritto al Registro degli Operatori di Comunicazione (ROC, n. 153)
— Associato all'USPI (Unione Stampa Periodica Italiana).











Pag. 4
In Primo Piano

Pag. 10
UILDM in Azione

Pag. 20
Medicina & Scienza

Pag. 30
Il Mio Distrofico

Pag. 32
Gesti che contano

Sommario

1 — **Editoriale**
di Claudio Arrigoni e Anna Mannara

2 — **Sommario & colophon**

4 — **In Primo Piano**

4 — *Il cuore è sempre lo stesso*
di Chiara Santato

5 — *Prima la persona*
di Claudio Arrigoni

7 — *Cambiare prospettiva*
Intervista a Anna Mannara e Stefania Pedroni

10 — **UILDM in Azione**

10 — *Un ponte tra generazioni*
di Chiara Santato

13 — *Il volontariato è un ponte*
di Chiara Santato

15 — *La vita che scelgo*
di Chiara Santato

17 — *Il piacere di stare a tavola, insieme*
di Alessandra Piva

18 — *Sostegninrete, l'indipendenza è a portata di click*
di Alessandra Piva

20 — **Medicina & Scienza**

20 — *Quando la medicina impara a dialogare*
di Antonio Trabacca

23 — *Duchenne: rallentare la malattia*
di Antonio Trabacca

25 — *Biomarcatori digitali nelle malattie neuromuscolari*
di Massimiliano Filosto

27 — *Oltre la Duchenne*
di Federica Ricci, Giulia Ricci e Gabriele Sciliano

29 — *Genitorialità e malattie neuromuscolari*
di Paola Castagna

30 — **Il Mio Distrofico**
di Gianni Minasso

32 — **Gesti che contano**

32 — *Quando una passione diventa sostegno*

In Primo Piano

Il cuore è sempre lo stesso

Abbiamo tagliato il traguardo dei 65 anni di vita.
Abbiamo proposto una nuova formula delle Manifestazioni nazionali. Tra il 2025 e il 2026, abbiamo trasformato il sito web nazionale, quello delle Sezioni locali e la newsletter settimanale di aggiornamento. Un **cambiamento** che ha coinvolto l'aspetto visivo e quello tecnico, per rendere questi strumenti sempre più fruibili e utili.

Nel corso di questo incredibile 2026, dopo i canali digitali, abbiamo trasformato anche il nostro storico canale di comunicazione: **la rivista DM**. Il fondatore di UILDM, Federico Milcovich, aveva compreso fin da subito che, per tenere unita una neonata associazione sparsa in tutta Italia, era necessario avere un **punto di riferimento** che fosse sia specchio che radice.

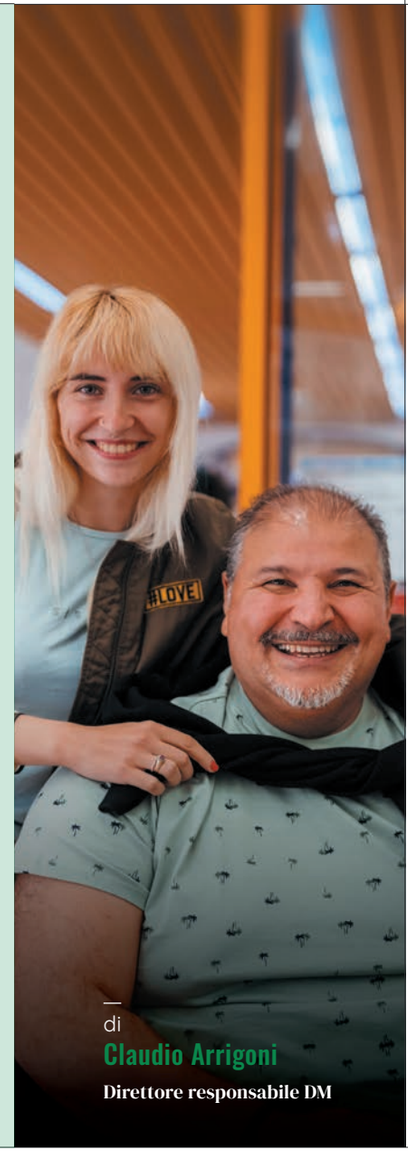
Prima di un sito web, prima di una newsletter, prima delle pagine social, **DM ha dato a migliaia di persone informazioni preziosissime** sulla malattia, facendole sentire non più sole e isolate.
Ha dato loro l'energia per fondare le Sezioni locali e raccogliere fondi, per quella che 65 ani fa era l'unica realtà che parlava di persone con distrofia muscolare e di ricerca scientifica.

DM è parte integrante della storia di UILDM.

Abbiamo rivisto grafica e formato, rinnovando la proposta di alcune sezioni, per portarne i contenuti al di fuori delle pagine, collegandoli agli altri canali online.
Caro lettore, cara lettrice: come leggerai nell'editoriale di apertura, nell'approfondimento a cura del Direttore responsabile Arrigoni, nell'intervista alla Presidente Pedroni e alla Direttrice editoriale Mannara, **ciò che non è cambiato è il suo cuore**.

DM è stato, e continuerà a essere, **ben più di una rivista**.
Lavoreremo affinché la sua naturale caratteristica di aggregante sociale rimanga intatta. Siamo certi che solo così potremmo mantenere la promessa fatta da Milcovich in quel 1961, così lontano e così vicino: essere liberi di vivere come tutti.

di
Chiara Santato
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM



di
Claudio Arrigoni
Direttore responsabile DM

Prima la persona

Come la comunicazione e il linguaggio possono contribuire alla creazione di una società più inclusiva

La comunicazione e il linguaggio sono la prima grande forma di rispetto: **aiutano a costruire una società che non esclude.**

Comunicare in maniera corretta e avere comportamenti rispettosi di ogni tipo di condizione mostra che ognuno, in ogni luogo, può e deve essere sé stesso all'interno di una comunità.
Ecco perché diventa importante far sì che il nostro modo di relazionarci con gli altri **tenga conto della persona e della cultura dell'alterità**, dell'altro da me nella comunità per costruire la società di tutti e per tutti. Un segno di civiltà.

Usare un **linguaggio corretto e rispettoso di ogni tipo di condizione** è fondamentale sempre. Ancora di più quando si comunica su quelle che vengono chiamate, con termini in questo caso poco corretti ma che aiutano a rendere l'idea, *"categorie deboli"* o *"fragili"*: in sostanza, tutte le categorie e i gruppi che possono essere a rischio discriminazione.
Se ci pensiamo, in almeno una di queste categorie rientra ogni persona, per qualche sua caratteristica. Deve dunque accadere, anche e in particolare, per quanto riguarda la disabilità e tutto ciò che ruota attorno ad essa.

Al centro vi è la persona. La sua condizione, se servisse indicarla, viene dopo. Questo è fondamentale. Da questo ragionamento si è giunti dunque a quello che viene considerato il termine corretto per indicare chi vive in questa condizione: **persona con disabilità**. Questo, seguendo le indicazioni di quello che gli anglosassoni definiscono *"people-first language"*, è **il linguaggio che mette la persona al primo posto**. Il resto, viene di conseguenza.

È una delle indicazioni fondamentali che viene recepita e giunge, quindi, anche dalla ***"Convenzione Internazionale sui diritti delle persone con disabilità"*** (New York, 25 agosto 2006, ratificata dallo Stato Italiano e, quindi, legge): meglio non usare la parola "*disabile*", come spesso accade, anche se può considerarsi accettabile. Utilizzabile, invece, "*disabili*" al plurale, perché si indica un gruppo, come gli scolari o i politici, del quale fanno parte persone

che rientrano unicamente in quella condizione.
Dunque, ecco che **altri termini vanno evitati**: *"handicappato"* (ma lo usa ancora qualcuno?), *"portatore di handicap"* (come se avesse quel fardello, l'handicap, da portarsi appresso) o *"diversamente abili"* (lo è ogni persona).
O ancora, *"invalido"*. Già, invalido: quante volte, troppe, sentiamo questa parola ultimamente. Viene spesso usato in campo giurisprudenziale. Letteralmente: una persona che non è valida. Dunque, quasi il 20% della popolazione mondiale (e la stima è per difetto, visto che continua a crescere) ha una disabilità, quindi non è valido.

Nel **linguaggio che non discrimina** vanno eliminate tutte le parole che iniziano per *"norm"*: come possiamo definire cosa è normale e cosa non lo è? Meglio non usare *"normodotato"*, ma, se si dovesse indicare chi non vive una condizione considerata di disabilità, meglio essere semplici e utilizzare *"persona senza disabilità"*, richiamando quello che viene indicato nel caso contrario.

Negli Stati Uniti, il **National Center on Disability and Journalism** del centro Walter Cronkite di Arizona State University ha un'ottima *"style guide"*, molto valida non solo per l'inglese, come la BBC, con sezioni sulle categorie deboli e la disabilità.

Nel tempo, **il linguaggio intorno alla disabilità è cambiato**. In meglio. Anche grazie allo sport, quello paralimpico in maniera particolare, dove le riflessioni sul linguaggio sono state condivise e i termini corretti hanno iniziato a circolare.
Prima della rete, il luogo dove si riunivano insieme tante persone con disabilità provenienti dai diversi Paesi del mondo erano proprio i **Giochi paralimpici**. Nelle edizioni degli ultimi venti anni del secolo scorso cominciarono a essere distribuiti, in particolare a uso di coloro che si occupavano di comunicazione, opuscoli di vari Comitati paralimpici nazionali (quelli brasiliano, canadese o statunitense, per esempio), che invitavano a utilizzare questi termini.

Questo accadeva ben prima che la **Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle Persone con Disabilità**, che fra l'altro è anche legge dello Stato italiano, codificasse il linguaggio corretto.

La **parola chiave del cambiamento** è ***"abilità"***.
In questo, la comunicazione e il linguaggio corretto diventano fondamentali. Sullo stesso binario della **cultura delle abilità** viaggia quella della **valorizzazione delle diversità**: sarebbe bello cominciare a entrare in questo modo di pensare la società.
Verso questo obiettivo ci sono due settori che possono dare belle indicazioni: lo sport, appunto, e l'arte, in qualunque forma. Arte e sport diventano fondamentali in questo passaggio verso quelle culture che possono migliorare la società e farla davvero per ogni persona.
Guardare le abilità e **saper valorizzare le diversità** vuol dire uscire dal pregiudizio, esaltare la persona nella pienezza della sua esistenza.

La disabilità ha vissuto diversi passaggi, sia culturali che sociali.
Semplificando molto, nel secolo scorso si è transitati dalla cultura della disabilità (riconosco che all'interno della società esista la disabilità e che vi siano persone che la vivono) a quella dell'integrazione (cerco di fare in modo che chi ha disabilità sia inserito all'interno del contesto sociale) e, successivamente, dell'inclusione (a chi ha disabilità sono riconosciuti pari diritti e pari opportunità di qualsiasi altra persona, anche se la società non è costruita per chi ha disabilità).
Ora l'obiettivo è **saper guardare alle abilità delle persone**, ognuna con la sua diversità.

In questo modo, si **valorizza la persona,** così com'è e per quello che può esprimere, essendo così risorsa per la comunità.
Ecco il passaggio da fare: eliminare le parole *"disabilità"*, *"integrazione"*, *"inclusione"* per **pensare e guardare alle abilità**, quelle di ognuno, secondo la sua condizione e le sue capacità.
È il grande messaggio culturale e sociale di arte e sport. Cogliamolo per cambiare il mondo.

Cambiare prospettiva

Intervista doppia: il nuovo DM secondo Anna Mannara e Stefania Pedroni

Cambiare significa lasciare qualcosa di conosciuto e provare a guardare la realtà da un punto di vista nuovo.

Anna Mannara e Stefania Pedroni partono dalla trasformazione di DM per riflettere sul cambiamento, nella comunicazione come nella propria esperienza personale.

Due percorsi diversi che si incontrano nella necessità di evolvere: negli strumenti con cui ci si racconta, nelle prospettive con cui affrontiamo la vita e nello sguardo con cui viene rappresentata la disabilità.

di
Chiara Santato

LA PAROLA A:



Anna Mannara

Consigliera nazionale UILDM
e Direttrice editoriale di DM



Stefania Pedroni

Presidente nazionale
UILDM

Cambiare a volte fa paura, specie quando il cambiamento viene fatto a nome di una realtà solida e forte come UILDM. Cosa ti aspetti dal nuovo DM?

A Mi aspetto **dinamismo**: uno strumento capace di **comunicare con tutti gli altri strumenti** a disposizione della nostra organizzazione, e che **superi i limiti** imposti dalla comunicazione cartacea, fondamentalmente statica.

Mi aspetto che ci dia la possibilità non solo di rilanciare il nostro storico periodico, ma anche di valorizzare gli altri strumenti di comunicazione, stimolando la lettura di **contenuti al di fuori della rivista**.

Mi aspetto che riesca ad avvicinare ancora di più i lettori che già ci seguono e a raggiungerne di nuovi.

E, soprattutto, mi aspetto che il nuovo DM possa essere il **faro** capace di illuminare le nostre vite: vite fatte di cambiamenti, di scelte, di difficoltà, ma anche di desideri, progetti, realizzazioni e conquiste.
Perché è proprio attraverso il racconto della quotidianità delle persone che possiamo contribuire a **restituire della disabilità un'immagine più autentica**, più completa e più vicina alla realtà.

—

S Mi aspetto una **praticità** e un taglio operativo capaci di **stare al passo** con la comunicazione di oggi, fatta di velocità, *scrolling* e stimoli continui.

Abbiamo pensato a un **formato leggero e maneggevole**, anche per facilitare la sfogliatura a chi ha poca mobilità nelle mani, con contenuti più snelli e immediati, garantendo una finestra aperta all'approfondimento sui nostri canali digitali.

Nato insieme all'associazione, il nostro DM per molto tempo è stato una fonte di informazioni, contribuendo a formare l'identità stessa di UILDM. Mi auguro che oggi, questo cambiamento lo renda capace di **intercettare anche chi ancora non ci conosce**. Vogliamo inoltre che diventi uno strumento prezioso di raccolta fondi e di dialogo con i donatori, dimostrando come UILDM sappia evolversi e rispondere a una società che cambia.

Raccontaci un cambiamento della tua sfera privata che ti ha spinto a considerare le cose da un nuovo punto di vista.

A La mia vita è stata attraversata da piccoli e grandi cambiamenti: alcuni piacevoli, altri meno. Eppure, ciascuno di essi ha portato con sé **il seme di un'evoluzione**, di una crescita e di una nuova maturazione personale. Chi vive una patologia neuromuscolare è abituato ai grandi cambiamenti per via dell'evoluzione della malattia stessa. Ci sono poi cambiamenti legati alla nostra evoluzione come persone che costruiscono la propria vita.

Un cambiamento importante che ha segnato profondamente la mia vita professionale è stata la decisione di chiudere la mia parafarmacia e di concentrarmi esclusivamente sull'attività di nutrizionista. Significava **lasciare qualcosa che conoscevo** e che mi dava delle certezze **per affrontare un futuro pieno di incognite**.

Quella scelta mi ha insegnato che crescere significa anche avere il coraggio di accettare l'incertezza e mettersi in gioco. Guardando oggi a quel momento, mi rendo conto che il cambiamento non mi ha semplicemente portato verso una nuova dimensione professionale: **mi ha fatto scoprire una parte di me che forse ancora non conoscevo.** Credo sia proprio questo il significato del cambiamento.

—

S Se penso a un cambiamento nella mia sfera privata che mi ha spinto a guardare le cose da una prospettiva nuova, penso **al mio legame**, inizialmente molto sofferto, **con la carrozzina**. Per tanto tempo l'avevo evitata, perché dentro di me prevaleva il timore che, una volta salitaci, la vita non sarebbe più stata la stessa.

La prima svolta è arrivata nel 2008, durante una crociera con le amiche dell'università. Una di loro mi propose di portare la carrozzina della nonna, venuta a mancare, per visitare le città in cui saremmo sbarcate. Accettai e fu una rivelazione: era comodissima, mi permetteva di seguire i ritmi del gruppo senza ritardi e mi fece scoprire che **il mondo intorno a me non era ostile come immaginavo**. Da quella vacanza ho capito che la carrozzina è solo **uno strumento che mi permette di vivere esperienze**.

In seguito iniziai a pensare che fosse venuto il momento di averne una personale per gli spostamenti in casa, anche se non me la sentivo ancora di uscire. Proposi a me stessa piccoli passi e, piano piano, mi resi conto che utilizzare la carrozzina mi stava **aprendo un mondo di opportunità** che mi ero preclusa fino a quel momento.
Mi cambiò la prospettiva: la carrozzina da nemica divenne uno **strumento di libertà**. Questo ha migliorato la mia quotidianità, la mia qualità di vita, il mio rapporto con gli altri e il rapporto con me stessa.

Come sta cambiando, secondo te, la comunicazione nel mondo della disabilità?

A La comunicazione nel mondo della disabilità **sta cambiando molto**, attraversando una vera e propria **fase di rivoluzione** e per fortuna, direi.
Si sta infatti passando da un racconto della disabilità prettamente assistenziale a una narrazione che pone **al centro la persona nella sua totalità**: una persona capace di autodeterminarsi e di essere protagonista della propria vita.
Si sta ponendo sempre maggiore attenzione sui diritti, sulla partecipazione, sull'autonomia e sulla possibilità di costruire il proprio percorso di vita.

Siamo ancora in una **fase iniziale** di questa rivoluzione. Permangono ancora strascichi di una narrazione pietistica, che tende a rappresentare la persona con disabilità soprattutto attraverso i suoi limiti e i suoi bisogni, anziché attraverso le sue capacità, i suoi desideri, le sue aspirazioni e il suo ruolo nella società.

Credo quindi che la vera sfida della comunicazione sia proprio questa, quella di contribuire a **cambiare lo sguardo sulla disabilità**, raccontando non soltanto ciò che una persona non può fare ma soprattutto ciò che può essere, può desiderare, può costruire e può realizzare.

—

S La comunicazione nel mondo della disabilità sta cambiando in modo profondo, camminando di pari passo con la trasformazione degli atteggiamenti culturali e il lavoro portato avanti dalle associazioni per **abbattere stereotipi e pregiudizi**.

Per molto tempo si è oscillati tra due narrazioni opposte e altrettanto fuorvianti: la persona con disabilità vista come una disgrazia da commiserare oppure come un eroe da celebrare.
Oggi, fortunatamente, non si parla più solo di deficit, ma si mettono **al centro le potenzialità e le risorse delle persone**.
Ma soprattutto, si è iniziato a restituire **valore alla quotidianità**: studiare, lavorare, fare sport, sposarsi o costruire una famiglia non vengono più raccontati come eventi straordinari o miracolosi, ma come parti della vita di ciascuno.

Anche il linguaggio sta riflettendo e guidando questa evoluzione. Termini usati in passato stanno finalmente lasciando il passo a **un'espressione fondamentale: *"persona"***. Mettere questa parola al primo posto cambia la prospettiva: riconosce che ognuno di noi ha tante caratteristiche diverse, ma **prima di tutto c'è l'individuo**.

La conferma che non si tratti solo di parole, ma di un vero cambio culturale, sta anche nel fatto che questo principio è entrato formalmente nella **legge**: il *Decreto Legislativo n. 62* del 2024 ha stabilito l'uso ufficiale del termine *"persona con disabilità"* in tutta la legislazione italiana, archiviando definizioni obsolete.

UILDM in Azione

Un ponte tra generazioni

L'esperienza (non sempre) fa il volontario

Quante volte abbiamo sentito, o pronunciato, le parole: «Non ci sono giovani a cui passare il testimone. Le cose da fare sono sempre di più ma manca il ricambio generazionale»?

In UILDM conosciamo bene questo tema urgente, e abbiamo cercato di trasformarlo in un'occasione di crescita. Una sfida che i volontari UILDM hanno raccolto!

di
Chiara Santato



Il progetto ***"Un ponte tra generazioni: la figura dell'EPE per la valorizzazione e la promozione del volontariato"***, insieme ai partner Cittadinanzattiva, FISH, Fondazione Serena, Ledha, le Sezioni UILDM di Genova, Monza, Venezia, e grazie al finanziamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali (Avviso /2024), sta offrendo **percorsi di formazione specifici** destinati ai volontari storici - i famosi EPE, *Esperti per esperienza* - e ai giovani, con e senza disabilità.

I volontari storici, attraverso attività laboratoriali, simulazioni e momenti di confronto, hanno **condiviso esperienze e vissuti**, per acquisire strumenti utili ad accogliere, accompagnare e motivare le nuove generazioni di volontari. Con loro è stato affrontato anche l'ambito del **fundraising**, inteso come capacità di coinvolgimento e ascolto, e di creazione di relazioni autentiche e durature, andando ben oltre la sola raccolta di fondi.

Il percorso avviato con i giovani - che ha preso il nome *Walk this Way!* - è stato strutturato in stretta collaborazione con il **Gruppo Giovani UILDM**, responsabilizzandoli fin dal principio. Il ciclo di 10 laboratori, al momento in corso, si sta svolgendo in tutta Italia ed è aperto anche a chi non è socio e non ha una disabilità: l'obiettivo infatti è **raggiungere più persone possibili**.



Gli incontri con ragazzi e ragazze sono seguiti da una psicologa, una terapista occupazionale, due educatori, un mental coach, e alcuni *Esperti per esperienza*, utilizzando un **approccio esperienziale**, per favorire il dialogo e la riflessione senza perdere la leggerezza e il divertimento.

«Durante il laboratorio intergenerazionale al quale ho partecipato, ho visto ragazzi con voglia di fare. Essere stati accompagnati da esperti ha trasmesso loro più sicurezza. Ciò che io mi sento di poter trasmettere è l'ascolto, l'attenzione per l'altro, il saper aspettare perché la soluzione non ce l'abbiamo sempre in tasca subito. Credo molto nelle nuove generazioni, possono scrivere nuove pagine di storia associativa. I volontari storici devono capire che bisogna far loro spazio: lavoro, viaggi, vita indipendente... i giovani di oggi sanno cosa vogliono. Dobbiamo cedere il passo perché chi va più veloce tira il gruppo.»

Fabio Pirastu

Volontario e Presidente UILDM Pavia

Oltre alle attività formative destinate ai volontari, prosegue in parallelo un'altra azione progettuale: quella legata allo **studio sul volontariato**, che ha l'obiettivo di analizzare, con *survey* e *focus group*, lo stato dell'arte di UILDM e delle sue Sezioni.
I risultati verranno presentati nel 2027 all'interno di una pubblicazione dedicata.

L'altra azione fondamentale del progetto "*Un ponte tra generazioni*" è stato **l'evento *"Il volontariato è un ponte"***, che si è svolto domenica **11 ottobre a Padova**, in Prato della Valle, una delle piazze più belle e più grandi d'Europa.
All'interno di una tensostruttura, abbiamo organizzato **un'intera giornata dedicata al volontariato** e alla sua capacità di generare valore, nel contesto delle celebrazioni dei **65 anni di UILDM**.

Ti invitiamo a leggerlo a pagina 13

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, se vorrai 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/memoria/

Il volontariato è un ponte

Il 65° compleanno di UILDM

Celebrare 65 anni di vita associativa è sicuramente un grande traguardo. Farlo in una delle piazze più grandi e più belle d'Europa, insieme a volontari, amministratori pubblici e associazioni, ci ha reso ancora più fieri della nostra storia.

di
Chiara Santato

Domenica **11 ottobre, in Prato della Valle, a Padova**, UILDM non ha soltanto festeggiato il suo 65° compleanno.
Questo appuntamento in presenza - che ha preso il nome di "***Il volontariato è un ponte***", nel contesto delle **Giornate nazionali** - ha messo al centro il valore generato dal volontariato e permesso di raccontare progetti importanti e storie personali profonde.

Durante l'intera giornata si sono alternati **momenti di dialogo con le istituzioni** - concentrati sulla sfida del saper trovare nuovi volontari - all'**approfondimento del progetto** *"Un ponte tra generazioni: la figura dell'EPE per la valorizzazione e la promozione del volontariato"* e del **racconto della piattaforma Sostegninrete**, a un anno dal lancio.
Lo spazio dedicato alle storie, invece, ha fatto entrare i partecipanti di questa importante giornata nel vivo di che **cosa significa essere volontari UILDM**. Ogni testimonianza è partita da una foto significativa per raccontare il proprio percorso.



Un sentito grazie va alle ragazze e ai ragazzi del **Gruppo Giovani UILDM** che hanno animato il loro "salotto", intervistando i partecipanti dell'evento.

Grazie anche alla **psicologa Emma Caruso**, che ha curato il laboratorio dei visori di realtà virtuale, e alle **Sezioni UILDM di Monza e Gorizia** che hanno contribuito prestando i visori, oltre che alle **associazioni espositrici**, che con la loro presenza hanno mostrato quanto è forte il tessuto del volontariato veneto e nazionale.

Grazie alla presenza degli **atleti** della squadra dei *"Warriors Powerchair Sports"* e a quella degli *"Orange Bowl"*, grazie ai volontari di UILDM Venezia, abbiamo vissuto in presa diretta cosa significa fare **calcio e hockey in carrozzina**, e praticare la **boccia paralimpica**.

Grazie alla collaborazione con **UNPLI** e alle **Pro Loco padovane di Terrassa e Legnaro**, non è mancata l'occasione di mangiare e bere qualcosa di buono tutti insieme.

Realizzare *"Il volontariato è un ponte"* è stato possibile grazie al finanziamento del **Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali** (*Avviso 2/2024*) e al sostegno di **Intesa Sanpaolo e Fondazione Cesvi**.









La vita che scelgo

I laboratori sulla Vita Indipendente del progetto "DIS IS ME"

Il progetto "DIS IS ME. Ogni persona, tutte le possibilità", costruito da UILDM in partenariato con Parent Project è realizzato con il contributo della Presidenza del Consiglio dei Ministri - Ministro per le disabilità.

Nello scorso numero di DM, abbiamo presentato il **progetto** ***"DIS IS ME. Ogni persona, tutte le possibilità"***.

I filoni principali del progetto sono:

- **Vita Indipendente**: prevede un accompagnamento specifico per costruire il proprio progetto di vita e un percorso invece dedicato ai consulenti alla pari e all'inserimento lavorativo.
- **Scuola inclusiva**: prevede formazione ai docenti e al personale scolastico, educazione ai compagni di classe e *peer education*, supporto ai genitori degli studenti con disabilità e, infine, supporto al territorio per la promozione dell'inclusione scolastica.
- **Rete Territoriale sistemica**: per il rafforzamento della riabilitazione specialistica e il trasporto di persone con disabilità.
- **Racconto**: mediante eventi pubblici, storytelling e strumenti comunicativi progettati dagli stessi destinatari, per promuovere una narrazione positiva della disabilità, contraria allo stigma e orientata alla valorizzazione delle differenze.

In questa edizione di DM, vi raccontiamo in particolare del **ciclo di laboratori sulla Vita Indipendente** che ha preso come titolo *"La vita che scelgo"* e fa parte del primo filone progettuale.



di
Chiara Santato

Che cos'è la Vita Indipendente?
È a partire da questa domanda che sono stati strutturati i vari incontri, che fino ad ora si sono svolti in diverse zone d'Italia: Arezzo, Villabassa (BZ), Camigliatello Silano (CS), Genova, Assago (MI), Pordenone, Roma, Napoli e Ragusa.

Dagli incontri, partecipati da molte persone con disabilità e le loro famiglie, sono emerse parole significative, collegate al **desiderio di indipendenza e autonomia**: viaggio, illusione, responsabilità. Sfumature diverse che hanno rispecchiato il vissuto dei partecipanti, i quali sono stati accompagnati in una riflessione molto importante: fare Vita indipendente è prima di tutto **un cammino** che parte da sé stessi, dai propri bisogni, non una lista asettica di "cose da fare".

Ogni laboratorio è stato accompagnato anche da **un'esperienza pratica di autonomia**, come, ad esempio. quella di Villabassa, in provincia di Bolzano. I partecipanti hanno fatto un viaggio in treno per sperimentare sulla propria pelle **cosa significa spostarsi da soli**, una delle prime forme di autonomia che tutti, prima o poi, affrontiamo. Al termine dell'esperienza, c'è stato un momento di confronto *peer to peer* (tra pari, n.d.r.), per far emergere le sensazioni e le emozioni provate.

I NUMERI DEL PROGETTO

17
Territori in cui si svolge il progetto

1.000
Persone con disabilità coinvolte

400
Studenti coinvolti

100
Docenti coinvolti

50
Famiglie coinvolte

100
Enti del Terzo Settore coinvolti



Approfondimento

SCOPRI DI PIÙ

Vuoi saperne di più sul progetto? Inquadra il QR-Code e leggi la scheda.

Trovi tutti i dettagli!





Il piacere di stare a tavola, insieme

Il ricettario di UILDM, ora in formato eBook

Non è vero che chi ha la disfagia deve rinunciare al piacere del cibo. Con le giuste ricette e accortezze, il cibo può restare buono, vario e, soprattutto, condiviso. Lo raccontiamo nel nostro ricettario "Cibo e inclusione a tavola. Ricette facili e gustose anche per persone con disfagia". Il ricettario propone ricette per la quotidianità e piatti per le occasioni speciali, perfette da condividere in famiglia e con gli amici.

Scarica il ricettario



di
Alessandra Piva
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

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 e pasticceri. Non mancano le ricette già sperimentate da soci e volontari UILDM.
Nel nostro eBook puoi trovare **piatti e proposte variegate**.
Perché anche chi ha una forma di disfagia può assaporare creazioni culinarie sofisticate, partecipando con piacere a pranzi e cene in compagnia.
Ti presentiamo una delle ricette presenti nel nostro eBook, proposta da **Mirella Codeghini**, fondatrice del blog **Cucina & Svago**.

SFORMATINI DI ZUCCHINE

Procedimento

1. Laviamo le zucchine, spuntiamole, grattugiamole e lasciamole scolare per qualche ora.
2. Trasferiamole su uno strofinaccio pulito, strizziamole bene per far perdere loro tutta l'acqua, poi trasferiamole in una ciotola.
3. Aggiungiamo la farina, il Parmigiano Reggiano, il lievito, il sale, il prezzemolo e l'uovo. Mescoliamo bene.
4. Cuociamo in forno a 200° C per 30 minuti.

Ingredienti

- **Zucchine** 250gr
- **Farina** 50gr
- **Parmigiano Reggiano** 50gr
- **Uovo** 1
- **Prezzemolo tritato** 1 cucchiaio raso
- **Brodo vegetale** 1l
- **Lievito istantaneo per torte salate** 1 cucchiaino
- **Sale** 1 pizzico



Sostegninrete, l'indipendenza è a portata di click

Presentata ufficialmente nell'ottobre del 2025, la piattaforma Sostegninrete.it sta crescendo, diventando sempre più uno spazio di indipendenza e autonomia, dove la tecnologia è al servizio della persona.

Sappiamo bene quanto la ricerca di assistenza per persone con disabilità sia complessa perché frammentata e priva di canali istituzionali ufficiali.
Trovare persone affidabili richiede tempo e le famiglie restano spesso sole perché in Italia la figura dell'assistente personale non è riconosciuta a livello normativo e professionale.

A tutto questo intende rispondere **Sostegninrete.it, la piattaforma online sviluppata da UILDM** che rende possibile l'incontro tra persone con disabilità e assistenti personali.
La piattaforma raccoglie i profili di professionisti formati e di chi vuole lavorare come assistente personale, ed è aperta a chiunque cerchi assistenza, oltre le malattie neuromuscolari.

Tra i più di 1.700 utenti e assistenti iscritti alla piattaforma c'è anche **Matteo**, 30 anni: per lui, Sostegninrete.it rappresenta un amplificatore di possibilità e prospettive.

«Vita indipendente significa affrontare la vita con altre prospettive: mi permette di ampliare le possibilità di uscire di casa ed essere parte attiva della mia comunità. Negli anni, diversi assistenti mi hanno aiutato a fare tutto questo, senza dover chiedere aiuto ai miei genitori. Con Sostegninrete.it ho la possibilità di vivere una vita più autonoma e libera.»

ENTRA IN SOSTEGNINRETE.IT

Sei una **persona con disabilità** o vuoi lavorare come **assistente personale**?

Scopri tutto quello che puoi fare su sostegninrete.it.

A un anno dal lancio di Sostegninrete.it, **i risultati sono stati raccontati domenica 11 ottobre durante l'evento "*Il volontariato è un ponte*"** organizzato per celebrare i 65 anni di UILDM, che si è svolto nella splendida cornice di Prato della Valle a Padova.

La piattaforma contribuisce a **dare valore e riconoscibilità al ruolo dell'assistente personale**, una figura che va oltre il semplice supporto nelle attività quotidiane e che accompagna la persona con disabilità nel proprio progetto di vita.
È quello che racconta **Iryna**, assistente personale di Michela, che la segue nelle sue giornate.

«Per noi ogni giorno è diverso, la seguo in tutte le sue attività. Non sono solo io che supporto lei con il mio lavoro, ma è uno scambio: lei mi insegna tante cose e mi supporta a sua volta. Questa è una grande opportunità per la mia crescita personale.»

A beneficiare di Sostegninrete.it non sono soltanto le persone con disabilità e gli assistenti personali che entrano in contatto attraverso la piattaforma: **il suo valore si estende anche alle famiglie e ai caregiver**, che possono contare su uno strumento intuitivo, pensato per facilitare la ricerca di un supporto affidabile.
Lo racconta bene **Stefania**, mamma e *caregiver* di Francesco.

«L'assistente personale ha un ruolo essenziale nella vita di mio figlio. Lo aiuta in tutte quelle azioni che lui non riesce a compiere in modo autonomo. È presente ma è invisibile: c'è, accompagna ma gli lascia la sua libertà. Sostegninrete.it è un'opportunità per Francesco e per noi genitori.»

SOSTEGNINRETE.IT IN SINTESI

Cosa è?

Una **piattaforma online che promuove l'autonomia e l'indipendenza** delle persone con disabilità, perché le mette in contatto con assistenti personali qualificati.

A chi è rivolta?

A **persone con disabilità e persone che vogliono trovare lavoro** nel mondo dell'assistenza personale.

Cosa fa?

Permette di:

- **Superare il passaparola** nella ricerca di assistenti personali.
- Creare **connessioni dirette e sicure**.
- **Valorizzare** il ruolo dell'**assistente personale** come professione.
- Accedere a **guide, documenti e contenuti formativi** che approfondiscono i temi legati alla vita indipendente, all'autonomia, all'autodeterminazione e all'assistenza personale.

I NUMERI DI SOSTEGNINRETE.IT

1.037
Utenti iscritti

570
Città di provenienza degli utenti iscritti

613
Assistenti iscritti

348
Città di provenienza degli assistenti iscritti

di
Alessandra Piva

Medicina & Scienza

Quando la medicina impara a dialogare

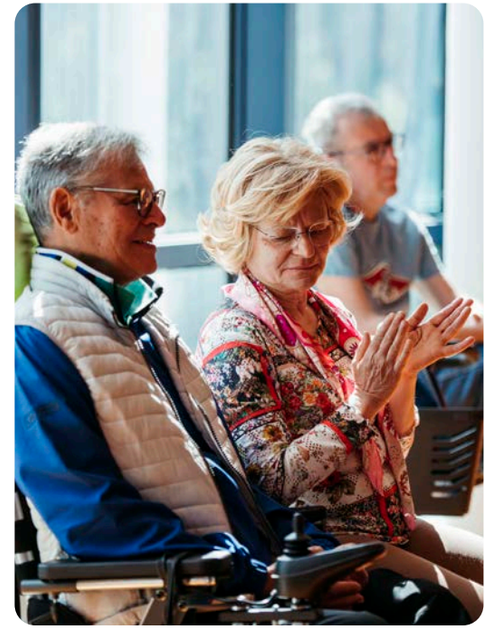
Dal medico che "sa" al paziente che partecipa

Come cambia oggi il modo di raccontare salute, cura e scienza.



C'è stato un tempo in cui, entrando in uno studio medico, i ruoli sembravano chiari.
Da una parte il medico, depositario del sapere; dall'altra il paziente, chiamato soprattutto ad ascoltare. La comunicazione seguiva prevalentemente una direzione: **diagnosi, indicazioni, prescrizioni.** Quel modello non è scomparso, ma intorno a quella scrivania molte cose sono cambiate.
È cambiato innanzitutto l'**accesso alle informazioni**. Prima di una visita medica, oggi è possibile aver già cercato un sintomo, letto qualcosa sulla propria condizione, consultato internet, sistemi di intelligenza artificiale, contattato un'associazione o incontrato online persone con la stessa diagnosi. Termini un tempo confinati negli studi medici e nei laboratori - *mutazione, sperimentazione, efficacia, rischio* - sono ormai entrati nel linguaggio quotidiano.

Ma è cambiato anche lo sguardo sul **ruolo del paziente**.
La persona non è più soltanto destinataria di una decisione clinica: porta nella relazione aspettative, dubbi, preferenze e soprattutto l'esperienza concreta della propria vita. Il medico conosce la malattia; chi la vive conosce il modo in cui quella malattia attraversa le giornate. Sono **saperi diversi, che non si sostituiscono**. Quando riescono a incontrarsi, la relazione di cura diventa più completa.
Comunicare non significa semplicemente spiegare bene qualcosa che è già stato deciso.
Significa **creare le condizioni** perché una persona possa comprendere, fare domande, esprimere ciò che per lei conta e partecipare alle decisioni che riguardano la propria salute.
Una terapia, infatti, non esiste soltanto nei dati che ne descrivono efficacia ed effetti indesiderati. Entra in giornate fatte di lavoro, scuola, relazioni, assistenza, spostamenti, autonomia, progetti. Per questo una comunicazione efficace non serve soltanto a trasferire informazioni: aiuta a mettere in relazione le evidenze disponibili con la vita reale.
Nelle malattie croniche, rare e neuromuscolari, il rapporto con la medicina può accompagnare una persona per molti anni.
La comunicazione, in questi casi, non è un singolo colloquio: **è un percorso**. Cambiano le condizioni, le possibilità terapeutiche, l'età, le priorità. E cambiano le domande.
Dire che **la comunicazione è parte della cura** significa allora riconoscere una distinzione essenziale: avere accesso alle informazioni non equivale a sapersi orientare.
Internet ha aperto possibilità straordinarie: contenuti un tempo riservati agli specialisti possono raggiungere chiunque in pochi secondi.
Allo stesso tempo, però, una pubblicazione scientifica, il racconto personale di un paziente, un comunicato stampa, un video sui social e una notizia sensazionalistica possono comparire sullo stesso schermo e sembrare avere lo stesso peso.
È il paradosso del nostro tempo: **disponiamo di più informazioni, ma abbiamo ancora più bisogno di strumenti per valutarle**. Non basta rendere la scienza disponibile. Occorre renderla interpretabile: spiegare da dove arriva una notizia, quanto è solida un'evidenza, quali sono i suoi limiti e che cosa può realmente cambiare per le persone.
La pandemia ha reso questa esigenza evidente: parole come *rischio, efficacia ed evidenza clinica* sono entrate nel quotidiano, insieme alla difficoltà di raccontare una scienza che procede per verifiche e revisioni, mentre le persone cercano comprensibilmente risposte chiare.
Siamo spesso portati ad aspettarci dalla scienza certezze definitive. Ma la conoscenza scientifica si costruisce accumulando evidenze, mettendo alla prova ipotesi, correggendo interpretazioni. Ciò che sappiamo oggi può essere precisato domani. Per questo dire "*questo è ciò che sappiamo sulla base delle evidenze disponibili*" non è necessariamente un segno di debolezza. Può essere, al contrario, una forma di trasparenza.
Anche la fiducia cambia così natura.
Non nasce soltanto dall'autorevolezza di chi parla, ma dalla **capacità di spiegare con chiarezza che cosa sappiamo, che cosa non sappiamo ancora e perché.**



di
Antonio Trabacca
Direttore UOC - Unità per le Disabilità gravi dell'età Evolutiva e Giovane Adulta, Polo Ospedaliero Scientifico di Neuroriabilitazione
Associazione La Nostra Famiglia, Brindisi.



Comunicare l'incertezza senza trasformarla in allarme o in falsa sicurezza è forse una delle competenze più difficili richieste oggi a medici, ricercatori, istituzioni, giornalisti e associazioni.

C'è infine una domanda che dovrebbe accompagnare ogni comunicazione sulla salute.

Che cosa significa tutto questo per la vita delle persone?

Dietro la notizia di una nuova ricerca possono esserci interrogativi molto concreti: riguarda anche la mia condizione? Quando potrebbe diventare una terapia? Che cosa cambierebbe nella mia autonomia? Quanto è ancora lontano ciò che oggi viene sperimentato in laboratorio? Non sempre esistono risposte. Ma anche spiegare perché una risposta ancora non c'è è parte di una buona comunicazione.

Rendere accessibile l'area medico-scientifica, allora, non significa soltanto usare parole più semplici. Significa **costruire un ponte tra il linguaggio della ricerca e quello dell'esperienza, tra dati e vissuti, tra possibilità terapeutiche e aspettative**. Significa offrire strumenti per riconoscere fonti affidabili, comprendere meglio le informazioni e partecipare in modo più consapevole alle scelte.

Forse è questo il cambiamento più profondo. Non siamo semplicemente passati dalla carta a Internet o dal linguaggio tecnico alla divulgazione. Stiamo passando da una comunicazione pensata soprattutto per trasmettere conoscenze a una comunicazione chiamata a costruire comprensione.

Il medico non perde autorevolezza quando ascolta. Il paziente non diventa medico perché si informa. La scienza non perde rigore quando riesce a farsi capire. Cambiano, piuttosto, le distanze.

E quando la conoscenza scientifica incontra le domande, le scelte e la quotidianità delle persone, comunicare non significa più soltanto spiegare la medicina. Significa contribuire a farla diventare parte della vita.



Duchenne: rallentare la malattia

Givinostat e vamorolone ampliano le possibilità terapeutiche

Due approcci diversi, un obiettivo comune: preservare più a lungo la funzione muscolare e la qualità di vita delle persone con distrofia muscolare di Duchenne (DMD), una malattia genetica rara e progressiva che indebolisce i muscoli nel tempo.

—
di
Antonio Trabacca

Ad oggi, per la **distrofia muscolare di Duchenne (DMD)** non esiste ancora una cura definitiva, ma l'arrivo di nuovi trattamenti come **givinostat e vamorolone** segna un'evoluzione importante: ora è possibile intervenire sulla malattia con strategie differenti, costruendo percorsi terapeutici sempre più articolati.

Cosa significa questa novità?

Per molti anni, uno dei pilastri del trattamento della Duchenne sono stati i corticosteroidi, per rallentare il declino della forza e della funzione muscolare. Oggi la ricerca mette a disposizione nuove possibilità che agiscono attraverso meccanismi diversi.

Vamorolone è una nuova molecola progettata per mantenere l'attività antinfiammatoria propria dei glucocorticoidi, riducendo al tempo stesso il rischio di reazioni avverse ad essi associate.

In Italia AIFA, l'Agenzia Italiana del Farmaco, ne ha approvato nel 2026 la rimborsabilità da parte del Servizio Sanitario Nazionale per il trattamento della Duchenne nei pazienti dai 4 anni di età.

Givinostat, invece, appartiene a una classe diversa di farmaci: è un inibitore delle HDAC, enzimi coinvolti nei processi che regolano l'attività dei geni e la riparazione muscolare. Nella Duchenne l'attività delle HDAC risulta aumentata e può contribuire a infiammazione, fibrosi e accumulo di tessuto adiposo nel muscolo.

IN PAROLE SEMPLICI

Che cos'è la fibrosi?

Nelle fibre muscolari ripetutamente danneggiate, parte del muscolo può essere progressivamente sostituita da **tessuto fibroso**. Simile al tessuto di una cicatrice, non è in grado di contrarsi normalmente, contribuendo alla progressiva **perdita della funzione muscolare** nella Duchenne.

Agendo su questo meccanismo, givinostat mira a ridurre il danno muscolare e a rallentare la progressione della malattia.
Autorizzato nell'Unione Europea nel 2025, è rimborsabile in Italia dal Servizio Sanitario Nazionale dal marzo 2026 per i pazienti deambulanti dai 6 anni di età, in concomitanza con corticosteroidi. AIFA gli ha inoltre riconosciuto il requisito dell'innovatività terapeutica.
Sono approcci differenti, che raccontano però lo stesso cambiamento: **la Duchenne può essere affrontata attraverso strategie terapeutiche diverse, su più meccanismi della malattia, ampliando gli strumenti a disposizione degli specialisti.**

Cosa cambia concretamente per le persone?

Se si parla di una malattia progressiva, "rallentare" può sembrare un risultato astratto, ma nel quotidiano può avere un significato molto concreto. Preservare più a lungo la funzione muscolare può voler dire **mantenere più a lungo gesti e autonomie importanti**: alzarsi, camminare, muoversi, partecipare alle attività con gli altri. Ogni fase della Duchenne presenta esigenze diverse e disporre di più opzioni permette inoltre agli specialisti di valutare il percorso più appropriato in base all'età, alla fase della malattia, alle caratteristiche individuali e al rapporto tra benefici e possibili effetti indesiderati.
La Duchenne non è stata sconfitta, ma abbiamo **nuovi strumenti per provare a modificarne il decorso**. Questo significa che i risultati costruiti attraverso anni di ricerca possono iniziare a tradursi in possibilità concrete per bambini, ragazzi e famiglie.

Perché è importante sostenere questo lavoro?

Ogni nuova terapia nasce da un percorso lungo: ricerca di laboratorio, studi clinici, partecipazione di pazienti e famiglie, raccolta e analisi dei dati, valutazioni delle autorità regolatorie. L'autorizzazione di un farmaco non rappresenta la fine di questo percorso. Occorre continuare a studiarne gli effetti nel tempo, capire come utilizzare al meglio le diverse opzioni e sviluppare trattamenti capaci di intervenire ancora più efficacemente sulle cause e sulle conseguenze della malattia. Nel caso di givinostat, l'autorizzazione europea è condizionata proprio alla raccolta di ulteriori dati che ne confermino efficacia e sicurezza nel lungo periodo.

Sostenere la ricerca può dare continuità a questa evoluzione?

Può trasformare nuove conoscenze in nuovi studi, gli studi in terapie e le terapie in tempo e possibilità per le persone con Duchenne. **Ogni avanzamento aggiunge un tassello**. E più strumenti abbiamo, più possiamo avvicinarci all'obiettivo che guida tutta la ricerca: cambiare sempre di più la storia naturale della malattia.

NUMERI DA RICORDARE

4 anni

L'età a partire dalla quale **vamorolone** (Agamree) è **indicato e rimborsato in Italia** per il trattamento della Duchenne.

6 anni

L'età a partire dalla quale **givinostat** (Duvyzat) è **indicato e rimborsato in Italia** nei pazienti deambulanti, con trattamento concomitante con corticosteroidi.

2026

L'anno in cui entrambe queste nuove possibilità terapeutiche **sono entrate nello scenario della rimborsabilità** da parte del Servizio Sanitario Nazionale **in Italia**.



Medicina & Scienza

Biomarcatori digitali nelle malattie neuromuscolari

Misurare il movimento per migliorare le cure

La valutazione della funzione motoria è centrale nella gestione delle malattie neuromuscolari.
Per il paziente, una modificazione del cammino o una maggiore difficoltà ad alzarsi da una sedia possono tradursi in minore autonomia, necessità di assistenza e limitazioni nella partecipazione alla vita sociale.

di
Massimiliano Filosto
Centro Clinico NeMO Brescia
Dipartimento di Scienze Cliniche e Sperimentali, Università degli Studi di Brescia
Centro ERN EURO-NMD, ASST Spedali Civili, Brescia

Per il clinico, comprendere se queste difficoltà siano stabili, stiano progredendo o rispondano al trattamento, è essenziale per programmare la presa in carico.
In ambito di ricerca, **misurarle in modo affidabile** è una condizione necessaria **per valutare l'efficacia di nuove terapie**.
Le scale cliniche e i test funzionali oggi in uso costituiscono strumenti fondamentali ma possono non rilevare cambiamenti lievi o graduali, soprattutto nelle fasi iniziali di malattia o nelle forme croniche a lenta evoluzione. Il **test del cammino di sei minuti**, ad esempio, misura la distanza percorsa ma non descrive in maniera completa la qualità del movimento: due persone possono percorrere distanze simili ma differire per regolarità del passo, stabilità e strategie di compenso della debolezza muscolare.

Che cosa aggiungono i sensori

I **sensori di movimento indossabili**, appartenenti alle tecnologie definite *wearable*, consentono di **analizzare multipli aspetti del movimento in modo quantitativo**. Applicati in punti specifici del corpo, registrano accelerazioni e rotazioni durante il cammino, cambi di direzione e passaggi posturali. Attraverso l'elaborazione dei segnali è possibile ricavare parametri quali lunghezza, durata e regolarità dei passi, simmetria del cammino e velocità con cui

IN PAROLE SEMPLICI

Il test del cammino di sei minuti

Misura la **distanza** che una persona può percorrere **in sei minuti**, camminando il più velocemente possibile su una superficie piana. Serve per **valutare l'autonomia funzionale** della persona e la sua **risposta ad eventuali terapie**.

la persona si alza da una sedia.
Queste misure sono **potenziali "biomarcatori digitali"**, cioè indicatori oggettivi della funzione motoria e delle sue modificazioni.

L'utilità per il paziente e per la pratica clinica

Il primo beneficio potenziale per il paziente è **rendere misurabili difficoltà** che possono essere percepite nella vita quotidiana ma risultare poco evidenti durante una visita. Documentare una maggiore irregolarità del passo o un rallentamento nei cambi di posizione può aiutare a **descrivere meglio il problema e a seguirlo nel tempo**.
Per il clinico, queste informazioni possono integrare l'esame neurologico, le scale funzionali e il racconto del paziente, offrendo l'opportunità di **una valutazione più dettagliata**. Le misurazioni ripetute nel tempo possono contribuire a distinguere stabilità, miglioramento e peggioramento e aiutare a individuare aspetti del movimento sui quali concentrare la valutazione riabilitativa verificando poi se gli interventi si accompagnino a cambiamenti funzionali significativi.
Un ambito particolarmente rilevante è il **monitoraggio della risposta ai farmaci**.
Nelle malattie a progressione lenta, anche la stabilizzazione può rappresentare un obiettivo terapeutico importante, ma documentarla richiede osservazioni sufficientemente lunghe e strumenti affidabili.
I sensori possono fornire informazioni aggiuntive quando le misure tradizionali non rilevano cambiamenti.

Il contributo agli studi clinici

Nei trial, la scelta delle misure di esito e degli ***endpoint*** determina come viene valutata l'efficacia di una terapia. Se uno strumento è poco sensibile alle modificazioni della funzione motoria, un cambiamento potenzialmente rilevante può non essere rilevato, soprattutto nei pazienti con compromissione più lieve.
Le **misure digitali** possono affiancare gli endpoint tradizionali, **descrivendo con maggiore precisione** quali componenti del movimento cambiano durante il trattamento. La loro raccolta ripetuta nel tempo può **aiutare a caratterizzare le oscillazioni individuali e la storia naturale della malattia**, elementi necessari per interpretare correttamente i risultati degli studi.
Una maggiore sensibilità, tuttavia, non equivale automaticamente a maggiore utilità. Occorre dimostrare che il cambiamento rilevato sia affidabile e abbia un significato per il paziente. Servono quindi **protocolli standardizzati**, risultati confrontabili tra Centri e una **validazione specifica dei parametri** indagati che ne definisca l'affidabilità, la sensibilità al cambiamento e la rilevanza per la funzionalità quotidiana.

IN PAROLE SEMPLICI

***Endpoint:* di cosa si tratta?**

Nella metodologia della ricerca clinica *endpoint* significa **"misura di esito"**.
Gli *endpoint* vengono definiti nei protocolli clinici per **misurare gli obiettivi dello studio**.

Leggi l'articolo completo:

Per saperne di più sui risultati degli studi e le prospettive future continua a leggere su **uildm.org**.

Medicina & Scienza

Oltre la Duchenne

La ricerca apre nuove strade

La ricerca sulle distrofie muscolari diverse dalla Duchenne esplora nuove strade: farmaci per proteggere le fibre muscolari, molecole che intervengono sui messaggi genetici e terapie che portano nelle cellule una copia funzionante di un gene.

Le prospettive cambiano da malattia a malattia: occorre distinguere ciò che è promettente da ciò che è già dimostrato.

di
Federica Ricci
AO Regina Margherita – Sant'Anna, Università di Torino
Giulia Ricci
Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università di Pisa
Gabriele Siciliano
Professore Ordinario di Neurologia, Clinica Neurologica

Distrofia muscolare facio-scapolo-omerale (FSHD)

Nella **distrofia muscolare facio-scapolo-omerale**, o **FSHD**, un bersaglio centrale è DUX4, un gene che si attiva impropriamente nel muscolo, danneggiandolo.
Ad esempio, è attualmente in corso un **trattamento sperimentale** che si basa sull'utilizzo di un anticorpo per trasportare nelle cellule muscolari una molecola che riduce il messaggio di DUX4.
Nel giugno 2026 sono stati annunciati i primi **risultati favorevoli** su indicatori biologici di attività della malattia e di danno muscolare, ma dati di laboratorio migliori non bastano a dimostrare un beneficio nella vita quotidiana, motivo per il quale lo **studio di fase 3, FORTITUDE-3**, è in corso per valutare gli effetti sulla forza e sulla funzione.

Distrofia miotonica di tipo 1 (DM1)

Nella **distrofia miotonica di tipo 1**, o **DM1**, l'obiettivo è di ridurre un RNA alterato che si accumula nelle cellule rappresentando un messaggio genetico che interferisce con il loro funzionamento.
Su questa strada si colloca il farmaco sperimentale **z-basivarsen**.
Nel marzo 2026 è stato avviato **HARMONIA, studio di fase 3** che prevede circa 150 partecipanti dai 16 anni, trattati con il farmaco o con placebo per 48 settimane. L'obiettivo principale è valutare il tempo necessario per alzarsi cinque volte da una sedia, una misura della funzione motoria legata all'autonomia quotidiana. Saranno studiati anche miotonia, forza muscolare e altri aspetti della malattia. L'efficacia resta **da dimostrare**.

Distrofie muscolari dei cingoli

Per le **distrofie muscolari dei cingoli**, malattie geneticamente diverse, non può esserci un'unica soluzione, perchè sono coinvolti geni e meccanismi in parte diversi.
Nella forma legata al **gene FKRP (LGMDR9)**, è in sviluppo il **ribitolo, o BBP-418**, assunto per bocca. L'obiettivo è favorire una modifica biochimica necessaria al funzionamento di una proteina che protegge la fibra muscolare. L'analisi intermedia dello **studio**



di fase 3, FORTIFY, ha mostrato **risultati positivi**, anche sulla capacità di camminare. Sono dati che richiedono il completamento delle valutazioni previste: il risultato di uno studio e la disponibilità di un farmaco restano passaggi distinti.

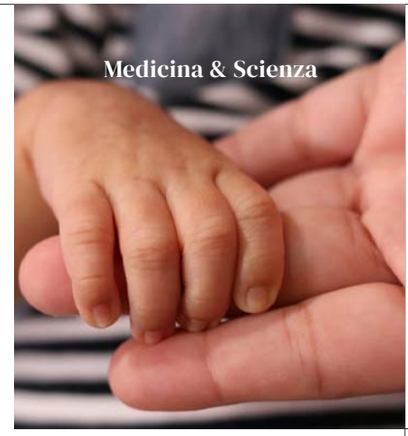
Per alcune forme dei cingoli avanza anche la **terapia genica**. Un esempio è **ATA-200**, studiata nella **distrofia da deficit di gamma-sarcoglicano, o LGMDR5**. Un virus modificato è usato come vettore per consegnare alle cellule una copia funzionante del gene. Nel 2026 sono stati presentati dati iniziali sui primi partecipanti trattati. Il numero limitato di persone e la durata dell'osservazione impongono **prudenza**: occorre verificare quanto durino gli eventuali benefici e quali rischi emergano nel tempo.

Distrofia muscolare di Becker

Nella **distrofia muscolare di Becker** si esplora la possibilità di limitare il danno che la contrazione provoca nelle fibre muscolari fragili.
Ad esempio **Sevasemten, un farmaco sperimentale orale**, agisce sulla miosina, una delle proteine che permettono al muscolo di contrarsi. Uno studio preliminare su un numero molto limitato di pazienti ha rilevato una riduzione degli indicatori di danno muscolare; le valutazioni sulla funzione servono a capire se questo effetto si traduca in un rallentamento della malattia, per cui sono **necessari ulteriori studi.**

Conclusioni

Nel complesso, il filo comune è una **ricerca mirata**, che rende essenziale conoscere la diagnosi genetica. Registri, studi sulla storia naturale e collaborazione fra centri aiutano a misurare cambiamenti significativi per le persone.
Per le famiglie il riferimento resta il centro neuromuscolare, con il sostegno delle associazioni. La speranza cresce insieme alle conoscenze e ha bisogno di informazioni chiare, anche sui limiti e sui tempi ancora incerti.



Genitorialità e malattie neuromuscolari

Vorrei diventare genitore: da dove comincio? Il punto di vista della ginecologa

Le donne affette da malattie neuromuscolari possono scontrarsi non solo con paure di tipo medico, organizzativo e sociale, ma con pregiudizi e stereotipi anche da parte degli stessi professionisti sanitari.

Non vi sono evidenze che le malattie neuromuscolari possano determinare una riduzione della fertilità, ma è essenziale che la donna, insieme al partner, effettui, un attento counseling e pianifichi in anticipo la gravidanza.

di
Paola Castagna

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

Équipe multidisciplinare e terapie

È essenziale una **valutazione multidisciplinare**, compresa la consulenza genetica per discutere i **rischi di trasmissione** della malattia e, a volte, la possibilità di intraprendere un percorso di **procreazione medicalmente assistita** effettuando la diagnosi preimpianto. Spesso è necessario modificare la terapia farmacologica o adattarla alle varie epoche di gravidanza, perché alcuni farmaci non sono compatibili in quanto tossici per il feto.

Decorso della gravidanza

La malattia neuromuscolare non aumenta il rischio di aborto, parto pretermine o complicanze ostetriche, ma nelle donne in carrozzina sono **più frequenti le infezioni** urinarie e vaginali.
La gravidanza può esacerbare la debolezza degli arti, i dolori e l'atrofia muscolari, le difficoltà respiratorie e peggiorare la scoliosi. Nelle mamme a rischio di possibile peggioramento della meccanica polmonare va valutata la ventilazione non invasiva.

Modalità e assistenza al parto

È necessario discutere con la coppia il *timing* e la **modalità del parto**. La scoliosi, la rigidità della colonna e la debolezza muscolare possono aumentare il rischio di taglio cesareo in urgenza o parti operativi (forcipe/ventosa ostetrica).
In alcune situazioni può quindi essere necessario consigliare il taglio cesareo elettivo e **pianificare preventivamente** l'assistenza ventilatoria durante il parto.

Puerperio, allattamento e salute psicologica

Per quanto riguarda il puerperio **non vi sono controindicazioni all'allattamento**, ma bisogna sempre considerare la debolezza muscolare e anche la componente psicologica con rischio di insorgenza di depressione post partum.

Il mio distrofico

Ehi IA, senti un po'...

Ormai in giro si sente solo più parlare di Intelligenza Artificiale, dei suoi vantaggi e soprattutto dei suoi pericoli, ma non è ancora chiaro se l'uomo sarà eliminato da lei o se farà più in fretta ad autodistruggersi con la terza guerra mondiale o con l'inquinamento.

Comunque, trascurando queste bazzecole, ho provato nel mio piccolo a sperimentarne la validità ponendo questo spettacolare domandone a Gemini, l'assistente IA di Google: "Cosa si prova ad avere la distrofia muscolare?".

La risposta è stata immediata e ve la propongo, con i miei brevi commenti inseriti fra parentesi quadre.

—
di
Gianni Minasso

Vivere con la distrofia muscolare significa affrontare un percorso di progressiva perdita di forza fisica che influisce profondamente sulla quotidianità, sull'autonomia e sull'emotività ***[ma va, chi l'avrebbe detto... bingo!]***.
Sebbene esistano oltre trenta varianti con decorsi differenti ***[dmp: di tutto, di più]***, l'esperienza comune è caratterizzata dalla degenerazione dei tessuti muscolari dovuta a mutazioni genetiche ***[e mal "comune", nessun gaudio]***.

1. Sensazioni fisiche e sintomi principali

- Affaticamento e debolezza: Uno dei primi ***[preoccupanti]*** segnali è la sensazione di gambe e braccia "pesanti" e poi attività semplici come salire le scale, correre o alzarsi da terra diventano estremamente faticose ***[o impossibili]***.
- Instabilità motoria: Frequenti cadute e difficoltà nel mantenere l'equilibrio sono comuni, portando col tempo alla necessità di ausili come carrozzine ***[sempre che fisiatri, Asl e ortopedici siano d'accordo]***.
- Contrazioni e rigidità: Possono verificarsi accorciamenti muscolari e contrazioni persistenti che limitano la mobilità articolare ***[ci mancavano...]***.
- Coinvolgimento di altri organi: Nelle fasi avanzate, la debolezza può colpire il cuore e i muscoli respiratori, causando affanno ***[leggi: fifa blu]*** e richiedendo supporto per la respirazione.

2. Impatto psicologico e sociale

- Perdita di autonomia: Vedere svanire gradualmente la capacità di compiere semplici gesti quotidiani (come vestirsi o mangiare da soli) richiede una continua ***[ed enorme]*** capacità di adattamento psicologico.
- Incertezza per il futuro: Poiché sono malattie croniche e degenerative per le quali non esiste ancora una cura definitiva ***[forza Telethon, diamoci una mossa!]***, chi ne soffre vive un costante ***[e angoscioso]*** confronto con l'evoluzione della propria condizione.
- Nuove prospettive: Grazie a diagnosi precoci e cure multidisciplinari, l'aspettativa e la qualità di vita sono migliorate significativamente, permettendo a molti pazienti di condurre vite attive, studiare e lavorare ***[e io che speravo si parlasse di guarigioni miracolose...]***.
- Associazioni: Le odv come la UILDM, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ***[evviva, ci siamo anche noi!]*** offrono un supporto fondamentale per non affrontare questo percorso in solitudine e migliorare l'integrazione sociale.

Queste informazioni sono a scopo puramente informativo. Per un parere medico o una diagnosi, rivolgiti ***[che fai IA, mi dai del tu?]*** a un professionista. Le risposte dell'IA potrebbero contenere errori ***[grazie, volpona che non sei altro]***. Scopri di più.

A questo punto lo "Scopri di più" ha funzionato come dieci chili di bistecche davanti al naso di un leone nutrito per un mese con uno yogurt al giorno. Così non me lo sono fatto ripetere due volte e ho subito chiesto a Gemini: "Si può ridere della distrofia muscolare?". Ecco la risposta.

Sì, è possibile ridere della e con la distrofia muscolare ***[uff, tiro un sospiro di sollievo]***, e per molti pazienti e associazioni l'ironia è uno strumento fondamentale per abbattere barriere e pregiudizi. Ecco come questo approccio viene utilizzato oggi.

1. L'ironia come strumento di sensibilizzazione
   Associazioni storiche come la UILDM ***[aridaje!]*** sostengono attivamente l'uso del sorriso per parlare di disabilità ***[vedi questa, si fa per dire, gloriosa rubrica]***. Per la Giornata Nazionale, ad esempio, coinvolgono anche dei comici per raccontare la malattia in modo meno pietistico e più umano.
2. La prospettiva dei pazienti
   Molti autori e blogger che convivono con la distrofia utilizzano l'umorismo nero o l'autoironia per riappropriarsi della propria narrazione, talvolta persino irriverente quando l'ironia viene usata per affrontare temi complessi come il sesso, la morte e la quotidianità in carrozzina ***[avoja!]***. Ridere serve inoltre a lottare contro il pregiudizio, accorciando le distanze con gli altri e normalizzando la presenza della disabilità nella società, invece di isolarla in un contesto puramente clinico o di sofferenza ***[se no sai cheppalle]***.
3. L'importanza di distinguere
   È fondamentale ***[direi sacrosanta]*** la distinzione tra ironia condivisa e derisione, poiché l'ironia è un'arma per superare stereotipi e sentirsi "normali", mentre la derisione o l'uso di termini inappropriati verso i pazienti rimane un atto di esclusione.

In sintesi, ridere non significa sminuire la gravità della patologia (che rimane una malattia degenerativa complessa ***[per non dire altro]***), ma scegliere di non farsi definire esclusivamente dal dolore ***[e bravo Gemini, si vede che hai studiato!]***.

Bene, l'esperimento finisce qui: che ne dite?

Mi sembra che la parte artificiale sia corretta ma "perfettina", cioè riconducibile all'alveo di una sciapa normalità.

Insomma l'IA non vi consiglierà mai di lottare per i vostri diritti con le unghie e con i denti, magari fischiando all'inconcludente politico di turno, scrivendo parolacce sul muro del comune in ritardo nell'eliminazione delle barriere architettoniche, rigando la macchina dell'assistente sociale menefreghista, bloccando gli autobus non ancora accessibili et similia.

Mi raccomando, voi fatelo lo stesso, ma non dite che ve l'ho suggerito io.



Gesti che contano

Quando una passione diventa sostegno

Ci sono situazioni che non avremmo mai immaginato possibili, finché qualcuno non le ha rese tali.
Con queste parole, la mente corre subito a qualcosa di grande, di eclatante e impegnativo. Molto spesso invece, **sono i piccoli gesti invisibili quelli capaci di rivoluzionare un percorso** e a dare spazio a nuove idee e iniziative.

Così hanno fatto alcuni insegnanti della **scuola di arti marziali Luoxi Wushu di Roma**, che hanno scelto di donare il ricavato di una lezione di Taijiquan, che si è svolta al Parco degli Acquedotti, a favore di UILDM Direzione nazionale.

Hanno unito l'armonia di questa disciplina a quella del gesto del dono, **facendo del bene** non solo al corpo ma anche a chi ha una distrofia muscolare. Un piccolo, grande gesto che ha unito lo sport e la capacità di costruire inclusione.

Anche tu puoi fare lo stesso!



VUOI SAPERNE DI PIÙ?

Ci sono **tanti modi per contribuire** all'impegno di UILDM e rimanere al fianco di chi ha una distrofia muscolare.

Contatta il nostro ufficio dedicato al Fundraising! Scrivi una mail a fundraising@uildm.it o chiama il 0498021001.



INSIEME A TE, DALLA PARTE DI CHI VIVE LA DISTROFIA

con 30€
Una formazione diventa accessibile a tutti, da casa

con 50€
Un professionista risponde a domande che spesso restano in silenzio

con 100€
Sostieni la formazione di un nuovo assistente personale

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

Come puoi fare la tua donazione?

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

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

DONAZIONI ONLINE
su *donaora.uildm.org*

5x1000
codice fiscale 80007580287

donaora.uildm.org



A Natale

ACCENDI UNA LUCE SU NUOVE POSSIBILITÀ

Con il tuo dono, le **persone con distrofia muscolare** possono vivere con **più autonomia**: scegliere, studiare, lavorare, costruire la propria strada. UILDM è al loro fianco ogni giorno, e con te può esserlo ancora di più.

DONA ORA E FAI LA DIFFERENZA

Invia un bonifico intestato a Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Direz. Nazionale
IBAN IT21 K030 6909 6061 0000 0102 145
Causale: Natale 2026

Puoi donare anche con
Carta di credito, PayPal e Satispay

donaora.uildm.org

UILDM
UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE