

**Settimana  
delle Sezioni**

*La Settimana delle Sezioni UILDM si è svolta dal 2 all'8 ottobre sotto lo slogan "dare mi dà". Al centro la figura del volontario che, come sostiene il consigliere nazionale Leonardo Baldinu, «rappresenta le nostre gambe e braccia per vivere una vita piena e autonoma».*

**a cura di Alessandra Piva**

Ufficio Comunicazione UILDM



# IL VALORE DEL VOLONTARIATO

**S** secondo un'indagine ISTAT del 2013, in Italia 6,63 milioni di persone si impegnano gratuitamente per gli altri o per il bene comune. Di questi, 4,14 milioni lo fanno in un gruppo o in un'organizzazione, mentre 3 milioni s'impegnano in maniera non organizzata (oltre un milione lo fa in entrambe le modalità), per un totale di 126 milioni di ore svolte in un anno. È un quadro molto eterogeneo quello che viene presentato. Le motivazioni che spingono a questo tipo di servizio sono le più varie: per alcuni il volontariato è un rendersi partecipi, per qualcun altro è stato una svolta nella vita, per altri è qualcosa che viene naturale. In questi anni il volto del mondo del volontariato sta cambiando, con nuovi spunti di riflessione e approcci diversi, a costruire una realtà in continua evoluzione. Se da un lato mantiene il suo caposaldo nel concetto di dono di sé e del proprio tempo, dall'altro ha bisogno

di volontari sempre più formati e in continua formazione. Ora è tempo di un volontariato non solo di cuore, ma anche di testa.

Lo sanno bene i volontari UILDM che ogni giorno lavorano per rispondere ai bisogni delle persone con malattie neuromuscolari e disabilità in generale. «Il volontario UILDM rappresenta le nostre gambe e braccia per vivere una vita piena e autonoma», esordisce Leonardo Baldinu, consigliere nazionale UILDM, all'indomani della Settimana delle Sezioni che si è svolta dal 2 all'8 ottobre. Perché proprio la figura del volontario è stata al centro di questo evento nato nel 2015 per dare voce e visibilità alle Sezioni locali e al loro quotidiano impegno sul territorio in favore delle persone con disabilità e dei loro diritti.

Quest'anno UILDM ha scelto di raccontare le storie dei suoi volontari, che sono il motore della vita dell'associazione perché danno un

**Ed eccole, alcune delle storie presentate durante la Settimana delle Sezioni UILDM.**

**Ci raccontano di persone che hanno conosciuto UILDM in modi differenti, ma per tutti la storia finisce con lo stesso comune denominatore:**

**da allora, UILDM, non l'hanno più lasciata.**

### Edvige

Prima lavorava come ragioniera. Entra in contatto casualmente con UILDM Bergamo nel 1981 perché c'è bisogno di una mano per far quadrare il bilancio della Sezione. I primi anni lavora in UILDM come dipendente, poi, dal primo giorno di pensione diventa volontaria a tempo pieno.

*«Io sono una volontaria un po' eclettica. Dare mi dà per me è rendersi partecipi a una causa e appassionarsi a essa».*



### Salvatore

Detto Zazzà, è volontario della Sezione UILDM di Arzano (Na) da circa 9 anni. Conosce UILDM grazie a un carissimo amico d'infanzia che ha la distrofia di Duchenne.

*«Che tipo di volontario sono?! Sono un volontario fissato con i miei ragazzi. Per me non è volontariato, è la mia vita. Mi viene naturale stare con i ragazzi».*

I testi e i video completi delle interviste sono disponibili su **Uildm.org**

contributo fondamentale nel ridurre l'impatto che la distrofia e le altre malattie neuromuscolari hanno sulla qualità della vita delle persone. È un lavoro silenzioso e importante il loro, che sa costruire tanto grazie all'energia della semplice volontà personale. Sono quasi 3 mila, infatti, i volontari impegnati nelle Sezioni, che rispondono concretamente ai bisogni delle persone con disabilità e alla comunità in generale, offrendo servizi di trasporto, assistenza alla persona, segretariato sociale, sensibilizzazione e informazione sul mondo della disabilità. Lo slogan che ha accompagnato la Settimana, "dare mi dà", esprime un valore profondo, di cui UILDM è fermamente convinta: nel volontariato non c'è in gioco il buonismo ma uno scambio reale che porta a ricevere molto più di quello che si dà. Le nostre Sezioni si sono messe fantasiosamente in gioco in questa Settimana, aprendo le porte delle sedi per far

conoscere le proprie attività, organizzando eventi, coinvolgendo i volontari per mostrare che il volontariato è un'esperienza piena di vita, per tutti!

«Ancora una volta» sottolinea il presidente nazionale Marco Rasconi «abbiamo provato a raccontare le attività che UILDM mette in campo sul territorio nazionale. Abbiamo scelto di mettere al centro della nostra comunicazione i volontari perché rappresentano pienamente la volontà di aiutare le persone con distrofia o altre malattie neuromuscolari e le loro famiglie, impegnandosi in prima persona. Vogliamo ringraziarli perché mettono la faccia e il cuore in tutto quel che fanno. Un grazie speciale va anche a coloro che hanno voluto conoscere UILDM in questa settimana e alle persone che la conosceranno in futuro. C'è sempre posto per nuovi volontari» aggiunge Rasconi. «Vi aspettiamo a braccia aperte!».

**Gerry**

È il nome con cui tutti conoscono Gerolamo, della Sezione di Lecco. Comincia a impegnarsi nel mondo del volontariato da quando ha 17 anni. Quest'anno lui e il fratello Angelo festeggiano i 50 anni di impegno.

*«Per me essere volontario rappresenta l'ossigeno, il nutrimento per andare avanti, cercando sempre di guardare oltre il proprio bisogno».*

**Elena**

È di Ancona, ha 29 anni, una laurea in matematica. Conosce UILDM nel 2011 quando decide che, dopo anni di numeri e formule, è arrivato il momento di mettersi alla prova con un'esperienza nuova a contatto con altri ragazzi. Per questo sceglie di intraprendere il servizio civile nella Sezione di Ancona. Così, dal 2011 la sua vita quotidiana parla anche di UILDM.

*«Perché in UILDM sono a casa, per me è famiglia».*

**Martina**

Di Pisa, ha svolto il servizio civile UILDM nel 2011 e da quel momento è rimasta come volontaria in Sezione.

*«In questi sei anni ho ricevuto tantissimo, più di quello che ho dato. Ho intrapreso un percorso di studi, un lavoro. UILDM mi ha proprio cambiata!»*

**Gianni**

Viene da Torino. È segretario della Sezione e si occupa di parecchi progetti all'interno di quella realtà. Inoltre cura la rubrica "Il Mio Distrofico" per DM.

*«Fare il volontario per me è una soddisfazione straordinaria. Anche io che ho bisogno di tutto, mi sono reso conto che posso aiutare gli altri».*

**Salvatore**

Salvatore parte da un ricordo legato alla sua infanzia: «La Sezione UILDM di Arzano, fondata dal compianto professor Giovanni Nigro, ha compiuto 50 anni quest'anno, io ne ho 52. In pratica siamo nati insieme. Mio fratello maggiore ne è stato il primo volontario. Da quando avevo 3 o forse 4 anni mi portava sempre con sé. C'erano tanti ragazzi che frequentavano l'associazione, siamo cresciuti insieme. E ora ho l'onore di esserne il presidente».

*«Per me fare il volontario UILDM fa bene alla salute e all'anima. Fare volontariato è qualcosa che ti riempie la vita!».*

**Servizio Civile UILDM,  
palestra di vita.**

Il servizio civile nazionale UILDM offre ai giovani dai 18 ai 28 anni la possibilità di vivere un'esperienza di impegno e partecipazione attiva aiutando le persone con malattie neuromuscolari, nel rispetto dei principi della solidarietà, della partecipazione, dell'inclusione e dell'utilità sociale nei servizi resi. UILDM attualmente ha attivato 21 progetti in varie Sezioni italiane, per un totale di 216 volontari impegnati. Il servizio civile è uno strumento prezioso di crescita personale e di educazione alla responsabilità, perché garantisce ai volontari di acquisire valori e principi utili per la vita. Una vera e propria palestra di vita per migliaia di giovani.



UN REGALO  
PER TE

*Il sostegno dei nostri donatori e volontari è il regalo di Natale più bello che possiamo ricevere. Ecco perché quest'anno vogliamo ricambiare a nostra volta con un regalo i tanti piccoli, grandi gesti che rendono la nostra Associazione un reale servizio per chi soffre di distrofia muscolare.*

**a cura di Chiara Santato e Francesco Grauso**

Ufficio Fundraising UILDM

**G**razie a chi come te ogni giorno dona un po' del suo tempo o del suo denaro, abbiamo realizzato progetti ed eventi che ci hanno permesso di migliorare e di vivere i nostri limiti come altre opportunità, non come muri dietro a quali nasconderci. Ci siamo e facciamo tanto, insieme!

Come abbiamo raccontato poche pagine innanzi (vedi p. 20), nella prima settimana di ottobre si è svolta la terza edizione della Settimana delle Sezioni, l'appuntamento principe per invitare a conoscere le nostre Sezioni. Come Direzione Nazionale da anni organizziamo la Giornata Nazionale, dedicata a progetti volti a rendere l'accessibilità pane quotidiano nelle nostre città e paesi. Con l'ultima edizione abbiamo raccolto fondi per finanziare l'installazione di giostre accessibili a tutti i bambini, perché crediamo che il gioco sia uno strumento per farli diventare adulti consapevoli. Nel 2016 invece con "Siamo fermi solo nella volontà di muoverci" abbiamo difeso il diritto alla mobilità delle persone con distrofia muscolare, un'altra azione nella quale crediamo molto. La nostra lotta riguarda anche lo sport e il diritto allo studio,



due ambiti nei quali siamo attivi tramite il wheelchair hockey, sport inclusivo per eccellenza, e i numerosi progetti di sensibilizzazione nelle scuole.

Ma non basta solo fare, bisogna anche saperlo comunicare. Grazie al tuo contributo, riusciamo a costruire DM, la rivista che stai leggendo, la "voce" di carta che arriva in casa tua e nelle case di chi ha una malattia neuromuscolare per informare e rendere ancora più tangibile la cultura dell'inclusione. Non si tratta solo di riportare quanto facciamo, ma come mettiamo in atto i valori e gli obiettivi che contraddistinguono UILDM. Ogni articolo e ogni immagine sono ulteriori mezzi per arrivare a quanti possono dare una mano e rendere le nostre comunità più mature e capaci di accogliere tutti.

Come dice la nostra campagna: prendi nota, questo Natale abbiamo un regalo per te. Vogliamo dirti grazie per il tuo fondamentale contributo che ci ha permesso di realizzare tutto ciò. Vai su **[Unregaloperte.uildm.org](http://Unregaloperte.uildm.org)** e riceverai il tuo blocchetto di post-it UILDM.

**Grazie di cuore.**



# La cultura della riabilitazione

—  
**a cura di Alberto Fontana**

Segretario nazionale UILDM  
e presidente dei Centri NeMO

*Un network tra le Sezioni UILDM che operano in ambito sanitario, in particolare in ambito riabilitativo, arricchito di figure che si occupano della presa in carico delle malattie neuromuscolari e hanno ricoperto incarichi importanti nella pubblica amministrazione e nel privato sociale.*

*È il nuovo, ambizioso progetto targato UILDM.*

**L**a fisiatria, intesa come medicina fisica e riabilitativa, è una disciplina che la nostra Associazione ha considerato fondamentale per una effettiva presa in carico delle persone con una malattia neuromuscolare, che vengono così inserite in un contesto dove prevenzione, diagnosi, terapia e riabilitazione sono momenti tra loro concatenati e necessari per migliorare il confronto continuo con la propria malattia. La riabilitazione, in particolare, permettendo il mantenimento e in taluni casi il recupero e la riattivazione di alcune parti funzionali, è un ambito importante sul quale è necessario intervenire profondamente. Per noi è una priorità il fatto che chiunque sul territorio nazionale possa accedere a una riabilitazione qualificata, per porre fine all'evidente svantaggio tra le persone che possono accedere facilmente ai servizi e chi, invece, deve spostarsi su altri territori. In certe

situazioni si deve intervenire in fretta, in base alla patologia e più specificamente alle diverse fasi che le stesse malattie hanno nel corso della vita. UILDM intende cooperare con il sistema pubblico nell'accompagnare il paziente verso scelte razionali e consapevoli, proponendo un modello di presa in carico che punta sulla qualità e non sulla quantità delle prestazioni erogate. È un dato di fatto che le risorse, nonostante l'aumento della domanda, tendano a contrarsi, e quindi vi è la necessità di affrontare le nostre patologie in maniera precisa, con certezza

di diagnosi, permettendo così una corrispondenza qualitativa tra patologia riconosciuta e interventi riabilitativi conseguenti. La conoscenza della diagnosi permette una consapevolezza profonda della storia intrinseca delle malattie e della persona, e, di conseguenza, come sperimentato nei centri riabilitativi UILDM, la presa in carico è maggiormente adeguata permettendo una forte riduzione di prestazioni inappropriate o eccessive.

Per accrescere la cultura della riabilitazione e con lo scopo di attivare maggiore conoscenza nella pubblica amministrazione di ciò che quotidianamente viene svolto nelle realtà territoriali UILDM, l'Associazione intende costituire un Network tra i propri centri riabilitativi territoriali, e pianificare insieme dati e indicatori che rendano dimostrabili i risultati raggiunti. La condivisione di dati, delle attività svolte dalle singole sedi e il lavoro di rete saranno la nuova e importante risorsa per far fronte alla presa in carico riabilitativa del paziente con malattia neuromuscolare e per porre solide basi per una solida e proficua cultura sulla riabilitazione.

## 25 PARLIAMO DI RIABILITAZIONE

Riportiamo qui di seguito alcuni importanti contributi per stimolare una discussione sulla centralità della riabilitazione per le patologie neuromuscolari.

### STORIA DELLA RIABILITAZIONE IN ITALIA

#### — nel Centro-Sud Italia

Negli anni '80 e '90 i servizi riabilitativi per pazienti neuromuscolari erano quasi assenti nel Centro-Sud Italia, a parte Roma e Napoli. Centri isolati cercavano di dare risposte, senza però fare grande differenza tra le forme di malattia e in assenza di un chiaro consenso sulla tipologia preferenziale di attività fisica. Negli anni duemila, il Centro di Messina si è fatto promotore di una sensibilizzazione dei fisiatristi e dei fisioterapisti, nella Scuola di specializzazione medica universitaria e nel Corso di laurea triennale. Ciò è avvenuto differenziando l'attività riabilitativa dei bambini da quella degli adulti e coinvolgendo in modo

personalizzato fisioterapisti motori e respiratori, terapisti occupazionali, fornitori di ausili e altre apparecchiature e, ove necessario, anche chirurghi ortopedici. È stato inoltre fondamentale il dialogo tra neurologo, pneumologo e cardiologo esperti di malattie neuromuscolari. I risultati si sono visti lentamente, ma una accelerazione è stata data con la creazione del NeMO Sud di Messina nel 2012.

#### **Giuseppe Vita**

Direttore della U.O.C. di Neurologia e malattie neuromuscolari A.O.U. Policlinico G. Martino di Messina

#### — nel Nord

Nel Nord Italia una serie di trial sono serviti a determinare, soprattutto in riferimento alla distrofia di Duchenne, la terapia più adatta. Tra questi, uno sugli aspetti riabilitativi confrontando diverse metodiche. Si è visto come dei farmaci per il paziente con Duchenne, in particolare il Deflazacort, costituiscono un aspetto importante del trattamento. Nel campo delle distrofie dei cingoli sono state scoperte 28 forme e affrontati gli aspetti riabilitativi. Per la distrofia miotonica si sono tenuti all'Ospedale Neuro-riabilitativo Irccs San Camillo di Venezia, dal 2011 al 2017, sei simposi dedicati alla

riabilitazione, in cui è stata presentata la casistica dei centri di Pisa e del Veneto. È emerso come la riabilitazione che consiste in stimolazione funzionale ed esercizio aerobico in casistiche selezionate porti a un beneficio della distrofia miotonica e si è prospettato un adeguato intervento per i problemi cognitivo-relazionali. L'ultimo simposio si è svolto dal 26 al 28 ottobre.

#### **Corrado Angelini**

Dipartimento di Neuroscienze A.O.U. di Padova e IRCCS San Camillo, Venezia

### LA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA UILDM

#### — Le raccomandazioni della CMS UILDM

In UILDM alcune Sezioni erogano un servizio riabilitativo diretto, che prevede a monte un intervento ragionato sulla riabilitazione, e altre in cui il programma riabilitativo arriva dall'esterno e viene eseguito. In attesa di chiare raccomandazioni e conseguenti linee guida, i soci rischiano di accedere a differenti qualità di servizio, tanto più che non tutte le offerte riabilitative sono omnicomprehensive. A volte si limitano all'aspetto motorio mentre sarebbe importante una presa in carico interdisciplinare, che consideri anche gli aspetti della riabilitazione cognitiva, linguistica e respiratoria. Obiettivo della Commissione

Medico-scientifica UILDM è permettere a tutte le Sezioni di valutare la riabilitazione direttamente, in vista di una desiderata conformità di trattamenti; formare capillarmente i fisioterapisti e supervisionare i programmi di aggiornamento di fisiatristi e fisioterapisti delle Sezioni; stilare delle raccomandazioni affinché, sulla base di una buona evidenza scientifica, ci siano livelli elementari della fisioterapia garantiti ovunque.

#### **Filippo Maria Santorelli**

Neurogenetista, Stella Maris, Pisa, Presidente CMS UILDM

#### — L'importanza della fisioterapia nella presa in carico di un paziente neuromuscolare

La medicina riabilitativa basata sull'evidence based medicine è l'unica arma in grado di ritardare e compensare parzialmente l'evoluzione clinica della malattia neuromuscolare e di recuperare per quanto possibile il paziente sotto l'aspetto psicologico-educativo, consentendogli una sufficiente autonomia, un adeguato inserimento e una soddisfacente integrazione sociale. Se pensiamo a quanto impegno è stato necessario alla fine degli anni '50 per convincere il Ministero della Sanità a far rientrare l'assistenza riabilitativa del paziente midistrofico tra gli interventi garantiti dalla legge del 1954 ("motu-

lesi recuperabili"), capiamo quanta strada sia stata fatta nella direzione del recupero funzionale. A oggi in riferimento al modello classificativo delle disabilità e del funzionamento dell'OMS (ICF), gli interventi riabilitativi proponibili non possono modificare il processo morboso primitivo, né consentire di recuperare l'irrimediabilmente perso, ma contribuire a ridurre la disabilità agendo sulle complicità e ottimizzando le risorse residue.

#### **Michela Armando**

Fisiatra, Bambin Gesù, Roma, CMS UILDM

## FARE RICERCA SCIENTIFICA SULLA RIABILITAZIONE

### — La riabilitazione e il bando Telethon-UILDMD

Quando nel 2001 insieme, Telethon e UILDMD, lavorammo alla stesura del bando clinico, la riabilitazione era uno dei temi “forti” e controversi. Nonostante l'impossibilità di definire un disegno di studio clinico secondo il modello “doppio cieco”, fondamentale per l'efficacia degli studi clinici, alcuni studi sono stati finanziati - lo “Studio multicentrico per

valutare efficacia e sicurezza di un protocollo riabilitativo costituito da esercizi al treadmill, stretching e di proprioccezione in pazienti con neuropatia di Charcot-Marie-Tooth 1A”, coordinato da Angelo Schenone (Università di Genova) e “Nuovi metodi di valutazione funzionale di pazienti con miopatie metaboliche. Effetti di un programma di

allenamento” a cura di Bruno Grassi (Università di Udine) - hanno contribuito a definire dei modelli di approccio scientifico a queste problematiche e a identificare interventi potenzialmente applicabili anche ad altre patologie. Inoltre, la messa a punto di misure motorie per i trial clinici coordinata dal neurologo Eugenio Mercuri ha fornito uno strumento

prezioso anche per la valutazione funzionale ambulatoriale, per il follow up dei pazienti e la definizione di programmi di fisioterapia.

#### **Anna Ambrosini**

Responsabile Area Neuromuscolare, Direzione Ricerca e Sviluppo, Fondazione Telethon

### — Studio sul protocollo riabilitativo di esercizi al treadmill, stretching e di proprioccezione

Tra il 2014 e il 2015 con il mio team abbiamo condotto una ricerca, finanziata dal bando Telethon-UILDMD per il suo interesse intrinseco e perché abbiamo rispettato i criteri della *evidence based medicine* per i trial clinici. I trial sulla riabilitazione hanno il limite dell'inapplicabilità del sistema del doppio cieco. Lo abbiamo superato affidan-

docci a un medico valutatore ignaro delle modalità di trattamento del paziente. Abbiamo arruolato 73 di pazienti con neuropatia di Charcot-Marie-Tooth 1A e divisi in due gruppi. Entrambi hanno seguito un protocollo riabilitativo comprendente esercizi di stretching e proprioccezioni. Solo un gruppo ha aggiunto esercizi aerobi. Al

treadmill è risultato che tutti i pazienti hanno riportato miglioramenti, mentre non sono state osservate significative differenze tra i due gruppi. A oggi stiamo lavorando all'elaborazione dei dati raccolti ai fini di una pubblicazione scientifica. Le evidenze però da subito ci sono servite per definire la nostra proposta riabilitativa per questo tipo

di pazienti, che non prevede quindi necessariamente esercizi aerobi.

#### **Angelo Schenone**

Professore associato in Neurologia, Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia, Genetica e Scienze materno infantili, Università Genova

### — L'utilità delle valutazioni motorie per i trial clinici

Negli ultimi anni, con l'avvento di nuove opzioni terapeutiche che si affiancano alla riabilitazione neuromotoria, il lavoro del fisioterapista si è occupato oltre che delle pratiche fisioterapiche anche dello sviluppo di valutazioni a scopo di ricerca. La valutazione del paziente con strumenti standardizzati permette, nell'ottica di una

*evidence based medicine*, di impostare adeguati obiettivi terapeutici e di monitorare l'andamento clinico nel tempo.

Gli strumenti sviluppati si sono concentrati sulla valutazione della funzione come risultante di forza muscolare e fattori secondari quali retrazioni e deviazioni posturali. Le scale sono specifiche

per patologie e possono servire come valutazione iniziale o longitudinale e descrivere pattern e andamento clinico. Molti centri neuromuscolari italiani hanno raccolto dati di storia naturale fondamentali alla interpretazione dei risultati ottenuti negli studi di ricerca. Per queste specifiche le scale funzionali utilizzate come

strumenti di verifica riabilitativa sono stati presi come *outcome measure* e i loro punteggi usati come criteri di inclusione ed esclusione per i trial terapeutici in atto.

#### **Elena Mazzone**

Fisioterapista, Policlinico Gemelli. Trainer per trial terapeutici in DMD e SMA

# I PRINCIPI DELLA FISIOTERAPIA PER PERSONE CON UNA MALATTIA NEUROMUSCOLARE

\* traduzione a cura di  
Massimiliano Filosto e Barbara Pianca

## Marion Main

Consulente e responsabile dei fisioterapisti al Dubowitz Neuromuscular Service del Great Ormond Street Hospital for Children a Londra

**L**e patologie neuromuscolari presentano grande varietà di problematiche e prognosi. Lo scopo della fisioterapia è di potenziare al massimo la funzionalità e ridurre il carico della malattia per pazienti, familiari e caregiver. Ciò si ottiene attraverso il mantenimento della funzione respiratoria e muscolare, dell'escursione articolare, della simmetria posturale e della funzione e della mobilità globale ove possibile. La fisioterapia deve adattarsi ai bisogni del paziente, che cambiano nel corso della malattia e si individuano mediante regolari valutazioni.

Il mantenimento di vie respiratorie libere per chi ha una compromissione respiratoria è molto importante. I fisioterapisti specializzati devono insegnare ai genitori, caregiver e ai pazienti adulti come procedere. Sono utilizzate inoltre tecniche aggiuntive alla terapia, come quelle di assistenza alla tosse.

Gli esercizi dovrebbero essere specifici per i diversi gruppi muscolari e incoraggiare il mantenimento della simmetria e la resistenza. Alcuni esercizi aerobici dovrebbero venire

praticati quotidianamente, inclusi sport e attività simmetriche come camminata, nuoto e idroterapia, andare a cavallo e in bicicletta e praticare arti marziali. Si dovrebbero evitare esercizi eccentrici e incoraggiare l'utilizzo di bande elastiche, senza pesi, per lavorare su muscoli specifici, in particolare in pazienti non deambulanti. Le terapie con la palla sono adatte per pazienti in età infantile e adulti che abbiano equilibrio e stabilità. La debolezza non dovrebbe ostacolare la pratica degli esercizi.

Un bambino, crescendo, cambia rapidamente. La sua escursione articolare si mantiene attraverso esercizi regolari di stretching, steccature ed esercizi posturali. Possono verificarsi contratture a ogni livello articolare, anche al collo, alla spina dorsale e alla gola, che vanno monitorate tramite regolari valutazioni cliniche tenendo conto che è più difficile migliorare il quadro una volta instaurato piuttosto che prevenirlo. Le contratture che interferiscono con la funzione e la simmetria dovrebbero venire trattate quotidianamente. Gli esercizi per il mantenimento della mobilità articolare non dovrebbero venire eseguiti passivamente ma con assistenza e con la collaborazione del bambino o dell'adulto. L'intervento chirurgico

può essere necessario per trattare contratture severe, ma il rilasciamento eccessivo dei tendini del ginocchio è da evitare a causa del dolore e della ricorrenza dell'irrigidimento.

Una postura simmetrica con corretto allineamento pelvico e una buona seduta aiutano la respirazione e riducono il dolore. Lo sviluppo di scoliosi può essere rallentato tramite deambulazione prolungata, una buona seduta e ortesi spinali, ma molti bambini non deambulanti necessitano di un intervento chirurgico alla spina dorsale.

La mobilità autonoma e l'integrazione con un gruppo di coetanei fanno parte della presa in carico. L'utilizzo della sedia a rotelle per chi fatica a camminare è importante per prevenire fatica e lesioni causate da cadute.

La fisioterapia è per la vita e l'aderenza al trattamento è migliore se si stabiliscono programmi individuali. La terapia dovrebbe essere parte delle attività quotidiane della persona, gestibile e funzionale. Non dovrebbe essere noiosa e ripetitiva e la sua necessità andrebbe spiegata e giustificata. In una malattia neuromuscolare, non sempre serve a migliorare il quadro clinico, più spesso la sua funzione è quella di prevenire un peggioramento.

# RIABILITAZIONE FISICA NELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI:

La letteratura scientifica analizzata dal punto di vista dell'utente

**Liana Garini**

Gruppo lavoro UILDM Sanità

In letteratura medico-scientifica manca un consenso unanime sul trattamento fisioterapico da praticare alle persone con malattie neuromuscolari. Ciò è dovuto principalmente al fatto che si tratta di malattie rare, con sintomi e manifestazioni diversificati e difficilmente comparabili con studi scientificamente controllati. UILDM ha avviato una piccola indagine conoscitiva, coinvolgendo cinque associazioni "sorelle" europee e altre in Australia, USA e Canada per verificare l'esistenza di linee guida sulla riabilitazione fisica. Tra i primi riscontri è emerso che in Danimarca, come gli altri Paesi scandinavi all'avanguardia nella presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari, esistono linee guida per standardizzare il trattamento riabilitativo in Scandinavia: da qui si potrebbe partire per allestire un tavolo di lavoro per la implementazione di linee guida generali almeno a livello europeo.

L'indagine UILDM ha comportato anche l'analisi dei lavori più significativi pubblicati su riviste scientifiche e catalogati nelle librerie mediche online (PubMed), fatta utilizzando il punto di vista dell'utente e non quello dell'operatore. La distrofia di Duchenne (DMD) è la malattia che ha ricevuto più attenzione dai ricercatori e dai clinici con conseguente produzione

di studi e articoli. Grazie alla presa in carico globale e al miglioramento del trattamento riabilitativo in generale, l'aspettativa di vita dei bambini con DMD è, negli anni, notevolmente aumentata. I bambini vengono ben seguiti ma non molto viene fatto per garantire una buona transizione dall'infanzia alla fase adulta, e l'adulto riceve ancora minore attenzione (206mo ENMC International Workshop). Una ricerca condotta in sette nazioni europee (CARE-NMD study) ha mostrato che una larga parte di adulti con DMD, nonostante le linee guida del 2010, non riceve trattamenti fisioterapici adeguati. Ed è proprio nell'International workshop europeo già citato che si è convenuto, tra gli altri punti, di fare in modo che la fisioterapia venga considerata fondamentale anche per l'adulto con DMD, con l'invito che siano gli stessi beneficiari a farsi portavoce di questo bisogno. Gli standard di cura raccomandano che i trattamenti abbiano inizio nello stadio presintomatico e continuino a vita per contrastare le retrazioni degli arti superiori e inferiori, preservarne la funzione e ridurre il dolore. La carrozzina elettrica ha avuto un impatto dirompente nella conquista dell'autonomia di movimento. Il risvolto, forse poco considerato, è che l'abbandono della carrozzina manuale porta a una progressiva perdita dei

movimenti degli arti superiori. Lo studio "No Use is Disuse" (NUD - "ciò che non usi lo perdi") sottolinea l'importanza di preservare e mantenere il più a lungo possibile le capacità funzionali dei ragazzi con DMD, ma anche delle persone con altre malattie neuromuscolari. Spingere la carrozzina manuale, allungare il braccio per afferrare o alzare qualcosa sono movimenti fondamentali per preservare l'autonomia e l'uso degli arti superiori. Grande attenzione andrebbe posta anche a mantenere e migliorare la capacità di movimento residua delle mani, fondamentale per l'utilizzo di joystick e altre apparecchiature tecnologiche.

Piccoli studi sono stati condotti su altre malattie neuromuscolari, quelle cioè che presentano una lenta progressione e hanno spesso l'esordio in adolescenza o età adulta, ma non sono significativi per il modesto numero di partecipanti e i risultati non comparabili. Sulla SMA esiste un consenso internazionale sulle cure standard ma mancano linee guida per il tipo di trattamento fisioterapico specifico, la frequenza e la durata dello stesso. Un articolo del 2016 analizza, in base alle risposte degli utenti, il tipo di trattamento ricevuto dai pazienti di alcuni centri degli Stati Uniti, con risultati estremamente variabili tra uno stato e l'altro.

# LE ATTIVITÀ DI RIABILITAZIONE IN COLLABORAZIONE CON UILDM



## ROMA

UILDM Lazio dal 1970 eroga trattamenti riabilitativi in favore delle persone con disabilità ed è inserita nel territorio di competenza della ASL Roma. Dotata di ampi spazi dedicati alla riabilitazione e di strumentazione e attrezzature moderne, svolge attività ambulatoriali e domiciliari in accreditamento con la Regione Lazio. Nel 2016 sono state seguite 1072 persone di cui 364 in età evolutiva. In coerenza con le moderne linee guida di trattamento riabilitativo, opera con interventi interdisciplinari per valutare in modo globale gli aspetti clinici, il contesto sociale e le potenzialità individuali dell'utente. Attiva nelle diagnosi, nella consulenza genetica e in attività di formazione e ricerca.



## PORDENONE

Il Centro UILDM Pordenone Onlus è una struttura, con personalità giuridica, riconosciuta dal 2003 come Struttura sanitaria a media complessità e autorizzata a svolgere attività sanitarie, nel 2014 ha conseguito la Certificazione UNI EN ISO 9001 e nel 2016 il riconoscimento all'Accreditamento istituzionale. I pazienti in carico sono circa 110, di cui il 65% con malattia neuromuscolare. L'80% delle attività vengono svolte nel centro da un'equipe multidisciplinare e comprendono: rieducazione funzionale; massoterapia; terapia antalgica; terapia occupazionale; riabilitazione della parola attraverso la musicoterapia. Nella struttura c'è un poliambulatorio e si effettuano servizi di diagnostica strumentale.



## CHIOGGIA

UILDM Chioggia, in collaborazione con Fondazione Speranza, offre un servizio di riabilitazione neuromotoria comprensivo di visita specialistica per il recupero funzionale e il mantenimento delle funzionalità residue. Si rivolge a persone di tutte le età residenti nei territori del Distretto di Chioggia dell'Asl 3 Serenissima. La frequenza al centro di riabilitazione si svolge secondo un programma individuale. Il centro, quando necessario, organizza il trasporto gratuito con mezzo attrezzato. Direzione sanitaria, amministrativa e la gestione del centro vengono svolte da volontari, tra cui persone con disabilità. L'attività medica e riabilitativa è invece svolta da professionisti in libera professione.



## GENOVA

Centro accreditato, ha in carico circa 200 pazienti (il 90% con malattia neuromuscolare; il 10% con patologie affini) perlopiù residenti a Genova. In tutta la Liguria, da La Spezia a Imperia, il centro svolge attività domiciliare, ambulatoriale e in piscina. La maggior parte dell'attività riabilitativa è svolta a domicilio e circa 40 pazienti vengono seguiti in ambulatorio con uno o due trattamenti a settimana. Il lavoro non è a cicli. La struttura si compone di un ambulatorio, una palestra e uno studio medico. UILDM ha personalità giuridica e collabora con la Fondazione Insieme. Gli operatori lavorano come liberi professionisti; tra i dipendenti figurano solo alcuni operatori amministrativi.





## VERONA

UILDM ha dato vita alla Fondazione Speranza che si occupa di attività riabilitativa (divisione voluta dalla Regione Veneto). La struttura di 650 metriquadri è accreditata come provider ECM per la formazione di personale sanitario; è inoltre centro prescrittore di ausili. I pazienti sono 410, 110 con distrofia muscolare, 70 con SLA, il restante con altre malattie neuromuscolari e altre patologie. L'85% dell'attività si svolge a domicilio e la restante in ambulatorio per un totale di 25 mila prestazioni. La presa in carico avviene ad opera del direttore sanitario e di un'équipe di specialisti. Si è resa necessaria l'implementazione del servizio psicologico per il paziente e il contesto familiare.



## NAPOLI

Nato nel 1971 come Centro di riabilitazione, convenzionato prima con il ministero della Sanità e poi con la Regione Campania, nel 1987 ha ottenuto l'accreditamento con ASL NA2. Nel 1998 è nata l'associazione Gaetano Torre per le Malattie Muscolari, per la riabilitazione e presa in carico estesa al territorio regionale dei pazienti neuromuscolari, mentre



## VENEZIA

UILDM Venezia Onlus si avvale di una impresa sociale di cui è socio unico e svolge il servizio di riabilitazione in gara d'appalto. I circa 400 pazienti hanno per il 70% una malattia neuromuscolare. Il progetto riabilitativo personalizzato è stabilito in collaborazione con i servizi territoriali della AULSS 3 Serenissima. L'équipe comprende fisiatra, fisioterapisti, logopedisti, terapeuta occupazionale, assistente sociale, operatore sociosanitario e psicologa, per il 90% dipendente. Il 60% dell'attività si svolge a domicilio o in strutture residenziali e semiresidenziali. Molti utenti vengono accompagnati con automezzi attrezzati. Si svolgono attività di fisioterapia, logopedia e terapia occupazionale.

IL CENTRO CLINICO NEMO 30  
E LA RIABILITAZIONE

NeMO (NEuroMuscular Omnicentre) è un centro ad alta specializzazione, voluto dalle associazioni dei pazienti tra cui UILDM per rispondere alle necessità delle persone con malattie neuromuscolari. Oggi NeMO è un progetto dinamico e in continuo sviluppo con quattro sedi - Milano, Arenzano, Roma e Messina - e rappresenta un punto di riferimento polifunzionale per la diagnosi, la cura, l'assistenza e la ricerca sulle malattie neuromuscolari. Ciò che caratterizza il suo modello di intervento è l'approccio multidisciplinare nella presa in carico, inteso come la collaborazione integrata di più specialisti uniti nella realizzazione del progetto riabilitativo individualizzato che segue la persona in tutte le fasi del percorso di assistenza. Lo staff è costituito da differenti specialisti (neurologo, neuropsichiatra infantile, fisiatra, pneumologo) che si avvalgono della collaborazione di cardiologi, nutrizionisti, psicologi, fisioterapisti (motori, respiratori, occupazionali, TNPEE), dietisti, logopedisti e personale infermieristico. Il centro eroga tutte le prestazioni sanitarie nell'ambito del SSN in tre regimi di assistenza: ricovero ordinario; day hospital; ambulatorio.



## PADOVA

Nel 1976 viene fondato il centro di riabilitazione, dal 2013 gestito da Fondazione Milcovich con accreditamento istituzionale. La struttura eroga 10 mila prestazioni a 270 pazienti (4 mila domiciliari e 6 mila non domiciliari con prestazioni personalizzate) con patologie neuromuscolari. Circa il 25% ha la SLA; su alcuni soggetti più anziani sono stati introdotti i cicli. La Fondazione può prescrivere ausili. Dal punto di vista gestionale c'è stato un miglioramento grazie al contributo di Fondazione Cariparo, al finanziamento di alcuni progetti e alla collaborazione con AISLA. In corso un progetto di ampliamento degli attuali circa 250 metriquadri attraverso il recupero di spazi pubblici inutilizzati.



Il tuo sostegno è  
il regalo di **NATALE**  
più bello  
che riceviamo.

**GRAZIE**  
di cuore.

continua a seguirci su [uildm.org](http://uildm.org)

# IL MIO DISTROFICO

## FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DISABILITÀ

Non è per voler sempre restringere i discorsi al nostro tutto sommato piccolo mondo, ma l'altro giorno pensavo a come sarebbe stato curioso scorrere una rivista di annunci economici dedicati ai soli distrofichetti... Non esiste? Detto fatto, ce la inventiamo subito. Ma non basta, e allora caliamo la briscola: che ne dite di una passeggiatina alle Manifestazioni Uildm di Lignano passando per Paperopoli?

di Gianni Minasso

# Annunciazione *annunciazione*

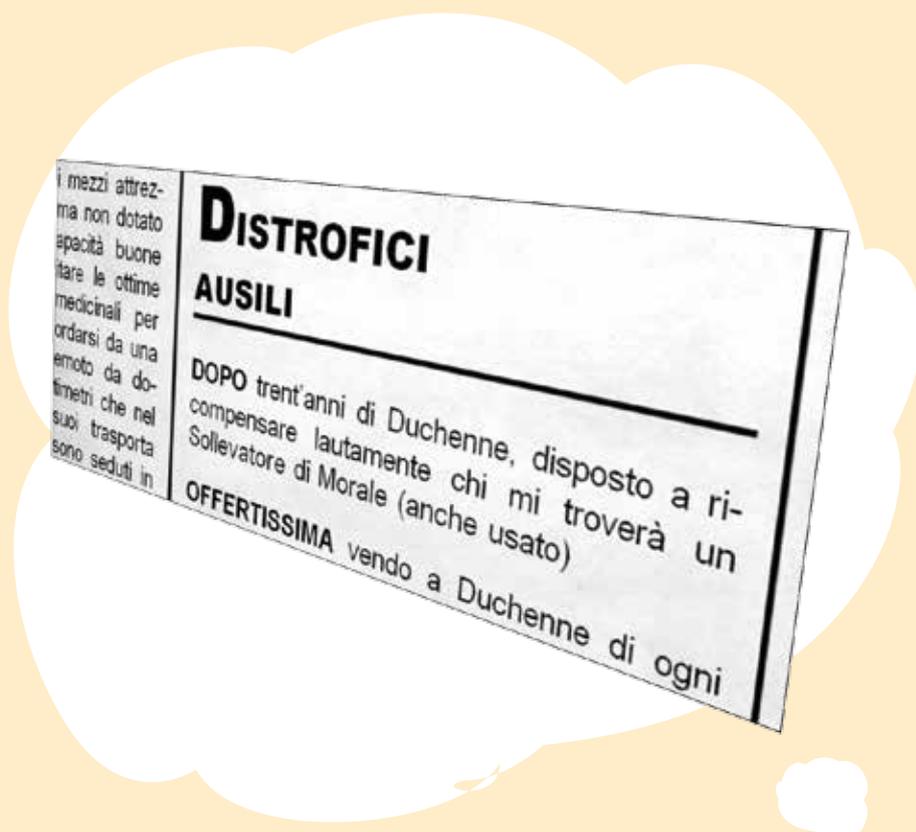
**AMMALATO** di dmp, reduce da frattura multipla, impartisce gratuitamente lezioni di mobilitazione sicura e indolore per caregiver e infermieri

**ASSOLDO** delinquente per gambizzare gli operatori dei centri diurni addetti al festeggiamento dei compleanni

**ASSOLDO** killer per liquidare mia zia (quella dei pizzicotti sulle guance quando mi vede)

**BARATTO** vecchie annate di DM con corrispettive di Playboy

**BECKER** melomane cerca posto da baritono in coro amatoriale, purché vicino a presa di corrente per il ventilatore





**CAUSA** assunzione nuova badante, cedo dizionario di spagnolo e acquisto dizionario di rumeno

**CERCASI** autista di mezzi attrezzati dotato di capacità slalomistiche per evitare le buche e ottima memoria per ricordarsi in perpetuo che i suoi trasportati hanno le chiappe su una carrozzina

**CERCASI** con urgenza falso invalido per rodaggio motosega

**CERCASI** fisiatra di manica larga capace di surfare tra le pagine del Nomenclatore

**CERCASI** membro della Commissione Medico-Scientifica Uildm che sappia cos'è l'arte della divulgazione e che non si esprima in ostrogoto

**CERCO** fisioterapista muta per effettuare sedute senza chiacchiere da pettinatrice

**CERCO** ortopedico incorruttibile, neurologo umile, Asl dotata di fondi e Fata Morgana

**CINGOLI** amante della tranquillità amerebbe trovare una escort a buon mercato cui affidare per qualche ora il proprio terapeuta occupazionale

**DISTROFICO** 18enne (ma senza i soldi di Philippe) cerca badante stile "Quasi amici" per provare finalmente la maria e il sesso mercenario

**GIOVANE** distrofico si offre a normodoti come accompagnatore specializzato in salto di code

**IMPRESTO** contrassegno di parcheggio riservato in cambio di congrue prestazioni sessuali (astenersi romanticone e racchie)

**MAMMA** di ragazzina Sma 1 cerca sostegno per insegnante di sostegno della propria figlia

**MIOTONICO** disponibile a cedere la sua travagliata autobiografia per sceneggiatura di film dell'orrore

**OFFERTISSIMA** vendo cornici scontate per inquadrare esiti di biopsie, elettromiografie ed esami del dna

**ORFANO** della Vita Indipendente disposto a trasferirsi in regione che la conceda

**REGALO** vana speranza di guarigione dall'atrofia muscolare al primo richiedente (astenersi ricercatori Telethon)

**RICCA** mancia a chi mi riporterà in garage l'automezzo attrezzato la cui pedana si è bloccata in posizione aperta

**SISTEMI** meno cervellotici cercasi per salire su treni e aerei

**SMARRITA** tessera Uildm n. 10587/2017 della Sezione di Torino: chi la dovesse ritrovare non si disturbi a riportarmela e se la tenga pure

**SOTTOSCRITTORI** cercasi per petizione "Aboliamo la locuzione 'Risultati promettenti' nelle relazioni di medici e ricercatori specializzati nella distrofia muscolare"

**SQUADRA** di wheelchair hockey cerca (quando nascerà) allenatore motivato che porti sponsor, vinca le partite, faccia giocare tutti i distrofici e tenga a freno i loro genitori

**VENDO** al miglior offerente un quintale di frustrazioni doc derivate dal ricorso alle medicine alternative

**VOLONTARIO** Uildm cerca bungalow in Madagascar da affittare per l'intero periodo della Giornata Nazionale associativa.

# TERREMOTO IN CENTRO ITALIA

UILDM abbraccia  
i sopravvissuti  
con la cioccolata

*UILDM ha donato a 36 Comuni del Centro Italia colpiti dal terremoto quasi 10 mila abbracci di cioccolata. Un gesto di forza e speranza che è stato ricambiato.*

**a cura di Chiara Santato**

Ufficio Comunicazione UILDM

**U**n terremoto colpisce case e scuole, ospedali, stalle, fabbriche ma soprattutto la memoria. Chi rimane ricorda chi c'era, ricorda cosa c'era e ricorda soprattutto se stesso quando persone e cose erano al loro posto. Un legame che non si spezza facilmente. Nell'agosto del 2016, il terremoto che ha colpito il Centro Italia si è portato via 299 persone e ha ferito i paesaggi di quelle regioni in modo indelebile.

A maggio di quest'anno, UILDM ha portato un segno della propria vicinanza a 36 Comuni della provincia di Macerata provati dal sisma. Sei scuole, alcuni centri diurni, comunità per persone con disabilità e residenze per anziani hanno ricevuto 9768 "abbracci" di cioccolata, le tavolette che UILDM ha distribuito durante i propri eventi di solidarietà.

La consegna è avvenuta al Centro culturale Benedetto XIII di Camerino dove i ragazzi dell'istituto U. Betti, capofila delle scuole coinvolte, hanno incontrato Simone Giangiacomi e Bruno Premilcuore, presidenti delle Sezioni UILDM di Ancona e di Pesaro Urbino, alla presenza di Valerio Valeriani (coordinatore dei tre Ambiti sociali di San Genesio, San Severino-Matelica e Camerino), del direttore dell'Istituto Maurizio Cavallaro e dell'assessore ai Servizi sociali del

Comune di Camerino Antonella Nalli. A maggio i tre Ambiti sociali erano quelli con il maggior numero di edifici e persone sfollate: 21 mila persone su 29 mila erano ancora fuori dalle loro abitazioni. Gran parte dei municipi erano ancora inagibili, così come molte scuole e 15 strutture socio sanitarie.

È stata una giornata di doni reciproci, che ha permesso di regalare sorrisi e affetto ma anche più consapevolezza sul mondo della disabilità. Prima della consegna delle tavolette è stato mostrato il video "Giocando si impara" di UILDM, al quale in aprile è stata dedicata la Giornata Nazionale dell'associazione per rendere accessibili e inclusivi i parchi gioco italiani. La scelta di donare gli "abbracci" di cioccolata ha proseguito infatti il percorso iniziato con la Giornata Nazionale, un modo per continuare a investire nei giovani e farli ripartire con dolcezza in un momento difficile.

Gli abbracci però non si sono fermati al giorno della consegna della cioccolata. L'intera associazione ringrazia dal profondo del cuore tutte le persone e le scuole delle comunità di Camerino, Matelica e San Genesio che hanno donato al conto corrente postale UILDM. Grazie per averci ricordato che le avversità non distruggono tutto. Tanto meno la solidarietà.

*Durante le scorse Manifestazioni Nazionali UILDM si è svolto 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.*

*Dallo scorso numero del giornale si è deciso di riservare uno spazio per presentare un progetto territoriale di successo e condividerlo con tutti i soci.*

*In questo numero promuoviamo il progetto di UILDM Monza.*

UILDM MONZA

# MINDFULNESS, OLTRE LA MENTE

**L**a Sezione di Monza ha proposto ai soci 6 incontri di Mindfulness, una tecnica per orientare l'attenzione al momento presente indebolendo la proliferazione mentale. L'iniziativa ha avuto tanto successo che tuttora continua. Per permettere alle altre Sezioni di comprendere l'importanza di questa pratica ci soffermiamo sui contenuti del corso. Da una parte abbiamo imparato a osservare e riconoscere le tendenze abituali della mente verso uno stile di pensiero che va nella direzione del rimuginio, dell'ansietà o di altri schemi disfunzionali. Dall'altra, attraverso pratiche

di consapevolezza del corpo (*body scan* e *somatic experience*) abbiamo imparato a riconoscere i vissuti corporei e le emozioni collegate. Attraverso il contatto con le sensazioni abbiamo cercato di decondizionare distorsioni nell'immagine di sé derivanti da disagi fisici o dalla mancanza di accettazione delle proprie condizioni di salute. Inoltre, attraverso le pratiche di Loving kindness abbiamo favorito una migliore accoglienza dei propri bisogni e il superamento di aspetti legati al senso di inadeguatezza, vergogna, non accettazione della propria condizione, cercando di ampliare il punto di vista e migliorare l'approccio empatico.

Chi si è impegnato negli esercizi con regolarità ha sviluppato nuove competenze e potenziato risorse già presenti. Per quanto riguarda i familiari e i volontari, la consapevolezza corporea è utile per riconoscere il livello di stanchezza psicofisica derivata dal carico assistenziale e legittimare i propri bisogni e vissuti.



Luogo

Monza



Durata

6 incontri per una durata complessiva di 18 ore



Partecipanti

Pazienti, familiari, volontari.

Conduuttori

Ramona Gatto, Claudia Marengo, Marina Negri.



Temi dei 6 incontri

**1** origini della Mindfulness; **2** pratiche per lo sviluppo di una maggiore concentrazione e consapevolezza del momento presente; **3** esercizi psico-educazionali per riconoscere i pattern psicologici abituali, disidentificarsi dai comportamenti disfunzionali, rispondere alle stimolazioni anziché reagire reattivamente; **4** esercizi per una maggiore accettazione di sé e dei propri vissuti e una migliore regolazione emozionale; **5** miglioramento della relazione con se stessi e gli altri (pratiche pratiche di Loving Kindness/compassion); **6** potenziamento della resilienza e delle proprie risorse.

*"Lo consiglio soprattutto per il fatto di riappropriarsi dei propri tempi e del proprio mondo interiore per riuscire a vivere con più intensità pur rallentando, vivendo con più consapevolezza"*

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. Proseguiamo quanto iniziato nello scorso numero di DM (p.40) e ne mettiamo altri due ai Raggi X.

—  
a cura di **Valentina Bazzani**  
per Ufficio Fundrasing UILDM

UILDM VICENZA

# RIABILITAZIONE PER PAZIENTI NEUROMUSCOLARI

**O**biiettivo del progetto è stato offrire ai soci con patologia neuromuscolare terapie riabilitative. Grazie al trasporto dei volontari, i pazienti hanno potuto scegliere se effettuare un ciclo di idrokinesiterapia in alcune piscine attrezzate, oppure un ciclo di fisioterapia nelle strutture idonee o a domicilio. È ufficialmente riconosciuta la grande utilità dell'idrokinesiterapia per i pazienti neuromuscolari, ma questo metodo di cura non è considerato tra i trattamenti forniti dal Servizio Sanitario Nazionale e pertanto a carico totale degli assistiti. Ci sono pazienti inoltre che, per l'aggravarsi della patologia e l'insorgenza di gravi problemi respiratori, chiedono di poter ricevere sessioni di fisioterapia a domicilio o in strutture private più comode alla propria

abitazione. Anche in questo caso la spesa è a totale carico delle famiglie. Vicenza è una piccola Sezione che non ha un servizio di fisioterapia, proprio per questo motivo ha voluto scommettere in un progetto che potesse offrire questi servizi.



 **Luogo**

Vicenza

 **Durata**

10 mesi

 **Destinatari raggiunti**

15 pazienti

 **Obiettivi raggiunti**

141 sedute di idrofisiokinesiterapia e 112 sedute di fisioterapia.

 **Valore complessivo del progetto**

8.000 euro

—  
Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 1.500 euro.

## RAGGI X:



Luogo

Salerno



Durata

7 mesi



Destinatari raggiunti

30 ospiti di età compresa tra i 14 e i 30 anni, scelti in base alle loro potenzialità e attitudini, per partecipare ai 3 laboratori.



Obiettivi raggiunti

Acquisizione di competenze manuali, tecniche trasversali finalizzate a un eventuale inserimento lavorativo e a un benessere psicofisico dei partecipanti. Sostegno dei caregivers nella gestione quotidiana del familiare.



Valore complessivo del progetto

25.136 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 14.076,16 euro.

UILDM SALERNO

## LABORATORI PER L'AUTONOMIA

**O**biiettivo del progetto è stato sviluppare creatività e capacità relazionali attraverso dei laboratori: canto, teatro e ceramica. Queste attività hanno rappresentato momenti di socializzazione ed espressione delle proprie risorse. Durante i diversi percorsi, i ragazzi hanno acquisito competenze pratiche e responsabilità. Il progetto, in un'ottica di presa in carico delle problematiche che le famiglie vivono quotidianamente, si è proposto di alleviare il carico dei caregivers. Le attività hanno coinvolto un coordinatore di progetto, un educatore professionale, uno psicologo, un regista e due maestri d'arte. Gli utenti dei laboratori sono stati divisi in gruppi di 10 persone, a seconda delle capacità residue e potenziali:

- Laboratorio di teatro: 2 giorni a settimana, 2 ore e mezza al giorno
- Laboratorio di canto: 2 giorni a settimana, 2 ore e mezza al giorno
- Laboratorio di ceramica: 1 giorno a settimana per 3 ore

Il gruppo di canto ha organizzato un concerto in occasione delle festività natalizie, il gruppo di ceramica ha installato un'esposizione, il gruppo teatro ha presentato uno spettacolo. Per concludere, il frutto di tutte queste attività è stato presentato nella serata d'onore della XXII edizione del Premio Nazionale della Solidarietà "Guido Scozza".





# DALLA QUATTRO STAGIONI...

*Se era pizza non poteva che essere Napoli e infatti è un'idea napoletana quella di passare in pizzeria per la raccolta fondi.*

*E così il desiderio di UILDM Napoli di ampliare il parco pulmini si avvera insieme a Carmine Donzetti, pluripremiato chef della pizza.*

**Manuel Tartaglia**

**C**oniugare raccolta fondi ed eventi culinari: è questa l'intuizione semplice ma efficace alla base del progetto "Pizza Senza Barriere", realizzato dalla Sezione UILDM Napoli G. Nigro. Un progetto che, sulla carta, avrebbe dovuto portare buoni risultati in un determinato arco temporale, ma che una serie di fattori ha fatto sì che si concludesse con risultati migliori di quelli sperati, in metà del tempo stimato. Quali sono questi fattori? Un'idea accattivante, una comunicazione efficace, una credibilità conquistata in anni di lavoro e, naturalmente, la generosità di chi ha sposato la causa.

Tutto ha luogo ad Arzano, in provincia di Napoli, dove c'è un pizzaiolo davvero speciale. Si chiama Carmine Donzetti e le sue creazioni culinarie sono molto apprezzate. I clienti non gli mancano, gli attestati di stima sono unanimi e i riconoscimenti ne confermano le capacità. Al recente Trofeo Pulcinella, nella categoria Pizza verace napoletana, ha conquistato il primo premio, conferito dalla giuria popolare al termine di una sfida contro colleghi da tutto il mondo. Carmine, insomma, è un professionista della ristorazione, ed è uno dei protagonisti della nostra storia.

L'altro protagonista è Salvatore Leonardo, attivissimo presidente di UILDM Napoli e amante della buona tavola che, quindici anni fa, conosce Carmine Donzetti e il suo ristorante Frijenno Magnanno. Donzetti ci racconta quell'incontro: «Conosco UILDM da quando lavoro ad Arzano. Alcuni soci venivano da me a mangiare la pizza incuriosendomi sulle loro attività». Da qui l'invito a passare in sede per conoscere l'associazione: «Sono stato da loro e ho capito che fanno davvero quello che dicono. Ho visto da vicino le vite dei ragazzi con distrofia muscolare e mi hanno colpito: hanno voglia di vivere e ridono nonostante le difficoltà. L'associazione è molto attiva e ho avuto voglia di contribuire». Già, perché tra UILDM Napoli e Frijenno Magnanno non nasce soltanto una bella amicizia ma un sodalizio duraturo nel tempo. Non si contano, dopo tanti anni, le consumazioni offerte dalla casa, né le collaborazioni con Telethon per sostenere la ricerca sulle malattie neuromuscolari.

Ed eccoci al progetto "Pizza Senza Barriere", che viene ideato da Salvatore Leonardo, pianificato nei dettagli dal settore Fundraising della Sezione e proposto a Carmine Donzetti. Obiettivo da raggiungere: un nuovo veicolo adibito al trasporto delle persone in sedia a ruote. «Per raggiungere il risultato auspicato» dichiarano gli organizzatori, «avevamo studiato un piano di raccolta fondi della durata di un anno, ma il successo dell'iniziativa è stato talmente grande che in una serata siamo giunti oltre le nostre più rosee aspettative».

# ...ALLE QUATTRO RUOTE



Questa serata ha luogo lo scorso giugno, una serata solidale in grande stile al Frijenno Magnanno, il cui incasso viene donato interamente a UILDM. L'entusiasmo dei partecipanti è alto e addirittura i camerieri devolvono con piacere le loro mance alla buona riuscita del progetto. E non finisce qui perché, a sorpresa, la stessa sera Donzetti regala alla Sezione partenopea un nuovo mezzo di trasporto.

Nonostante l'obiettivo del progetto sia così stato raggiunto, l'impegno dei tanti protagonisti di questa storia prosegue. Di lì a poco vengono raccolti ulteriori fondi, che permettono di rimettere in sesto due vecchi pulmini di proprietà della Sezione, grazie all'acquisto di due motori nuovi di zecca. Poi arriva ottobre e l'inaugurazione del nuovo locale pizza e fritti a Casandrino, chiamato come il proprietario Carmine Donzetti, una nuova occasione per raccogliere fondi. Infine, a novembre, l'ultimo atto del progetto "Pizza Senza Barriere", una serata di gala con centinaia di invitati e il coinvolgimento di tanti altri generosi esercenti, che hanno risposto alla chiamata di Leonardo e Donzetti. A tutti è stato chiesto di contribuire, non col pensiero o con dei regali, ma esclusivamente in denaro. Anche in questo caso l'obiettivo è l'acquisto di un mezzo adibito al trasporto di persone in carrozzina. «Continuando così il nostro parco macchine verrà totalmente rinnovato», dichiara Leonardo, che pone l'accento sull'importanza della mobilità in una realtà come quella locale: «Molti ragazzi non hanno mezzi propri o possibilità per uscire di casa;

se non avessimo i nostri pulmini e i volontari che li guidano, rimarrebbero segregati. Grazie anche alla collaborazione con Carmine, invece, possono frequentare la nostra sede, possono recarsi a visite mediche o fare fisioterapia, possono fare gite e godersi il tempo libero».

Un ruolo determinante per il successo dell'iniziativa è giocato dalla comunicazione: il nome e il simbolo di UILDM sono sempre presenti accanto alle insegne del Frijenno Magnanno e del Carmine Donzetti, e all'interno dei locali. Da non sottovalutare, inoltre, il potere moltiplicatore dei social media e dei siti web, che hanno permesso a un vasto pubblico di essere informato sulle iniziative in corso. E poi c'è la figura chiave del presidente di UILDM Napoli Leonardo, che ha saputo coltivare strette relazioni con imprenditori locali e potenziali donatori, ai quali ha spiegato le esigenze dell'associazione e mostrato con limpidezza come vengono spesi i fondi raccolti, in una molto apprezzata ottica di trasparenza. La stessa trasparenza che convinse Carmine Donzetti della bontà della collaborazione con UILDM. «Consiglio alle persone che non conoscono questa realtà» dichiara lo chef partenopeo «di visitare l'associazione, passarci anche solo mezz'ora e superare i preconcetti».

—  
*«Io stesso coinvolgo mio figlio, che ha dieci anni, perché deve capire che non c'è nessuna differenza tra un bambino che cammina e uno in carrozzina».*  
 —

# UNA MOSTRA DI PROPORZIONI BIBLICHE

In UILDM Bergamo è in corso un progetto che ha le ambizioni del colossale. Si chiama *“I personaggi della Bibbia”* e il suo esito sarà una spettacolare mostra fotografica, inserita in una serie di iniziative per celebrare il cinquantenario della Sezione.



**Manuel Tartaglia**

L'idea viene dalla fervida mente di una volontaria dell'associazione, Edvige Invernici, che dopo i buoni risultati raggiunti col precedente progetto (un'altra mostra fotografica, quella volta ispirata alla Divina Commedia di Dante), propone una nuova, più ambiziosa iniziativa. La prima fase del progetto è stata quella preparatoria: grazie anche al coinvolgimento del biblista Gian Gabriele Vertova, gli organizzatori hanno studiato il Pentateuco, ovvero il testo sacro dell'Ebraismo, noto anche come Torah. Da questo studio sono stati scelti trentuno passaggi dedicati ad altrettanti personaggi biblici. Ed eccoci alla fase successiva, quella tuttora in atto, della realizzazione degli scatti fotografici, che vengono realizzati con la tecnica del flash mob. Per la realizzazione di questa fase sono stati coinvolti un gran numero di attori e maestranze (in totale più di cento persone) e una gran varietà di location. Di volta in volta, un gruppo di lavoro si reca in un luogo particolarmente evocativo, scelto in precedenza, con costumi e oggetti di scena. Gli attori (soci UILDM, volontari e sostenitori a vario titolo) si dispongono come descritto nei testi sacri individuati, la scenografia viene rapidamente montata e si scatta la foto. Nella parte finale del progetto, le fotografie realizzate si trasformeranno in una mostra itine-

rante, in un libro illustrato con i testi del professor Vertova e in un calendario dell'anno 2019. Il tutto verrà presentato in un grande convegno il 29 settembre 2018, giorno del cinquantenario della Sezione.

La forza del progetto e la certezza della sua buona riuscita stanno nella rete di relazioni con il territorio e le istituzioni, che l'associazione cura da sempre: alcune sono già avviate e hanno garantito un'ampia partecipazione; altre sono nate proprio durante la realizzazione del progetto. «Come quell'importante imprenditore» ci racconta Edvige Invernici «che ha una grande esposizione di pietre naturali e monoliti. Lì abbiamo messo otto nostri sostenitori storici dell'Avis e dell'Aido di Pedrengo, e abbiamo realizzato la scena della costruzione di Babilonia. L'imprenditore non ha solo prestato la sua esposizione per la foto, ma si è anche offerto di ospitare successivamente la mostra. E sicuramente il rapporto con lui proseguirà oltre questa iniziativa». L'idea del progetto “I personaggi della Bibbia” è di proporre in maniera originale al pubblico il tema della disabilità, e contemporaneamente creare e rafforzare i rapporti col territorio. Scopo pienamente raggiunto, come la stessa Invernici conferma: «All'inizio di solito c'è un attimo di titubanza di fronte alla a dir poco insolita richiesta, ma poi accettano tutti!».

UILDM Versilia

## VESTITI DA PULCINELLA

Tra i Carnevali che si tengono in tutto il mondo, quello di Viareggio è uno dei più spettacolari. Il maestro carrista Massimo Breschi per il 2018 sta costruendo un enorme Pulcinella in carrozzina, di fronte al quale sfileranno i soci UILDM di tutta la Toscana.

—  
**Manuel Tartaglia**

**C**oi suoi giganteschi carri il Carnevale di Viareggio dal 1873 porta nelle strade del comune toscano l'allegria, la sfarzosità e – perché no? – la denuncia sociale. Non è stata del tutto una sorpresa, per chi lo conosce, scoprire che, in occasione del Carnevale del 2018, Massimo Breschi, maestro carrista con spiccata sensibilità per i temi sociali, stia progettando un carro sulle barriere architettoniche: un gigantesco Pulcinella in sedia a rotelle con la mazza abatterà delle barriere che lo intralciano. Sarà uno dei carri più grandi del Carnevale. La vera sorpresa è stata per UILDM Versilia, contattata dal Maestro. Il segretario di Sezione Luca Della Latta racconta: «Breschi ci ha chiesto se potevamo sfilare davanti al carro vestiti da Pulcinella!». Di solito sono le associazioni a rivolgersi alle istituzioni ma, nel caso di UILDM Versilia, spesso acca-



de il contrario. Come la scorsa estate, quando l'assessore alle Politiche sociali del Comune di Pietrasanta ha contattato la Sezione chiedendo la disponibilità della loro casa vacanze per ospitare un gruppo di bambini di Chernobyl (Ucraina), terra fortemente insalubre a causa del disastro nucleare del 1986. «Abbiamo un ottimo rapporto con le amministrazioni dei sette Comuni della Versilia» sottolinea il segretario, «infatti stiamo già collaborando per un progetto sul turismo accessibile». Per aumentare l'effetto coreografico, UILDM Versilia sta chiamando a raccolta tutte le Sezioni della Toscana, per rimpolpare le fila del gioioso e determinato esercito di Pulcinella. I cinque Grandi Corsi Mascherati (le tipiche sfilate del Carnevale di Viareggio) si svolgeranno il 27 gennaio, il 4, l'11, il 13 e il 17 febbraio del 2018 e lo spettacolo è assicurato.

UILDM Monza

## OKTOBERFEST

**A**rrivato all'appuntamento sono rimasto a bocca aperta. A Seregno, sotto uno svettante campanile, un angolo della famosa Oktoberfest di Monaco di Baviera mi stava aspettando. I tavoli di legno, il soffitto con le campate a vista, le tovaglie e le bandiere a scacchi azzurri e bianchi, ma soprattutto lo spirito con cui sono stato accolto riecheggiava l'omonima festa con un tocco tipicamente italiano. Uomini e donne di diversi ambienti, lavori e contesti sociali si sono trovati a mangiare vicini, a levare i calici per brindare a UILDM di Mon-

za e contribuire alle sue belle attività sociali. Un'organizzazione teutonica ha stupito molti presenti: la cucina ha servito pietanze ottime, calde e abbondanti, con cura persino per i vegetariani. Ho partecipato a tanti eventi associativi ma questo mi ha intrigato, per il calore mostrato, la passione immensa dei tanti organizzatori, Gabriella in primis, e per la leggerezza con cui tutti hanno contribuito, divertendosi, a rendere la serata speciale. L'anno prossimo dovremo essere presenti ancora più numerosi!

—  
**Jacopo Casiraghi**

IL GRUPPO  
DONNE UILDM RICORDA  
**ORIANA FIOCCONE**

**C**i ha lasciato lo scorso 20 ottobre Oriana Fiocone, fondatrice e componente storica del Gruppo Donne UILDM. Aveva 54 anni, viveva in provincia di Asti, ha lavorato come insegnante nella scuola media fino a che l'insegnamento è diventato incompatibile con le sue condizioni di salute. Ha curato le attività del Gruppo Donne stimolando il dibattito sui temi della disabilità al femminile in modo profondo e attento, con il suo sguardo capace di affondare fino all'essenza delle cose. La vogliamo ricordare coi nostri pensieri di amiche e compagne di viaggio.

Francesca ↓

«**E**ssere donna è così affascinante. È un'avventura che richiede tale coraggio, una sfida che non annoia mai». Con questa frase di Oriana Fallaci raccontavi di te nel Gruppo donne UILDM. Proponevi "una visione di una donna uguale a tutte le altre, ma, nello stesso tempo, diversa da tutte le altre", ed è così che hai affrontato la vita. Insegnante appassionata, donna intelligente e solo apparentemente severa, perché quell'aria composta celava un umorismo graffiante e per pochi. Ci hai insegnato a non negare i limiti come atto di onestà intellettuale con sé, più che come resa.

**C**ara Amica, dopo un lungo percorso assieme, chiacchiere serali, risate e arrabbiate, battaglie e sconfitte è arrivato il momento di lasciarti andare. Percorrere una strada che, poi, non ti spaventava nemmeno tanto, "in discesa", dicevi. Guardo in TV i programmi che su whatsapp commentavamo come fossimo fianco a fianco. L'attualità e la politica; il tuo sostegno a #liberidifare, perché non hai mai smesso di combattere per i nostri diritti. Te ne sei andata senza accorgertene; per me è l'unica consolazione al grande vuoto che sento nel cuore. Mi mancherai.



# AFFETTUOSI RICORDI

Fulvia ↓

**N**on sono mai stata brava, o coraggiosa, ad affrontare un evento luttuoso. Tanto più se si tratta di un'amica che sentivo ogni giorno, con cui scambiavo confidenze, sfoghi e aneddoti divertenti. Avevamo talvolta visioni distinte del vivere la disabilità, ma sei andata avanti sempre a testa alta e questo ti rende una Donna bellissima e autentica. Sarà difficile andare avanti con la dura consapevolezza di non averti più nella nostra quotidianità, ma credo che, in qualche modo, ci sarai sempre a guidarci e ascoltarci. Basterà chiudere gli occhi e aprire il cuore, piano piano...

Silvia ↓

Valentina ↓

**S**e penso a te, la prima qualità che mi sovviene è dignità, seguita dalla tua innata eleganza, di cui eri adorabilmente inconsapevole. Avevamo età e condizioni di vita diverse, spesso confrontarmi con te mi scuoteva profondamente: parlandomi della tua quotidianità, mi mettevi davanti a eventualità future cui non volevo pensare. Mi hai ricordato che non negare le nostre fragilità e difficoltà non ci rende meno disabili e conseguentemente più felici. Si può avere la dignità di vivere senza fingere che tutto vada bene. Mi mancherà il tuo punto di vista più adulto.

## CARMELA BALESTRIERI

**C**armela Balestrieri detta Lina nasce a Barano nel 1958. Primogenita dei sette figli di Antonio Balestrieri, si diploma ragioniera e a 24 anni sposa l'artigiano Antonio Cutaneo. Dal loro matrimonio nascono quattro figli, Angelamaria, Amaliarosa, Elisabetta e Nicola. Provenienti entrambi da famiglie numerose e cattoliche, frequentano le comunità neocatecumenali nella loro parrocchia San Ciro in Ischia Porto, dove è parroco monsignor Luigi Trofa. Aperti alla vita così come il vangelo impone, decidono di allargare il loro clan familiare adottando Valentina, bielorusca di nascita, orfana di entrambi i genitori e ospite dei mega orfanatrofi sovietici dove bisognava accontentarsi per il proprio sosten-

tamento di una razione quotidiana di pasta condita con lo zucchero, e Alessandro Giuseppe, cerebroleso dalla nascita e per questo non riconosciuto e abbandonato in ospedale subito dopo il parto. Valentina oggi si è diplomata brillantemente come stilista di moda; Alessandro, pur limitato dalle conseguenze della malattia che lo affligge (morbo di West), è integrato e frequenta la terza all'istituto alberghiero Telese di Ischia. Catechisti della prima comunità neocatecumenale, la sera del 21 agosto scorso Lina e Antonio si recano a Casamicciola Terme per la "preparazione della parola" con la comunità di La Rita. Il terremoto delle 21.58 fa crollare l'intera parete esterna della chiesetta, detta "Del Purgatorio", i cui calcinacci colpiscono Lina che morirà

dopo una breve agonia per sindrome da schiacciamento - tra le sue mani ancora la Bibbia e gli appunti che le occorre per la catechesi che avrebbe dovuto tenere. «È morta» dirà monsignor Lagnese, vescovo d'Ischia «come ha sempre desiderato. Che riposi ora in pace tra le braccia del suo Signore». UILDM di Arzano, Ischia e Procida, commossa per la perdita dell'amica Lina, presidente dell'associazione Ragazze baranesi anni 60, collaboratrice da due anni della festa della zucca a favore della ricerca Telethon, la ricorda con molto affetto e abbraccia la famiglia in questa dolorosa vicenda.

—  
**UILDM** Arzano,  
Ischia e Procida



## VITO ANTONIO VITALE

Con grande dispiacere e dolore la Sezione UILDM di Ancona è in lutto per la scomparsa, il 22 agosto scorso, del nostro caro socio e amico Vito Antonio Vitale. Siamo vicini, tutti, accanto ai suoi familiari più stretti. Antonio è sempre nei nostri cuori. È stato parte attiva della Sezione in questi anni. Con grande convinzione ed entusiasmo è stato uno dei fondatori della squadra di hockey in carrozzina "Dolphins Ancona". Fino alla fine voleva ritornare a giocare con i suoi compagni, ha lottato tanto. Per molti è stato un vero papà. Una persona buona e che trasmetteva gioia. Tutti ricorderemo il suo sorriso e la sua grande voglia di vivere.

Grazie Antonio, Riposa in pace!  
La tua famiglia allargata.

—  
**UILDM** Ancona e  
**ASD Dolphins** Ancona



## ANDREA SBORZACCHI

Andrea, uno dei "nostri ragazzi", a soli 36 anni il 2 settembre ci ha lasciato. La sezione UILDM di Firenze ringrazia tutti i volontari che lo circondavano ogni giorno con la loro vivace presenza. La sua vita difficile e complicata è trascorsa nonostante tutto serenamente, grazie soprattutto all'amore - con la A maiuscola - dei suoi genitori Anna e Luigi che, con ammirevole sacrificio, si sono dedicati unicamente a Lui. Ricordiamo, durante una delle nostre ultime visite ad Andrea, di aver respirato in quella casa una atmosfera di una vita che scorreva nonostante tutto nella normalità. Un forte abbraccio ai genitori da tutto il direttivo della Sezione.

—  
**UILDM** Firenze