

# UILDM

PERIODICO UILDM  
UNIONE ITALIANA  
LOTTA ALLA  
DISTROFIA  
MUSCOLARE

n. 192  
Luglio 2017



## **Biotestamento**

Il disegno di legge

---

## **Comunicazione**

UILDM, la nuova  
identità visiva

---

Una spiaggia...  
di nome UILDM

Incontrarci una volta all'anno è imprescindibile. Sono soddisfatto delle ultime Manifestazioni Nazionali associative, e ringrazio i partecipanti. Incontrarci per scambiarsi informazioni e idee ci rende più forti. La rete è la forza: se condividiamo il nostro patrimonio di competenze con l'associazionismo più giovane riceviamo in cambio fresca linfa. Grazie alle associazioni intervenute a Lignano e a quante collaborano con noi. Grazie a Parent Project, con cui instaureremo un Tavolo sulla Vita indipendente (p. 22). Grazie al CAMN (p. 8), una scommessa vinta: la velocità con cui procedono i suoi lavori dimostra quanto fosse necessario unire la voce delle associazioni del mondo delle malattie neuromuscolari.

—  
**Marco Rasconi**  
Presidente Nazionale UILDM

La formula vincente dello scambio di esperienze vale anche all'interno di UILDM: per questo rilanciamo la figura del Coordinatore regionale, soluzione più snella dei vecchi Coordinamenti regionali, aboliti una decina di anni fa con modifica statutaria per alleggerire la struttura ma non per rinunciare al confronto. Il Coordinatore permette alle Sezioni di scambiarsi expertise su azioni già collaudate o unirsi in attività condivise. Ne dimostrano l'efficacia la Campania (p. 20, DM 191), l'Emilia Romagna, il Piemonte e la Lombardia. Conto siano solo i primi. Un esempio? "Progettare Futuro" (DM 190, p. 38): su iniziativa di UILDM Bergamo, a sviluppare il progetto per coinvolgere i giovani si sono aggiunte anche le Sezioni di Bareggio, Legnano, Milano e Pavia. Copiateli. E puntate come loro sui giovani. I giovani sono il nostro futuro, il nostro impegno un giorno sarà il loro. Dobbiamo imparare ad ascoltarli, capire cosa desiderano fare per la nostra associazione. Solo così ne attrarremo tanti, soci e volontari. Il Servizio civile è un investimento in cui crediamo perché chi entra in contatto con noi tramite questa esperienza si innamora di UILDM e resta, assumendo ruoli a volte anche nei consigli direttivi.

Per incrementare la presenza dei giovani abbiamo con successo per la prima volta invitato il gruppo di Dynamo Camp a Lignano (p. 17). Chi c'era è rimasto entusiasta, e l'invito è ora per l'anno prossimo, portate con voi tanti bimbi e ragazzi! Con lo stesso scopo invito le Sezioni a cogliere la nuova sfida di DM (p. 39): individuare un giovane socio o volontario e trasformatelo in un inviato speciale, in contatto con DM tramite un'App del cellulare. Una bella idea per attribuire un ruolo e, contemporaneamente, per raccontarci di più. Lo scrivevo all'inizio: scambiamoci più notizie sul tanto che facciamo. Contattiamo la redazione, sfruttiamo DM per comunicare tra noi, leggerci, contagiarsi. Molti sono gli spazi dedicati. I "Raggi X" (p. 40), per condividere le competenze eccellenti; lo spazio dedicato al territorio (p. 38); le "Storie Stra-ordinarie", per mostrare i nostri volti (p. 58). Segnalateci la storia vostra o di chi conoscete. Abbattiamo i pregiudizi raccontando le nostre Stra-ordinarie vite.

Approfitto subito di queste righe per raccontarvi quella della direttrice editoriale di DM, la consigliera nazionale Anna Mannara, che ha appena ottenuto la sua seconda laurea con una tesi sul progetto GNAMM (p. 53). Congratulazioni Anna!

Direttore Responsabile  
**Claudio Arrigoni**

Direttore Editoriale  
**Anna Mannara**

Coordinamento di Redazione  
**Barbara Pianca**

Segreteria Scientifica  
**Massimiliano Filosto**

Redazione  
**Gianni Minasso**  
**Manuel Tartaglia**  
**Manuela Romitelli**  
**Renato La Cara**  
**Silvano Zampieri**  
**Valentina Bazzani**

Impaginazione  
**Manuel Rigo**  
**Paola Dus**  
MediagrafLab

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

Periodico a diffusione nazionale: 20.000 copie.  
Organo ufficiale della UILDM, Ente Giuridico - ONLUS.  
Editore: Direzione Nazionale Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.  
Sede - Segreteria Nazionale - Direzione Amministrazione - Redazione: Via Vergerio, 19/2, - 35126 Padova tel. 049/8021001, fax 049/757033 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).

Copertina:  
Studio17photographer

**1** — Editoriale  
*Marco Rasconi*

**2** — Sommario & colophon

## PANORAMA



**4** — Primo piano  
**Effetto Fabo. L'Italia verso il testamento biologico**  
*Manuela Romitelli e Barbara Pianca*

**8** — CAMN  
**Verso l'identità giuridica**  
*Crizia Narduzzo e Maria Letizia Solinas*

**10** — Centri clinici  
**NeMO, l'impossibile è alle strette**  
*Alberto Fontana*

**11** — Approfondimento legislativo  
**Il Progetto personale, ovvero la forza della visione d'insieme**  
*Carla Giacobini*

**13** ⇒ *Leggi & Norme* ⇒ *Carlo Giacobini*

**14** — Attività acquatiche  
**Il manuale per andare sott'acqua**  
*Barbara Pianca*

**15** ⇒ *Wheelchair Hockey* ⇒ *Anna Rossi*

## MONDO UILDM

**16** — Manifestazioni Nazionali  
**La voglia di stare insieme e condividere**  
*Barbara Pianca e Crizia Narduzzo*

**18** — Strumenti  
**Verso una nuova immagine dell'Unione**  
*Ufficio Fundraising UILDM*

**20** — Psicologia  
**Gli psicologi UILDM per la prima volta insieme**  
*Stefania Pedroni e Sigrid Baldanzi*

# SOMMARIO

**22** — Vita indipendente

**Unire le voci per chiedere la Vita indipendente**

*Manuel Tartaglia*



**23** — Speciale Sessualità

**Non siamo angeli**

*Daniele Ghezzi e Barbara Pianca*

**29** ⇒ *Donne* ⇒ Gruppo Donne UILDM

**30** — 5x1000

**5x1000 a UILDM. Una scelta che fa bene.**

**Una scelta che vale tanto**

*Ufficio Fundraising UILDM*

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

**34** — Giornata Nazionale

**Un gioco molto serio**

*Ufficio Comunicazione UILDM*

**36** — Telethon

**Il mondo della ricerca sempre più unito**

*Stefania Pedroni e Crizia Narduzzo*

**37** — Progetti

**La spiaggia che si chiama UILDM**

*Barbara Pianca*

**38** — Territorio

**Ottaviano / Monza/Albenga**

**40** — Bando UILDM & Raggi X

**Ottaviano/Mantova/Bologna/Mazara del Vallo**

*Ufficio Fundraising UILDM*

**44** — Persone

**Affettuosi ricordi**

## SCIENZA & MEDICINA

**46** — Giornata Scientifica

**Le molteplici facce della riabilitazione**

**51** — AIM

**Nuovi approcci diagnostici e terapie innovative**

*Antonio Toscano e Antonio Di Muzio*

**53** — Beta Sarcoglicanopatie

**Cinque terapie per il 2027**

*GFB Onlus*

## CULTURA & MEDIA

**54** — Musica

**Pierfrancesco live, finalmente!**

*Manuel Tartaglia*

**55** — Cinema

**Attraversare l'Italia sudando e zoppicando**

*Valentina Bazzani*

**56** — Cinema

**Disabili che intervistano immigrati**

*Manuela Romitelli*

**57** ⇒ *Parole* ⇒ *Claudio Arrigoni*

## STORIE STRA-ORDINARIE

**58** — **Quattro storie per raccontare un pezzo di UILDM**

*Valentina Bazzani*

**63** ⇒ *Archimede* ⇒ *Svano Zampieri*

**64** — Calendario & Brevi



# EFFETTO FABO

L'Italia verso il testamento biologico.

*Tra febbraio e aprile muoiono Fabiano Antoniani e Davide Trentini. Scelgono la Svizzera per accedere al suicidio assistito. Il dibattito sul fine vita in Italia torna sotto i riflettori e per la prima volta una proposta passa alla Camera. Se il Senato la approverà, sarà legge.*

—  
**Manuela Romitelli  
e Barbara Pianca**

Grazie alla storia di Fabiano Antoniani, noto come Dj Fabo, seguita da quella di poco successiva di Davide Trentini, in Italia si è riaperto il dibattito sul fine vita, riportando la proposta di legge in Parlamento dopo anni di stallo. Nel 2014 Fabo fu vittima di un incidente stradale. Paralizzato dalla testa in giù, cieco e attaccato ai macchinari che lo tenevano in vita, avrebbe voluto ricorrere all'eutanasia in Italia, dove però non esiste una legge in materia. Ha allora chiesto aiuto a Marco Cappato, tesoriere dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca, che lo ha accompagnato in una clinica in Svizzera dove il 27 febbraio 2017 è morto tramite il suicidio assistito. Trentini lo ha seguito il 13 aprile. Il giorno dopo la morte di Fabo, Cappato si è autodenunciato alle autorità italiane per istigazione al suicidio. Il 6 luglio la procura ha chiesto l'archiviazione del caso e il giudice delle indagini preliminari deciderà se farlo o se trasmettere gli atti alla Consulta.

Il 20 aprile 2017 la proposta di legge "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento sanitario" è stata approvata alla Camera con 326 voti favorevoli, 37 contrari e 4 astenuti, passando al Senato la decisione conclusiva. La legge in sei articoli introduce tre punti fondamentali:

**1)** Il consenso informato scritto (o videoregistrato) ai trattamenti sanitari da parte del paziente, che può sempre modificarlo, vincola il medico al suo rispetto (art. 1).

**2)** Nutrizione e idratazione artificiali sono trattamenti sanitari (art. 1), e come tali possono venire rifiutati dal paziente. Il medico che ne rispetta la volontà è esente da responsabilità civili e penali e può esercitare l'obiezione di coscienza nell'interrompere nutrizione e idratazione artificiali. L'art. 1bis vieta l'accanimento terapeutico ("ostinazione irragionevole nelle cure"), e garantisce terapia del dolore ed erogazione di cure palliative.

**3)** Ogni maggiorenne capace di intendere e di volere può, attraverso le Dat (Disposizioni anticipate di trattamento, e cioè il cosiddetto "testamento biologico"), esprimere le proprie preferenze in materia di trattamenti sanitari in caso di futura incapacità di autodeterminarsi. Redatte per iscritto o videoregistrate, inserite in Registri regionali, le Dat vincolano il medico a rispettarne il contenuto (a meno di palese incongruità). Sono rinnovabili, modificabili e revocabili, in caso di emergenza anche a voce (art. 3). Introdotta, infine, la pianificazione condivisa delle cure tra il paziente e il medico (art. 4): realizzata rispetto all'evolversi di una patologia cronica e invalidante, vincola il medico a rispettarla se il paziente non potrà esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

### Testamento biologico

Il testatore, capace di intendere e volere, esprime la propria preferenza, in caso di sopravvenuta incapacità di autodeterminarsi, sui trattamenti sanitari per patologie o lesioni invalidanti o che obblighino a trattamenti permanenti con macchinari.

### Suicidio assistito

Il medico fornisce il farmaco che procura la "dolce morte" al paziente in grado di intendere e volere, che lo somministra con atto autonomo. È legale in Europa in Olanda, Belgio, Svizzera, Spagna, Svezia.

### Eutanasia passiva

Sospensione dei trattamenti che mantengono in vita e non hanno altri obiettivi terapeutici. È ammessa in Europa in Spagna, Francia, Gran Bretagna, Germania, Danimarca, Finlandia, Norvegia, Svezia, Svizzera, Repubblica Ceca, Austria e Ungheria, Slovacchia.

### Eutanasia attiva

Su richiesta consapevole di un paziente, il medico ne causa la morte attraverso la somministrazione di un farmaco letale quando non vi sono possibilità di guarigione o di condurre una vita dignitosa, secondo il suo personale intendimento. In Europa è legale, con specifiche limitazioni, in Belgio, Olanda, Lussemburgo. Limitazioni ulteriori in Germania, Svizzera e Austria.

### Le cliniche svizzere

Non esistono dati ufficiali sugli italiani che arrivano in Svizzera per accedere al suicidio assistito, però dal 1942 il paese elvetico è l'unico che accetta gli stranieri provenienti da stati dove la pratica non è ammessa. Ma «non sono cliniche», ci spiega Marco Cappato, «sono associazioni senza scopo di lucro. I medici verificano la documentazione clinica a distanza, effettuano almeno due visite, dopodiché prescrivono il farmaco che la persona si somministra autonomamente. La prescrizione avviene (su richiesta del paziente, in piena capacità

di intendere e di volere) per malattia irreversibile e sofferenza insopportabile». I tempi di attesa sono lunghi e i costi onerosi, secondo Cappato «passano due mesi o più tra l'invio della richiesta e l'accoglienza in clinica. Il costo medio è tra i 10 e i 12 mila euro. Per documentata impossibilità economica può costare meno». E non tutti arrivano in fondo. Circa il 40% delle persone torna a casa. «Ne ho accompagnato una che ha rinunciato. È tornata un mese dopo da sola» conclude Cappato. «Si può cambiare idea fino all'ultimo».

### LE STORIE PRIMA DI FABO

### STORIA

In Italia uno dei primi casi che portò l'eutanasia al centro del dibattito fu la storia di Elena Moroni. A causa di un edema cerebrale, nel 1998 Elena entrò in coma. Il marito, Ezio Forzatti, armato di pistola scarica, fece irruzione in ospedale per staccare il respiratore che la teneva in vita. L'uomo venne assolto perché quando staccò il respiratore la donna era già clinicamente morta. Il caso di Eluana Englaro appassionò l'Italia per anni. Nel 1992, a 21 anni, Eluana ebbe un incidente stradale che la lasciò in stato vegetativo persistente. Il 9 luglio

2008, la Corte d'Appello di Milano diede al padre il diritto di interrompere l'alimentazione e l'idratazione della figlia. Eluana morì il 9 febbraio 2009. Un altro caso che mobilitò l'opinione pubblica fu quello di Piergiorgio Welby, malato di distrofia muscolare. Fin dal 1997 Welby chiese di staccare il respiratore che lo teneva in vita, ma ogni sua richiesta venne respinta. Il 20 dicembre 2006 morì secondo la sua volontà: il dottor Mario Riccio gli staccò il respiratore. Il medico venne processato e assolto nel 2007.



# OPINIONI



## L'appello del Centro Studi Livatino

Oltre 250 giuristi hanno aderito all'appello lanciato al Parlamento dal Centro Studi Livatino, formato da magistrati, avvocati, docenti universitari, in cui si contesta la proposta di legge che avrebbe «un contenuto nella sostanza eutanasi». Eccone un riassunto: la proposta di legge «rende disponibile il diritto alla vita, orienta la medicina non al bene del paziente ma al rispetto assoluto di una volontà espressa in contesti diversi da quello in cui può venirsi a trovare, senza le informazioni e gli approfondimenti forniti nella concretezza di una patologia; e al tempo stesso mortifica e deprime in modo grave la professionalità, la competenza e l'etica del medico».

Quest'ultimo punto si riferisce al fatto che la proposta porrebbe il consenso informato alla base del rapporto tra medico e paziente, mentre ciò dovrebbe essere «il perseguimento del bene del paziente». Si contesta l'equiparazione di idratazione e nutrizione artificiale ai trattamenti medici («Il carattere artificiale della nutrizione si presenta in svariate occasioni, per esempio con il latte ricostituito per i neonati (...). Nessuno sostiene che la nutrizione in questi casi vada sospesa in quanto artificiale: quale è allora la differenza rispetto a un un paziente che non può nutrirsi per via orale?»). Si denuncia una confusione normativa nella disciplina della revoca della Dat, che sarebbe impossibile per sopraggiunta incapacità. In questi casi varrebbe una disposizione «data anni prima, in un contesto del tutto diverso», oppure, se nominato, la decisione spetterebbe al fiduciario, gravato di «una responsabilità enorme nell'interpretare la "disposizione" espressa in precedenza».



## Luciano Orsi, vicepresidente SICP

(Società italiana cure palliative)

Secondo il dottor Luciano Orsi il merito principale della legge 38/2010, che garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, è stato quello di «aver fatto rientrare tali cure tra i Livelli essenziali di assistenza, a cui hanno diritto tutti i cittadini di ogni età e affetti da qualsiasi tipo di patologia».

### Cos'è cambiato dopo il 2010?

«Le reti di cure palliative in assistenza domiciliare e in hospice si sono diffuse, anche se purtroppo con disomogeneità da regione a regione. Oltre ai pazienti oncologici oggi vengono presi in carico anche quelli con malattie neurologiche e non solo».

**Una legge sulle Dat è necessaria?** «La legge 38 non si occupa della tutela della volontà del malato, secondo la SICP una legge specifica sulle Dat coprirebbe il vuoto legislativo sul diritto al consenso informato, anche in caso di sopravvenuta incapacità decisionale. Fondamentale anche la pianificazione anticipata delle cure, perché permetterebbe al paziente informato di assumere decisioni via via che la malattia evolve, con il supporto dell'équipe medica e della rete familiare».

### Cos'hanno in comune le due leggi?

«Senza altro in comune c'è la scelta di aver messo il paziente al centro del percorso di cura».



## Una voce UILDM da Sassari

Francesca Arcadu, in rappresentanza di UILDM Sassari, lo scorso aprile è intervenuta al convegno locale «Liberi di scegliere? Verso la legge sul Testamento Biologico in Italia», sostenendo una posizione a favore di una normativa. «Chi vive con un corpo segnato da una malattia neurodegenerativa o neuromuscolare progressiva i conti con questi pensieri li fa tutti i giorni. La malattia cronica consente di sondare per tempo e con calma il confine labile dell'esistenza, di assaporarne il limite, le sfumature, i contorni». Per questo è importante poter scegliere «come e quando rifiutare un trattamento sanitario i cui esiti portino a una condizione insostenibile di sofferenza». Arcadu ha evidenziato come, per la qualità della vita di una persona privata di salute e autonomia, sia importante «garantire ascolto, assistenza quotidiana, ausili, sostegno psicologico, riconoscimento della capacità di autodeterminarsi. Quel "rapporto di cura" di cui si parla nella proposta di legge, il cui obiettivo è costruire un dialogo in cui non sia più solo il corpo a essere oggetto di trattamenti finalizzati al mantenimento in vita, ma tutta la persona, con il complesso della sua esistenza fatto di relazioni, pensieri, idee e storia personale».

Devolvi il tuo  
5x1000 a UILDM

C.F. 80007580287



OLTRE OGNI LIMITE  
CONTRO TUTTE LE BARRIERE



*Il CAMN, il Coordinamento voluto da UILDM, sta già per compiere un anno e mezzo di vita. Mentre continuano le adesioni di nuove associazioni e la partecipazione a eventi che riguardano il mondo delle malattie neuromuscolari, si prepara a scegliere la propria identità giuridica.*

Dm 192 — Lug. 17

**PANORAMA**

**CAMN**

# VERSO L'IDENTITÀ GIURIDICA

—  
**Crizia Narduzzo e  
Maria Letizia Solinas**

**D**opo l'appuntamento di Pisa di novembre 2016, di cui abbiamo riferito nei precedenti numeri del giornale (DM 191 p. 16 e DM 190 p. 22), lo scorso 6 maggio a Bologna si è nuovamente riunito in plenaria il CAMN (Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari). Tali incontri, che continueranno a svolgersi a cadenza semestrale, permettono un confronto diretto tra i partecipanti, per dare stimoli nuovi e condividere problematiche o esigenze nate nei tre gruppi operativi i cui lavori procedono anche a distanza su **LEA**, **Registri** di Patologia e **Formazione**. A questi argomenti si stanno affiancando altre tematiche trasversali quali la Vita indipendente, il Dopo di noi e il riconoscimento della figura del Caregiver.

Attivo da marzo 2016, e recentemente arricchito dalle adesioni di AIMRare e AINP (Associazione Italiana Neuropatie Periferiche), il CAMN ha partecipato o dato il proprio sostegno in questa prima parte dell'anno a numerosi eventi come la Giornata per le Malattie Neuromuscolari, le celebrazioni al Quirinale per la

Giornata delle Malattie Rare, il Convegno promosso da M.i.A. Onlus, il 3° Convegno Clinico sulla ricerca neuromuscolare di Telethon (p. 37), la manifestazione contro i tagli al Fondo per le Non Autosufficienze e al Fondo per le Politiche Sociali e le Manifestazioni nazionali UILDM (p. 16). Il più recente, a un anno dalla presentazione ufficiale di Lecce, è il Congresso Nazionale AIM (p. 52), a cui siamo stati invitati per presentare di fronte a oltre trecento persone un focus su quanto prodotto dai nostri gruppi di lavoro. Per il Coordinamento la collaborazione tra mondo medico-scientifico e mondo associativo è un elemento fondamentale, rimanendo aperti anche a chi a titolo diverso desidera offrire un contributo di esperienza e conoscenza a beneficio dei nostri obiettivi, per i quali abbiamo già iniziato a interfacciarci con interlocutori istituzionali. Per questo motivo, tra le attività a cui stiamo lavorando, in vista del prossimo incontro plenario previsto per l'autunno, c'è l'identificazione della più consona struttura per attribuire un'identità giuridica al CAMN.



Il CAMN in plenaria a Bologna, il 6 maggio scorso.



Foto: Sumo Project

Maria Letizia Solinas ha aggiornato la platea UILDM sui lavori del CAMN durante le Manifestazioni Nazionali di Lignano 2017.

## LEA

Relativamente ai nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), al vaglio del gruppo in questi mesi, tra i primi rilievi condivisi vi è l'individuazione di un "buco normativo", in particolare nell'area dei servizi sociali e degli ausili funzionali dedicati all'età pediatrica. Considerata grave anche l'abolizione del regime extra-tariffario, spesso adottato dalle USL per assegnare ai pazienti con malattie croniche attrezzature speciali quali aspiratori e macchine della tosse, ovvero apparati salvavita. Un'altra delle lacune evidenziate - che può pregiudicare anche per anni la presa in carico da parte del sistema sanitario - è la mancata concessione dei LEA alle persone non in possesso di un codice RFG, perché la loro patologia è al momento sconosciuta e/o non ancora diagnosticabile. Il gruppo, che dall'incontro di Bologna ha registrato l'ingresso di nuovi membri, ha coinvolto le associazioni aderenti al Coordinamento per raccogliere valutazioni circa le peculiarità e necessità derivanti dalle specifiche patologie. Parallelamente, è prevista la messa a punto di un documento ufficiale da presentare alla Commissione interdisciplinare sui LEA, dove indicare proposte e richieste di intervento, prevedendo la richiesta di un'Audizione alla Commissione stessa entro l'autunno.

## Registri

Sono stati mappati i Registri esistenti tra cui quello per la distrofia di Duchenne di Parent Project, il registro per le mitocondriali di Mitocon e la piattaforma del Registro gestito dall'Associazione del Registro su cui sono depositati i dati di varie neuropatie periferiche e della SMA, con l'intento di consolidarne altri su distrofie e miopatie. Conservando l'obiettivo di un disegno di legge che identifichi le responsabilità nella strutturazione, mantenimento e utilizzo dei Registri, il gruppo intende portare all'attenzione delle istituzioni quanto prodotto, con l'auspicio di ricevere sostegno. Tra le altre priorità: lavorare in collaborazione con l'Associazione del Registro e con l'Alleanza neuromuscolare per mettere a sistema e sviluppare secondo criteri di trasparenza e procedure SOP (Standard Operating Procedure) di mantenimento e accesso ai dati quanto raccolto sulla presenza e distribuzione delle persone con malattie neuromuscolari in Italia. Si ipotizza l'implementazione di un registro con struttura comune a più forme di distrofie e successive "ramificazioni" e sotto-strutture per la raccolta e la gestione dei dati specifici. I clinici continueranno a collaborare con le associazioni per la migliore gestione dei Registri garantendo, anche grazie all'Alleanza Neuromuscolare e all'Associazione del Registro, la massima cura degli aspetti etici e legali.

## Formazione

Diversamente da quanto anticipato in DM 191 (p. 16), la confluenza all'interno del CAMN di nuove organizzazioni ha reso evidente come non sia realizzabile il precedentemente ipotizzato decalogo unico denominato "Carta Azzurra", che avrebbe dovuto raccogliere le indicazioni comuni a tutte le patologie neuromuscolari nella gestione delle urgenze. Il gruppo ha ora invece avviato un lavoro parallelo su alcuni documenti distinti, che raccolgano le esigenze di altrettante branche di patologia con necessità comuni. Continueranno inoltre i lavori sul progetto volto a dotare le persone con malattie neuromuscolari di strumenti elettronici contenenti le informazioni cliniche di base per la gestione delle stesse, in particolare nelle emergenze. In contemporanea, verrà promossa la formazione fin dalla fase accademico-universitaria sia nell'ambito medico-sanitario che in altre professionalità, quali progettazione (architettura e ingegneria) e supporto psicologico, componente questa fondamentale per una presa in carico multidisciplinare. In questo senso è stato avviato un progetto per organizzare alcune ADE (Attività Didattiche Elettive) all'interno degli Atenei, con la partecipazione di membri del CAMN e delle associazioni.

Dm 192 — Lug. 17

**PANORAMA**  
**centri clinici**

Con lo scopo di realizzare nei locali dell'Azienda ospedaliera universitaria Ospedali Riuniti di Ancona un centro per le malattie neuromuscolari sul modello dei NeMO, lo scorso 22 maggio ad Ancona è stato siglato un protocollo d'intesa tra la Regione Marche e sette associazioni (UILDM, Fondazione Dante Paladini, AISLA, Famiglie SMA, Parent Project, CIDP Italia e Collagene VI Italia). Queste ultime costituiranno un coordinamento regionale associativo per realizzare iniziative sanitarie, sociali e di sensibilizzazione.

# NeMO

*l'impossibile è alle strette*

Foto: Orazio  
Di Mauro

*Il 6 aprile è stato inaugurato il NeMO Clinical Research Center, con la mission di garantire conoscenza e accesso alle terapie e contemporaneamente all'innovazione medico-scientifica, quando è utile e può essere resa accessibile ai pazienti e alle famiglie.*

**Alberto Fontana**

Presidente  
dei Centri  
NeMO

**C**on l'apertura del primo Centro Clinico NeMO all'Ospedale Niguarda Ca'Granda, quasi dieci anni fa, sapevamo di dover affrontare una questione vitale, quella di assumerci la "responsabilità" della cura di tante persone colpite da malattie neuromuscolari. Fino ad allora la rinuncia per molti alla cura e al monitoraggio regolare aveva favorito situazioni di isolamento sociale e personale, le stesse che su altri fronti per tanti anni abbiamo combattuto. Con quel primo passo, le persone recepirono la nostra assunzione di responsabilità e ci diedero fiducia. Certo, oggi ci sono ancora malattie la cui guarigione è lontana, ma si comincia per alcune a vedere la prospettiva di una terapia o, almeno, di una cura che ne allievi gli effetti così duri. Ciò è accaduto perché in NeMO ci abbiamo creduto fortemente, noi di UILDM con Fondazione Telethon per primi e poi con il fondamentale contributo di altre organizzazioni, dei familiari, dei pazienti e del personale dei centri. La responsabilità condivisa ha portato un modello unico di integrazione fra clinica, assistenza e ricerca, un processo importante di innovazione nella gestione di centri ospedalieri che potrà dare il via a ulteriori modelli sviluppati dall'incontro e dalla relazione coi pazienti.

La gioia che abbiamo provato lo scorso 6 aprile nei locali adiacenti al centro NeMO di Milano ha rinforzato le vele della nostra attività, poiché abbiamo inaugurato il NeMO Clinical Research Center (DM 190, p. 51) intitolandolo a Nanni Anselmi, da sempre Amico attivo nella nostra realtà, purtroppo scomparso nel 2016 lasciando un vuoto impossibile da colmare. In questo modo oggi, ai quattro centri NeMO già esistenti (Milano, Arenzano, Roma e Messina), si aggiungono 650 metri quadri per la sperimentazione clinica di nuove terapie e una palestra di 120 metri quadri per una riabilitazione supportata da tecnologie innovative. Oggi siamo un punto di riferimento importante nel mondo del neuromuscolare, ne fa fede il fatto che nei nostri Centri NeMO si effettuano quasi il 70% dei trattamenti a livello nazionale della nuova terapia per la SMA. Certo, non potremo fare tutto da soli, le sfide da affrontare sono difficili, a volte più lontane del previsto, ma come nella vita di ciascuno spesso l'aiuto degli altri ha permesso di superare l'impossibile, anche qui, se davvero saremo uniti, metteremo l'impossibile alle strette.

Un momento dell'inaugurazione del NeMO Clinical Research Center, 6 aprile 2017.



*C'è un fil rouge che lega argomenti apparentemente separati tra loro. Vita indipendente, LEA, Dopo di noi, caregiver familiari afferiscono all'elaborazione del Progetto personale. Da qui dovrebbe partire il Legislatore.*

**Carlo Giacobini**

Direttore Centro per la Documentazione Legislativa UILDM e HandyLex



**approfondimento  
legislativo**

**PANORAMA**

Dm 192 — Lug. 17

# Il Progetto personale, ovvero la forza della visione d'insieme.

*Foto nell'articolo:  
Sumo Project*

**V**ita indipendente, LEA, Dopo di noi, caregiver familiari: sembrerebbe un elenco senza correlazioni salvo il fatto che si tratta di temi che riguardano le persone con disabilità o loro familiari in diversi momenti e ambiti della vita. L'incontro di approfondimento e riflessione a margine delle recenti Manifestazioni Nazionali UILDM li ha però affrontati insieme perché c'è tra loro, in realtà, un legame tutt'altro che esile o artificioso. Assumerne consapevolezza significa tendere al superamento di quella frammentazione per ambiti che, alla fine, è più una forzatura normativa che una realtà quotidiana delle persone e delle loro famiglie. È distortivo e dispersivo sezionare le necessità delle persone a seconda di categorie. E, alla lunga, perdente.

Tentiamo di esemplificare con più immediatezza. Vita indipendente (DM 188, p. 28): alcune Regioni, in modo diverso, hanno previsto contributi per l'autogestione dell'assistenza in forma indiretta, per cui a fronte di un trasferimento economico, la persona con disabilità gestisce direttamente il proprio progetto di Vita indipendente e quindi anche l'assistente personale che si è scelto. Dopo di noi (DM 189, p. 10): nel 2016 sono stati approvati la legge 112 e il decreto applicativo (23 novembre 2016). Quest'ultimo è ancora più chiaro della stessa norma. Legge e decreto hanno tratti salienti che qui interessano in modo particolare: il diritto a vivere la propria esistenza in luoghi più simili possibile al contesto familiare e l'assicurazione di supporti quando mancano quelli garantiti dalla



famiglia di origine. Ma c'è dell'altro che traspare in modo sufficientemente suggestivo soprattutto dal decreto: l'accompagnamento è fondamentale per pianificare un Progetto personale di vita "prima" e non "dopo". È preferibile, e vogliamo credere vincente, iniziare il prima possibile percorsi di rafforzamento dell'autonomia. Gioca un ruolo centrale il Progetto personale basato su una valutazione del singolo, del contesto, del territorio, redatto con lo stretto intervento dell'interessato e supportato da un budget di progetto che individui e renda certe risorse sostegni, supporti materiali, immateriali, di servizio. Sarebbe miope e sminuente ridurre la riflessione sul Dopo di noi al mero abitare, alla casa (propria o in co-housing). La casa è un luogo in cui tornare, uno strumento e non un fine. Le relazioni esistono anche, e forse soprattutto, fuori casa. Già fin qui è agevole intravedere quanto siano radenti, se non largamente sovrapponibili, molti tratti che hanno connotato le progressive concettualizzazioni sulla Vita indipendente e sul Dopo di noi. Una proficua contaminazione che diverrà inevitabile anche sotto il profilo operativo. Due domande retoriche, allora. Investire sulla Vita indipendente significa investire anche sul Dopo di noi? Non c'è sovrapposizione ma, in molti casi, favorire l'autonomia personale e il passaggio a un altro domicilio consente di limitare la compressione di un indefinito Dopo di noi. E investire sul Dopo di noi contribuisce alla Vita indipendente? Nemmeno in questo caso si può affermare che vi si sia una sovrapposizione perfetta, ma progettare un domani iniziando percorsi già oggi va nella direzione di una progressiva indipendenza. Non avrebbe senso, dunque, fermarsi alla pedissequa distinzione, magari strettamente connessa alla definizione rigida di "aventi diritto", fra interventi per il Dopo di noi e interventi per la Vita indipendente. A ricomporre le frammentazioni giova – ancora un volta – la redazione e la realizzazione dei Progetti personali.

E il dibattito sui caregiver familiari (DM 190, p. 25)? Le istanze incluse – di certo non ci sfugge – sono ampie e diverse. Interessano interventi di natura previdenziale (come il prepensionamento), di riconoscimento di ruolo, e di protezione rispetto alla malattia e agli infortuni. Nel perseguimento di Vita indipendente e negli interventi per il Dopo di noi ci piace vedere elementi che possono giovare, anche in modo determinante, alle condizioni di vita di una parte significativa dei caregiver familiari. Le nuove disposizioni sul Dopo di noi, ad esempio, prevedono di destinare risorse e interventi a situazioni di emergenza. Ma, al di là di questi casi estremi, agire già oggi per un distacco dalla famiglia di origine, o per accompagnare verso una maggiore indipendenza o soluzioni alternative, potrebbe giovare anche e direttamente ai caregiver.

Nello svolgimento di questa tesi mancano all'appello solo i LEA (DM 191, p. 10). Come rientrano? Accanto a un pensiero che sappia traguardare l'interezza delle prospettive e degli scenari, sono necessarie le risorse adeguate. I relativi stanziamenti devono essere proporzionati e tali da garantire interventi strutturali nel tempo. Nel capitolo "risorse" non rientrano solo trasferimenti monetari per l'assistenza indiretta, ma anche un complesso di servizi e supporti, materiali e immateriali, che provengono dal contesto, dal territorio e dai servizi non solo sociali. Entrano così in gioco una parte dei LEA, soprattutto quelli che riguardano i servizi sociosanitari, la riabilitazione e gli ausili, con particolare attenzione a quelli che favoriscono l'autonomia personale, la mobilità, l'orientamento. Qualcosa di nuovo negli ultimi LEA approvati c'è. Ma anche in questo caso solo la riunificazione degli interventi e dei servizi nel Progetto personale consentirebbe di non disperdere risorse e di dirigerle su obiettivi condivisi con i diretti interessati.



## FONDI SOCIALI: CHE CAOS!

di **Carlo Giacobini**

Direttore Centro  
per la Documentazione  
Legislativa UILDM  
e HandyLex

Il Fondo, nell'intento del Legislatore, dovrebbe supportare, in particolare a domicilio, l'assistenza alle persone non autosufficienti in larga misura con trasferimenti di natura economica, ma anche con servizi. Viene trasferito alle Regioni con uno specifico decreto di riparto, emanato di anno in anno, in accordo con la Conferenza delle Regioni. Procediamo per cronologia dei fatti. Dicembre 2015: dopo azioni di pressione, presidi, proteste e manifestazioni, il Fondo sale a 400 milioni ed è strutturale, cioè garantito sul bilancio pluriennale. L'anno precedente era di 250 milioni e non era strutturale.

Novembre/dicembre 2016: le associazioni incalzano il Governo perché vi sia un ulteriore aumento del Fondo in modo che si possa iniziare a ragionare su un reale Piano per la non autosufficienza. Al termine di confronti, ancora una volta serrati, il 3 dicembre vengono promessi dal Governo 50 milioni in più, già in legge di bilancio, e ulteriori 50 milioni su cui cercare copertura. Dopo il referendum sulla riforma costituzionale però, quel Governo si dimette e le "garanzie" sembrerebbero essere perdute; in ogni caso nella legge di bilancio, approvata prima

delle dimissioni (Legge 232/2016), i primi 50 milioni ci sono: il Fondo sale a 450 milioni.

Ulteriore aumento nella legge 18/2017: altri 50 milioni. Come "promesso", il FNA sale a 500 milioni per il 2017. Ma la doccia fredda arriva quasi subito: un'intesa Stato Regioni (del 23 febbraio 2017) rende indisponibili 50 milioni sui trasferimenti alle Regioni a valere sul Fondo non autosufficienza. Altri 212, per completezza, vengono tolti dall'altrettanto importante Fondo Nazionale per le Politiche Sociali (FNPS).

A fronte di questo taglio si alzano nuove proteste e si programmano presidi. A uno di questi, promosso da AISLA, aderisce convintamente anche UILDM. Di fronte alla evidente crisi e ai rischi sollevati anche da alcune Regioni, si riapre il confronto fra Conferenza e Governo. L'accordo finale, reso noto con comunicato congiunto è il seguente: le Regioni si impegnano a reperire i 50 milioni per il FNA e il Governo a reintegrare il FNPS. Al momento di andare in stampa, mentre è confermata l'intenzione delle Regioni, dal Governo non è ancora sortito alcun atto o norma ufficiale che riporti il FNPS alla sua consistenza originaria (313 milioni). Il resto alla prossima puntata.

**F**are il punto sul Fondo per le Non Autosufficienze (FNA) è necessario perché i cambiamenti, le marce indietro, le conferme, le smentite sono così numerose da rendere confusa la situazione anche agli analisti.

Il primo manuale didattico per le attività subacquee dei bambini con atrofia muscolare spinale è stato presentato a metà maggio a Padova, a bordo della piscina più profonda del mondo, dal progetto patrocinato UILDM "I SWIM SMA".

**Barbara Pianca**

## IL MANUALE PER ANDARE SOTT'ACQUA



**A** Montegrotto Terme, in provincia di Padova, c'è la piscina più profonda del mondo. Si chiama Y-40, The Deep Joy, e vanta una profondità di oltre 42 metri. Lì si svolgono i corsi settimanali del progetto "I SWIM SMA", di cui la struttura è partner, e lì sabato 13 maggio, durante l'ultima formazione, è stato presentato il primo manuale didattico per l'attività in acqua e sott'acqua con i bambini con atrofia muscolare spinale. Si intitola "e quindi... I SWIM SMA" ed è firmato da Sonia Bonari, l'esperta in attività acquatiche che, una decina di anni fa, ha riscontrato benefici significativi di tali attività per i bambini con SMA. «Capita l'importanza di quanto aveva sperimentato Sonia, l'ho appoggiata e insieme abbiamo dato vita al progetto». A dirlo è Andrea Fabac, presidente dell'associazione SMAile, padre del piccolo Riccardo con SMA di tipo 2. «Il manuale mette nero su bianco le competenze di Sonia e quanto abbiamo studiato insieme in questi anni, grazie anche all'aiuto di Luigi Costa, uno dei primi operatori formati».

Che benefici ottengono i bambini da questa esperienza? «L'acqua facilita la mobilità e, per chi ne ha poca residua, è un'occasione per allenarsi e sentirsi più autonomo. Inoltre, sott'acqua accade qualcosa di ancora più specifico. Un palloncino di aria immerso in acqua

### PANORAMA

#### attività acquatiche

si comprime proporzionalmente in base alla pressione che riceve: accade anche ai polmoni. Entrare e uscire dall'acqua è una ginnastica fondamentale, ed è più divertente di quella offerta dalla pur indispensabile macchina per la tosse». Il progetto è patrocinato da UILDM e consiste nella formazione di operatori volontari che accompagnano in immersione i bambini. Inizialmente si trattava di una giornata di corso. Oggi sono previsti tre moduli tra teoria e pratica, sviluppati in due giorni. Inoltre, sono entrati nella squadra accanto ai fisioterapisti numerosi apneisti. «La loro competenza è fondamentale per intercettare da un minimo gesto o espressione il momento giusto per respirare o tornare a galla» precisa Fabac. Non a tutti i bimbi piace l'acqua... «Vero. Però alcuni cambiano idea. Nel sito Iswimsma.com c'è il video di Sara che scende a cinque metri di profondità. Nel test iniziale beveva acqua dal naso e non riusciva a rilassarsi. Oggi mio figlio Riccardo al mare resta in acqua con la maschera e il tubo, a osservare il magnifico mondo sommerso, anche quaranta, cinquanta minuti. Ci divertiamo e, essendo formati, ci sentiamo in sicurezza».

Ad oggi è stata formata una cinquantina di persone. Al corso di maggio si sono iscritti in quindici e, tra questi, tredici sono istruttori di apnea. Una bella soddisfazione.





# WHEELCHAIR HOCKEY

## TRE GIORNI STRAORDINARI

di **Anna Rossi**

Consigliere FIWH

L'immagine simbolo delle Fasi Finali 2017 è l'abbraccio tra le due squadre finaliste al termine della gara quando, sulle note di "We Are the Champions", il palazzetto si è trasformato in una bolgia di colori e suoni. Volti in lacrime, tifosi impazziti, bandiere che sventolavano senza freni. Una conclusione che ha coronato una settimana di sport al massimo livello, senza distinzione tra le serie. Risultati incerti fino alla fine: in A2 fino all'ultimo minuto i calcoli circa goal subiti e scontri diretti sembravano essere necessari per dare il via alla festa dei neo promossi in A1. Poi, il campo ha detto la sua e la reazione d'orgoglio dei Rangers Bologna che si sono imposti sui Blue Devils Genova nell'ultimo match ha sancito il vedetto: al primo posto i bolognesi, al secondo i Madrats Udine e a seguire Blue Devils e Albalonga. A1 conquistata quindi per Rangers e Madrats, che per la prima volta nella storia raggiungono la massima serie.

Anche in A1 si è dato spettacolo. Nella finale per il terzo e quarto posto i Leoni Sicani, orfani dello squalificato Aurelio Licari, nulla possono contro i Cocoloco Padova, decisi a non scendere dal podio. La prestazione opaca dei Leoni Sicani, chiaramente sottotono, permette a Mister Camporese di regalare l'emozione di scendere sul parquet del Pala GeTur durante una finale alle giovani leve giallonere. Colorata e partecipata la finale scudetto tra Black Lions Venezia e Sharks Monza. Una finale tattica, che le due squadre hanno preparato nei dettagli che si sono rivelati decisivi. I biancorossi di Mattia Muratore rimangono ingabbiati dalla preparata e concentrata difesa dei lagunari che hanno saputo mantenere calma e concentrazione per tutta la durata dell'incontro, ed essere freddi a sufficienza per chiuderlo quando necessario. Tricolore sul petto dei Black Lions Venezia che conquistano il titolo per la prima volta nella loro storia, a sigillo di un percorso di crescita sotto gli occhi di tutti.

«Devo fare i miei complimenti alla compagine lagunare per questo successo. Sin dall'inizio del campionato non hanno ceduto di un centimetro. Nessuna sconfitta, un

pareggio, e poi solo vittorie sino al tricolore» commenta entusiasta il presidente FIWH Antonio Spinelli. «Una bella realtà, nata pochi anni fa come squadra giovanile e, in fretta, grazie anche alla guida tecnica di colui che è diventato poi l'attuale CT della Nazionale, Saul Vadalà, divenuta una delle più forti squadre nel nostro campionato. Senza dubbio questo successo è frutto anche del lavoro dello staff che gravita attorno ai nero-verdi-arancioni, ai tanti amici, volontari e tifosi. Voglio inviare anche un caloroso applauso di "benvenuto" ai Madrats di Udine promossi, per la prima volta nella loro storia, nella massima serie. Anche la loro è la storia di una piccola realtà, nata senza pretese né presunzione, cresciuta anno dopo anno con pazienza e tanto lavoro e trascinata da quel "piccolo" (solo di statura) ma grande fuoriclasse, Claudio Comino. Merito di tutti, di una squadra unita, di tanto entusiasmo, di uno staff e un'organizzazione che hanno saputo coltivare e realizzare un sogno».

Delle finali, così partecipate, emozionanti, vissute attimo per attimo, non si ricordavano da tempo. Tre giorni «straordinari», come li ha definiti il presidente del CIP (Comitato Italiano Paralimpico) Luca Pancalli, ospite d'onore durante la giornata conclusiva assieme al presidente UILDM Marco Rasconi. Un successo di seguito anche da casa: grazie alla collaborazione con Ability Channel, che ha curato la diretta streaming, si sono contate circa 7 mila visualizzazioni, e la finale da sola conta quasi 900 spettatori online.

Terminate le emozioni del campionato è toccato alla Nazionale, premiata dal presidente del CIP per il secondo posto agli Europei 2016 durante la cerimonia di chiusura, concludere una davvero intensa settimana di wheelchair hockey. Il conto alla rovescia per i Mondiali 2018 è iniziato. È tempo di "archiviare" il recente successo europeo e concentrarsi sul prossimo traguardo. Con una entusiasmante ultim'ora: gli IWAS PowerChair Hockey World Championship si svolgeranno in Italia. Il Villaggio Sportivo Ge.Tur, ora Bella Italia EFA Village di Lignano Sabbiadoro, li ospiterà dal 24 settembre al 1° ottobre 2018.



# LA VOGLIA DI STARE

*Dall'11 al 13 maggio si sono svolte le Manifestazioni Nazionali associative nella tradizionale cornice del villaggio Ge.Tur di Lignano Sabbiadoro. Con la promessa che l'anno prossimo toccherà a Napoli.*

—  
**a cura di  
Barbara  
Pianca e  
Crizia  
Narduzzo**

**N**el 2018 le Manifestazioni Nazionali torneranno a Napoli. Questa la prospettiva, come racconta la copertina (p. 37), con l'obiettivo di facilitare la partecipazione dei soci provenienti da centro e sud Italia. Intanto, quest'anno, l'ambientazione era la consueta, come, immancabili, le emozioni. La gioia di stare insieme e raccontarsi le esperienze è stato il leitmotiv della tre giorni di Lignano Sabbiadoro (Udine), svoltasi all'insegna della condivisione di competenze e vissuti: tra soci, tra volontari, tra base e direttivo, tra medici e pazienti, tra associazioni.

*«Le Manifestazioni sono un momento di aggregazione e formazione in cui possiamo confrontarci e dare ai nostri sforzi ancora più energia. Per questo spero che il prossimo anno ci siano ancora più giovani a dare la giusta spinta e continuare la strada che stiamo percorrendo»*

—  
**dichiarazione di Marco Rasconi,  
presidente UILDM, al termine dell'evento**

La prima giornata ha visto approfondimenti su fundraising e comunicazione, Servizio civile, sugli aspetti legislativi (p. 11) e la presentazione del progetto per un Coordinamento nazionale degli psicologi delle Sezioni (p. 20). Venerdì, invece, è stato dedicato alla Giornata scientifica, che ha coniugato formazione accreditata ECM, aggiornamento scientifico, incontri pratici e tavoli di ascolto tra Commissione Medico-Scien-

## PER LA PRIMA VOLTA È DYNAMO

Il presidente UILDM Marco Rasconi ha sottolineato l'importanza di puntare sui giovani. Coerentemente, per loro è nata un'offerta del tutto nuova durante le Manifestazioni. Grazie all'accordo con Dynamo Camp, della terapia ricreativa messa a punto dalla famosa associazione di solidarietà sociale hanno beneficiato una quindicina di giovanissimi tra soci UILDM, familiari e amici. Guidati da Mariachiara Ribaudò, Davide Sartori e Giorgio Colnaghi, i ragazzi a Lignano hanno messo in piedi con entusiasmo un musical, misurandosi con recitazione, ballo, canto e movimenti scenici. La terapia ricreativa di Dynamo Camp si basa sul principio dell'inclusività: gli operatori si adoperano per coinvolgere ciascuno e aiutarlo «a esprimersi dando il proprio personale massimo», come spiega Colnaghi. La sequenza studiata delle proposte permette inoltre, attraverso il gioco, un recupero emotivo e psicologico. Visto il successo dell'iniziativa, l'obiettivo è fare il bis nel 2018, invitando bambini e ragazzi ad accorrere numerosi.

# INSIEME E CONDIVIDERE



tifica UILDM e soci (p. 46). In programma anche due momenti diversi, uno associativo, dedicato alla celebrazione di alcune figure che fanno e hanno fatto la storia di UILDM (p. 45 e p. 58), e uno sulla Vita indipendente (p. 22). Sabato, infine, è stato il momento dell'assemblea nazionale, protrattasi per l'intera giornata, con la presentazione, tra l'altro, del manuale di identità visiva e del nuovo sito web (p. 18) e con aggiornamenti sulla progettazione dell'esoscheletro Bridge (per cui rimandiamo al prossimo DM) e alcuni progetti delle Sezioni. Condivisi e

spensierati i momenti di svago, quello sportivo dell'ultimo giorno con il torneo quadrangolare di hockey vinto dai Madrats Udine, e le serate con il cantante Pierfrancesco Madeo (p. 54) e la proiezione del film "Un ferragosto all'italiana" (p. 55). Importante il contributo della redazione di FinestrAperta (UILDM Lazio) che ha seguito in diretta la tre giorni con interviste, servizi fotografici e approfondimenti. Gallerie, video della diretta streaming e documenti relativi a Lignano 2017 sono disponibili sul sito Uildm.org e sul canale UILDMcomunicazione di YouTube.

# VERSO UNA NUOVA IMMAGINE DELL'UNIONE

*Un manuale didattico e un nuovo portale web che include il sito nazionale e quelli delle Sezioni: il nuovo progetto di identità visiva di UILDM inizia ora e durerà un anno, con lo scopo di essere ancora più uniti e, quindi, più forti.*

**A cura di  
Francesco  
Grauso**

Ufficio  
Fundraising  
UILDM

**L**o scorso 13 maggio a Lignano Sabbiadoro, durante le Manifestazioni Nazionali UILDM, è stato presentato all'Assemblea dei delegati dell'Unione il progetto di identità visiva UILDM e in particolare il nuovo portale digitale dell'associazione. Il progetto nasce con l'obiettivo di rafforzare l'immagine e il marchio UILDM puntando a una maggiore chiarezza comunicativa, attraverso l'uniformità degli elementi e degli strumenti di divulgazione. Si tratta di un protocollo attraverso il quale si creano, individuano, disciplinano e tutelano gli elementi visivi essenziali di un organismo e li si organizza per favorire il riconoscimento dell'associazione da parte della comunità. L'identità è tutto ciò che caratterizza ciascuno

di noi. È l'insieme di elementi che ci permette di essere riconoscibili e distinguibili. Nell'era della comunicazione e in questa fase storica del Terzo settore italiano, che sempre più vede la presenza e il coinvolgimento di tanti attori, diversi per alcuni aspetti ma molto simili per altri, l'esigenza di distinguersi diventa fondamentale per soddisfare i bisogni di un pubblico sempre più selettivo e diffidente. Alla luce di queste premesse diventa necessario per UILDM ricomporre tutte le varianti nell'approccio comunicativo che ad oggi differenziano le Sezioni, attraverso l'educazione a una comunicazione chiara e diretta, improntata alla costruzione di un'immagine dell'associazione unitaria e riconoscibile da tutti.

## **Più unione, più forza**

Il progetto di identità visiva ci aiuterà a essere ancora più uniti e forti e a perseguire insieme la nostra azione sociale sui territori e, nel quotidiano, il sostegno delle persone con malattie neuromuscolari e delle loro famiglie. È un lavoro lungo, complesso e con benefici tangibili per tutti. È un progetto che coinvolge in prima

## **Il manuale e il portale web**

Il manuale di identità visiva e il portale digitale dell'associazione sono gli strumenti dedicati all'unificazione dell'immagine e al suo rafforzamento. Il manuale è il documento ufficiale che, in maniera sintetica e schematica, descrive le motivazioni alla base del progetto, illustra gli elementi dell'identità visiva spiegandone il significato e impartisce i criteri e le regole per il loro corretto utilizzo. Mira a individuare gli elementi base dell'identità, cioè i pilastri della comunicazione visiva di un'organizzazione, di un evento o un prodotto. Nel manuale viene presentato il marchio UILDM, partendo dalla sua definizione generale e arrivando poi a descriverlo nello specifico, prevedendone le varie declinazioni per le Sezioni. Vengono inoltre definiti gli elementi istituzionali, i caratteri tipografici e i colori sociali. Il manuale quindi consente l'unificazione dei criteri e delle regole sull'identità visiva, la corretta applicazione e l'esatta riproduzione nel tempo degli elementi

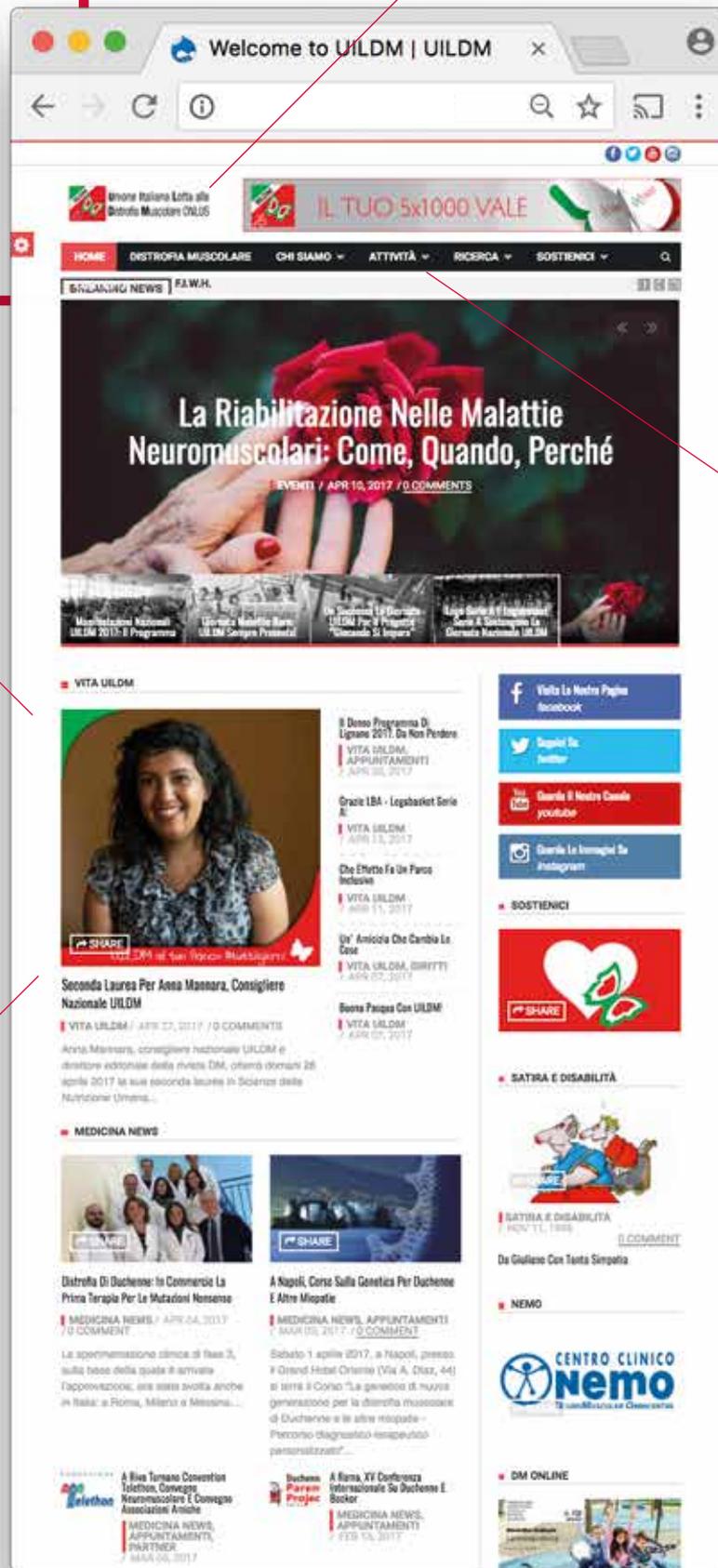
dell'identità visiva e una migliore comprensione del progetto, delle sue motivazioni e dei suoi obiettivi. Quanto al nuovo portale, invece, contribuirà in modo sostanziale al conseguimento degli obiettivi del progetto visivo. La sua struttura prevede il sito nazionale UILDM completamente rivisitato in base ai criteri della flessibilità, dell'inclusione e della completa fruibilità, e i siti delle Sezioni, che adotteranno la stessa veste grafica di quello nazionale. I siti delle Sezioni prevedono tre livelli di complessità, da adattare alle esigenze e al contesto di ognuna: per le più piccole o per quelle che vivono una fase iniziale del proprio sviluppo comunicativo è previsto il livello "small", cioè una vetrina con i dati della Sezione e con una forte predominanza di notizie nazionali; per le Sezioni più strutturate sono previsti due livelli: "medium" e "high", adattabili in base alle esigenze. Il passaggio dai vari siti delle Sezioni al portale durerà circa un anno.

persona le Sezioni UILDM, perché non chiede solo di adottare degli strumenti ma di cambiare il modo di avvicinarsi alla comunicazione. Non è un fare di più ma riuscire a trasmettere in modo più efficace le importanti azioni sociali che le Sezioni portano avanti con tanti sacrifici, tanta dedizione e tanta determinazione.

Estrema FLESSIBILITÀ dei moduli della home page, che possono cambiare anche in base all'evoluzione dell'Associazione e del suo operato sociale

I moduli sono costruiti in modo AUTONOMO e AUTOMATICO, in quanto sono capaci di prendere e categorizzare le notizie in base ai temi

È un portale per tutto il mondo UILDM, non nasce solo per la Direzione Nazionale, ma è adatto ad essere DECLINATO PER LE SEZIONI LOCALI in base alle loro esigenze



Ci sarà un'area riservata dedicata completamente alla CONDIVISIONE DI MATERIALI, progetti, attività che le Sezioni mettono in comunione con l'associazione tutta, in modo tale da alimentare il confronto per la crescita e la creazione di spunti nuovi da portare ognuno sui propri territori



Fotografia:  
Sumo Project

## GLI PSICOLOGI UILDM PER LA PRIMA VOLTA INSIEME

*Durante le scorse Manifestazioni Nazionali si è tenuto il primo incontro degli psicologi UILDM d'Italia, promosso dalla consigliera nazionale Stefania Pedroni in collaborazione con Gabriella Rossi, responsabile del Servizio di psicologia del NeMO di Milano e di Sigrid Baldanzi, della CMS UILDM.*

**Stefania  
Pedroni  
e Sigrid  
Baldanzi**

La formazione dello psicologo consente una conoscenza approfondita delle dinamiche dell'individuo, offrendo un valido aiuto alla persona nel difficile cammino di consapevolezza di malattia, di costruzione di reti sociali, di sviluppo di potenzialità residue spendibili in campo affettivo, amicale e sociale. I partecipanti all'incontro di Lignano hanno presentato le proprie competenze contribuendo a definire un primo identikit dello "psicologo neuromuscolare", i cui ambiti d'intervento hanno mostrato di comprendere il supporto individuale ambulatoriale, la partecipazione attiva nel team di cura, e la facilitazione nella conduzione di gruppi di aiuto o nella mediazione di dinamiche familiari. Promuovere questi incontri su scala nazionale consentirebbe occasioni di scambio perseguendo modalità d'in-



Attività attualmente in corso presso le sezioni UILDM censite tra Dicembre 2016 e Giugno 2017

- sostegno psicologico ai soci
- integrazione scolastica
- attività di tempo libero
- servizio trasporto
- assistenza a domicilio
- sostegno al caregiver

La mappatura dell'offerta territoriale UILDM di supporto psicologico voluta dalla consigliera nazionale Stefania Pedroni (DM 191, p. 34) ha completato la raccolta dei dati delle 67 Sezioni, facendo emergere che in 37 c'è uno psicologo di riferimento che riceve in Sezione (25 su 37) o a domicilio (12 su 37). In un caso, lo psicologo si sposta, per supervisionare lo stato di salute e la compliance ai trattamenti e offrire un sostegno alla famiglia durante eventi critici come i ricoveri. Tra le Sezioni prive di un riferimento stabile, 15 sono però dotate di uno sportello d'ascolto o un "telefono amico", gestito da volontari non professionisti. Fatta eccezione per 26 Sezioni che al momento non offrono alcuna attività psicosociale, i dati mostrano una generale condizione di vivacità riguardo al tema. Questo dato incoraggia il futuro Gruppo psicologi, che potrà avviarsi poggiando su una già consolidata base di lavoro.

**(S.B.)**

tervento condivise e il più possibile omogenee, attività formative e di raccolta di dati per la definizione di buone prassi. Lo scambio ha permesso di conoscere le richieste più frequenti rivolte al servizio telefonico nazionale, **le attività di pet therapy della Sezione di Gorizia**, i programmi di supporto individuale e di gruppo di Forlì, Bergamo e Monza, il progetto di gestione della disabilità dentro le mura domestiche della Sezione di Mazara del Vallo, le modalità di sostegno alla didattica scolastica e all'inserimento lavorativo suggerite dalla Sezione di Pisa e lo sportello di orientamento lavorativo di Roma.

Dopo aver delineato gli obiettivi a lungo termine e sottolineato il ruolo fondamentale della comunicazione delle attività, non si è costituito un coordinamento, ma abbiamo scoperto la volontà di formare un Gruppo psicologi UILDM.

UILDM GORIZIA

# SULLE ALI DEL BENESSERE

**D**a ottobre 2016 la Sezione UILDM di Gorizia ha attivato il progetto “Sulle Ali del Benessere”, per promuovere il benessere psicosociale dei suoi iscritti e contrastarne l’isolamento. Sviluppato partendo dai bisogni del territorio e volto a proporre a ogni fascia di età diversi tipi servizi, prevede uno sportello psicologico continuativo aperto ai singoli, alle famiglie e ai caregiver, cicli di incontri ludico-relazionali per favorire la nascita di gruppi e reti in un contesto

piacevole e attività di pet-therapy per esplorare nuovi tipi di esperienze. Gli incontri - coordinati da due psicologi e da un’operatrice formata, oltre alla partecipazione di Lia, pastore australiano addestrato - hanno previsto attività motorie, ludiche e interattive. Si sono dimostrati entusiasti soprattutto i partecipanti più piccoli con ottimi risultati sul piano emotivo e sociale, con piacevole sorpresa dei genitori.

Il progetto continuerà le sue attività fino ad ottobre 2017.

<https://www.facebook.com/progetto.benessere.psicologico/>



### Luogo

Gorizia



### Durata

12 mesi (ott. 2016 - ott. 2017)



### Destinatari raggiunti

Minori e adulti con disabilità fisiche e loro familiari iscritti alla Sezione.



### Valore complessivo del progetto

7 mila euro

in parte messi a disposizione dalla Sezione, in parte finanziati tramite il Bando della Direzione Nazionale UILDM “Campagna di Primavera 2015”.



### Strumenti

- Il gruppo come base per lo sviluppo di reti sociali
- Animale addestrato per attività che stimolino la motricità, l’interazione, la socialità
- Giochi da tavolo e di narrazione per le attività ludico-relazionali.



### Sviluppo progetto

- Sportello di ascolto continuativo su richiesta
- Incontri di gruppo per le attività di pet-therapy e ludico-relazionale, a cicli di 4 incontri al mese, distribuiti durante l’anno.



# UNIRE LE VOCI PER CHIEDERE LA VITA INDIPENDENTE

*Tante le testimonianze di difficoltà emerse durante il workshop sulla Vita indipendente organizzato a Lignano insieme a Parent Project. Con l'idea di unire le forze per alzare la voce e la certezza che a beneficiarne saranno anche i caregiver.*

**Manuel Tartaglia**

**U**no degli argomenti vissuti con maggiore apprensione dalle persone con disabilità è quello della cosiddetta “Vita indipendente”, ovvero la possibilità di decidere, senza imposizioni esterne, come gestire la propria quotidianità. Non si poteva non parlare di un tema così importante alle Manifestazioni Nazionali UILDM 2017, perciò il 12 maggio si è dedicato un workshop all’argomento dal titolo “Vita indipendente: progettazione e testimonianze”, moderato dal presidente UILDM Marco Rasconi, che spiega: «Abbiamo deciso di organizzare quest’incontro perché siamo convinti che sia il tema più all’avanguardia da affrontare. Le criticità sono tante e ancora non abbiamo un’uniformità sul territorio nazionale che ci permetta di dare una risposta univoca a chi vuole intraprendere questo tipo di percorso». Sul palco anche il presidente di Parent Project Luca Genovese. «Abbiamo deciso di invitare Parent Project» chiarisce Rasconi «perché condivide con noi la stessa criticità e si sta già muovendo con progettazioni a livello nazionale. Ci è sembrato naturale unire le forze, come abbiamo sempre detto di voler fare su uno degli argomenti tra i più “scottanti” per le persone con distrofia muscolare».

I partecipanti, soci, delegati, persone con

disabilità, familiari hanno avuto l’occasione di condividere pensieri e scambiarsi consigli in merito alla Vita indipendente. Le testimonianze hanno fatto emergere quanto sia difficile il raggiungimento di una vera autonomia. Non è mancata qualche eccezione dal lieto fine, ma la maggior parte dei racconti ha evidenziato situazioni negative: richieste non accettate, istituzioni assenti e il peso dell’assistenza gravato sui familiari. Sono tante le storie di persone con disabilità che vedono la Vita indipendente come un miraggio.

Il presidente Rasconi ha ascoltato con attenzione e commentato ognuna delle testimonianze, ribadendo l’impegno di UILDM: «La speranza di vita delle persone con distrofia muscolare è aumentata» dichiara «e noi abbiamo trent’anni in più di qualità della vita da gestire. Questo si può fare soltanto attraverso progetti di Vita indipendente». E conclude: «Siamo contenti di com’è andato l’incontro perché siamo convinti di aver imboccato la strada giusta. Unendo le forze potrà farsi sentire ancora di più la nostra voce e dare alle persone con distrofia muscolare, ma non solo, uno strumento valido per aumentare la serenità delle famiglie e delle persone, che possa far migliorare la qualità della vita di tutti» (si legga anche p. 11).

*La sessualità è una per tutti, è un bisogno primario e le persone con disabilità non sono angeli. Hanno una vita sentimentale e sessuale come gli altri e, se non ce l'hanno, la desiderano nella misura in cui la desiderano tutti. Sette pagine per scardinare i pregiudizi.*

**a cura di  
Barbara  
Pianca e  
Daniele  
Ghezzo,**

Psicologo  
consulente  
in sessuologia

# NON SIAMO ANGELI



**U**no Speciale dedicato alla sessualità nella disabilità non compariva da alcuni anni nel nostro giornale e per questo ci è sembrato fosse giunto ora il momento di tornare con i lettori su un tema tanto intimo, delicato e, allo stesso tempo, fondamentale nella vita di ognuno. Desideriamo farlo a partire da una precisazione: non esiste la sessualità delle persone con disabilità. Non ne esiste, cioè, una di specifica per i disabili. La sessualità è una, la stessa, per tutti. Dentro a questa parola universale ci stanno l'accadimento sessuale vero e proprio e, insieme, la condivisione di sentimenti, sensazioni, la complicità e, prima ancora, il desiderio e il corteggiamento. Quello che cambia, con la disabilità, e che giustifica uno Speciale sul tema “sessualità e disabilità”, è solo l'azione. Ci sono, cioè, diversi modi di agire la sessualità e ognuno deve fare i conti

con se stesso e i propri limiti, fisici e psichici, che possono essere i più diversi. Il disagio nello svelarsi di fronte a un'altra persona e il timore di non venire accettato è, a vari livelli, un vissuto condiviso da molte persone non necessariamente disabili.

Vi auguro una buona lettura delle prossime pagine che abbiamo organizzato prendendo in considerazione tre “casistiche” diverse. Inoltre, tengo a precisare che in questo Speciale ci riferiamo solo alle persone con disabilità fisica e motoria in particolare e che comprendiamo ogni orientamento sessuale e identità di genere, sapendo che l'omosessualità è a sua volta fonte di discriminazione e che una donna omosessuale e disabile è vittima di una tripla discriminazione.

—  
**Stefania Pedroni**

Referente per gli aspetti psicologici della Direzione Nazionale UILDM

**CASO N. 1**

# Quelli che desiderano una relazione e incontrano i pregiudizi

**C**i sono persone con disabilità che non hanno un partner ma lo vorrebbero e, dall'altro lato, persone non disabili che provano imbarazzo nell'approcciare eroticamente una persona con disabilità che pur desidererebbero. Sottostante a entrambe le situazioni ci sono pregiudizi, stereotipi, sentimenti di vergogna e inadeguatezza, la paura di essere fraintesi e di ferire. Lo stereotipo è un'idea che si basa su finti presupposti, una credenza fissa imposta dalla società che nasconde un disagio sociale nell'immedesimarsi con l'oggetto dello stereotipo.

La considerazione "l'uomo non deve chiedere mai", ad esempio, nasconde il disagio sociale di fronte all'emotività maschile. Nei confronti delle persone disabili, uno stereotipo comune è quello di considerarle "asessuate come angeli". In una società come la nostra, dove conta l'immagine, un corpo segnato da una disabilità, tanto più se questa è evidente, viene ritenuto inadatto a un rapporto intimo. L'unico modo per scardinare un pregiudizio è quello di fare i conti con la realtà, passando da una visione teorica a un'esperienza pratica. Nella quale, come in ogni relazione, può accadere di tutto. È ovvio che una mobilità ridotta comporti delle limitazioni nella performance, ma questo non ha a che fare con l'apparato genitale in sé, che è compromesso solo in casi specifici, come quello della lesione vertebrale della zona coccigea. Anche in quel caso, però, esistono tecniche di stimolazione puberale in grado di indurla.

Foto: Sumo Project

**PENSIERI SEGRETI**

Le confidenze al sessuologo

«Sono un ragazzo disabile. C'è una donna che dice di desiderarmi ma non so se è sincera. Non capisco se è attratta da me oppure se è mossa da un sentimento di pietà.»

«Mi sono arresa definitivamente. Sono depressa, un partner non lo cerco nemmeno più perché gli uomini vedono la mia disabilità prima di me e non prendono nemmeno in considerazione la possibilità di instaurare una relazione affettiva.»

«Mi sono innamorato di una ragazza in carrozzina, ma non so come avvicinarmi senza offenderla. Se poi si innamora anche lei, non so che richieste sessuali potrò farle. Non voglio metterla in imbarazzo.»

«Sono amico di una ragazza disabile. Mi piace parlare con lei e trascorrere del tempo insieme. Ma non sono mai del tutto spontaneo perché temo che fraintenda. Siccome la aiuto negli spostamenti e nel mangiare, non vorrei che lei pensasse che sto cercando dell'altro mentre non è così.»

## 25 **Barbara che supera i pregiudizi con la scrittura**

*Barbara Garlaschelli è una scrittrice e donna con disabilità. Nel suo libro “Non volevo morire vergine” racconta la propria iniziazione al sesso e all'amore tra uomini impacciati, generosi, a volte teneri, a volte crudeli.*

**Francesca Arcadu**

**U**n tuffo, buio, poi più niente. E il risveglio con una vita diversa e un corpo perduto a causa di una lesione midollare. Inizia così, a 15 anni, il percorso di Barbara Garlaschelli verso una vita che va riscritta e una prospettiva – quella seduta – che va conquistata faticosamente. Nel suo ultimo libro “Non volevo morire vergine” (ed. Piemme, 2017), Garlaschelli si racconta con lucidità e profondità, scavando intorno alle emozioni e le consapevolezze di una vita complessa, ma anche con molta ironia, tipica di chi riesce a trovare la forza per capovolgere un destino che mette alla prova. Il motore che anima il capovolgimento è la consapevolezza di non voler morire vergine, intendendo la verginità non solo del corpo ma anche delle esperienze, dei piaceri della vita, i viaggi, le conoscenze, i successi e i fallimenti. Sulla base di questo profondo desiderio la protagonista sarà capace di riscrivere la sua prospettiva e riconquistare il suo corpo, le consapevolezze sessuali, il piacere, il suo essere donna. Oggi Garlaschelli è una scrittrice e blogger con all'attivo numerosi romanzi e racconti, vincitrice di premi letterari e impegnata in diversi progetti. Le abbiamo rivolto alcune domande, trovandoci di fronte a una donna brillante e piena di energia.



«Mi sono innamorata del mio assistente personale. Quando mi aiuta lo fa in modo amoroso. Ma so che un partner dovrebbe avere altre funzioni oltre a quelle dell'assistenza. Come faccio a capire se è interessato a me o sta solo lavorando?»

«Se sono in carrozzina posso avere un fidanzato?»

**Nel suo libro racconta una realtà fatta di un prima e un dopo, lo spartiacque è il “corpo negato” che ha dovuto riscrivere la sua identità con una prospettiva differente. Quali sono stati gli ostacoli più grandi?**

Combattere i limiti che avevo posto a me stessa, più inflessibili e insormontabili di quelli che, oggettivamente, la mia nuova condizione di disabile mi poneva. La riconquista di me stessa come femmina è stata una strada lunga e irta di ostacoli che io stessa mi creavo. Certo, vivere in un paese come l'Italia in cui le barriere culturali e architettoniche sono ancora molte, non ha aiutato.

**Come è cambiata la sua consapevolezza di donna con disabilità rispetto alla sessualità, nel passaggio da ragazzina adolescente, che si ritrova all'improvviso su una sedia a rotelle, a donna adulta con un compagno?**

Si è spalancato un universo di possibilità, desideri condivisi, di vita. Ma il passaggio, ripeto, è stato più un percorso di consapevolezza, di incontri, di sbagli e di vittorie che mi hanno portata, alla fine, a essere la donna che sono.

**Qual è il linguaggio migliore per abbattere i tabù legati alla sessualità delle persone con disabilità?**

L'ironia e la dissacrazione sono fondamentali per abbattere qualunque tabù. In “Non volevo morire vergine” ho affrontato questi temi – sessualità, disabilità, relazioni – e l'ho fatto sia con un registro serio, sia con quello ironico.

**CASO N. 2**

# Quelli che desiderano appagare il proprio bisogno sessuale

Il bisogno sessuale è un bisogno primario che occupa il primo gradino della piramide dei bisogni ideata nel 1954 dallo psicologo statunitense Abraham Maslow, insieme a respiro, alimentazione, sonno e omeostasi, e anche chi non è innamorato né coinvolto in una relazione sentimentale può dunque sperimentarlo. La letteratura moderna in campo neurologico ha dimostrato che tutti i mammiferi hanno una vita sessuale e in quelli superiori, tra cui anche l'essere umano, si tratta appunto di una necessità paragonabile a quelle della sete e della fame. L'impulso si origina nella regione della corteccia cerebrale di più antica formazione, chiamata archipallio, che nei vertebrati superiori e nell'uomo corrisponde all'ippocampo. Come si risponde al bisogno sessuale di una persona che non lo può soddisfare all'interno di una relazione, posto che tale bisogno venga riconosciuto come primario o che lo sia per

quella specifica persona? La risposta apre un tema complesso, spinoso, delicato. Le persone senza disabilità possono ricorrere all'autoerotismo o rivolgersi al mercato della prostituzione, sia esso legale oppure no. Per le persone con disabilità la differenza sta solo nella mobilità ridotta. Tale limite infatti può impedire la prima soluzione ma anche la seconda, quando per la logistica organizzativa sarebbe necessario coinvolgere altre persone e ciò non è praticabile. Non esistono studi statistici a riguardo; ipotesi non verificate assumono che coloro che sperimentano questo desiderio in modo importante lo reprimano, lo soddisfino con l'aiuto di un familiare, o cerchino una soluzione esterna. In quest'ultima casistica si inseriscono gli esempi del portale di *dating* di Massimiliano Ulivieri, Loveability.it, e l'assistente sessuale, una figura professionale specializzata in tema di sessualità e disabilità, rispetto cui ci sono posizioni controverse.



«Ho 19 anni e vivo con mio padre che si prende cura di me. Sono disabile e non sono mai stato con una ragazza, l'unico modo che mi immagino è parlarne con mio padre ma non ho mai avuto il coraggio di affrontare con lui argomenti relativi alla sessualità.»

«Sono disabile, non ho una vita sessuale attiva e vorrei averla. Non riesco ad accettare il fatto di non avere le stesse possibilità di chi non è disabile. Esisterà un uomo che si sentirà attratto dal mio corpo? Che alternative mi resterebbero?»

«Il mio precedente assistente personale ha organizzato insieme a me l'appuntamento con una prostituta. Ora però non so come fare per le prossime volte, dato che lui non lavora più per me e non trovo nessun altro con cui affrontare questo argomento apertamente.»

# 27 La controversa figura dell'assistente sessuale

**P**er il 2017 la Fondazione Sostieniamoli Subito di ANMIL (Associazione Nazionale fra Lavoratori e Mutilati Invalidi del Lavoro) annuncia una campagna per chiedere l'approvazione di una legge sull'assistenza sessuale. Al momento in Parlamento risultano depositati tre disegni di legge, di cui uno nato dalla spinta di Massimiliano Ulivieri. L'assistente sessuale è un operatore con formazione specifica che si rende disponibile a incontrare la persona con disabilità che lo desidera per un'esperienza di intimità e contatto fisico. Vivace il dibattito sulla sua opportunità, riportiamo qui un confronto tratto dai documenti del Gruppo donne UILDM.

## Massimiliano Ulivieri

Loveability.it

## Francesca Penno

ex componente Gruppo donne UILDM

L'assistente sessuale è un operatore che si occupa di situazioni in cui la persona con disabilità non ha avuto occasioni per esprimere la propria sessualità sia a livello relazionale che con se stessa, con il proprio corpo.

Questa professione non è concepita per rientrare tra i servizi di welfare. Una figura abilitata, certificata e quindi competente, avrà però costi di seduta conosciuti e autorizzati.

L'assistente sessuale ha dei limiti nell'interazione fisica, non affronta il rapporto sessuale completo né pratiche a rischio. Il titolo si ottiene al termine di un corso di quasi seicento ore tenuto da sessuologi, psicologi e medici.

Il servizio è pensato per tutti. Lo richiederebbero più uomini? Probabile. In molte donne l'esigenza di sfogo sessuale a lungo sopita si anestetizza, e vale anche per donne non disabili; inoltre per una donna l'interazione sessuale assume spesso una sfera più intima e relazionale, affettiva.

Ci sono persone con disabilità che vivono le relazioni e la sessualità in modo soddisfacente sia per sé che per gli altri. Il servizio non è per loro ma per chi la sessualità e le relazioni non le vive affatto o con estrema difficoltà, per molteplici ragioni. Se una persona disabile vuole scegliere una figura preparata a relazionarsi con il suo tipo di persona, deve avere questa possibilità.

## Valentina Boscolo e Simona Lancioni

Gruppo donne UILDM

La figura dell'assistente sessuale non è necessaria. Se una persona disabile desidera cure olistiche può rivolgersi ad associazioni che promuovono corsi di massaggi, relax e training autogeno pressoché gratuiti.

Se una persona con disabilità desidera un partner per fare sesso, e non lo trova, può liberamente cercarne uno a pagamento, a proprie spese, senza pretendere alcunché dallo Stato.

Poiché in Italia offrire e ricorrere a prestazioni sessuali a pagamento non è un reato ed esistono servizi di consulenza sessuale con psicologi e sessuologi, non sono significativi gli elementi di novità del servizio di assistenza sessuale.

L'impressione che ricaviamo dai nostri riscontri è che in realtà questo servizio – pur essendo formalmente rivolto anche alle donne disabili – sia stato progettato considerando solo un modello di sessualità maschile, e che le donne con disabilità faticino a riconoscersi in esso.

La proposta di un servizio costruito *ad hoc* per le persone con disabilità sembra riproporre in ambito sessuale lo stesso approccio a cui si ispirano le scuole speciali, potendo sembrare una rinuncia all'inclusione. Le persone con disabilità dovrebbero lottare per venire considerate in tutto "persone", e non "persone diverse", neanche quando questo va a loro vantaggio.

«Sono la madre di un ragazzo con disabilità grave. Una volta al mese lo accompagno a casa di una escort, e intanto vado a fare le spese. Ma non lo confido a nessuno, ho paura dei giudizi altrui.»

## Quelli che trovano erotica la disabilità

E poi ci sono quelli che, non essendo disabili, provano piacere nell'intimità sessuale con una persona con una disabilità fisica. Si tratta perlopiù di uomini alla ricerca di donne con amputazioni o sedute su una carrozzina. Si chiamano *devotee* e la loro preferenza sessuale è considerata patologica. Il fenomeno è poco conosciuto in Italia, mentre è sviluppato negli Stati Uniti.

## CASO N. 3

Quelli che sono  
in coppia

**P**osto che in una relazione l'ideale sia incontrare un partner che ci accetti per ciò che siamo e non ci faccia pesare i nostri limiti, nei casi di coppie in cui uno o entrambi i partner siano disabili è utile affinare la capacità di confrontarsi apertamente, superando le aspettative dettate da stereotipi e pregiudizi e rendendosi disponibili ad affrontare la realtà, cercando insieme soluzioni concrete. A volte infatti la disabilità comporta anche delle peculiarità che l'altro non si aspetta e rispetto cui il confronto aperto evita equivoci e disagi.

Inoltre la disabilità fisica, l'unica che stiamo considerando in questo Speciale, implica alcune limitazioni motorie che, anche quando non coinvolgono l'apparato genitale, possono impedire la completa realizzazione dell'atto. Negli Stati Uniti esiste un vero e proprio mercato di oggetti e protesi che supportano l'atto sessuale. Un esempio è la poltrona che riproduce i movimenti pelvici, sostenendo i muscoli del gluteo che da soli non riescono a contrarsi. Sempre negli Stati Uniti sono distribuiti farmaci, non autorizzati in Italia, per il mantenimento dell'erezione. In Italia Gabriele Viti ha autopubblicato il testo da lui scritto, "Kama Sutra dei disabili", dove suggerisce posizioni e ausili, rivolgendosi per lo più a coppie dove solo uno dei due ha una disabilità.



Foto: Sumo Project

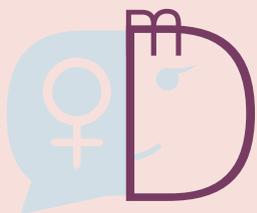
## PENSIERI SEGRETI

Le confidenze al sessuologo

«Durante l'atto sessuale con il mio partner che non è disabile, io che ho una mobilità residua molto limitata posso solo "ricevere" i suoi movimenti e questo a volte mi fa sentire fragile ed esposta. Una sensazione che mi spaventa e affascina insieme.»

«Non ho il pieno controllo della vescica e nell'erezione a volte ho delle perdite di urina. Me ne vergogno e faccio finta di nulla, sperando che la mia partner non se ne accorga.»

«Non abbiamo il coraggio di chiedere ai nostri assistenti di aiutarci a iniziare l'atto sessuale, e così ci limitiamo a baci, carezze e petting.»



# DONNE

di **Oriana Fiocone**  
per il **Gruppo**  
**donne UILDM**

## I FUSEAUX E I LEGGINS SONO STRETTISSIMI

**T**utti gli anni, con il cambio della stagione, viene il momento anche del cambio degli abiti; si aprono gli armadi, si tirano fuori le maglie e i pantaloni degli anni passati, si controllano, si valutano e, alla fine, o si tiene tutto, oppure viene voglia di buttare tutto e di comprarsi tante cose nuove. Spesso, però, ci si chiede: «Perché dovrei farlo? Dove devo andare?». Tempo fa era uscito un articolo che si occupava di una linea di abbigliamento creata per i disabili, sostenendo che, spesso, si vedono persone disabili che non si curano del proprio aspetto esteriore, perché gli abiti in vendita creano dei problemi a essere indossati da chi non ha un corpo perfetto e fa fatica a vestirsi da solo. Di sicuro questo fatto incide ma, secondo me, influisce molto di più il modo di pensare; non mi si venga a dire che ci si veste per piacere a se stessi, ci si veste per piacere agli altri, per apparire nel modo migliore in questa società che mette al primo posto l'aspetto esteriore. È un arrendersi agli ordini della massa? Probabilmente sì e lo si vede anche da ciò che si indossa: ai miei tempi, si usavano pantaloni strettissimi chiamati fuseaux, adesso si usano gli stessi pantaloni strettissimi, ma si chiamano leggings; nel passaggio da un nome all'altro i pantaloni si sono allargati o ristretti a seconda delle mode, tutto in ossequio alla nostra società del consumismo.

Un altro elemento che condiziona in misura notevole la cura che si ha di se stessi è avere un motivo per cui ci si vuole vestire bene; se si deve uscire per andare a lavorare, a scuola, o per incontrare delle persone e divertirsi, si hanno maggiori ragioni per fare attenzione al proprio abbigliamento, per cambiarsi gli abiti, per truccarsi. Quando, invece, si deve rimanere a casa, perché passa un'infermiera per una medicazione, viene il dottore per visitarti, arriva la fisioterapista, si è attaccati a un respiratore, si fa fatica a stare seduti, il tempo è brutto, quindi non si può uscire, oppure fa troppo caldo e anche in questo caso non si può uscire, non si ha un accompagnatore e per mille altri motivi, chi sa dirmi perché si dovrebbe avere voglia di curare il proprio aspetto esteriore? Perché chiedere alle persone, che già ti aiutano per mille altre cose indispensabili e vitali, di cercare di infilarti una maglia che, forse, ti starebbe meglio, ma che è meno pratica da indossare? Si cerca sempre di fare nel modo più veloce possibile, poiché ci vuole già tanto tempo per altre incombenze. Invece di farsi truccare, ci si fa imboccare. Tutto cambia quando si dipende totalmente dagli altri. Pessimismo? No, purtroppo, semplice realismo. E smettiamola col dire che i disabili hanno tanta forza interiore, che, con coraggio, accettano la loro condizione e sono da esempio

per gli altri. Col cavolo, sono sicura che, se si potesse scegliere, non interesserebbe essere un "esempio". Devo riconoscere che ci sono quelli che "sembrano" viverla meglio, se è vero, sono da ammirare, ma al contrario, ci sono anche quelli che brontolano, litigano, si arrabbiano. Chi ha varie possibilità di scelta, fa in fretta a dire: «Ma dai! Tutti hanno dei problemi. Basta avere pazienza. Devi porti degli obiettivi e vedrai che riuscirai a raggiungerli». Invece no, è vero che tutti hanno dei problemi, però ricevere cento botte dalla vita, oppure riceverne dieci, mi sembra molto diverso; sempre molte sono, però una cosa è essere massacrati e un'altra è essere sfiorati. Inoltre raccontare la realtà non è semplicemente lamentarsi. Ecco, rivendico il "diritto al lamento"; forse è anche questa una forma di lotta. Ma da dove ero partita? Dall'abbigliamento comodo e alla moda? E poi sono finita nel modo di pensare. Non so se un abbigliamento più comodo possa aiutare a cambiare una mentalità. Con tutta sincerità lo spero, perché anche dentro di me è ancora presente un briciolo di vanità che mi spinge a comprare maglie o pantaloni illudendomi che mi stiano bene "fuori" e augurandomi che mi facciano stare bene anche "dentro".

(testo pubblicato nella sezione del Gruppo donne del portale Uildm.it)

# 5x1000 A UILDM

una scelta che fa bene.  
una scelta che vale tanto.

## A cura di Francesco Grauso

Ufficio  
Fundraising  
UILDM

**U**ILDM da oltre 55 anni, grazie ai tanti sostenitori che sul territorio italiano con fiducia e generosità decidono di donare tempo, energie e denaro, porta avanti i progetti in favore delle persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari.

Ciò è possibile anche grazie ai fondi raccolti con il 5x1000, una quota delle tasse che lo Stato destina, secondo le indicazioni dei contribuenti, per finalità sociali. È uno strumento a disposizione del cittadino per sostenere l'associazione che conosce e di cui condivide finalità e scopi. È una parte delle imposte che viene comunque trattenuta dallo Stato e non aumenta il peso fiscale dei contribuenti.

UILDM grazie al 5x1000 negli ultimi anni è riuscita a intraprendere diverse attività progettuali per le persone e le famiglie che tutti i giorni vivono le patologie neuromuscolari. Sono progetti che migliorano la qualità di vita, garantiscono servizi diretti, mirati e concreti e contribuiscono all'informazione sulla ricerca scientifica su queste malattie.

Con i fondi raccolti grazie a chi sceglie di sostenerci con il 5x1000, potremo continuare a realizzare:

— le Manifestazioni Nazionali, occasione principe per i nostri 20 mila fruitori di informarsi e formarsi su temi quali riabilitazione nelle malattie neuromuscolari, trial clinici, tecniche respiratorie, gestione degli ausili; è inoltre momento di confronto e condivisione per tutti i soci e familiari;

— i 23 progetti di Servizio civile nazionale che su tutto il territorio italiano contribuiscono a garantire servizi a oltre 1500 persone con malattie neuromuscolari e con disabilità e che coinvolgono 228 volontari dai 18 ai 28 anni. Si tratta di uno strumento importante di coinvolgimento dei giovani per avvicinarli al mondo della disabilità;

— il periodico "DM", a tiratura nazionale, completamente gratuito, che dal 1961 informa sulla ricerca scientifica, sulla disabilità e sulle malattie neuromuscolari.

Il 5x1000 è uno strumento utile per UILDM per garantire stabilità all'associazione tutta, per continuare a informare e formare sulle malattie neuromuscolari, per coinvolgere i giovani e sensibilizzarli sempre più sulle tematiche della disabilità e dell'inclusione sociale.

Il tuo 5x1000 sostiene concretamente chi vive le difficoltà connesse a queste patologie, ma che ogni giorno non si arrende e continua a lottare con volontà e determinazione.

---

**Per noi il tuo 5\*1000 vale.**

**Fai una scelta che fa bene.**

**Fai una scelta che vale tanto.**

**Grazie!**

---

**OLTRE  
OGNI LIMITE**

**CONTRO  
TUTTE LE BARRIERE**



**Devolvi il 5x1000 a UILDM - C.F. 80007580287**



**IL TUO 5X1000 VALE**

Manifestazioni  
nazionali UILDM

Volontari  
del Servizio Civile

Periodico  
nazionale DM

# IL MIO DISTROFICO

## FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DISABILITÀ

C'è da fidarsi delle promesse sbandierate dagli enti pubblici? L'odierna immagine di Cronaca vera costituisce un'eloquente risposta: no. E uno. Due. Alle volte il verificarsi di un evento straordinario provoca reazioni inconsuete, inattese. Putacaso si dovesse mai guarire all'istante dalla muscular dystrophy, sapete qual è la prima cosa che farebbe il sottoscritto? Correre come uno scippatore? Scendere le scale saltando più di un canguro? Spernacchiare il proprio fisioterapista? Stracciare la tessera della Uildm? Niente di tutto ciò. Semplicemente mi farei...

di Gianni Minasso

## La Zuppetta



**C**ome dicevo poc'anzi, tanti miei colleghi distrofici, nell'improbabilissimo caso d'una repentina morte di Madama Duchenne, galopperebbero sotto casa del proprio badante a fargli il gesto dell'ombrello, darebbero fuoco alla carrozzina, salirebbero in auto e sgommerebbero via ascoltando techno a palla eccetera. Io no, io. Appena scomparso tra i fumi il Genio della lampada (perché se aspettiamo Telethon...), molto più semplicemente prenderei tazza e cucchiaino dalla credenza, il cartoccio del latte dal frigo, il bricco con un goccio di caffè avanzato da sopra il microonde, lo zucchero e la scatola dei biscotti dalla dispensa e poi, dopo un adeguato riscaldamento, mi farei una sacrosanta... zuppetta!

Infatti, dopo una lunga e onorata carriera da distrofico, sono già abituato alle grandi carenze, piuttosto sono quelle piccole a risultare più antipatiche e fastidiose. Ormai da millenni non assaporo più una zuppetta come dio comanda (e penso agli sventurati duchenne che nemmeno l'hanno mai potuta provare) e mi prende un nodo alla gola immaginando frollini, croissant, strudel, fettacce bisunte di panettone, paste secche (ma anche semplici pezzi di pane) tuffati, imbibiti, estratti, adagiati sulla lingua e, con l'aiuto del palato, morbidamente pressati contro le papille gustative. Una delizia sovrumana.

La classica zuppetta (dal gotico trecentesco *Suppa*, cioè fetta di pane inzuppata) non è poi così facile da realizzare. Intanto è necessario avere un minimo sindacale di (ahimè) forza muscolare, in più bisogna padroneggiare uno specifico algoritmo grazie al quale, oltre a tutto il resto, conoscere la misura esatta della porzione solida da immergere e calcolare il tempo preciso dell'ammollo al variare della consistenza, cosicché il prodotto dolciario risulti umido ma non si spezzi (con esiti catastrofici) nel tragitto aereo verso le fauci. Si capirà facilmente che tutto ciò, per un povero distrofico, resta off-limits: da soli è davvero impossibile, oppure, anche con qualche grammo in più di distrofina, altamente problematico. E adesso non si alzi il solone di turno a suggerire la cannuccia, poiché l'uso di tale manufatto ridurrebbe solo la liturgia a un mediocre

simulacro: la cosiddetta zuppetta differita (della serie "infilati in bocca il dolce asciutto e poi irroralo con uno schizzetto", prassi ben lontana dal nostro paradisiaco cerimoniale). Allora, affinché la eseguano in vece nostra, si potrebbe illustrare l'operazione alle rispettive badanti (siano esse ucraine, rumene, peruviane, cilene o United colors of...), ma comunque i malintesi resterebbero insuperabili come il tonno, e le crisi di nervi incombenti. Inoltre, se per caso si dovessero superare questi scogli, la questione cruciale diventerebbe clamorosamente errata permanenza nel liquido: insufficiente (e boccone semisecco con effetto vanificato) o

abbondante (e probabile torsione in volo del pezzo con conseguente caduta e imbarazzanti spruzzi sulla Lacoste).

Insomma, per un distrofico come me la vera zuppetta resta una chimera, così come la sua altrettanto seducente sorellina, la scarpetta, riguardante gli untuosi sughi rimasti nel piatto di un generoso secondo e raccolti grazie a un pezzetto di pane (alla faccia dei trigliceridi). Quindi ribadisco che essa sarebbe la mia prima azione da sano, se mai i ricercatori delle patologie neuromuscolari dovessero svegliarsi dal loro attuale letargo.

## Cronaca vera





# UN GIOCO MOLTO SERIO

I risultati della Giornata Nazionale UILDM 2017

*Dal 1 al 19 aprile scorsi si è svolta la Giornata Nazionale che quest'anno ha avuto come obiettivo il finanziamento del progetto "Giocando si impara" per rendere accessibili i parchi gioco italiani. Un bel risultato che ha coinvolto tante persone.*

**A cura di Chiara Santato**

Ufficio Comunicazione UILDM

**R**accontare la Giornata Nazionale UILDM è un po' come fare la radiocronaca di una partita, in cui i partecipanti cercano di giocare il proprio ruolo al meglio per segnare il punto decisivo. Impegno, emozione, fatica, attenzione ai dettagli. Per il progetto **"Giocando si impara"**, UILDM è riuscita a unire la competenza tecnica a qualcosa che non è facile da etichettare: si tratta di quella particolare capacità di vivere il presente con consapevolezza, immaginando un futuro più bello per chi verrà dopo di noi. La nostra Giornata Nazionale aveva alla base la volontà di rendere accessibili i parchi gioco in Italia. Da quella scelta è nata la catena di piccole e grandi azioni che hanno permesso a UILDM di promuovere questo progetto con una campagna di raccolta fondi che ha incontrato il sostegno di tante persone.

A cominciare dalle Sezioni, che con i loro volontari sono stati i coprotagonisti di questo importante momento della vita associativa. I loro visi e le loro voci hanno dato quel calore che nessun altro strumento poteva infondere al nostro messaggio.

Dal 1 al 19 aprile è stato emozionante seguire le migliaia di donatori che giorno per giorno hanno dato forza e concretezza alla Giornata, contribuendo un po' alla volta a rendere il nostro sogno sempre più vicino alla realtà. Tra questi sostenitori ci sono anche molte associazioni come Fondazione Telethon, AVIS, Cittadinanzattiva, Famiglie SMA, Parent Project Onlus, ASAMSI, FIWH, il CAMN, che con UILDM condividono l'impegno quotidiano di migliorare la vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

*«I giochi dei bambini non sono giochi,  
e bisogna considerarli come le loro azioni più serie»*

**Michel de Montaigne**



Foto Morosetti - Rimini



## GIOCANDO SI IMPARA

Negli oltre 8 mila comuni italiani sono poco più di 350 i parchi accessibili o che hanno almeno una giostra accessibile. Una percentuale che non copre il 5% del territorio nazionale. "Giocando si impara" è il progetto di UILDM per realizzare parchi gioco inclusivi nelle comunità locali. Il gioco e il tempo

libero acquistano, con questo progetto, una grande valenza sociale perché è proprio nel gioco che l'individuo esprime se stesso. Ciò vale anche per le persone con disabilità! Al parco si realizza il primo incontro con la diversità: le prime barriere da abbattere sono quelle culturali e poi anche quelle ar-

chitettoniche e fisiche. UILDM ha il dovere di continuare su questa strada. Durante la Giornata Nazionale UILDM ha ricevuto tramite sms e chiamate oltre 12 mila donazioni per un ammontare di quasi 39 mila euro. L'Unione tutta, Direzione Nazionale e Sezioni, è pronta per attuare la seconda parte del

progetto, che prevede il coinvolgimento delle amministrazioni comunali più sensibili al tema e delle aziende fornitrici interessate a sostenere il progetto, attivando sinergie che moltiplicheranno l'impatto sociale dei fondi raccolti. Entro novembre 2017 si acquisteranno, installeranno e collauderanno

almeno una decina di giostre inclusive in altrettanti parchi e/o aree verdi. Da giugno è iniziata un'indagine insieme alle Sezioni per individuare i parchi adatti, considerando soprattutto i bisogni delle comunità. Il lavoro da portare avanti è ancora tanto e complesso. UILDM, come sempre, è

pronta ad affrontare i prossimi mesi con determinazione, generosità e attenzione: le stesse qualità che caratterizzano i suoi soci, volontari e sostenitori. Abbiamo fatto tanto, ma insieme dobbiamo ancora fare di più.

**a cura di**  
**Francesco Grauso**  
Ufficio Fundraising UILDM

Tra i "giocatori" speciali, che hanno permesso a UILDM di mostrare quanto è importante avere un parco inclusivo nella propria città, ci sono Rai, La7, Sky, Discovery e tanti altri media nazionali e locali, insieme ai circuiti MovieMedia, UCI Cinemas e ACEC. Grazie a loro il messaggio della nostra Giornata è arrivato nelle case di molte famiglie, e abbiamo potuto raccontare tramite il **video** appositamente creato per noi quanto sia fondamentale scegliere di donare una parte di se stessi, che sia il proprio tempo o il proprio denaro. Il mondo dello sport non è mancato al nostro appello. Lega Serie A per il calcio e Legabasket Serie A sono scese in campo a sostegno del progetto con le squadre e i giocatori. Vedere dei campioni sportivi dare sostanza al nostro impegno ha arricchito UILDM di collaborazioni ed emozioni.

Foto Sumo Project

Con la conclusione della Giornata Nazionale si è chiuso il primo tempo della partita di "Giocando si impara". Nei prossimi mesi si giocherà il secondo, durante il quale verranno individuati i parchi dove effettuare gli interventi per renderli inclusivi o dotarli di una giostra accessibile. Si tratta di una fase che ha bisogno, prima di ogni cosa, della consapevolezza delle comunità in cui crescono i bambini, con disabilità o meno. Migliorare è possibile se lo vogliamo tutti e se per tutti ci sono le stesse possibilità. Anche di giocare!

**Il video** che ha promosso la Giornata Nazionale è stato girato dal regista padovano e socio UILDM Aldo Bisacco nel parco accessibile "Tutti a bordo!" di Rimini. Un'esperienza che ha visto collaborare i tre piccoli protagonisti Christian, Samuele e Caterina con un'intera troupe: un lavoro che può essere divertente ed educativo come giocare, perché tutti hanno avuto un ruolo e delle regole da rispettare.

## IN ARRIVO LA "SETTIMANA DELLE SEZIONI"

Il prossimo appuntamento in arrivo dell'agenda UILDM è la "Settimana delle Sezioni", che si svolgerà dal 2 all'8 ottobre 2017.

Il tema centrale sarà il volontariato, con un invito alle Sezioni a raccontare la propria esperienza con i volontari, per valorizzare la loro presenza e il loro impegno per costruire progetti sempre più in grado di dare concretezza all'azione locale di UILDM.



Anche quest'anno Fondazione Telethon ha scelto Riva del Garda per le consuete giornate di aggiornamento e confronto tra mondo scientifico, associazioni e i portatori di interesse nell'ambito delle malattie genetiche rare.

### Crizia Narduzzo

Coordinamento CMS

### Stefania Pedroni

Referente DN UILDM

per i rapporti con la CMS

## UILDM CON TELETHON

Le Sezioni UILDM ancora una volta hanno dato prova di grande impegno confermando l'assoluta dedizione della nostra associazione a sostegno della ricerca, al fianco di Fondazione Telethon. A pochi giorni dalla Giornata Nazionale 2017, infatti, in tante si sono attivate, con soci e volontari, per la Campagna di Primavera indetta dalla Fondazione dal 29 aprile al 1 maggio, promuovendo iniziative e punti di raccolta per distribuire i Cuori di biscotto. Protagoniste della Campagna 2017, denominata "Io per lei", le mamme rare: mamme di bambini con malattie rare che lottano tutti i giorni con coraggio e impegno.

# IL MONDO DELLA RICERCA SEMPRE PIÙ UNITO



**P**artecipare insieme, per UILDM e CAMN, agli eventi promossi da Fondazione Telethon a Riva del Garda dal 12 al 15 marzo è stato un privilegio. Giornate ricche di incontri, tavole rotonde e plenarie hanno caratterizzato il III Convegno Clinico Ricerca Neuromuscolare, il V Convegno Associazioni amiche di Fondazione Telethon e la Convention scientifica, giunta alla XIX edizione. Della realtà neuromuscolare si è parlato il 12 e 13 marzo alla presenza di ricercatori, clinici e rappresentanti delle associazioni. Il tema dei Registri di patologia e l'attività di rete – con focus per gruppi di malattia – sono stati centrali nella giornata di apertura, conclusasi con una tavola rotonda cui ha partecipato il presidente UILDM Marco Rasconi che ha approfondito, tra gli altri, il tema della formazione. Il secondo giorno il confronto ha riguardato la realtà internazionale e gli strumenti a disposizione della comunità scientifica per condividere le informazioni sulle patologie neuromuscolari.

Organizzato dall'Alleanza neuromuscolare tra AIM (Associazione Italiana Miologia), ASNP (Associazione Italiana per lo studio sul Sistema Nervoso Periferico) e Fondazione Telethon, il convegno ha permesso di ribadire l'importanza della più stretta collaborazione tra mondo scientifico e associazioni nel processo verso una raccolta più completa e una gestione più sostenibile dei dati che riguardano le persone con malattie neuromuscolari, anche a beneficio della loro migliore presa in carico. Dell'importanza, per l'avanzamento della ricerca, della condivisione a livello internazionale di dati, informazioni, esperienze – anche grazie a strumenti come le Biobanche – e delle correlate implicazioni etiche e legali si è parlato anche nel corso della Convention scientifica e del Convegno delle Associazioni amiche, insieme agli aggiornamenti su ricerca, trials e approcci terapeutici. Ospiti nazionali e internazionali, centinaia di ricercatori e decine di rappresentanti delle associazioni hanno vissuto un'opportunità unica di verifica e scambio, anche grazie a utili momenti di incontro durante l'esposizione dei poster.

### Alcuni numeri di Riva 2017:

**269** studi presentati

**650** scienziati provenienti da tutta Italia

**130** rappresentanti di associazioni.

# LA SPIAGGIA CHE SI CHIAMA UILDM

*Inaugurata a giugno a Marina di Varcaturò, nella riviera flegrea domitica, una spiaggia accessibile intitolata alla Sezione UILDM locale. Parte di una struttura ricettiva più ampia, potrebbe essere l'affascinante location delle Manifestazioni Nazionali UILDM del 2018.*



Foto: Studio17photography

**Barbara Pianca**

**V**enerdì 9 giugno è stata inaugurata una spiaggia accessibile intitolata a UILDM Napoli-Arzano. Dotata di percorsi accessibili per arrivare al mare, di un parco giochi accessibile e di due sedie tecniche per la discesa in spiaggia e in mare di una persona con disabilità motoria, si trova all'interno della struttura di ricezione turistica Gruppo Stella Maris nel Lido Smeraldo, a Marina di Varcaturò nel comune di Giugliano, in provincia di Napoli. Andrea Di Francia, manager della struttura, racconta dell'amicizia che da anni lega il Gruppo Stella Maris alla Sezione UILDM di Napoli: «Siamo sensibili alle iniziative sociali» spiega «e in particolare da anni siamo vicini a UILDM perché ci colpiscono l'onestà e la generosità di Salvatore Leonardo, il presidente di Sezione, e di tutti gli altri soci che si adoperano per aiutare chi è meno fortunato e aiutarsi tra loro. Ci piace poter dare anche noi un piccolo contributo». Il rapporto di reciproca fiducia ha radici nel passato, tanto che nel primo decennio del Duemila per ben tre volte le Manifestazioni Nazionali UILDM sono state organizzate nel villaggio turistico. Chiuso per lungo tempo, ha riaperto da poco e da subito ha voluto ripartire

sottolineando la propria vicinanza alle persone con disabilità. Lo dimostra la recente inaugurazione della spiaggia attrezzata che è ad accesso gratuito per persone con disabilità e accompagnatori. «Sono benvenuti tutti, non solo i soci UILDM» tiene a precisare Di Francia.

«E questo è solo l'inizio» commenta entusiasta Salvatore Leonardo, presidente di UILDM Napoli. «Ci sentiamo davvero grati di questa consolidata apertura nei nostri confronti. La realizzazione della spiaggia accessibile è avvenuta in dialogo aperto con noi, che abbiamo messo a disposizione le nostre competenze di persone direttamente interessate. La targhetta che le attribuisce il nostro nome ci lusinga e ci sprona nel nostro cammino verso l'abbattimento di tutte le barriere».

Ci sono altri progetti nel cassetto? «Uno molto ambizioso» risponde Leonardo. «Il Gruppo Stella Maris ha ora un anno intero per ristrutturare i propri edifici - che comprendono quelli di ricezione alberghiera, di ristorazione, caffetterie, negozi, ambienti sportivi - e intervenire, ove necessario, per garantire l'accessibilità così da accogliere, nel 2018, le prossime Manifestazioni Nazionali UILDM».

## TERRITORIO:

OTTAVIANO

MONZA



La terza edizione di “Altra faccia della moda ... Impossibile is nothing” è quasi alle porte. L'idea di questo evento, nata dalla grande forza di volontà di mettersi in gioco di due amiche, nonché volontarie di UILDM Ottaviano, Marilena e Francesca, ha dato il via a un appuntamento annuale, che viene sempre più sentito e atteso da tutti, al fine di raccogliere fondi per sostenere le attività della Sezione. La sera del 17 luglio avrà luogo a Villa Fortuna in Terzigno (NA) l'evento che mette al centro le donne, in particolar modo le donne in carrozzina... donne come le altre! A far brillare la serata infatti saranno loro, le nostre donne UILDM, che sfileranno in passerella accompagnate da magici cavalieri. L'atmosfera sarà resa ancora più speciale da momenti musicali, da passi di danza e da attimi di intensa aggregazione. Il nostro obiettivo è quello d'imprimere nella mente delle persone un solo messaggio, ovvero che «nessuno è disabile alla felicità» e che la disabilità non è diversità né una malattia infettiva, bensì è uno status diverso di vivere il quotidiano. Le donne in carrozzina non hanno bisogno di venire compatite, ma di essere contemplate o assecondate: sono donne al pari di tutte. Non dobbiamo soffermarci alla carrozzina, al modo di camminare, all'appartenenza, ma cercare la “sostanza”. Queste donne hanno una loro personalità, un loro carattere, loro pregi e loro difetti: sono donne e oltre alle ruote c'è di più, molto di più!

Tra l'8 e il 17 aprile scorsi, nella splendida cornice del Salone delle Feste di Villa Mirabello del Parco di Monza, si è svolta la mostra fotografica “Alcuni di Noi”, organizzata da UILDM Monza in collaborazione con NeMO Milano e UNITALSI Monza. La mostra raccoglie gli scatti del fotografo Raoul Iacometti: «Il progetto fotografico si propone di evocare lo spirito di chi dedica parte del suo tempo al volontariato» spiega Iacometti. «Ho cercato di vivere il più vicino possibile ai volontari delle associazioni che assistono e operano nel campo della distrofia muscolare, la sindrome di Down, la schizofrenia, l'autismo e altre patologie degenerative. Partecipando alle riunioni, all'assegnazione dei compiti e al lavoro dei volontari presenti al cento per cento instancabilmente, con ottimismo, amore, dedizione e speranza in tanti momenti di vita delle persone con disabilità, ho potuto percorrere un Viaggio che per me è stato un evento che mi resterà impresso nella vita: un viaggio di sola andata e con biglietto senza scadenza».

«Le motivazioni che spingono ciascuno a intraprendere il viaggio nel volontariato sono diverse e personali, ma in comune noi volontari abbiamo il desiderio di stare al fianco dell'altro con la stessa cura che riteniamo importante per noi stessi» commentano Francesca Zocca e Gigi Merlini, volontari di UILDM Monza. «Le caratteristiche della malattia neuromuscolare comportano per i volontari una grande fatica fisica, ampiamente ripagata dalla gratificazione di un rapporto nel quale le parole amicizia e solidarietà trovano sostanza».



Foto: Raul Iacometti

## ALBENGA

«**S**alve, mi chiamo Ronco Nadia, ho quarantasette anni, e mi piacerebbe vedere pubblicata sul nostro giornalino che ricevo e da cui mio padre mi legge articoli, racconti, poesie ed altro e le stupende lettere dei lettori questa mia poesia. Diventando se lo gradite una vostra affezionata collaboratrice.

Sono una persona molto solare, affetta da una malattia rara che mi ha compromesso anche la vista e vivo ad Albenga, dove sono iscritta alla sede locale dell'UILDM. Mi viene molto difficile parlare di me, quindi lascio che a descrivere la mia personalità sia la mia poesia. Nell'attesa che essa trovi spazio sulla rivista Vi porgo cordiali saluti».



**LE STAGIONI DELLA VITA**  
(dedicata a me stessa)

*Le foglie gialle rosse e marroni adornano il mio bosco.*

*Mamma mia ma che tristezza!*

*Mi ricordano che anche quest'anno è giunto l'autunno, mentre l'estate è fuggita come un lampo in un soffio di vento.*

*Tra poco giungerà il freddo generale inverno.*

*Stenderà sul mio bosco una calda coperta bianca rendendolo stranamente silenzioso come se un piccolo mago gli avesse fatto un grande incantesimo.*

*Ma va be', all'inverno ne seguirà come tutti gli anni la signorina primavera.*

*Colorerà il mio bosco con foglie verdi e con profumatissimi fiori dai mille colori.*

*Mamma mia, ma che bello!*

*È la vita che ritorna anche in me.*

5 ottobre 2014

**DOPO FIGHT CLUB  
ARRIVA SOCIAL-DM**

**N**on puoi vivere senza il tuo smartphone? Sei un frequentatore dei social e non disdegni le chat di gruppo? Ti piace fare il PR? Sei un socio o volontario UILDM o appartieni a un'associazione/gruppo amico?

Aderisci alla nuova iniziativa della redazione di DM. Si chiama "Social-DM". Obiettivo, creare una chat di gruppo in WhatsApp dove ospitare un volontario per Sezione e per associazione o gruppo amico di UILDM, informarlo sui contenuti del giornale in lavorazione e ricevere da lui indicazioni sulle attività del territorio o del proprio gruppo di appartenenza.

**Ecco le regole della chat:**

- Prima regola di Social-DM: non scrivete mai sulla chat se non è necessario.
- Seconda regola di Social-DM: scrivete solo, quando richiesto, proposte per articoli o risposte alle domande della redazione.
- Terza regola di Social-DM: se qualcuno tempesta la chat con post inutili, verrà sostituito.
- Quarta regola di Social-DM: solo un volontario per Sezione o gruppo.
- Quinta regola di Social-DM: un argomento alla volta, ragazzi.
- Sesta regola di Social-DM: niente divagazioni, niente messaggi per la Direzione Nazionale, solo per DM.
- Settima regola di Social-DM: le conversazioni durano il tempo necessario e non di più.
- Ottava regola ed ultima regola di Social-DM: se questa è la vostra prima volta in Social-DM, dovette presentarvi. Scrivete una email a redazione.dm@uildm.org con oggetto "Gruppo WhatsApp redazione" e nel testo il nome della Sezione o associazione/gruppo di appartenenza, della persona di riferimento e il numero di cellulare.



*Il Bando della Direzione Nazionale UILDM "Campagna di Primavera 2015", nato per sostenere le Sezioni e incentivare la loro già grande capacità progettuale, ha portato al cofinanziamento di 22 progetti. Mettiamo ai Raggi X i primi quattro portati a termine.*

**A cura di Francesco Grauso**

Ufficio Fundraising UILDM

UILDM OTTAVIANO

# FINESTRA UILDM OTTAVIANO

**I**l progetto è nato per implementare il servizio di supporto psicologico per bambini con disabilità di scuole con cui la Sezione già collabora da tempo. Il progetto ha permesso di attuare sinergie per sensibilizzare e formare sul tema della disabilità, diminuendo gli indici di dispersione scolastica: la ricerca di

occasioni di stimolo contribuisce a uno sviluppo armonico della personalità degli individui e ciò vale ancora di più per i bambini. L'altro obiettivo è stato quello di formare i volontari della Sezione e di altre quattro associazioni locali sul tema delle disabilità, nelle sue dimensioni psicosociale e burocratica.

# RAGGI X:



**Luogo**

Ottaviano (Na)



**Durata**

8 mesi



**Destinatari raggiunti**

33 bambini con disabilità;  
10 docenti di sostegno dell'Istituto Comprensivo Beneventano e dell'Istituto Comprensivo D'Aosta;  
26 volontari di 4 associazioni del territorio;  
12 famiglie delle scuole che hanno usufruito dei servizi della Sezione.



**Obiettivi raggiunti**

Formati 10 docenti di sostegno, coinvolgimento di volontari nuovi nelle attività della Sezione, raddoppiato il servizio di assistenza psicologica, prevedendo anche 13 interventi domiciliari, un corso di formazione per volontari dal titolo "Disabilità e integrazione".



**Valore complessivo del progetto**

3.470 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 951 euro.



UILD MANTOVA

# INCLUSIONE A SCUOLA

**O**biiettivo del progetto è stato quello di affrontare il tema della disabilità coinvolgendo attivamente i bambini, rendendoli agenti di cambiamento all'interno del contesto scolastico e sociale, scardinando l'indifferenza che impedisce di cogliere la ricchezza delle sfaccettature delle nostre realtà. Il progetto, svolto in due incontri ravvicinati, di due ore ciascuno, è stato rivolto agli alunni dell'ultimo anno della scuola

materna e alla classe seconda della primaria. Per rendere il tema comprensibile è stata presentata la breve storia "Billy: un millepiedi speciale" di un millepiedi nato senza alcuni piedini e per questo diverso dai suoi coetanei ed è stato loro proposto di cimentarsi nel compiere azioni in modo differente, e cioè in condizioni poco favorevoli e lontane dalla loro quotidianità. Così i bambini, divertendosi, hanno riflettuto sulla diversità.



Luogo

Mantova



Durata

6 mesi



Destinatari raggiunti

Bambini della scuola primaria e secondaria dell'Istituto Redentore, i docenti e le famiglie dei bambini.



Obiettivi raggiunti

Sensibilizzazione attiva e diretta sul tema della disabilità e azione concreta per l'abbattimento di barriere culturali.



### Valore complessivo del progetto

1426 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 998,34 euro.



Sviluppo progetto

I 2 gruppi di bambini hanno partecipato a 2 incontri. Primo incontro: lettura della storia di Billy. Secondo incontro: i bambini si sono messi alla prova in attività in cui hanno sperimentato le diversità in termini di gusti, abilità e capacità: colorando con gli occhi bendati insieme a un compagno uno stesso disegno, saltellando con un piede, cercando di comunicare senza poter parlare o sentire.

UILDM BOLOGNA

**AL TUO FIANCO**

Il progetto è nato, in sinergia con i servizi territoriali, per supportare le famiglie nell'assistenza domiciliare, specie nei casi di famiglie monoparentali o di origine straniera. Inoltre si è puntato a potenziare il servizio di sostegno psicologico ai caregiver e alle persone con patologia neuromuscolare, per accrescere le loro capacità di affrontare situazioni complesse e vissuti traumatici connessi alla patologia. La Sezione, attraverso le

risorse di questo progetto, eroga servizi di consulenza e assistenza a oltre 40 famiglie del territorio. Il progetto ha coinvolto assistenti professionisti, per offrire un supporto integrativo di circa 15 ore settimanali che si sono aggiunte a quelle già garantite dai giovani del Servizio civile. Sono stati anche offerti servizi di assistenza domiciliare, di trasporto e accompagnamento. È stato previsto anche il sostegno da parte di uno psicologo e psicoterapeuta.



Luogo

Bologna



Durata

12 mesi



Destinatari raggiunti

Persone con patologie neuromuscolari e una disabilità motoria grave, caregiver e famiglie.



Obiettivi raggiunti

Sostegno attivo e partecipato nelle situazioni di crisi nel percorso di affiancamento ai nuclei familiari.



Valore complessivo del progetto

22.100 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 7.200 euro.



Sviluppo progetto

Accompagnamento del nucleo familiare dal momento della diagnosi, sostenendo i componenti delle famiglie e attivando meccanismi di prevenzione delle situazioni di crisi; consolidamento del gruppo di monitoraggio delle situazioni in collaborazione con il sistema sanitario, in particolare con l'IRCSS Bellaria di Bologna; assistenza domiciliare; supporto di un'equipe formata da psicologo e assistente sociale.

UILDM MAZARA DEL VALLO

# ABC DELLA VITA INDIPENDENTE

I supporti hardware e software oggi a disposizione possono contribuire in modo determinante al miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità e contrastarne l'isolamento sociale. Sulla base di questa considerazione è stato sviluppato il progetto che ha previsto l'acquisto di due strumenti all'avanguardia. Beneficiarie dirette sono state le 17 persone

con disabilità che hanno preso parte al laboratorio di informatica per l'addestramento all'utilizzo degli ausili stessi. Il progetto ha portato alla nascita di un vero e proprio centro multimediale all'interno della Sezione, completamente accessibile e inclusivo anche in termini di utilizzo degli strumenti. Il centro è aperto anche ai nuclei familiari delle persone con disabilità.



### Luogo

Mazara del Vallo (TR)



### Durata

18 mesi



### Destinatari raggiunti

Persone con disabilità motoria grave, nuclei familiari e volontari della Sezione.



### Obiettivi raggiunti

Creazione di momenti di socializzazione inclusivi, miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità.



### Valore complessivo del progetto

25.942,34 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 9.079,80 euro.



### Sviluppo progetto

Acquisto e utilizzo di una sedia Ergostand, che permette di assumere la posizione eretta, favorendo la partecipazione ai laboratori in modo più attivo, e garantendo benefici fisici, in quanto la verticalizzazione previene le piaghe da decubito, aiuta il sistema circolatorio e riduce le contrazioni muscolari) e del Fabula EVO (sistema informatico per persone con disturbi nella comunicazione verbale, che permette di scrivere su una tastiera disposta su soli 5 tasti).



# AFFETTUOSI RICORDI

44

## Paolo Signori ↓

**I**l 31 marzo scorso è mancato il socio di UILDM Pisa Paolo Signori. Aveva 48 anni e la distrofia di Duchenne. Il giorno prima di morire beveva un aperitivo con gli amici. A ricordare la sua vita «vissuta fino in fondo» è Tetyana Huk, più facile per noi italiani chiamarla Tania. Ucraina, assistente personale e amica di Paolo, ha lavorato con lui per 13 anni. «La mamma Francesca e il papà Romano, mancato pochi mesi prima di Paolo, sono stati sempre vicini al figlio e si sono adoperati perché la malattia gli impedisse il meno possibile di godersi la vita. E lui se l'è goduta». Tania ci tiene a dirlo: non vuole «ricordare» Paolo ma «farlo vivere». È emozionata e desiderosa di comunicare a chiunque voglia ascoltarla la passione per la vita di un uomo che ha cambiato la sua: «Venezia è una città unica, non ce n'è di uguali. Ecco. Paolo è come Venezia. Per 13 anni mi sono dedicata a lui a tempo pieno e quest'esperienza mi ha cambiato.



Paolo con la madre Francesca.

Prima non conoscevo le istanze delle persone con disabilità, ora sono socia UILDM e ho fatto tesserare la mia famiglia in Ucraina. Inoltre ho acquisito competenze sanitarie. Paolo non era tracheostomizzato. Arrivare a 48 anni senza tracheostomia e stare bene è un traguardo raro nella storia della Duchenne, raggiunto grazie all'instancabile ricerca di soluzioni dei genitori di Paolo, al suo desiderio di vivere e, negli ultimi 13 anni, alle mie manovre di drenaggio respiratorio, che continuavamo ad affinare insieme nella pratica quotidiana. Funzionavano così bene che per alcuni anni non ha assunto antibiotici né gli andava mai di traverso». Com'erano organizzate le vostre giornate? «Ogni mattina il drenaggio, aiutati da un macchinario. Poteva durare poche ore, se non c'erano situazioni particolari. Liberato dal muco, il pomeriggio era libero di fare ciò che voleva». E cioè? «Amava l'arte e la cultura, e viaggiare. Perciò i nostri



Paolo insieme a Tetyana Huk.

pomeriggi e le nostre sere erano fatte di teatro, mostre, musei, cinema, ristoranti e viaggi su e giù per l'Italia. Paolo ha anche attraversato i confini: America, Olanda, Francia, non lo fermava nessuno! Mi ha arricchito guardare il mondo dai suoi occhi. All'Expo, ad esempio, si interessava alle culture notandone le peculiarità, rendendo ogni momento affascinante. Faceva così, andava in profondità e trovava una chiave di lettura per ogni esperienza. Nell'ultimo viaggio con un'amica avevamo aperto una pagina Facebook per raccogliere le sue riflessioni, si chiamava «Il Cavaliere Errante». Che bella vita, tutta vacanza e niente lavoro? «Paolo era ragioniere e ha collaborato nell'azienda di famiglia fino a 35 anni. Di recente era diventato consulente di lavoro. E poi c'erano i drenaggi ogni mattina: quello era il suo vero lavoro, quando eravamo in viaggio ci alzavamo alle cinque per avere poi il tempo di goderci la giornata».

—  
**Barbara Pianca**

## Luca Musu →

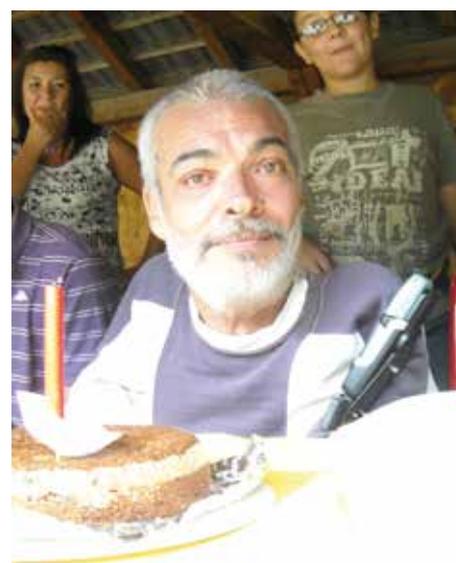
**L**a Sezione UILDM "Paolo Otelli" di Chivasso è in lutto. Nella serata di lunedì 12 giugno è mancato Luca Musu, che il giorno prima aveva compiuto 29 anni. Figlio di Giancarlo Musu, di Brandizzo, consigliere e colonna portante della Sezione chivassese, Luca appena quattro mesi prima aveva pianto la scomparsa della mamma Manuela Merlo, colpita da una grave malattia, all'età di appena 56 anni. Luca era appassionato di sport e tifava Juventus. Di carattere socievole, dalla battuta tagliente, ha sempre dimostrato una ferma determinazione nell'affrontare le tante prove a cui è stato sottoposto dalla malattia, sostenuto da due genitori esemplari come Manuela e Giancarlo. Quando il gruppo di volontari Teletthon brandizzese, guidato dai genitori, scendeva in piazza a Brandizzo per raccogliere fondi per la ricerca scientifica sulle malattie genetiche, Luca era presente al banchetto, così come quando si svolgeva la Giornata Nazionale UILDM, con le "farfalle" di peluche o le barrette di cioccolata. «Un nuovo grave lutto ha colpito Giancarlo, al quale tutto il Consiglio direttivo, i soci di UILDM Chivasso e gli amici di Teletthon si sono stretti in un forte abbraccio» commenta il presidente di Sezione Renato Dutto. «In tanti avevamo appena fatto gli auguri di buon compleanno a Luca, che proprio domenica 11 giugno aveva festeggiato con i suoi amici ed amiche, splendide persone, inseparabili sin dai tempi delle scuole elementari e medie. Poi, nell'arco di poche ore, siamo purtroppo passati dalla serenità alla tragedia».

---

**UILDM Chivasso**


## Giorgio Tonin →

**G**iorgio Tonin di UILDM Bolzano ci ha lasciati lo scorso 3 maggio, a 61 anni. Presidente di Sezione dal 2009 al 2015, ha dimostrato tenacia nel combattere per i diritti delle persone disabili. È stato uno dei fondatori dell'unica squadra di wheelchair hockey del Trentino Alto Adige. Eletto presidente della Consulta disabili di Bolzano nel 2012, ha dedicato la vita al volontariato. Ha vissuto all'insegna dell'avventura, e con la stessa grinta e gagliardia con cui conduceva la sua vita privata, portava avanti le lotte nel sociale, senza badare agli ostacoli. Riportiamo qui il saluto di Stefano Minozzi: «Addio vecchio amico. Quando muore un amico spesso inizi a pensare a ciò che non hai fatto, detto e a ciò che avresti voluto fare. Io, invece, mi arrabbio, m'indigno, e mi incazzo con il destino che piano piano si porta via molte persone a me care e a cui ho voluto e continuerò a voler bene. Gior-



gio è stata una persona particolare, testarda ma propositiva e combattiva. Ha combattuto fino all'ultimo, e cioè fino un anno fa, perché da quel momento si è barricato dentro la sua cocciutaggine. Ha chiuso il rapporto con tutti e di lui è rimasto solo il ricordo. Un ricordo che ancora oggi mi brucia dentro, perché se prima sapevo che non voleva più avere contatti per scelta, ora so che non potrò più definitivamente vederlo o sentirlo, né ridere con lui, condividere le belle esperienze vissute e costruite insieme. Grazie, grazie Giorgio per la tua vitalità, per la tua guida e perché no, per la tua simpatica testardaggine».

---

**UILDM Bolzano**

# SCIENZA & MEDICINA



Fotografie: Sumo Project

## LE MOLTEPLICI FACCE DELLA RIABILITAZIONE

**Filippo Maria  
Santorelli**

Presidente CMS UILDM



**L**a nuova Commissione Medico-Scientifica UILDM, insediata a gennaio 2017, prende il testimone dal lavoro degli anni passati per garantire continuità di intenti e proposte programmatiche, con l'obiettivo di operare

in modo ancora più ambizioso, considerando la propria utilità collegata alla capacità di assicurare un maggiore divulgazione di contenuti e una rafforzata formazione della classe di medici e terapisti vicini ai soci UILDM, fortificando il rapporto con le Sezioni.

Pertanto l'obiettivo la Giornata Scientifica 2017, svoltasi durante le scorse Manifestazioni Nazionali di Lignano, è stato quello di implementare la rete tra Sezioni e centri di riferimento, per favorire la circolazione di idee e conoscenze, valorizzare le competenze dei singoli, ottimizzare la presa in carico dei pazienti e affiancare la crescita professionale dei giovani clinici con attività di formazione e training. Da queste premesse è nata l'idea di una giornata scientifica "monotematica" sulla riabilitazione nelle sue molteplici facce. Abbiamo ideato un programma che si è svolto attraverso le tre domande della pratica clinica "come? quando? perché?" e ha toccato gli aspetti più significativi della presa

in carico multidisciplinare nelle malattie neuromuscolari, come la funzionalità respiratoria e il monitoraggio cardiologico (affiancando l'impegno della CMS nell'Alleanza Neuromuscolare). L'attenzione ai temi trattati è stata parziale per limiti logistici e di tempo ma ha permesso di dare il via a un percorso formativo che si svilupperà per i prossimi tre anni e si appoggerà alle iniziative "sorelle" delle altre componenti del CAMN.

Durante il pomeriggio si è sviluppato il consueto spazio informativo sulle nuove terapie e mai come oggi le novità sono tante e le premesse/promesse per le molte facce della distrofie muscolari in continua crescita.

A concludere, abbiamo lanciato un progetto di affiancamento tra teoria e pratica perché vorremmo che la comunicazione tra la CMS e i soci UILDM avvenisse attraverso un vero scambio di conoscenza e di guida al fare. Il pomeriggio è stato quindi momento di trasferimento di competenze pratiche sugli ausili (anche quelli più innovativi e offerti dalle nuove tecnologie di comunicazione) e sulle tecniche respiratorie e motorie, che hanno prodotto un legame più saldo tra soci e operatori.

Speriamo di portare, già dalla prossima edizione del 2018, quanti più soci a toccare con mano la più completa offerta di ausili sviluppati nel mondo della riabilitazione, che cominceremo a descrivere già dal prossimo numero di DM, dove tratteremo anche quando presentato a Lignano sull'argomento.

## La ricerca clinica Telethon-UILDM

### Anna Ambrosini

Responsabile Programmi di ricerca, Direzione scientifica Fondazione Telethon



In linea con i contenuti della Giornata scientifica 2018, che hanno ribadito l'importanza di una presa in cura a trecentosessanta gradi delle persone con malattie neuromuscolari, a Lignano sono state riportate

le attività cliniche finanziate con il bando Telethon-UILDM, evidenziandone la multidisciplinarietà. Nello specchio qui sotto ne presento una sintesi.

- Distrofia muscolare di Duchenne (DMD): continuano la raccolta di dati di storia naturale e lo studio sull'effetto del cortisone sul metabolismo osseo e sui rischi di frattura; è iniziata la valutazione di modelli di esoscheletro in soggetti con DMD e distrofie dei cingoli.
- Atrofia muscolare spinale (SMA): iniziato uno studio per ottenere un quadro completo del fabbisogno nutrizionale nei bambini.
- Distrofia miotonica: iniziato un trial clinico con un farmaco che potrebbe impattare la qualità del sonno e la quotidianità.
- Distrofie muscolari congenite, dei cingoli, facio-scapolo-omerale e miopatie congenite: le caratteristiche cliniche e genetiche di numerosi soggetti e familiari sono raccolte in distinti database, che catalogano dati epidemiologici e di diagnosi molecolare, indirizzando l'analisi genetica per i soggetti senza diagnosi molecolare.
- Nuovi Registri: attivati nuovi registri per le glicogenosi muscolari, la polineuropatia amiloidotica familiare da transtiretina e l'atrofia muscolare spino-bulbare. Continua la raccolta di questionari compilati dai pazienti associata al Registro della malattia di Charcot-Marie-Tooth.

## Terapie e trial per Duchenne e SMA

### Claudio Bruno

Istituto Gaslini, Genova



Il gold standard terapeutico nella DMD rimane la terapia steroidea. A riguardo è in corso uno studio di fase III per confrontare i regimi di steroidi in uso. Per i bimbi deambulanti di almeno 5 anni, con

mutazioni nonsense nel gene della distrofina, è disponibile la terapia con la molecola Ataluren, commercializzata come Translarna. Nel novembre 2016 EMA ne ha raccomandato il rinnovo dell'autorizzazione alla commercializzazione ed è in corso un nuovo studio per raccogliere informazioni nel trattamento a lungo termine. Quanto alla ricerca, è in fase III la sperimentazione con Eteplirsen sullo skipping dell'esone 51 che, pur effettuata su un campione piccolo, ha mostrato un rallentamento nella progressione della malattia. Il farmaco è stato di recente approvato negli USA con un meccanismo di *accelerated approval*. In Italia è in corso un trial di fase III in pazienti deambulanti dai 7 ai 13 anni con delezioni potenzialmente 'skippabili' per l'esone 45 e 53, per valutare sicurezza ed efficacia delle molecole SRP-4045 e SRP-4053. In corso infine tre trial di fase III con Givinostat, che ha mostrato risultati promettenti nel ridurre la fibrosi e promuovere la rigenerazione muscolare compensatoria; con Idebenone, antiossidante che migliora la funzione della catena respiratoria mitocondriale; e per valutare sicurezza ed efficacia dell'anticorpo monoclonale PF-06252616, inibitore della miostatina. Per la SMA, sono incoraggianti i risultati del trial di fase I di terapia genica AVXS-101, che dovrebbe iniziare in alcuni centri europei entro fine anno. Positivi i dati dello studio Ender di fase 3 per valutare efficacia, sicurezza e tollerabilità dell'oligonucleotide antisense Nusinersen in pazienti con SMA1. È nel frattempo quasi terminato il programma di accesso ampliato al farmaco Nusinersen, commercializzato come Spinraza, per uso compassionevole nei pazienti italiani con SMA1. Utilizza l'approccio di modulazione del gene SMN2 il primo studio con la molecola LMI070 (Novartis) in bambini con SMA1. Sono inoltre in corso due nuovi studi con la molecola RG7916 (Roche) in neonati con SMA1 e uno studio multicentrico in pazienti con SMA2 e 3. In Italia è infine in corso uno studio multicentrico per valutare sicurezza, tollerabilità ed efficacia a lungo termine di Olesoxime in pazienti con SMA2 anche non deambulanti.

# SCIENZA&M.

## Prospettive terapeutiche per distrofie dei cingoli, miotoniche e la facio-scapolo-omerale

**Tiziana Mongini**, SS Malattie Neuromuscolari, Dipartimento di Neuroscienze, Università di Torino



**L**e distrofie dei cingoli comprendono oltre trenta forme differenti e molto rare, con difficoltà a raccogliere casistiche numerose e uniformi per gli studi. Grazie anche al supporto di alcune associazioni di pazienti, negli USA sono in corso due studi clinici di terapia genica sostitutiva mediata da adenovirus modificati, per la forma 2B e 2D. Per le forme 2E, 2C e 2I i dati preclinici sono incoraggianti ed è previsto l'inizio di studi di fase 1. Quanto alla terapia coadiuvante, che modifica le ricadute delle mutazioni genetiche a livello intracellulare, di recente è stata autorizzata la sperimentazione di ATYR1940-Resolaris anche per la 2B, oltre che per la distrofia facio-scapolo-omerale (FSHD). Resolaris sembra avere azione immunomodulante antinfiammatoria, e risultati preliminari dimostrano un buon profilo di sicurezza e iniziali dati di efficacia. Per la FSHD è in preparazione un altro studio, che utilizza ACE083 (Acceleron) per via intramuscolare con ruolo inibitorio su proteine della superfamiglia del *transforming growth factor-beta*, coinvolte nella regolazione della massa muscolare e nella forza. Per la distrofia miotonica 1, a fine gennaio è stata sospeso per non sufficiente efficacia l'unico studio di terapia genica su pazienti, che utilizzava oligonucleotidi antisense (IONIS), ma è annunciata la prosecuzione di studi preclinici con nuove tecnologie. Per la DM1 è attivo uno studio che utilizza l'inibitore della glicogeno-sintasi-kinasi-3 Tideglusib, già sperimentato per alcune forme neurodegenerative. Al momento, tuttavia, l'indicazione primaria per tutti è di insistere con le terapie di supporto multidisciplinare, che da sole hanno già migliorato la storia naturale di queste difficili malattie.

## Le attuali possibilità terapeutiche nelle miopatie metaboliche

**Massimiliano Filosto**, Centro per lo Studio delle Malattie Neuromuscolari, U.O. Neurologia, ASST Spedali Civili, Brescia



**F**ino a dieci anni fa non esistevano cure per le miopatie metaboliche. Oggi i primi risultati di sperimentazioni in corso, ottenuti sia pure in un numero ristretto di condizioni patologiche, fanno ben sperare. Dal 2006 è disponibile la terapia enzimatica sostitutiva

per la Glicogenosi II o Malattie di Pompe, che somministra l'enzima mancante, l'alfa glucosidasi acida prodotta in laboratorio, per ripristinare il funzionamento della via metabolica del glicogeno impedendo l'accumulo di glicogeno a livello intrafibrillare. Con il farmaco la prognosi è cambiata e i bambini, in cui la malattia era spesso fatale, ora sopravvivono pur se con quadri miopatici residui di varia entità. Inoltre la Sanofi Genzyme, ditta produttrice del farmaco, sta conducendo un trial anche in Italia sull'efficacia dell'enzima ricombinante NeoGAA, che promette maggiore affinità per le fibre muscolari. Lo studio NEO1 su 24 pazienti con Malattia di Pompe a esordio tardivo ha dimostrato sicurezza e tollerabilità.

Anche la ricerca sulle malattie mitocondriali è in fermento. Lo studio SPIMM 301 valuterà, anche in Italia, sicurezza, tollerabilità ed efficacia della elamipretide, un antiossidante e scavenger di radicali liberi. Inoltre, significativi sono i risultati del trattamento della MNGIE (Encefalomiopia neurogastrointestinale mitocondriale), malattia è causata dalla carenza dell'enzima timidina fosforilasi (TP) che altera il metabolismo dei nucleotidi causando un accumulo di metaboliti tossici. È stata riscontrata efficacia, in piccoli gruppi di pazienti di tre approcci: il trapianto allogenico di cellule staminali ematopoietiche, che però ha prodotto effetti collaterali importanti, e la terapia enzimatica sostitutiva mediante l'utilizzo di TP incapsulata negli eritrociti e il trapianto di fegato che utilizza il tessuto epatico come "donatore" di TP funzionalmente attiva. Infine, presto anche in Italia dovrebbe avviarsi un trial internazionale sulla CEETPT in pazienti con MNGIE.

## La terapia fisica nelle malattie muscolari

**Giulia Ricci e Gabriele Siciliano**

Programma per le Malattie Neuromuscolari, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università di Pisa



**L**a medicina fisica riabilitativa ha l'obiettivo di preservare il più a lungo possibile le funzioni motorie, prevenire complicanze, valutare, nel corso della progressione della malattia, compensi efficaci, anche attraverso l'utilizzo di ausili e ortesi. Un trattamento riabilitativo ha un ruolo fondamentale in ambito relazionale e sociale, potendo migliorare l'ambiente in cui il paziente vive e favorire l'autonomia personale, dove con "autonomia"



si intende capacità di organizzarsi, gestire la propria vita e progettare scelte future. Esistono varie sfere d'intervento nell'ambito dei trattamenti riabilitativi, dagli aspetti motori alle funzioni vitali (respirazione, funzione cardiocircolatoria, alimentazione) e alle aree cognitivo-comunicative (supporto psicologico). Nel complesso, pertanto, il percorso riabilitativo è un atto medico con finalità preventive, curative e compensative.

Nell'ambito della terapia fisica, anche esercizio muscolare e allenamento possono far parte di un programma riabilitativo. Le caratteristiche del muscolo scheletrico colpito dal processo patologico, pur diverse a seconda del tipo di malattia, similmente manifestano affaticabilità, deficit di forza e progressiva atrofia. Queste condizioni possono contribuire all'istaurarsi di una debolezza muscolare "secondaria" alla patologia di base e favorire il cosiddetto "decondizionamento muscolare", con riduzione della capacità aerobica e della tolleranza allo sforzo. Nei soggetti sani è noto come un'attività fisica regolare migliori forza muscolare, resistenza e funzione cardiorespiratoria, possa prevenire malattie come diabete mellito, arteriosclerosi, osteoporosi, sovrappeso, possa migliorare l'umore ed evitare la perdita fisiologica di massa muscolare associata all'invecchiamento, che si chiama sarcopenia. L'allena-

mento, o training motorio, è un regime pianificato e strutturato di esercizio fisico regolare. Se ne distinguono due tipi: anerobico contro resistenza, definito anche allenamento di forza o "strength training", eseguito tipicamente attraverso contrazioni muscolari ripetute contro resistenza; aerobico, che consiste in un'attività o combinazione di attività come corsa, ciclismo o nuoto, che usano grandi gruppi muscolari, che possono essere mantenuti in continuazione e che sono ritmici e aerobici. Non esistono studi o linee guida con inequivocabili indicazioni sull'effetto dell'attività fisica sul paziente neuromuscolare o sul programma di allenamento da seguire. Negli ultimi dieci anni però diversi lavori della letteratura scientifica, seppur abbiano in genere coinvolto un numero limitato di pazienti, ne suggeriscono un possibile effetto positivo. Nello specifico, un training aerobico e un submassimale allenamento sono consigliabili: programmi di allenamento aerobico a basso impatto e nel rispetto della sensazione soggettiva di fatica non sembrano danneggiare il muscolo e migliorano la prestazione motoria. Un'eccessiva attività fisica, invece, soprattutto se associata a contrazioni muscolari eccentriche, dovrebbe essere evitata perché può arrecare un ulteriore danno al muscolo. Pertanto, la scelta del tipo di allenamento motorio dovrà essere valutata caso per caso e tener conto di vari parametri, quali il tipo di patologia muscolare, il quadro clinico e il grado di coinvolgimento cardiaco e respiratorio.

# SCIENZA&M.

## La gestione delle secrezioni bronchiali

**Fabrizio Rao**, Responsabile Area respiratoria NeMO Milano e Arenzano (GE)

**Sara Lupone**, Terapista respiratoria NeMO Milano



**L'**alterazione della funzione respiratoria nei pazienti con malattie neuromuscolari è la più importante causa dell'elevata mortalità associata a queste patologie; in particolare, le infezioni respiratorie sono la causa più comune di ospedalizzazione e di morte

nei pazienti neuromuscolari con deficit dei muscoli respiratori. Uno dei principali problemi legati alla prevenzione di tali infezioni e della comparsa di insufficienza respiratoria acuta è la corretta gestione delle secrezioni bronchiali: per tale motivo risulta indispensabile uno stretto monitoraggio della efficacia della tosse.

Per valutarne l'efficacia viene misurato il CPF (Cough Peak Flow), utilizzando un misuratore di picco di flusso o uno spirometro. Nell'adulto sano il CPF è normalmente al di sopra di 400 L/min. Un CPF minore di 270 L/min negli adulti e nei bambini al di sopra dei 12 anni di età porta a una maggiore esposizione a episodi infettivi e a una maggiore ritenzione di secrezioni. Un CPF inferiore a 160 L/min, in pazienti di età maggiore di 12 anni, è indicativo di tosse inefficace. Nella valutazione dell'efficacia della tosse in bambini al di sotto dei 12 anni è possibile utilizzare una specifica tabella (pubblicata da Bianchi C. e Baiardi P.) con i valori di CPF misurati in bambini sani dai 4 ai 18 anni.

Le tecniche disostruttive per la gestione delle secrezioni delle vie aeree nei pazienti con tosse inefficace possono distinguersi in metodiche cosiddette periferiche, capaci di mobilizzare le secrezioni più profonde, e prossimali,

## In arrivo le linee guida internazionali sulle tecniche di clearance delle vie aeree

Lo scorso 3 marzo, 21 tra pazienti, clinici e ricercatori esperti nelle loro aree di interesse, provenienti da 12 paesi si sono incontrati a Naarden, in Olanda, per partecipare al 228° ENMC (European Neuro Muscular Center) Workshop internazionale "Tecniche di clearance delle vie aeree nelle Malattie Neuromuscolari", per sviluppare un consenso su linee guida per un comune e ottimale standard di utilizzo delle tecniche di clearance (ACT) per i pazienti affetti da un ampio spettro di patologie neuromuscolari e di presentazioni cliniche differenti, dall'infanzia all'età adulta. Infatti, si è constatato che le pratiche adottate a livello nazionale e nei singoli centri specialistici sono variabili e l'aderenza alle linee guida pubblicate non è ottimale. Il rapporto completo sarà pubblicato sulla rivista "Neuromuscular Disorders" e fornirà raccomandazioni pratiche per medici, terapisti respiratori/fisioterapisti, pazienti e caregivers. Inoltre, sarà pubblicata una revisione dello stato dell'arte di dette tecniche. Con la loro ottimizzazione è sperabile che migliorino la qualità e la durata della vita delle persone con malattie neuromuscolari.

quest'ultime in grado di favorire la rimozione delle secrezioni stesse in prima istanza aumentando il volume pretussivo, come *air-stacking*, tosse assistita manualmente, *air stacking* combinato con tosse assistita manualmente e insufflazione-esufflazione meccanica (MI-E).

Le principali metodiche periferiche di clearance delle vie aeree sono invece la ventilazione percussiva intrapolmonare (IPV) e l'oscillazione toracica ad alta frequenza (HFCWO). La conoscenza da parte degli operatori e dei caregivers delle metodiche di disostruzione bronchiale risulta determinante nell'approccio al paziente, per prevenire l'insorgenza di infezioni respiratorie e del conseguente peggioramento clinico.

AIM

## NUOVI APPROCCI DIAGNOSTICI

## E TERAPIE INNOVATIVE:

# il Congresso AIM a Siracusa



**Antonio Toscano**, Università di Messina, Centro di Riferimento per le Malattie neuromuscolari rare - UOC di Neurologia e Malattie neuromuscolari, Policlinico G. Martino

**Antonio Di Muzio**, Centro Malattie Neuromuscolari, Azienda di Chieti

**D**urante la tre giorni, l'attenzione dei partecipanti è stata orientata verso gli aspetti diagnostici e terapeutici innovativi nelle malattie muscolari. Le malattie muscolari, per la gran parte, appartengono al grande capitolo delle malattie rare e ciò può condizionare l'acquisizione della diagnosi in tempi rapidi, talora ritardandola di parecchi anni e rendendo difficoltosa la prevenzione e il tempestivo accesso a terapie specifiche. A Siracusa la partecipazione di specialisti del settore ha raggiunto punte notevolmente più alte rispetto alle precedenti edizioni, con una presenza di circa trecento partecipanti provenienti da oltre 40 centri sia italiani che internazionali. La presentazione di recenti scoperte scientifiche in campo diagnostico, terapeutico e assistenziale è stata illustrata dai migliori studiosi italiani e da relatori tedeschi, francesi, danesi, britannici, portoghesi e americani. Per più della metà, i partecipanti erano ricercatori con età inferiore a 35 anni, alcuni dei quali premiati per i brillanti contributi scientifici. Il congresso è iniziato con il saluto di Antonio Toscano, che ha sottolineato come AIM debba dare attenzione prioritaria all'educazione dei giovani in grado di portare avanti la ricerca sulle miopatie, patologie che, in quanto "rare", hanno limitata capacità di attrazione. L'attuale presidente AIM, Gabriele Siciliano, oltre ad affermare la neces-

Dal 31 maggio al 3 giugno a Siracusa si è svolto il XVII Congresso dell'Associazione Italiana di Miologia (AIM), organizzato dal già presidente AIM Antonio Toscano, con il supporto della UOC di Neurologia e Malattie neuromuscolari del policlinico G. Martino di Messina.

sità di un continuo rinnovamento dell'attività associativa, ha posto l'accento sull'importanza del riconoscimento internazionale (con riferimento all'affiliazione a ERN, European Reference Networks), che certifichi il sempre più stretto collegamento dei centri italiani con quelli europei ed extraeuropei. È stato inoltre presente ai lavori il presidente di SIN (Società Italiana di Neurologia) Leandro Provinciali, che ha sottolineato la vitalità e l'importanza di AIM nell'ambito delle neuroscienze italiane. Giuseppe Vita, primo presidente AIM, ha infine ripercorso i momenti più importanti della breve ma intensa storia dell'associazione, iniziata nel 1999 e scandita dall'ormai tradizionale congresso annuale. Presenti anche Elena Pegoraro, presidente di AINP (Associazione Italiana Neuropatologia), Rocco Liguori, presidente di SINC (Società Italiana di Neurofisiologia Clinica) e Angelo Schenone, presidente di ASNP (Associazione italiana per lo studio sul Sistema Nervoso Periferico), che ha sottolineato l'impor-



**Sopra**  
Il pubblico durante  
il congresso AIM di  
Siracusa.

tanza della giovane Alleanza Neuromuscolare, patto di collaborazione di recente stipulato da AIM con Telethon e ASNP per favorire ulteriormente la ricerca sulle malattie neuromuscolari e potenziarne la capacità d'impatto su opinione pubblica e istituzioni.

Durante il congresso si sono confrontati tra loro pediatri, neurologi, neuropsichiatri infantili, fisiatri, cardiologi, pneumologi, patologi, metabolisti e genetisti a cui, per vari motivi, spetta abitualmente il primo contatto con i pazienti. Il raggiungimento della diagnosi in tempi adeguati può consentire, mediante specifiche linee guida diagnostico-terapeutiche, una migliore gestione del paziente e, soprattutto, un miglioramento dei livelli di assistenza e prevenzione e un appropriato counselling genetico in ambito familiare. Per quanto riguarda l'aspetto diagnostico delle malattie neuromuscolari, infatti, è stato in più occasioni ribadito il contributo che potrà derivare dall'introduzione nella routine delle nuove tecniche di genetica molecolare (NGS), anche se saranno necessari ulteriori studi per una rapida ed efficace interpretazione dei risultati.

Sono state molto apprezzate le letture magistrali tenute dai docenti Benedikt Schoser (Università di Monaco), John Vissing (Università di Copenhagen), Teresinha Evangelista (Università di Newcastle), Alice Donati (Università di Firenze) e Paolo Girlanda (Università di Messina), così come i cinque seminari per discutere nuovi approcci terapeutici quali la nuova terapia enzimatica sostitutiva per la malattia di Pompe, farmaci

innovativi per la distrofia di Duchenne e il primo farmaco per le amiotrofie spinali. Sono state inoltre riportate interessanti prospettive terapeutiche per la distrofia miotonica di tipo 1 (DM 1), per le miopatie mitocondriali e le distrofie congenite. Ampio spazio anche per le comunicazioni orali e i poster, presentati soprattutto da giovani ricercatori con oltre 140 contributi.

Durante il congresso è emerso a più riprese come le vecchie e le nuove terapie stiano cambiando l'approccio alla storia naturale delle malattie neuromuscolari. È stato inoltre ribadito che, per agevolare gli studi su nuove terapie, sono importanti i Registri di malattia, e si è discusso sulla strategia migliore per assicurare un futuro ai già esistenti e per favorire la realizzazione di nuovi. Come è consolidata abitudine nel congresso AIM, infine, si è svolta un'ampia tavola rotonda con la partecipazione dei clinici esperti e delle associazioni dei pazienti (Mitocon, CIDP Onlus Italia, Famiglie SMA, M.i.A., UILDM), un momento di rara intensità per sottolineare l'importanza che ha e che dovrà sempre più avere il giovane Coordinamento delle Associazioni Malattie Neuromuscolari (CAMN), come valido interlocutore per le istituzioni e per rafforzare le attività di collaborazione volte al miglioramento degli standard di vita dei pazienti.

Si può senz'altro affermare che il congresso abbia raggiunto gli obiettivi proposti: presentare ai gruppi italiani e stranieri e alle associazioni dei pazienti le più recenti innovazioni in ambito diagnostico, terapeutico, riabilitativo e gestionale. È stato inoltre l'occasione per celebrare il Centro di Riferimento Regionale di Messina, incluso pochi mesi fa tra i migliori sessanta centri europei per le malattie neuromuscolari nell'ambito dell'European Reference Networks (ERN).

Infine, durante l'assemblea dei soci, con lo scopo di richiamare sempre maggiore attenzione sulle malattie neuromuscolari, è stato deciso di riproporre il 10 marzo 2018 la Giornata delle Malattie Neuromuscolari, che quest'anno si è tenuta con successo il 4 marzo in 14 diverse città italiane con il patrocinio di SIN e che ha riscosso notevole apprezzamento tra pazienti, associazioni, medici e istituzioni (DM 191, p. 6). Le tre intense giornate si sono concluse lanciando l'appuntamento al prossimo anno a Genova, città che ospiterà il XVIII Congresso AIM.

# CINQUE TERAPIE PER IL 2027 **GFB Onlus**

Il 15 giugno il GFB Onlus ha firmato un accordo con l'americana Myonex Therapeutics che si propone, entro il 2027, di ottenere il riconoscimento di cinque nuove terapie specifiche per diverse forme di distrofie dei cingoli.

**C**on l'accordo il GFB Onlus (Gruppo Familiari Beta Sarcoglicanopatie Onlus) è ufficialmente entrato a far parte della company, insieme ad altri gruppi di famiglie americane, e ha inviato altri 200 mila euro per far ripartire, dopo un anno di stop forzato per mancanza di fondi, il progetto condotto dal neurologo Jerry Mendell al Nationwide Children's Hospital di Columbus in Ohio. Dal 2012 questa sperimentazione, che ha concluso la sua fase preclinica, è stata finanziata esclusivamente dal GFB



Onlus, con una quota che ha raggiunto i 1.322.500 dollari. I risultati ottenuti in questi anni sono stati riportati in due pubblicazioni scientifiche. «Il programma di Myonex Therapeutics è ambizioso: entro il 2027 arriveranno cinque nuove terapie per alcune forme di distrofie dei cingoli (LGMD2B-2C-2D-2E-2L)» spiega entusiasta Beatrice Vola, presidente di GFB Onlus. «Si partirà quest'anno proprio dal progetto finanziato da noi, per passare poi nei prossimi anni alle altre malattie. I primi 6 pazienti riceveranno il farmaco per via sistemica, a dosaggi molto più alti, raggiungendo tutto il corpo, cuore compreso. Nel 2017 quasi 2 milioni di dollari verranno spesi sulla sperimentazione 2E. È prevista poi nel 2020 una sperimentazione multicentrica più ampia, sempre sulla 2E, che coinvolgerà molti più pazienti. Il GFB si sta impegnando per trovare altri finanziatori che entrino nella Company e per raggiungere un altro importante traguardo: portare la terapia anche a Milano nel 2020. Con questi obiettivi, il GFB Onlus ha avviato la campagna "Curiamoli 4.0" per migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti dalla distrofia dei cingoli». Per informazioni: [Gfbonlus.it](http://Gfbonlus.it)

**Accanto** Da sinistra Andrea Gonella di GFB Onlus, Louise Rodino Kaplac e Jerry Mendell del Nationwide Children's Hospital, Beatrice Vola, presidente di GFB Onlus, Paola Bonetti della Commissione Medico-Scientifica di GFB Onlus e Marco Perlini, vicepresidente di GFB Onlus.

## Congratulazioni Anna!

Dopo una laurea e un master in Chimica e Tecnologia Farmaceutiche, il 28 aprile scorso ha conseguito la seconda laurea in Scienze della Nutrizione Umana Anna Mannara, consigliere nazionale UILDM e direttore editoriale di questa rivista. Oggetto di tesi, il progetto GNAMM (DM 189, p. 52). «Il questionario Gruppo Neurologia Alimentazione Malattie neuromuscolari, nato in ambito UILDM per sondare le abitudini alimentari di chi ha una malattia neuromuscolare» spiega Mannara, «oltre a verificare gli alimenti assunti, raccoglie dati relativi a stato di salute, assunzione di farmaci o integratori, modalità di cottura, luoghi frequentati per l'acquisto



del cibo e quelli per il suo consumo, alle figure preposte alla sua preparazione. Dai 438 questionari si evince che la maggior parte delle persone adotta un'alimentazione carente di alimenti antiossidanti e antinfiammatori. Frutta e verdura, cereali, legumi e pesce vengono assunti di rado mentre il consumo di carne è superiore ai suggerimenti di OMS e del Modello Alimentare Mediterraneo. Le persone con distrofia facio-scapolo-omeroale hanno abitudini alimentari più sane rispetto agli altri gruppi considerati».

**Barbara Pianca**

**Accanto** Anna Mannara insieme alla zia Filomena Mancino.  
Foto: Sumo Project



# PIERFRANCESCO LIVE, FINALMENTE!

*Il concerto di Pierfrancesco Madeo a Lignano ha emozionato il pubblico. Con un problema alle corde vocali non ancora del tutto risolto, e che l'anno scorso lo aveva costretto a cancellare la partecipazione alle Manifestazioni UILDM, ha presentato il suo terzo album "Nuvole".*

**Manuel Tartaglia**

Il suo nome era già stampato nelle brochure col programma delle Manifestazioni Nazionali UILDM del 2016. Pierfrancesco Madeo avrebbe dovuto esibirsi a Lignano Sabbiadoro di fronte ai delegati provenienti da tutta Italia per presentare il suo nuovo album, "Nuvole". La sorte, però, aveva in serbo per lui un'amara sorpresa: la paralisi della corda vocale destra. Pierfrancesco, il giovane cantautore di Longobucco (Cosenza), dovette rinunciare alla tanto desiderata esibizione, nonché alla pratica del canto per diversi mesi. È anche per questi motivi che vederlo a Lignano, a un anno di distanza da quell'appuntamento mancato, fa doppiamente piacere. Pierfrancesco Madeo ha la distrofia muscolare, è praticamente immobile sulla sua sedia a ruote, ma la sua mente vola lontano, elabora testi, inventa melodie. E produce album. Tre, per l'esattezza, di cui "Nuvole" è il terzo. Ed eccolo lì, emozionato, davanti al suo pubblico. Con lui, come sempre, i suoi due più fidi collaboratori: il papà e la mamma. Il primo si dà da fare nella promozione come i migliori agenti dello spettacolo; la seconda è una perfetta "roadie", una di quelle figure che seguono le rockstar in tour e si assicurano che tutto fili liscio. È la sera dell'11 maggio 2017, dunque, e le note di "Nuvole" riempiono finalmente la Sala Arancione del Palazzetto dello sport del Villaggio Getur, sede delle Manifestazioni Nazionali UILDM.



Foto Sumo Project

Sullo sfondo il maxischermo con i videoclip delle canzoni; davanti al pubblico il giovane calabrese e il suo microfono. I sette brani interpretati sono poesie cantate, riflessioni sulla vita, emozioni in musica. Ed è proprio questa la chiave del lavoro di Pierfrancesco, le emozioni, come lui stesso ci racconta: «Il mio desiderio è quello di emozionare il pubblico, trasmettergli quello che provo». Missione compiuta, almeno a giudicare dagli applausi a fine esibizione. Parlando con Pierfrancesco a spettacolo concluso, scopriamo che quella andata in scena è stata anche una sfida coi propri limiti: «Ancora non mi sono ripreso del tutto dai problemi alle corde vocali dell'anno scorso» ci spiega «ma la voglia di cantare era così tanta che ho voluto rischiare. A un anno e mezzo dalla sua pubblicazione, far conoscere "Nuvole" al pubblico era un'esigenza che sentivo forte». Ascoltare "Nuvole", in effetti, è come fare un viaggio nei pensieri di Madeo: «Il disco affronta molti temi, dall'amicizia per una persona speciale alla gioia per un bimbo che nasce, per poi passare al tema spinoso della vita oltre la morte». Ci incuriosisce sapere se seguiranno altre esibizioni, dopo la prova di Lignano. La risposta non tarda ad arrivare: «Io sono pronto».



# ATTRAVERSARE L'ITALIA SUDANDO E ZOPPICANDO

*Alle Manifestazioni Nazionali non è mancato il cinema, con la proiezione della pellicola indipendente "Un Ferragosto all'italiana" di Christian Canderan, che attraverso la commedia racconta un po' di distrofia muscolare, da cui uno dei protagonisti è affetto in forma lieve.*

—  
**Valentina Bazzani**

“**U**n Ferragosto all'italiana” è una commedia on the road che, dal Friuli al Molise, attraversa ben sei regioni in un weekend di ferragosto dal bolino rosso. Le bellezze della costiera adriatica, le usanze e tradizioni regionali, oltre a un bel po' di enogastronomia tipica si incroceranno in questa piccola avventura. Alle Manifestazioni Nazionali UILDM, dove la pellicola è stata proiettata, Christian Canderan, autore, produttore e regista cinematografico, l'ha riassunta così: «È il weekend di ferragosto e i mezzi pubblici sono bloccati. All'anziano avvocato disabile Bruno Copetti (Vito Zucchi) non parte più la macchina e il giovane Roberto (Alessio Gambon) lo soccorre. I problemi fisici dell'avvocato (una distrofia muscolare) dimostreranno le problematiche legate alla disabilità e gli aspetti connessi, soprattutto dal punto di vista sociologico. Traspariranno anche valori forti, come l'altruismo del giovane Roberto a cui la vita ha già concesso di tutto e di più, ma che dopo questa avventura si dovrà ricredere su molte priorità del vivere quotidiano. I protagonisti lungo il loro infinito viaggio



dimostreranno che c'è ancora tanto da scoprire del “Made in Italy” verace che ovunque in tutto il mondo ci invidiano».

Com'è nato il film? «Dopo tanti lavori impegnati a livello storico-biografico, volevo cimentarmi in una pellicola leggera che raccontasse l'Italia di oggi. “Un Ferragosto all'italiana” è ispirato alla commedia all'italiana degli anni Sessanta, anche se qui tratteggiamo gli stereotipi della società contemporanea, sempre più web-dipendente, ma in fin dei conti ancora legata alle tradizioni. Si tratta di un road movie che sottolinea un cambio generazionale radicale nei giovani d'oggi, ma anche un modo diverso e forse non sempre sbagliato di vivere il quotidiano». Che feedback ha ricevuto? «Mi aspettavo di vedere la gente sorridere al termine della commedia. Invece il pubblico ha recepito il forte messaggio che si voleva veicolare con la presenza di Vito. Ho visto tante persone emozionare!» Com'è stato girato il film? «È il primo film di fiction in Italia girato in venti giorni con GoPro Cinemascope, ricercando una particolare fotografia, che valorizza i paesaggi e che regala al film un'impronta brillante e dinamica».



Christian Canderan, Alessio Gambon e Vito Zucchi (da sinistra a destra) durante le Manifestazioni Nazionali UILDM.  
Foto: Sumo Project

Zucchi e Gambon durante le riprese del film.



# DISABILI CHE INTERVISTANO IMMIGRATI

Il documentario che fa incontrare due marginalità



*Un documentario che mostra ciò che sta ai "margini": a partire dall'ambientazione, piccoli paesi montani del centro Italia, e soprattutto con i protagonisti, quattro utenti di una comunità di persone con disabilità e alcuni immigrati che si lasciano intervistare da loro. Abbiamo conversato con il regista del documentario "I Migrati".*

—  
**Manuela Romitelli**

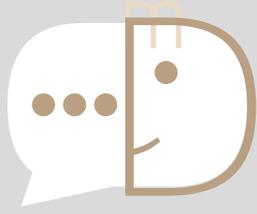
**P**rendiamo un gruppo di persone con disabilità fisiche e intellettive e portiamo in giro a intervistare gli immigrati. Il risultato? È il documentario "I Migrati". Un esperimento ben riuscito, che fa sorridere e riflettere. Girato grazie a un'iniziativa dell'associazione di volontariato dell'Aquila "Comunità 24 luglio handicappati e non", coinvolge alcuni tra i propri utenti, che si sono messi in gioco e hanno incontrato gli immigrati accolti in piccoli paesi di montagna. Abbiamo intervistato Francesco Paolucci, 35 anni, residente a L'Aquila, autore del documentario.

**Avete girato tra Marche, Abruzzo, Molise e Lazio in quattro giorni. Dove avete trovato più accoglienza?** «In ogni paese siamo stati accolti bene dalle associazioni responsabili dei centri di accoglienza. In alcuni paesi gli abitanti, spesso anziani, sono ancora indifferenti e spesso diffidenti nei confronti degli immigrati. In altri, invece, abbiamo constatato con piacere che la formula dell'accoglienza funziona. Rispetto ai grandi centri delle metropoli o delle città medio-grandi, l'accoglienza nei piccoli borghi di pochi abitanti sembra essere un'ottima soluzione per garantire dignità e opportunità di inserimento per queste persone che lasciano tutto e si trovano in un pae-

se sconosciuto dove devono cominciare daccapo la loro vita».

**Avete raccolto molte storie di persone che hanno lasciato il proprio paese per venire in Italia. Ce n'è stata una che vi ha emozionato particolarmente?** «La storia di Awal, il pittore del Ghana. Awal ora vive a Campobasso e ama dipingere. Quando siamo stati a Ripalimosani, un piccolissimo paese del Molise, a incontrarlo nel suo appartamento, abbiamo trovato tavolozze, cavalletti, pennelli e colori. Ci ha raccontato della sua passione per l'arte e del suo desiderio di poter lavorare come pittore».

**È stato difficile mettere insieme due mondi così distanti (disabili e immigrati) e farli interagire?** «Quando siamo partiti per il nostro viaggio non sapevamo cosa sarebbe successo e a cosa avrebbe portato questo incontro. Eravamo un po' spaventati e un po' curiosi di capire come si sarebbe superata l'incomunicabilità linguistica. Poi, invece, tutto è avvenuto in maniera semplice e naturale. Quasi senza parole, utilizzando i gesti e semplicemente stando insieme e condividendo tempo e attività, la nostra troupe è riuscita a entrare in contatto con persone e storie e a instaurare bellissimi rapporti personali con i ragazzi rifugiati e con gli operatori dei centri».



# PAROLE

di **Claudio Arrigoni**

Direttore Responsabile di DM

# LA STAFFETTA DELLA MEMORIA

**C'**erano quelle sere senza social e magari anche senza tv e telefono. Ci si sedeva insieme, le mamme a chiacchierare, i giovani con le nonne e i nonni. Che raccontavano. Di loro, di come erano e di ciò che era. Lasciavano un mondo migliore ai nipoti ed era giusto che capissero perché e grazie a chi. L'importanza di chi c'è stato e di chi ci lascia. Erano belle storie e bei racconti. Utili sempre. Si ascoltava affascinati. Si imparava dagli errori di chi ci aveva preceduto e cercando di seguire le orme belle di chi ci era stato davanti. Come nell'atletica: la staffetta fra chi la porta e chi la prende. Così si cresce. Oggi la comunicazione è più ampia. Sempre più non vuol dire sempre meglio, ma in questo caso vogliamo che accada. Perché i mezzi che abbiamo devono amplificare la possibilità di far crescere una società bella e positiva, dove ognuno, attraverso le proprie capacità, sia risorsa. E questo avviene se si ricorda il passato e come si è arrivati dove si è. Con tutti i nuovi mezzi a disposizione si deve diffondere la cultura

della memoria. Per chi fa comunità attorno a una idea e a mille esperienze, come accade a UILDM, non è solo importante, ma fondamentale. Costruire il futuro vuol dire guardare al passato. L'identità nasce dalla memoria. Senza quella non c'è comunità. Per questo è importante guardarsi indietro. Conoscere le storie per sapere la storia. Per una associazione come la nostra vale di più. Diventa ancora più viva, più di quanto non lo sia già. Quante volte ci accorgiamo che spesso si voglia quasi cancellare quel che è stato. Oppure, più semplicemente, ce ne si dimentica. Magari questo è ancora peggio. Può essere per ambizione. Oppure per invidia. O solo per noncuranza (che brutta parola, sa esprimere bene il concetto). Non deve succedere. Non vogliamo che succeda. Per questo, a cominciare da DM, UILDM ha sempre cercato, e non smetterà di farlo, di saper ricordare: le persone, le cose, i momenti. La memoria è questo. Ci sono sempre persone importanti nella vita di una associazione. Nel tempo, è attraverso la loro vita, le

loro azioni, il loro esempio che l'identità di ciò che si è nasce, si costruisce, cambia e migliora. Il potere della memoria è anche questo: fare in modo che le fondamenta siano sempre più solide. Ecco, perdere questa possibilità indebolisce le fondamenta. Non possiamo permetterci di farlo. Mai. Quando capita, ci si accorge di essere meno forti e più soli. Coltiviamo la memoria. Non è solo per serbarne il ricordo. È qualcosa di più, che serve per tutti e per sempre. Senza non sapremo mai come va costruito il futuro.

*segue:*

# STORIE STRA— ORDINARIE

## QUATTRO STORIE PER RACCONTARE UN PEZZO DI UILDM

a cura di  
**Valentina  
Bazzani**

**D**urante le Manifestazioni Nazionali, per il secondo anno, si è tenuto l'incontro "Storia e ricordo - la UILDM si racconta", un evento dedicato alle figure che hanno scritto pagine importanti nel libro della vita dell'associazione. Luigi Querini, vicepresidente di UILDM nazionale, ha introdotto la serata dicendo: «La Storia non possiamo dimenticarla, se vogliamo proiettare i nostri progetti in futuro dobbiamo capire chi siamo. Ci sono figure che hanno fatto grande l'associazione in anni in cui

la società emarginava e la politica non considerava le problematiche delle persone con disabilità. Sono stati anni di battaglie, rinnovamento culturale e conquista di diritti». Dal 55° al 60° anniversario, UILDM intende far diventare un appuntamento fisso questo momento di ricordo, prima di pubblicare un volume dedicato. Qui vi presentiamo le quattro Storie Stra-ordinarie che abbiamo raccolto. La quinta, quella di Antonio Milani, è già stata narrata in questo giornale in occasione della sua scomparsa (DM 198, p. 45).

## QUANDO È ARRIVATA FRANCESCA UILDM ERA GIÀ NEL NOSTRO CUORE

**1** Antonio Arcadu era già socio UILDM quando ha scoperto che la figlia Francesca aveva l'atrofia muscolare spinale.

**A**ntonio Arcadu è stato tra i promotori della nascita della Sezione di Sassari insieme a Pinuccio Cau e a Salvatore Manca. 74 anni, definisce UILDM un "amore corrisposto" che l'ha segnato profondamente. La Sezione sarda nasce nei primi Anni Settanta perché uno dei fondatori, Pinuccio Cau, aveva due figli con la distrofia, Giampietro e Andrea, a cui è dedicata la Sezione. Arcadu ha condiviso l'impegno e le battaglie dell'amico Cau, entrando nell'associazione in un primo momento come socio e sostenitore. Poi, per molti anni, ha ricoperto il ruolo di presidente di Sezione. È stato quindi consigliere nazionale UILDM per due mandati e membro del Collegio dei probiviri. Ricorda Federico Milcovich

come «l'uomo più forte in assoluto dal punto di vista della volontà, perché l'unione e la lotta alla distrofia muscolare richiedono menti brillanti e caratteri combattenti». Dal 1991 al 1998 Arcadu ha organizzato la maratona Telethon in Sardegna, conoscendo anche Susanna Agnelli. «Sono entrato in associazione molto tempo prima che nel '75 il destino mi facesse diventare padre di Francesca, una bambina con la SMA» racconta Arcadu. «Il nostro impegno nell'associazione ci aveva coinvolti talmente che eravamo pronti a lottare anche personalmente. Con lei, attraverso l'impegno della Sezione, sono state abbattute quasi tutte le barriere architettoniche delle scuole elementari, medie e dei licei di Sassari.



## LA PASSIONE PER LA GENETICA DELLE DISTROFIE MUSCOLARI

Una vita tra la ricerca scientifica e l'impegno associativo.

Il genetista Gian Antonio Danieli è stato lungamente coinvolto nelle attività di UILDM Padova.

**G**ian Antonio Danieli è professore di Genetica umana all'Università di Padova. Dopo essersi laureato nella stessa università nel 1964, ha proseguito gli studi sulla replicazione del DNA in cromosomi politenici all'Institute of Animal Genetics dell'Università di Edimburgo e ha compiuto importanti osservazioni al microscopio elettronico sulle relazioni tra polisomi e pori nucleari. Ritornato in Italia, per dieci anni ha tenuto il corso di Genetica in facoltà di Scienze a Padova, spostando l'interesse scientifico con ricerche di epidemiologia genetica delle distrofie muscolari. In questo periodo ha contribuito agli studi sulla frequenza di diverse patologie neuromuscolari ereditarie e stabilito il tasso di mutazione per la Duchenne. In UILDM ha collaborato con il professor Diego Fontanari ed è stato presidente del Comitato regionale veneto UILDM. Ha fatto parte della Commissione Medico-Scientifica UILDM dal 1991 al 1999. Contemporaneamente, è stato membro del direttivo della Sezione di Padova e molto partecipe della vita di Sezione. «L'incontro con UILDM è stata una delle esperienze più profonde della mia vita. La mia storia con l'associazione risale a cinquant'anni fa. L'idea che mi venne all'epoca fu quella di

collaborare con i miei amici Corrado Angelini (DM 188, p. 44) e Fabrizi Gian Maria Di Mauro, studenti di specialità di neurologia, per organizzare un censimento di pazienti in Veneto, Trentino Alto Adige e Friuli. Quello fu l'inizio di un'avventura durata oltre quarant'anni, che ebbe come oggetto gli studi sulla distrofia muscolare» spiega Danieli, che a proposito di Federico Milcovich ricorda: «Mi ha educato profondamente, facendomi riflettere sui problemi della disabilità ma anche facendomi comprendere la sua lotta per la dignità e la giustizia. Non voleva aiuti caritatevoli, ma il rispetto dei propri diritti. Federico aveva una incrollabile fiducia nella ricerca scientifica: il suo slogan "Nella ricerca la speranza" nel tempo è diventato "Nella ricerca la nostra certezza", e i progressi degli ultimi anni gli hanno dato ragione». Danieli racconta con affetto anche gli anni di Telethon: «Nel 1990 Lina Chiaffoni, guida della Sezione di Verona, riuscì a convincere la signora Agnelli a portare Telethon in Italia e mi chiese di far parte della Commissione Scientifica. Per me sono stati anni di grandi soddisfazioni, ricordo l'ansia durante la trasmissione, ma al contempo la gioia di ottenere risultati di solidarietà concreta».



## NON SAPEVAMO CHE NOSTRO PADRE FOSSE PRESIDENTE UILDM

Il ricordo di Renato Franco è vivido in chi l'ha conosciuto. Il suo impegno in associazione è stato decisivo per la difesa dei diritti delle persone con disabilità.

**R**enato Franco, fortemente impegnato a trecentosessanta gradi nell'associazionismo, dal 1987 ha ricoperto la carica di presidente della Sezione di Padova e dal 1989 al 1998 è stato segretario nazionale UILDM. Nemico del pressapochismo, l'onestà e la chiarezza erano le sue guide. Ha sempre mantenuto umiltà e riservatezza nonostante i successi professionali. I figli Federico, Gianni e Antonio, presenti all'incontro di Lignano, hanno infatti raccontato come abbia sempre saputo separare la vita pubblica da quella privata: «Abbiamo scoperto che nostro padre fosse presidente della Sezione di Padova solamente negli ultimi anni quando, non riuscendo più a guidare, si faceva accompagnare da noi in Sezione e ai vari convegni. Facevamo parte di quei bambini che non sanno spiegare che lavoro fa il papà!». Tra le varie attività è stato anche presidente dell'Ulss 21. Entrato in Sezione durante la presidenza di Lia Miotti Carli, ne è poi diventato a sua volta presidente, offrendo la propria esperienza e le proprie competenze alla realtà padovana. Anna Gallo, psicologa e psicoterapeuta che ha collaborato con lui in Sezione per molti anni, lo ricorda come «un uomo di intensa sensibilità e di profonda fede religiosa, sostenu-

to dal senso del dovere e da uno sguardo sereno nei confronti dell'esistenza». Renato Franco ha creduto e promosso l'attività sportiva e la realizzazione degli interventi a domicilio per i soci. Collaborando con le altre associazioni del territorio, ha lavorato per i servizi pubblici a sostegno della famiglia, per la vita di relazione e per la promozione del trasporto delle persone con disabilità. Tra i suoi lavori, particolare impegno dedicato all'eliminazione delle barriere architettoniche. In uno dei suoi progetti scriveva infatti: «Il problema non è solo di una corretta progettazione di singoli edifici o strutture, ma di programmare in modo diverso l'utilizzo complessivo di tutto il territorio. Ciò vuol dire aggiornamento. Questa necessità è emersa da quando le persone con disabilità hanno preso maggiore coscienza delle proprie capacità e possibilità e hanno rivendicato il loro diritto di partecipare attivamente alla vita sociale e di relazione (...). Perché l'eliminazione delle barriere possa realmente conseguire le finalità di consentire l'autonomia nella disabilità occorre che il discorso sia globale e che gli ostacoli siano eliminati non solo dalle case, ma dalle scuole, dai posti di lavoro, nei giardini e sui mezzi di trasporto».



## **GRAZIE A UILDM HO AMICI IN TUTTA ITALIA**

Educata a coinvolgersi attivamente nella vita sociale, Maddia Tirabassi è stata volontaria UILDM fin dagli Anni Settanta, giungendo a ricoprire a lungo incarichi di rilevanza nazionale.

**M**addia Tirabassi è impegnata in UILDM dagli Anni Settanta, quando ha incontrato la Sezione di Reggio Emilia. Grandi capacità, disponibilità, determinazione e voglia di fare l'hanno sempre contraddistinta. «In tutti questi anni non mi sono mai sentita all'altezza, però ci ho messo tutto l'impegno e l'onestà possibile» spiega. «Se devo fare un bilancio della mia presenza trentennale in UILDM posso senz'altro dire che è stato molto di più ciò che ho ricevuto rispetto a ciò che ho dato. E ho dato molto: quantificando il mio impegno, posso dire di aver operato per circa 15 mila ore! Ma ho ricevuto di più, soprattutto in termini di contatti umani. Ora ho dei veri amici in tutta Italia e non solo nella mia piccola città e questa per me è la cosa più importante». Dalla nascita della Sezione di Modena all'inizio degli Anni Ottanta, Tirabassi ha partecipato attivamente alle iniziative associative, coinvolgendosi sempre più nelle diverse mansioni. «A casa mi avevano insegnato ad aderire attivamente alla vita sociale, offrendo il mio contributo. Così mi sono resa disponibile per la gestione della segreteria e della tesoreria, sfruttando le mie competenze professionali.

Sono poi stata eletta nel consiglio di Sezione e ho ricoperto la carica di tesoriere» spiega. Nel 1987, nonostante fosse già attiva nella Sezione di Modena, la presidente della Sezione di Reggio la sollecitò perché presentasse la propria candidatura alla Direzione Nazionale. «Con la consapevolezza di non essere totalmente all'altezza del compito, ma anche sicura di avere tanta buona volontà, decisi di accettare e mettermi in gioco... e fui eletta! In quel periodo cercai di dare il mio contributo, informandomi sulle questioni che si presentavano e agendo sempre secondo la mia coscienza. Nella Direzione Nazionale dal 1987 al 1998 mi sono dedicata in particolare al volontariato». Terminata l'esperienza, l'allora presidente nazionale Franco Bomprezzi le chiese di accettare l'incarico di proboviro. «Ero titubante, visto che sapevo poco in materia giuridica» racconta «ma Bomprezzi mi disse che ero una persona di buon senso e riconosceva il mio impegno. Questo per lui era una garanzia. Quindi per dieci anni, fino al 2013, ho fatto parte del Collegio dei Probiviri. Nello stesso periodo ho continuato a collaborare per la Sezione e a vivere la realtà locale».

# OLTRE OGNI LIMITE CONTRO TUTTE LE BARRIERE



sul nostro sito  
[uildm.org](http://uildm.org)



con un bonifico  
IBAN IT 65 0033 5901  
6001 0000 0102 145



con versamento  
sul c/c postale  
n.237354

## SOSTIENI UILDM



devolvendo il tuo  
5X1000  
CF 80007580287



partecipando  
ai nostri eventi



facendo  
volontariato



# "Archimede"

*ovvero l'arte di arrangiarsi.  
Idee tecnologiche a poco prezzo  
per migliorare la qualità della vita.*

—  
di **Silvano Zampieri**

## LA SEDIA PER ALZARSI PIÙ IN FRETTA

**Q**uanti di voi hanno una capacità motoria complessiva ancora buona ma sperimentano una difficoltà crescente nel passare dalla posizione seduta a quella in piedi? Ricordo quando successe a me. Nel decorso di una malattia neuromuscolare si tratta di una fase psicologicamente delicata, tanto più se come me si lavora in un ufficio dove è richiesto di alzarsi spesso per sbrigare delle pratiche, fare una fotocopia o prendere un raccoglitore. Non mi potevo permettere di rallentare. Le sedie con le ruote erano una tragedia, dovevo spingerle verso un ostacolo che tenesse ferme le ruote mentre cercavo di alzarmi. Fatica, vergogna, disorientamento, non preoccupatevi, è normale, ho provato anche io tutte queste emozioni. Ma una cosa vi voglio dire: non mollate! Il lavoro è stato e sarà sempre, per me, la più importante fisioterapia. È stata dura, non lo nego, e il problema più grosso era di carattere mentale: l'orgoglio mi diceva che non dovevo e non potevo chiedere sempre aiuto. Faticavo a dormire la notte, per quanto ci pensavo, continuavo a elaborare sensazioni che facevano crescere la mia consapevolezza di essere disabile. Essere disabile vuol dire vivere da disabile, accettarsi con impegno, anche trovando soluzioni ai piccoli disagi della quotidianità.

Così quella volta, dopo averne parlato con il mio responsabile sul lavoro, mi rivolsi a un amico carpentiere meccanico che costruì per me una robusta sedia con cui riuscivo a passare dalla posizione seduta a quella eretta in poco più di quindici secondi. La sedia, che ho ancora, è dotata di un pistone a olio dietro allo schienale, una batteria di auto e un motore a 12 volt che eroga velocemente l'olio necessario. Due interruttori alzacrystalli, posizionati



in testa a uno dei braccioli sollevabili posti a corredo della seduta, controllano l'ingragnaggio. Aggiungo che abbiamo posizionato due freni oleodinamici sulle ruote anteriori, per cui in fase di salita le ruote della sedia si possono bloccare. Ricordo che fu un piccolo evento il primo giorno che la portai in ufficio, e per alcuni giorni rimasi oggetto di curiosità e battute da parte di alcuni colleghi ma, con il sorriso sulle labbra e molta autoironia, tutto un po' alla volta tornò nell'alveo della normalità e io continuai a beneficiarne per molto tempo, mantenendo saldo il lavoro che ancora oggi mi vede protagonista. Alla prossima.

**Scrivetemi  
per idee e  
commenti.**

Vi aspetto su  
**redazione.dm@uildm.it**  
Oggetto della email:  
**"Rubrica Archimede".**

# I prossimi appuntamenti

## SETTEMBRE

**15-16** Masterclass su Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker. “Gli eventi sentinella: dalla diagnosi alla presa in carico”  
— **Roma**

**23** 5ª Giornata per la FSHD

## OTTOBRE

**2-8** Settimana delle Sezioni UILDM

**3-7** 22° Congresso della World Muscle Society  
— **Saint Malò, Francia**

**5-7** Convegno “Lavoro decente, qualità e inclusione: password per il presente e il futuro”  
— **Padova**

## DICEMBRE

**16-23** Maratona Telethon

## GRANDI VIGNETTE

# Paolo Malgrati per DM

DM ha invitato il socio UILDM e vignettista Paolo Malgrati, che ha regalato anche di recente al giornale alcuni preziosi disegni per la Quarta di copertina (DM 189 e 190), perché fosse proprio un componente dell'associazione a cimentarsi sul tema dell'affettività e sessualità delle persone con disabilità, per dare maggiore evidenza allo Speciale di questo numero dedicato a questo delicato e importante tema (p 23).

## ERRATA CORRIGE

64

In DM 191, a p. 8, abbiamo erroneamente indicato Donatella Esposito, presidente di ACMT-Rete, nella foto in basso. Ci scusiamo per l'equivoco.

## Partecipa a un progetto artistico per le donne con disabilità vittime di violenza

“Silent Tears” (Lacrime mute) è il progetto nato in Australia da cui è scaturita una mostra multimediale finalizzata a far conoscere e condividere le storie di donne con disabilità che sono state vittime di violenza e di donne che sono diventate disabili a causa di una violenza. La mostra è realizzata dalla fotografa di fama internazionale Belinda Mason e dalle artiste emergenti con disabilità Dieter Knierim, Margherita Coppolino e Denise Beckwith.

Una selezione delle opere che compongono il progetto sta per arrivare anche in Italia: dal 10 al 20 luglio alla 57° Esposizione Internazionale d'Arte della Biennale di Venezia. Le organizzatrici della mostra sarebbero liete di coinvolgere anche le donne con disabilità italiane che, essendo state vittime di violenza, si sentono pronte e disponibili a condividere la propria esperienza.

Maggiori informazioni sul progetto e su come fare a partecipare sono disponibili a questo indirizzo:

<http://silenttears.com.au/invite-italian>.

## Il Coordinamento del Gruppo donne UILDM

## CERCASI



Un socio di UILDM Pesaro-Urbino è alla ricerca di un mezzo di trasporto attrezzato con sollevatore, per trasportare più agevolmente il proprio figlio, di 14 anni, con distrofia di Duchenne. Per comunicare con lui scrivere a: [uildmpesarourbino@alice.it](mailto:uildmpesarourbino@alice.it)

## Sostieni UILDM:

— Con un **bonifico bancario** intestato a:  
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Direzione Nazionale — IBAN IT65 0033 5901 6001 0000 0102 145

— Con un **versamento Conto Corrente Postale** n. 237354 intestato a U.I.L.D.M. - ONLUS Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale.

— Ricordando di destinare il **tuo 5x1000** C.F. 80007580287.

— Con una **donazione online** direttamente dal nostro sito [uildm.org](http://uildm.org) o scansando il **QR Code** qui a lato.



# INDIRIZZI

## DIREZIONE NAZIONALE

**Sede e Segreteria Nazionale:** Via Vergerio, 19, 35126 Padova

**Tel.** 049/8021001 - **Fax** 049/757033

**Web:** www.uildm.org

**E-mail:** direzionenazionale@uildm.it  
**c.c.p.** 237354

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.

**Presidente:** Marco Rasconi - Milano

**Vicepresidente:** Luigi Querini - Pordenone

**Tesoriere:** Antonella Vigna - Omegna

**Segretario:** Alberto Fontana - Milano

**Altri Consiglieri:** Leonardo Balduin, Matteo Falvo, Anna Mannara, Enzo Marcheschi, Stefania Pedroni

**Collegio dei Proviviri:** Liana Garini, Massimo Focacci, Massimo Lazzarini

**Revisore unico dei Conti:** Modestino Iannotta

## REDAZIONE DM

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDM,

Via Vergerio, 19, 35126 Padova

**Tel.** 049/8021001 - **Fax** 049/757033

**E-mail:** redazione.dm@uildm.it

**Coordinamento di Redazione:** Barbara Pianca

## UFFICIO COMUNICAZIONE UILDM

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDM,

Via Vergerio, 19, 35126 Padova

**Tel.** 049/8021001-757361 - **Fax** 049/757033

**E-mail:** uildmcomunicazione@uildm.it

**Riferimento:** Crizia Narduzzo, Alessandra Piva

## UFFICIO FUNDRAISING UILDM

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDM,

Via Vergerio, 19, 35126 Padova

**Tel.** 049/8021001-757361 - **Fax** 049/757033

**E-mail:** fundraising@uildm.it

**Riferimento:** Francesco Grauso

## CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA

**Sede:** Piazzetta Modin 4/3 - 35129 Padova

**Fax** 049/889553797

**E-mail:** cd@handylex.org

**Web:** www.handylex.org

## UFFICIO DI RAPPRESENTANZA DIREZIONE NAZIONALE

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

## COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDM, Via Vergerio,

19, 35126 Padova

**Tel.** 049/8021001-757361 - **Fax** 049/757033 -

**E-mail:** commissione medica@uildm.it

**Presidente:** Filippo Maria Santorelli

## CENTRO COORDINAMENTO TELETHON ASSOCIAZIONI MALATTIE GENETICHE

**Sede:** Via Vergerio, 19 - 35126 Padova

**Tel.** 06/44015365 - **Fax** 06/44163665

**E-mail:** binaghirosanna@gmail.com

**Responsabile:** Rosanna Binaghi

## EUROPEAN ALLIANCE OF MUSCULAR DYSTROPHY ASSOCIATIONS (EAMDA)

**Segreteria:** c/o Muscular Dystrophy Group-Mal-

ta - 4, Gzira Road, Gzira GZR 04, Malta

**Tel.** 00356/21/346688 - **Fax** 00356/21/318024

**E-mail:** eamda@hotmail.com

# SEZIONI

## ABRUZZO

**PESCARA** "Federico Milcovich"

**Sede:** Via Pietro Nenni, 5 - 65129 Pescara

**Tel.** 085/52207 - 338/8225728 - **Fax** 085/52207

**E-mail:** uildmpe@hotmail.com

**c.c.p.** 14046650

**Presidente legale rappr.:** sig. Camillo Gelsumini

## TERAMO

**Sede:** Via Flavio Gioia, 1 - 64026

Roseto degli Abruzzi (TE)

**Tel.** 085/8992103 - 339/8605205 - **Fax** 085/8992103

**E-mail:** dorianachiiodi@tin.it

**Presidente legale rappr.:** sig.ra Doriana Chiodi

De Ascentiis

## CALABRIA

**CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)**

**Sede:** Contrada Servagno (c/o Giovanni Sestito)

88064 Chiaravalle Centrale (CZ)

**Tel. e Fax** 0967/92195

**E-mail:** g.ses@libero.it

**Presidente legale rappr.:** sig. Giovanni Sestito

**CITTANOVA (RC)**

**Sede:** Via Dante, 1 - 89022 Cittanova (RC)

**Tel.** 331/7949758

**E-mail:** cittanovauildm@libero.it

**Orario:** martedì e giovedì 16-19

**Pres. leg. rappr.:** sig. Daniele Tranfo

**MONTALTO UFFUGO (CS)**

**Sede:** Via Manna, 78 (c/o Pietro Madoe)

87066 Longobucco (CS)

**Tel.** 0983/72262 - **Fax** 0983/71071

**E-mail:** piermadoe@libero.it

**Presidente legale rappr.:** sig. Pietro Madoe

**SIDERNO e Territorio Locride (RC)**

**Sede:** Via Amendola, 97 - 89048 Siderno (RC)

**Tel. e Fax** 0964/343397

**Cell.** 328/2238243

**c.c.p.** 14778898

**E-mail:** congius@libero.it

**Pres. leg. rappr.:** rag. Giuseppe Congiusta

## CAMPANIA

**Coordinatore regionale:** Manuela Prisco

**E-mail:** priscomarilena@gmail.com

## AVELLINO

**Sede:** Via Circumvallazione, 130/c (c/o Saveriano)

83100 Avellino

**Tel.** 0825/38758 - **Fax** 0825/35914

**E-mail:** carmine.saveriano@cg.legalmail.it

**Pres. leg. rappr.:** sig. Gaetano Guerriero

**CASERTA** "R. Marseglia"

**Sede:** via Ponte Carolino 351, Maddaloni (CE)

**Tel.** 0823/256454

**E-mail:** uildmcaserta@libero.it

**c.c.p.** 12054813

**Pres. leg. rappr.:** sig.ra Golino Antonella

**CASTELLAMMARE DI STABIA (NA)**

**Sede:** Via Regina Margherita, 58 - 80053

Castel-lammare di Stabia (NA)

**Tel.** 081/8727455

**E-mail:** uildm.castellammaredistabia@gmail.com

**c.c.p.** 38042800

**Pres. leg. rappr.:** sig. Leopoldo Di Maio

**CICCIANO (NA)**

**Sede:** Corso Garibaldi, 35 - 80033 Cicciano (NA)

**Tel.** 342/0385854

**E-mail:** uildmccicciano@hotmail.it

**Presidente legale rappr.:** sig. De Luca Giovanni

## NAPOLI

**Sede:** Via Enrico Fermi (Città dei Ragazzi)

80022 Arzano (NA)

**Tel. e fax:** 081/7313628

**E-mail:** uildm.napoli@libero.it

**Orario:** lunedì-venerdì 14.30-19

**Presidente legale rappr.:** sig. 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)

**Cell.** 373/5138274

**E-mail:** uildm.sezione.diottaviano@live.it

**Sito:** Uildmottaviano.jimdo.com

**Pres. legale rappr.:** sig. Francesco Prisco

## SALERNO

**Sede legale e amministrativa:** Via Giovanni

Negri, 5 - 84125 Salerno

**Sede operativa:** Via Pio XI, 5 - 84122 Salerno

**Tel. e Fax** 089/2582245

**E-mail:** retesolidale@libero.it

**c.c.p.** 33769803

**Presidente legale rappr.:** sig.ra Elvira Rizzo

**SAVIANO (NA)**

**Sede:** Via Gianturco-Parco San Giovanni, 10

(c/o Ciccone) - 80039 Sa-viano (NA)

**Tel.** 081/5110482 - **Fax** 081/5110013

**E-mail:** uildmsaviano@alice.it

**c.c.p.** 33769803

**Presidente legale rappr.:** sig. Francesco Ciccone

## EMILIA ROMAGNA

**Portavoce regionale:** Stefania Pedroni

**E-mail:** stefaniapedroni@uildm.it

**Segretario 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:** uildmbo@libero.it - info@uildmbo.org

**Orario:** da lunedì a venerdì 9.30 - 15.30

**Pres. leg. rappr.:** dr.ssa Antonella Pini

## FORLÌ

**Sede legale:** Via Orceoli, 15 - 47100 Forlì

**Tel.** 0543/798543-320/9627426 (Fulvia Marani)

**E-mail:** uildmfc@gmail.it

**Pres. leg. rappr.:** sig.ra Fulvia Marani

**MODENA** "Enzo e Dino Ferrari"

**Sede:** Via Padre Candido, 40/B - 41123 Modena

**Tel.** 059/334423 - **Fax** 059/251579

**E-mail:** uildmmo@comune.modena.it

**c.c.p.** 10887412

**Pres. leg. rappr.:** dr.ssa Maria Lugli in Stradi

**RAVENNA** "Mario Spik"

**Sede:** Via A. Sansovino, 57, 48124 Ravenna

**Cell.** 328/2695538 - **Fax** 0544/406458

**E-mail:** uildmra@libero.it

**Pres. leg. rappr.:** sig. Aristide Savelli

**REGGIO EMILIA**

**Sede:** Via Gorizia, 49, c/o Villa Ottavi

42100 Reggio Emilia

**Tel.** 0522/934883

**E-mail:** fr\_bertoldi@yahoo.it

**Orario:** mercoledì 16-18

**c.c.p.** 11370426

**Pres. leg. rappr.:** sig. Franco Bertoldi

## RIMINI

**Sede:** c/o 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.

**Pres. leg. rappr.:** sig.ra Mira Battarra

**SALSOMAGGIORE (Parma)**

e **PARMA** "Paolo Bertellini"

**Sede:** Piazza Brugnola, 3

43039 Salsomaggiore (PR)

**Tel. e Fax** 0524/578256

**E-mail:** uildm.parma@gmail.com

**Orario:** lunedì-sabato 9-12.30, 15-18

**c.c.p.** 12996435

**Presidente legale rappresentante:**

sig.ra Jacqueline Noel Cammi

## FRIULI VENEZIA GIULIA

### GORIZIA

**Sede:** Via Garzarolli, 131 - 34170 Gorizia

**Tel.** 393/0138531 - **Fax** 0481/21117

**E-mail:** uildmgo@hotmail.it

**Pres. leg. rappr.:** sig.ra Alessandra Ferletti

### PORDENONE

**Sede:** Viale del Parco, 1 - 33074 Fontanafredda (PN)

**Tel.** 0434/569888

**E-mail:** uildmpordenone@libero.it

**c.c.p.** 11802592

**Orario:** lunedì-venerdì 8.30-17

**Presidente legale rappr.:** sig. Denis Arzaretti

### TRIESTE

**Sede:** c/o Sanatorio Triestino,

Via Domenico Rossetti, 62 - 34141 Trieste

**Cell.** 335/7036266

**E-mail:** cesaredesimone@gmail.com

**Presidente legale rappr.:** dr. Cesare De Simone

### 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

**Pres.leg. rappr.:** sig.ra Daniela Campigotto

## 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

**Pres. legale rappr.:** sig. Marcello Tomassetti

## LIGURIA

**ALBENGA** "Tonino e Amedeo Pareto" -

**Sede:** Palazzo Oddo, via Roma 66, Albenga (SV)

**Tel. e Fax** 0182/50555

**E-mail:** uildm.albenga@gmail.com

## LOMBARDIA

**Coordinatore regionale:** Riccardo Rutigliano  
**E-mail:** [crl.uildm@gmail.com](mailto: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](mailto:uildmbareggio@libero.it)  
**Orario:** da lun. a ven. 14.30-17.30, sab. 14-18  
**Pres. leg. rappr.:** sig.ra Michela Grande

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

**BRESCIA**  
**Sede:** Via Corfù, 55 - 25124 Brescia  
**Tel.** 030/2423538 - **Fax** 030/2423267  
**E-mail:** [uildmbrescia@virgilio.it](mailto:uildmbrescia@virgilio.it)  
**Orario:** da lunedì a venerdì 9-12  
**Presidente legale rappr.:** dr.ssa Paola Frau.

**COMO**  
**Sede:** Via Maiocchi, 4 - 22100 Como-Lora  
**Tel. e Fax:** 031/542940  
**E-mail:** [segreteria@uildmcomo.org](mailto:segreteria@uildmcomo.org)  
**Orario:** da lunedì a venerdì 8.30-12.30  
**c.c.p.** 13380225  
**Pres. legale rappr.:** sig.ra Gabriella Meroni

**LECCO**  
**Sede provvisoria:** Via della Pace, 10 (c/o Gerolamo Fontana) - 23804 Monte Marengo (LC)  
**Tel.** 0341/603164-338/1208697  
**E-mail:** [uildm.lecco@alice.it](mailto:uildm.lecco@alice.it)  
**Presidente legale rappr.:** sig. 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](mailto:uildm.legnano@gmail.com)  
**Orario:** da lunedì a venerdì 14.30 - 18.30  
**c.c.p.** 44995207  
**Presidente legale rappr.:** sig. Luciano Lo Bianco

**MANTOVA** "Vittorio Novellini"  
**Sede:** Via Bachelet, 8/a - 46030  
San Giorgio di Mantova (MN)  
**Tel. e Fax:** 0376/270533  
**E-mail:** [uildm.aisla.mn@alice.it](mailto:uildm.aisla.mn@alice.it)  
**Orario:** lunedì e mercoledì 10-12  
**Presidente legale rappr.:** sig.ra Serena Mortari

**MILANO** "Guido Boria"  
**Sede:** Via Lampedusa, 11/a - 20141 Milano  
**Tel.** 02/84800276 - **Fax** 02/84810913  
**E-mail:** [segreteria@uildmilano.it](mailto:segreteria@uildmilano.it)  
**c.c.p.** 17352204  
**Pres. legale rappr.:** dr. Riccardo Rutigliano

**MONZA (MB)** "Giovanni Bergna"  
**Sede:** Via della Guerrina, 60 - 20900 Monza (MB)  
**Tel.** 039/2847241 - **Cell.** 366/6167573  
**E-mail:** [uildmmonza.it](mailto:uildmmonza.it)  
**Presidente legale rappr.:** dr.ssa Gabriella Rossi

**PAVIA**  
**Sede:** Via Oberdan, 19 - 27100 Pavia  
**Tel. e Fax:** 0382/538572  
**E-mail:** [UILDm.Pavia@libero.it](mailto:UILDm.Pavia@libero.it)  
**c.c.p.** 10741270  
**Presidente legale rappr.:** dr. Fabio Pirastu

**SONDRIO**  
**Sede:** Via Gavazzoni, 54 - 23018 Talamona (SO)  
**Tel. e Fax:** 0342/671741  
**Orario:** mar. e giov. 14.30-16.30, sab. 10-12  
**E-mail:** [uildm.sondrio@gmail.com](mailto:uildm.sondrio@gmail.com)  
**Presidente legale rappr.:** sig. Stefano Della Nave

**VARESE**  
**Sede:** Vicolo Cadorna, 19 (passo carraio Via Toti,  
5) - 21050 Gorla Maggiore (VA)  
**Tel. e Fax:** 0331/611902  
**E-mail:** [sezione@uildm-varese.it](mailto:sezione@uildm-varese.it)  
**Presidente legale rappr.:** dr.ssa Rosalia Chendi

## MARCHE

**ANCONA**  
**Sede:** Via Bufalini, 3 - 60126  
Collemarino di Ancona (AN)  
**Tel. e Fax:** 071/887255  
**Pec:** [info@pec.uildmancona.it](mailto:info@pec.uildmancona.it)  
**c.c.p.** 11558608  
**Presidente legale rappr.:** sig. Simone Giangiacomi  
**PESARO-URBINO** "Roberto Portoni"  
**Sede:** Via Fratelli Cervi, 1 - 61022  
Cappone di Colbordolo (PU)  
**Tel.** 0721/495264  
**E-mail:** [uildmpesarourbino@alice.it](mailto:uildmpesarourbino@alice.it)  
**Pres. leg. rappr.:** sig. Premilcuore Bruno

**PIEMONTE**  
**Coordinatore regionale:** Claudio De Zotti  
**E-mail:** [dezotticlaudio@libero.it](mailto:dezotticlaudio@libero.it)

**CHIVASSO** "Paolo Otelli" e zona 39  
**Sede:** Via Paleologi, 2 - 10034 Chivasso (TO)  
**Tel.** 011/9187101 (c/o Renato Dutto)  
**E-mail:** [duttoretrato@gmail.com](mailto:duttoretrato@gmail.com)  
**c.c.p.** 22191100  
**Presidente legale rappr.:** sig. Renato Dutto

**OMEGNA (VB)**  
**Sede:** Via Zanella, 5 - 28887 Omegna (VB)  
**Tel. e Fax:** 0323/862249  
**E-mail:** [uildmnb@libero.it](mailto:uildmnb@libero.it)  
**Sito:** [uildmomegna.it](http://uildmomegna.it)  
**Orario:** lunedì-venerdì 15-18  
**c.c.p.** 15323280  
**Presidente legale rappr.:** sig. Andrea Vigna

**TORINO**  
**Sede:** Via Cimabue, 2 - 10137 Torino  
**Tel.** 011/7770034 - **Fax** 011/7719379  
**E-mail:** [uildm.torino@libero.it](mailto:uildm.torino@libero.it)  
**c.c.p.** 15613102  
**Presidente legale rappr.:** sig. Giacinto Santagata

## PUGLIA

**BARI**  
**Sede:** Via Gimma, 198/202 (c/o Nicola Leone)  
70122 Bari  
**Tel/fax:** 080/5214359 - **Cell.** 349/0667860  
**E-mail:** [uildm.bari@tiscali.it](mailto:uildm.bari@tiscali.it)  
**c.c.p.** 18720706  
**Presidente legale rappr.:** sig. Nicola Leone

**MARTINA FRANCA (Taranto)**  
e **BRINDISI** - "Valerio Cappelli"  
**Sede:** Via de' Gracchi, 28 (c/o Famiglia Cappelli) -  
72100 Brindisi  
**Tel. e Fax:** 0831/525098  
**E-mail:** [uildm.martinafranca@alice.it](mailto:uildm.martinafranca@alice.it)  
**Segreteria di Martina Franca:** Via Spirito  
Santo, 9/a, int. 1, 74015 Martina Franca (c/o  
Michele Carrieri)  
**E-mail:** [michele.carrieri0@alice.it](mailto:michele.carrieri0@alice.it)  
**Pres. legale rappr.:** sig. Adolfo Franco Cappelli.

**TRANI (Barletta-Andria-Trani)**  
**Sede:** Via Goffredo, 28 - 76125 Trani (BAT)  
**Recapito postale:** c/o Gennaro Palmieri, Via  
Parenzo, 18, 76125 Trani (BAT) - Tel. 0883/954668  
- 0883/486978 (c/o Palmieri) - 347/6656126  
**Fax** 0883/954668 - 0883/486978 (c/o Palmieri)  
**E-mail:** [uildmtrani@gmail.com](mailto:uildmtrani@gmail.com)  
[uildmtrani@pec.it](mailto:uildmtrani@pec.it)  
[gennaropalmieri20@gmail.com](mailto:gennaropalmieri20@gmail.com)  
[gennaropalmieri@pec.it](mailto:gennaropalmieri@pec.it)  
**Presidente legale rappr.:** sig. Gennaro Palmieri.

## SARDEGNA

**SASSARI** "Andrea Cau"  
**Sede:** Via Pozzomaggiore, 14 - 07100 Sassari  
**Tel.** 335/8249431 (presidente)  
340/4550572 (vicepresidente)  
**E-mail:** [uildmsassari@tiscali.it](mailto:uildmsassari@tiscali.it)  
**Orario:** da lunedì a venerdì previo appuntamento  
telefonico  
**c.c.p.** 10037075  
**Presidente legale rappr.:** dr.ssa 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](mailto:uildm.catania@tiscali.it)  
**Pres. legale rappr.:** dr. 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](mailto:uildmmazara@hotmail.it)  
**Sito:** [uildmmazara.it](http://uildmmazara.it)  
**Pres. legale rappr.:** sig.ra Giovanna Tramonte

**MESSINA** "Angelo Scingari"  
**Sede:** Via Leonardo Sciascia, 4/C - 98168  
Messina - San Licandro  
**Tel.** 347/3697031-090/881289 - **Fax** 090/881289  
**E-mail:** [u.i.l.d.messina@tin.it](mailto:u.i.l.d.messina@tin.it)  
**Presidente legale rappr.:** sig. Antonino Carbone

**PALERMO**  
**Sede:** Piazza dei Quartieri, 6 - 90146 Palermo  
**Tel. e Fax:** 091/6885422  
**E-mail:** [uildmpalermo@libero.it](mailto:uildmpalermo@libero.it)  
**c.c.p.** 14246904  
**Pres.idente legale rappr.:** sig. Giovanni D'Aiuto

## TOSCANA

**AREZZO**  
**Sede:** via Ugo Foscolo, 19 - 52100 Arezzo  
**Tel.** 335/6175000  
**E-mail:** [uildm.arezzo@virgilio.it](mailto:uildm.arezzo@virgilio.it)  
**c.c.p.** 10548527  
**Presidente legale rappr.:** sig.ra Grotto Adriana

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

**PISA**  
**Sede:** Via De Amicis, 116 (c/o Marcheschi)  
56010 Arena Metato (PI)  
**Tel. e Fax:** 050/810102  
**E-mail:** [enzo.marcheschi@tiscalinet.it](mailto:enzo.marcheschi@tiscalinet.it)  
**c.c.p.** 10238566  
**Presidente legale rappr.:** prof. Gabriele Siciliano

**SCANDICCI e PRATO** "Pieri Viviano"  
**Sede:** Via Pisana, 36/b - 50018 Scandicci (FI)  
**Tel.** 055/25671 - **Fax** 055/7356768  
**E-mail:** [uildm.scandicci@gmail.com](mailto:uildm.scandicci@gmail.com)  
**c.c.p.** 24711509  
**Presidente legale rappr.:** sig. Silvano Scarpi

**VERSILIA (LU)** "Andrea Pierotti"  
**Sede:** Via del Marzocco, 86  
55045 Pietrasanta (LU)  
**Tel. e Fax:** 0584/721513  
**E-mail:** [info@uildmversilia.org](mailto:info@uildmversilia.org)  
**Pres. legale rappr.:** sig.ra Deanna Moriconi

## 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](mailto:uildm.bz@gmail.com)  
**Orario:** mer. e ven. 10-17; lun., mar. e gio. 10-14  
**c.c.p.** 11157393  
**Presidente legale rappr.:** sig. Stefano Minozzi

## VENETO

**CHIOGGIA (Venezia)**  
**Sede:** c/o Municipio (Piano terra), Corso del  
Popolo - 30015 Chioggia (Venezia)  
**Tel.** 328/9220382 (Riccardina Boscolo)  
346/3055937-346/3056270  
**E-mail:** [uildmchioggia@yahoo.it](mailto:uildmchioggia@yahoo.it)  
**c.c.p.** 1000755965  
**Pres. legale rappr.:** sig.ra 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](mailto:uildm.pd@gmail.com)  
**c.c.p.** 11145356  
**Pres. leg. rappr.:** sig. Damiano Zampieri

**ROVIGO**  
**Sede:** Piazzale Soccorso, 4 - 45100 Rovigo  
**Tel. e Fax:** 0425/21484-333/8770361  
**E-mail:** [angiolettamasiero@gmail.com](mailto:angiolettamasiero@gmail.com)  
**Orario:** martedì e giovedì, 16-18  
**c.c.p.** 12848453  
**Pres. legale rappr.:** sig.ra Angioletta Masiero

**TREVISO - Sede:** Via Bressa, 8 - 31100 Treviso  
- **Tel. e Fax:** 0422/580028 - **E-mail:** [uildmtreviso@gmail.com](mailto:uildmtreviso@gmail.com) - **c.c.p.** 16043317. **Presidente  
legale rappresentante:** sig. Eddy Bontempo.

**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:** [info@uildmve.it](mailto:info@uildmve.it)  
**c.c.p.** 15928302  
**Presidente legale rappr.:** sig. Luciano Favretto

**VERONA**  
**Sede:** Via Aeroporto Berardi, 51 - 37139  
Chievo di Verona  
**Tel.** 045/8101650-8101655 - **Fax** 045/8101655  
**E-mail:** [uildm.verona@libero.it](mailto:uildm.verona@libero.it)  
**Orario:** tutti i giorni, escluso il sabato 8.20-  
13.30, 15-17.30  
**Presidente legale rappr.:** Davide Tamellini

**VICENZA**  
**Sede:** c/o Ospedale di Vicenza - Via Rodolfi, 37 -  
36100 Vicenza  
**Tel. e Fax:** 044/752537  
**E-mail:** [uildmvicenza@associazionisanbortolo.it](mailto:uildmvicenza@associazionisanbortolo.it)  
**Orario:** giovedì, 15-18  
**Pres. leg. rappr.:** sig.ra Annamaria Busatta

CIAO PIPPO! QUANTO TEMPO È PASSATO!!!  
COME STAI?... E QUESTA BELLA SIGNORINA CHI È?..  
TUA SORELLA?... TUA CUGINA?... UNA TUA PARENTE?..  
UN'AMICA?... UNA VOLONTARIA?... UNA BADANTE?..  
UN'ACCOMPAGNATRICE??...

...VERAMENTE  
È MIA  
MOGLIE !!

