

# UILDM

PERIODICO UILDM  
UNIONE ITALIANA  
LOTTA ALLA  
DISTROFIA  
MUSCOLARE

n. 193  
Novembre 2017

## Ricordando Giovanni Nigro

---

### **Speciale**

La cultura della  
riabilitazione

---

### **Campagna Natale**

UILDM ha  
un regalo  
per te

---



**U**n altro anno di lotta alla distrofia muscolare si sta concludendo. Una lotta che chiede impegno, determinazione e costanza, volontà di migliorare e capacità di **guardare ai propri limiti come opportunità**, non come ostacoli. È un lavoro che spesso non viene notato, a volte è quasi invisibile.

Per questo motivo voglio raccontarti **la storia di Gianni**, socio UILDM da 20 anni, con distrofia da quaranta. Dopo la sua prima diagnosi non si voleva più far vedere, si è chiuso in casa sperando che la malattia non esistesse. Un giorno gli arriva una lettera della Sezione UILDM di Torino. È un invito a partecipare a una gita estiva e **li cambia qualcosa**. Gianni esce di casa, scopre tante persone che con il tempo diventano amici, scopre che anche lui, che ha bisogno di tutto, può essere utile. Gianni è stato in molte scuole per sensibilizzare bambini e ragazzi sulla disabilità, ai quali ha cercato di dare gli strumenti utili per sapere come comportarsi ed è l'autore della rubrica "Il mio distrofico" per DM. Una lettera, una telefonata, una gita. Se ci pensi sono **piccoli gesti** che senza clamore possono cambiare in meglio la vita di chi riceve ma anche di chi dà.

La storia di Gianni è la storia di UILDM. In Italia sono circa 20 mila le persone che soffrono di distrofia muscolare ed è per loro che ci spendiamo ogni giorno. Le nostre Sezioni svolgono attività di volontariato, organizzano eventi di sensibilizzazione, raccolgono fondi per le proprie attività, creano e sviluppano progetti basati sull'inclusione sociale. Come Direzione Nazionale abbiamo organizzato la Settimana delle Sezioni, dedicata a far conoscere le attività delle nostre Sezioni, e la Giornata Nazionale UILDM, momento di raccolta fondi con cui abbiamo sostenuto l'acquisto di mezzi di trasporto, la dotazione di giostrine accessibili nei parchi gioco di tutta Italia e abbiamo difeso il diritto allo sport e allo studio di tutti. Da cinquantasei anni siamo a fianco delle persone con distrofia

muscolare e vogliamo che ogni sforzo compiuto oggi sia il seme della pianta che vedremo crescere in futuro. In questo numero di DM così vicino a Natale leggerai di quanto UILDM si stia impegnando affinché la società nella quale viviamo sia sempre più inclusiva e solidale. Ti lascio con un ricordo del professor Giovanni Nigro, uno dei nostri padri fondatori, che da medico si è dedicato a lungo per trovare cure sempre migliori per chi soffre di distrofia muscolare. Il suo esempio e le sue parole racchiudono perfettamente lo spirito con il quale oggi affrontiamo la nostra lotta: «Ricordo ancora di avere curato per molto tempo, agli inizi della mia professione, un ragazzo con distrofia di Duchenne con problemi cardiologici importanti. Un giorno i suoi genitori vennero a dirmi che era mancato qualche giorno prima, ma che in punto di morte si era fatto promettere che il contenuto del suo salvadanaio "fosse dato al professor Nigro, quale contributo per la creazione di un Centro per le malattie muscolari".

**Erano solo 19 mila lire, ma rappresentarono un seme molto importante** e oggi il Centro Gaetano Torre per le malattie muscolari porta proprio il nome di quel ragazzo!». Il gesto di Gaetano è proprio come il tuo, piccolo ma fondamentale perché ci ha permesso di costruire la nostra strada. Vogliamo dirti grazie per il sostegno che ci hai dato, nelle prossime pagine scoprirai il regalo che abbiamo preparato per te. Buona lettura e i miei più cari auguri di Natale.

—  
**Marco Rasconi**  
Presidente  
Nazionale  
UILDM

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**  
**Elena Cazzuffi**  
Mediagraf Lab

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.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  
**UILDM saluta uno dei suoi Padri**  
*Valentina Bazzani*

**7** — Inclusione  
**Promuovere l'inclusione**  
*Alessandra Piva e Damiano Zampieri*

**9** ⇒ *Donne* ⇒ *Gruppo Donne UILDM*

**10** — Telethon  
**Dal 1990 in ascolto e  presenti**  
*Rodolfo Schiavo e Crizia Narduzzo*

**13** — La riforma  
**La riforma del Terzo settore**  
*Barbara Pianca*

**15** ⇒ *Leggi & Norme* ⇒ *Carlo Giacobini*

**18** — Sport  
**La boccia: uno straordinario sport paralimpico**  
*Claudio Arrigoni*

**19** ⇒ *Wheelchair Hockey* ⇒ *Anna Rossi*

## MONDO UILDM



**20** — Settimana delle Sezioni  
**Il valore del volontariato**  
*Ufficio Comunicazione UILDM*

**23** — Campagna di Natale  
**Un regalo per te**  
*Ufficio Fundraising UILDM*

# SOMMARIO

**24** — Speciale Riabilitazione  
**La cultura della riabilitazione**  
*Alberto Fontana*

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

**34** — Solidarietà  
**Terremoto in Centro Italia**  
*Ufficio Comunicazione UILDM*

**35** — Psicologia & Raggi X  
**Mindfulness, oltre la mente**  
*UILDM Monza*



**36** — Bando UILDM e Raggi X  
**Vicenza/Salerno**  
*Ufficio Fundraising UILDM*

**38** — UILDM Napoli  
**Dalla quattro stagioni... alla quattro ruote**  
*Manuel Tartaglia*

**40** — UILDM Bergamo  
**Una mostra di proporzioni bibliche**  
*Manuel Tartaglia*

**41** — UILDM Versilia e UILDM Monza  
**Pulcinella e Oktoberfest**  
*Manuel Tartaglia e Jacopo Casiraghi*

**42** — Persone  
**Affettuosi Ricordi**

## SCIENZA & MEDICINA

**44** — L'intervista  
**Un dialogo con il professor Salvatore Billi DiMauro**  
*Michelangelo Mancuso*

**47** — ERN  
**ERN EUR- NMD**  
*Massimiliano Filosto*

**51** — Betasarcoglicanopatie  
**5° Giornata per la FSDH**  
*Rossella Tupler*

**52** — GFB Onlus  
**Un cuore nuovo**  
*Alessia Muraro*

**53** — Duchenne  
**Cubalibre: nuove bufale terapeutiche**  
*CMS UILDM*

## CULTURA & MEDIA

**54** — Narrativa  
**Vincere a scacchi con i motoneuroni**  
*Barbara Pianca*

**55** — Cinema  
**Italia: al cinema due pellicole sulla disabilità**  
*Manuel Tartaglia*

**56** — Autobiografie  
**Il vocabolario di Andrea**  
*Manuela Romitelli*

## STORIE STRA-ORDINARIE

**58** — **Mi sono laureato e continuo a studiare**  
*Valentina Bazzani*

**60** — **Due volte incinta e sto bene**  
*Valentina Bazzani*

**63** ⇒ *Archimede* ⇒ *Silvano Zampieri*

**64** — Calendario & Brevi

*Ci ha lasciati il 13 ottobre scorso uno dei padri fondatori di UILDM e della miologia italiana e mondiale, Giovanni Nigro. È stato presidente nazionale UILDM dal '79 all'86 e presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM dall'84 al '90. Molte le testimonianze di riconoscenza e affetto.*

**a cura di  
Valentina  
Bazzani**

# UILDM saluta uno dei suoi Padri

«Il ricordo che abbiamo di nostro padre è legato alla sua profonda umanità». La sensibilità e la passione di Giovanni Nigro hanno contagiato due dei suoi figli, Vincenzo e Gerardo, che da genetista e da cardiologo stanno a loro volta contribuendo allo studio sulle distrofie. Entrambi ricordano di averlo visto, da piccoli, «visitare i bambini con la distrofia muscolare sui tappeti di casa, a titolo gratuito». Nascevano così, in modo informale, le prime visite ai pazienti neuromuscolari che, con i collaboratori Lucia Ines Comi, Franco Limongelli, Maria Antonietta Giugliano e Vito Petretta, Nigro offriva in un primo tempo a casa propria e poi in una stanza in affitto, e c'erano anche le visite a domicilio. Ciò accadeva negli anni '60 e '70, quando i ragazzi con distrofia erano abbandonati alle famiglie, senza assistenza, scolarizzazione né stimoli. Da quelle esperienze traggono origine la Sezione UILDM di Napoli, il Servizio di Cardiomiologia all'Università ("cardiomiologia" è una parola concepita dal professore per definire le interrelazioni tra cuore e muscolo) e il Centro Gaetano Torre, fondato per mantenere la promessa fatta in punto di morte al ragazzo di cui il Centro porta il nome e grazie al quale in quasi quarant'anni hanno trovato lavoro più di settanta famiglie, prevalentemente genitori disoccupati di ragazzi con distrofia.

«Per non costringere le famiglie a lunghi viaggi all'estero, a partire dal 1982 nostro padre cominciò a invitare a Napoli luminari di Francia, Germania, Israele, Inghilterra e non solo, perché aggiornassero medici, ortopedici e sanitari sulle tecniche di intervento più all'avanguardia. Inoltre fu lui nel 1990, in qualità di presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM, a portare Telethon in Italia, ritirando il marchio a Bordeaux dalle mani del presidente di AFM (Associazione Francese contro le Miopatie), Bernard Barateau. Oggi ci rendiamo conto della sua lungimiranza. Per lui non si trattava solo di lavoro ma anche e soprattutto di una missione». Cosa avete ereditato da lui? «Probabilmente la passione, l'organizzazione, il lavoro di squadra, la disponibilità a lavorare oltre gli orari e a instaurare un rapporto personale con i pazienti e i colleghi».

A FIANCO:  
Giovanni  
Nigro con  
il fondatore  
di UILDM  
Federico  
Milcovich.



# Testimonianze

Giovanni Nigro da bambino a destra, con la madre Lina Nigro al centro e il fratello minore Ruggiero a sinistra.



Nigro rappresenta un punto fermo per ogni ricercatore clinico nelle malattie neuromuscolari, un esempio di dedizione al paziente, di empatia intesa come "partecipazione emotiva" al vissuto dell'assistito e alla sua vita oltre la malattia. Ha applicato il concetto di alleanza medico-"paziente miodistrofico" ben prima che prendesse forma la visione dell'Alleanza. L'eco della sua mancanza è colmata solo in parte dal sapere che ha lasciato traccia dei suoi insegnamenti nella famiglia e negli allievi.

**Filippo Maria Santorelli**  
Presidente CMS UILDM



L'ho incontrato solo una volta e sono uscito da quell'incontro ricaricato: conoscere chi ha combattuto per una società più inclusiva mi ha fatto comprendere il motivo per cui ci impegniamo ogni giorno e mi ha confermato che il lavoro di questi anni non è stato vano. Era una persona di grande lucidità: positivo, ottimista e lungimirante. Mi ha raccontato la sua UILDM, che coincide con la mia idea di partecipazione, cittadinanza e di volontari che lavorano insieme per migliorare la qualità della vita delle persone. Le sue azioni hanno sempre abbracciato un'ottica in divenire; questa è un'eredità importante che ci lascia.

**Marco Rasconi**  
Presidente nazionale UILDM

Sono stata sua vicepresidente per molto tempo e lo ricordo come una persona entusiasta, brillante. Presidente saggio, nel suo mandato ho avuto modo di apprezzare qualunque suo atteggiamento, anche i più arditi. È riuscito a risolvere parecchie situazioni complesse.

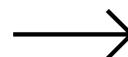
**Lina Chiaffoni**  
Già vicepresidente nazionale UILDM

L'ho conosciuto nel 1983, entrando in Direzione nazionale. Nigro era una persona squisita dal punto di vista umano e medico. Nel 1985, all'Assemblea nazionale a Genova, al momento dell'attribuzione delle cariche nel Consiglio, disse che era ora che le persone con distrofia muscolare prendessero in mano l'associazione. Fece così il presidente per un ultimo anno, a patto che Roberto Bressanello lo affiancasse. L'anno seguente gli lasciò la presidenza, dando spazio al primo presidente UILDM con una malattia neuromuscolare. Una svolta straordinaria, perché da quel momento sarebbe stata la caratteristica anche di pressoché tutti i successivi presidenti.

**Enzo Marcheschi**  
Consigliere nazionale UILDM

Ho conosciuto il professore quando nacque la Sezione di Napoli, perché mio fratello infermiere era uno dei volontari. Per me è stato un padre, un punto di riferimento, una guida. Se oggi sono in UILDM è grazie ai suoi consigli. Nei momenti di scoraggiamento mi ripeteva: «Tu vai avanti, perché parla chi non fa nulla!». Ha aiutato molte persone, soprattutto le famiglie in difficoltà senza lavoro, e ha dedicato la sua vita ai ragazzi di UILDM. Nel 2004, in occasione dei suoi cinquant'anni di carriera, abbiamo organizzato una festa coinvolgendo diversi artisti e dedicandogli la Sezione. In sua memoria continueremo a portare avanti "UILDM Giovanni Nigro".

**Salvatore Leonardo**  
Presidente UILDM Napoli



**In foto**

Il professor Nigro alla premiazione di una corsa per UILDM a Napoli.

# TESTIMONIANZE

L'ho sempre considerato un vero portatore di interesse di UILDM. Nel suo ruolo di medico riusciva a mostrare contemporaneamente sensibilità professionale e attenzione particolare ai "miodistrofici", come li chiamava lui. Mi piace ricordarlo mentre attraversava la Campania, la Calabria e la Sicilia per visitare i "suoi" malati neuromuscolari. Conservo di lui un ricordo positivo che rimarrà per sempre.

## **Alberto Fontana**

Segretario nazionale UILDM

Ho conosciuto Giovanni Nigro nel 2001, in occasione della scoperta della mia malattia. Avevo appena partorito. Con fermezza mi spiegò quello che stava succedendo e al contempo, con il suo sguardo paterno, mi trasmise forza e fiducia. Ricordo le sue parole: «Se torni a casa, tuo figlio rimarrà orfano!». Quella frase dura, però, fu pronunciata con una dolcezza incredibile. Grazie a lui ritrovai speranza in un momento molto difficile: mi salvò la vita impiantandomi un pacemaker. Lo ricordo umile, carismatico, empatico e protettivo che, se da una parte incuteva soggezione per il suo ruolo, dall'altra instaurava una bella complicità con i pazienti. È stato un punto di riferimento per molti di noi. Come dimenticare le nostre chiacchierate in svedese?

## **Catia Barbaglio**

Paziente del professor Nigro

Il professor Nigro fu mio docente all'università. Le sue lezioni, pur non essendo a frequenza obbligatoria, erano sempre affollate per il suo grande carisma. Affascinata a mia volta, chiesi di condurre l'internato per la tesi di laurea nella sua struttura. Non sono più andata via. È stato per me un Maestro nel senso più nobile del termine, non solo di medicina ma anche e soprattutto di vita. Mi ritengo privilegiata per aver condiviso con lui le tante lotte per i diritti dei più deboli, dei "suoi ragazzi", ma anche le soddisfazioni per i traguardi raggiunti. Dal punto di vista professionale ho apprezzato la sua dirittura morale, l'onestà intellettuale, l'aver messo al primo posto sempre l'interesse della categoria e non gli interessi personali; dal punto di vista umano, la battuta pronta, la capacità di sdrammatizzare le situazioni, l'ottimismo, l'empatia con i ragazzi e le famiglie, il pensiero lungimirante, anche troppo per i suoi tempi. Non è stato e non sarà facile essere ogni giorno all'altezza di una persona così straordinaria. Mi piace immaginarlo adesso con i collaboratori che lo hanno preceduto in cielo – Vito, Lucia, Franco, e con la signora Maria Rosaria - a discutere vivacemente di un'altra sua grande passione... il Napoli.

## **Luisa Politano**

Past-president  
CMS UILDM

Abbiamo conosciuto il professor Nigro a Genova nel 1986. Da quel momento, per gli accertamenti cardiologici di mio figlio Roberto ci siamo affidati a lui perché di specialisti così se ne trovano pochi! Oltre a essere un grande professionista, infatti, era davvero amabile. Grande ascoltatore, anche dopo la pensione ha mantenuto un rapporto autentico con i pazienti che ha seguito. Periodicamente partivamo da Verona e ci recavamo a Napoli per i controlli. Non era geloso del suo sapere, che trasmetteva anche ad altri medici perché sapeva che li avrebbe illuminati.

## **Roberto e Matteo Falvo**

Il primo è paziente del professor Nigro, il secondo è Consigliere naz. UILDM

Il professor Nigro è stata una persona speciale e una grande guida per me e tutta la mia famiglia, sia dal punto di vista professionale che ancor di più dal punto di vista umano, che ci è stata vicino in tutti i momenti della nostra vita.

## **Clementina Aloisi**

Paziente del professor Nigro



illustrazione:  
Claudia Culos  
Università di Padova

Portando la sua visione e il suo impegno nell'ambito dell'inclusione e della disabilità, UILDM ha contribuito alla stesura del recente Manifesto per l'Inclusione, un documento nato dall'incontro di oltre seicento ricercatori, professionisti e studenti provenienti dal mondo accademico e da quello associativo.

**Alessandra Piva**

Ufficio Comunicazione UILDM

Dm 193 — Nov. 17

**PANORAMA**

**inclusione**



# Promuovere l'inclusione, Cap. 1

## Impostiamone le basi teoriche con il Manifesto sull'Inclusione

**V**oluto e coordinato dall'Università patavina, il Manifesto per l'Inclusione è stato presentato il 6 ottobre scorso durante la conferenza internazionale "Lavoro decente, equità e inclusione: password per il presente e il futuro", organizzata dalla stessa Università grazie al contributo di Laura Nota, delegata per l'Inclusione e la Disabilità dell'ateneo.

Nel documento il concetto di inclusione è inteso con un'accezione ampia, non limitandosi a indicare uno specifico contesto, per esempio l'istruzione o il mondo del lavoro, ma piuttosto facendo riferimento a tutti i determinanti che contribuiscono a migliorare la qualità della vita, quali l'inclusione all'interno delle classi sociali, l'inclusione di genere, etnica, sessuale, religiosa e di cittadinanza. Un concetto di inclusione, quello proposto, che non riguarda quindi solo alcune categorie "svantaggiate" ma piuttosto chiama tutti gli individui ad agire per superare i limiti del sistema, che tende a creare sempre nuove realtà di esclusione. Un'inclusione di questo tipo si ottiene quando le persone possono sperimentare una vita soddisfacente e di elevata qualità e, a questo proposito, il documento presenta una serie di affermazioni a favore della legalità e dell'uguaglianza, mettendo in evidenza gli aspetti che

rendono inclusivi i contesti di vita e di azione delle persone e promuovendo le iniziative, attività e gli impegni per attuarla. Questi aspetti sono ampiamente sviluppati nelle tre sezioni di cui è composto il testo: la prima parte analizza le caratteristiche e gli indicatori che dovrebbero essere propri dei contesti inclusivi; la seconda si sofferma sulle attività, le iniziative e le azioni necessari per favorire l'inclusione; l'ultima parte, infine, mette in evidenza gli impegni che i firmatari del Manifesto intendono assumersi per promuovere l'inclusione nei propri ambienti di vita e lavoro. I firmatari, infatti, si considerano "agenti del cambiamento", che non si limitano a mettere nero su bianco idee e propositi ma che "manifestano" concretamente a favore dei valori umani fondamentali.

Una peculiarità del nuovo documento è che, oltre a trattare il tema dell'inclusione, è esso stesso inclusivo. Composto attualmente da 33 punti, può in ogni momento venire modificato grazie al contributo di chiunque volesse arricchirlo apportando spunti elaborati sulla base della propria area di interesse e azione. Un testo perennemente in fieri, dunque, che si adatta con autorevolezza ai contesti delle persone, dando ampie possibilità di messa in pratica di quanto in esso viene dichiarato.



**PANORAMA**

**inclusione**

*UILDM ha sponsorizzato un premio per l'inclusione scolastica destinato a un istituto comprensivo romano, per riconoscere l'impegno dei ragazzi e dei loro docenti valorizzando un progetto eccellente. Perché l'inclusione da concetto deve diventare esperienza.*

## Cap. 2

**Damiano Zampieri**

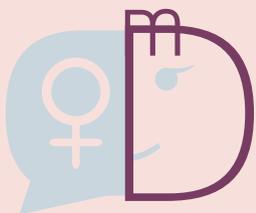
Presidente di UILDM Padova

Passiamo alla pratica,  
premiamo una scuola virtuosa.

**L**a nostra associazione sostiene da sempre l'opportunità della partecipazione attiva di tutte le persone alla costruzione di una società che possa definirsi "civile": una società che permetta a ciascuno di ricercare la propria felicità, a prescindere da proprie caratteristiche peculiari (incluse eventuali disabilità). In tale contesto ideale, l'inclusione scolastica delle persone con disabilità è un tema specifico che UILDM ha nel proprio DNA, nel cuore e nella mente: per questo è stato accolto con piacere l'invito dell'Università di Padova (con cui la collaborazione è stretta e proficua da diversi anni, nata anche grazie all'impegno di Stefano Borgato, segretario di redazione di Superando.it e già segretario di redazione di DM, amico storico di UILDM e costante stimolo alla maturazione culturale di tutto il movimento) a sponsorizzare il concorso "È questa l'inclusione che vogliamo!", finalizzato a premiare una scuola che si fosse distinta nello svolgimento di temi attinenti l'inclusione scolastica.

Tale premio è stato vinto dalle classi 1C e 2C del liceo e dalle Sezioni A,B,C e D della Scuola dell'Infanzia del Plesso Sansotta Istituto Comprensivo Matteo Ricci di Roma, che ha realizzato il video intitolato "What's the problem": la

motivazione del riconoscimento assegnato fa riferimento alla scelta, giudicata vincente, di coinvolgere nel progetto tutte le figure presenti a scuola, genitori, bidelli e cuochi compresi, anzi...inclusi! Il concetto di inclusione è stato infatti interpretato dai creatori del progetto come possibilità di lavorare in team stabilendo rapporti positivi e collaborativi con la dirigenza, con gli altri ordini di scuola, con i bambini, le famiglie e le realtà presenti del territorio. La consegna del premio da parte di UILDM ha avuto luogo sabato 7 ottobre nell'aula magna di palazzo Bo', durante la tre giorni della conferenza internazionale "Lavoro decente, equità e inclusione: password per il presente e il futuro", organizzata dall'Università di Padova. A nome di UILDM nazionale, ho consegnato il premio alla presenza tra gli altri dell'economista Stefano Zamagni, ex presidente dell'Agenzia per il terzo settore, che ha tenuto una breve ma intensa *lectio magistralis* sui presupposti dell'inclusione sociale (lavoro, equità e meritorietà), ricordando tra l'altro come già in Aristotele fosse chiara la felicità quale fine ultimo dell'uomo e che quest'ultima derivasse, essenzialmente, dal reciproco riconoscimento nelle relazioni tra persone.



# DONNE

di **Francesca Arcadu**  
per il **Gruppo donne UILDM**

## UILDM RATIFICA IL SECONDO MANIFESTO SUI DIRITTI DELLE DONNE E DELLE RAGAZZE CON DISABILITÀ NELL'UNIONE EUROPEA

**U**ILDM ha ratificato a settembre il “Secondo Manifesto sui diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità nell’Unione Europea. Uno strumento per attivisti e politici”, adottato a Budapest nel maggio 2011 dall’Assemblea Generale del Forum Europeo sulla Disabilità (EDF) in seguito a una proposta del Comitato delle Donne dell’EDF, approvato dalla Lobby Europea delle Donne, con una revisione realizzata alla luce della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle Persone con Disabilità. Di recente è stata inoltre approvata proprio da EDF la traduzione in lingua italiana, fortemente voluta e curata da Mara Ruele e Simona Lancioni, del centro Informare un’H di Peccioli in provincia di Pisa. Lancioni, che ne è la responsabile, fino allo scorso agosto ha fatto parte del Gruppo donne UILDM che lei stessa aveva contribuito a fondare.

Nell’agosto 2016 il Comitato ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità ha richiamato l’Italia per la mancanza di misure rivolte alle istanze delle donne e delle ragazze con disabilità, e ha raccomandato

l’inserimento della prospettiva di genere all’interno delle politiche per la disabilità, invitando inoltre a un particolare focus sulla disabilità all’interno delle politiche di genere. Pensare infatti che i bisogni delle persone con disabilità prescindano dalle differenze di genere è tanto sbagliato quanto fuorviante, come se la disabilità assorbisse di fatto ogni altra caratteristica personale. È ormai assodato, invece, che la condizione delle donne con disabilità le espone a una doppia discriminazione, in ragione della disabilità ma anche del genere. Occorre dunque un doppio approccio focalizzato sia sulla disabilità che sulle tematiche femminili, per intervenire realmente a favore dei loro diritti e bisogni.

L’importanza della traduzione in italiano da parte di Lancioni e in seguito della ratifica da parte di UILDM sta nel fatto che ora è disponibile e utilizzabile uno strumento di studio e approfondimento prezioso che permette di focalizzare la condizione delle donne con disabilità con chiarezza e in modo analitico. Il Secondo Manifesto è

infatti strutturato in diciotto aree tematiche che ne rendono intuitiva la consultazione: uguaglianza e non discriminazione; sensibilizzazione, mass media e immagine sociale; accessibilità; situazioni di rischio ed emergenze umanitarie; pari riconoscimento davanti alla legge e accesso effettivo alla giustizia; violenza contro le donne; vivere nella comunità; diritti sessuali e riproduttivi; istruzione; salute; abilità e riabilitazione; lavoro ed occupazione; standard adeguati di vita e di protezione sociale; emancipazione e ruolo di guida; accesso alla cultura allo sport e al tempo libero; intersezionalità, genere e disabilità; raccolta di dati e statistiche; cooperazione internazionale. Temi che rappresentano in pieno le molteplici istanze delle donne con disabilità e che andranno affrontati all’interno delle attività della nostra associazione con incontri, convegni, progetti in collaborazione con le istituzioni e quanto possa concretamente mettere in luce la prospettiva di genere e migliorare la condizione delle donne con disabilità nel nostro Paese.

Dm 193—Nov. 17

**PANORAMA**

**Telethon**

# Dal 1990 in ascolto e presenti

L'appuntamento con la 28<sup>ma</sup> edizione della Maratona Telethon è dal 16 al 23 dicembre. Come sempre, in televisione il contatore alla rovescia incalzerà il ritmo delle donazioni e nelle piazze le Sezioni UILDM faranno del loro meglio grazie ai numerosi volontari.

## **Rodolfo Schiavo**

Area Territorialità Telethon

## **Crizia Narduzzo**

Ufficio Comunicazione UILDM

**U**n appuntamento sempre atteso, la Maratona televisiva Telethon, un momento importante che significa anche festa, calore, condivisione. Oggi, dopo quasi trent'anni dalla prima edizione, le famiglie tornano a riunirsi attorno ai racconti delle persone con malattie genetiche, ascoltando le storie che riguardano la vita di famiglie così simili alla loro, così vicine. Le lasciano entrare nelle loro case, nelle loro vite, comprendendo il valore dell'aiuto e la gioia che questo restituisce; comprendendo l'importanza di sostenere la ricerca per progredire nel cammino verso la cura. Solo aiutando la ricerca si può migliorare - e molto - la qualità della vita quotidiana di una persona con una malattia genetica. In fin dei conti, «pensare solo a se stessi è una forma di vita molto noiosa», affermava con determinazione e forza Susanna Agnelli.

La grande apertura della Settimana per la Ricerca sulle malattie genetiche rare 2017 è prevista per sabato 16 dicembre con il Telethon Show, in onda su Rai 1, cui seguirà un'intensa due giorni il 22 e 23 dicembre. Ancora una prima serata per l'attesa chiusura, sabato 23, con Ama-

deus e I Soliti Ignoti - Speciale Telethon. A rappresentare UILDM e a portare la voce delle persone con distrofie, durante la settimana interverranno alle trasmissioni Rai per raccontare la propria storia Stefania - testimonial ufficiale insieme a Linda della campagna "UILDM per Telethon 2017" -, Simone e il piccolo Jacopo insieme al babbo Massimo. Come consuetudine, oramai, sarà il presidente nazionale UILDM Marco Rasconi a fare il più bello dei regali: consegnare alla Fondazione Telethon l'assegno di quanto raccolto dalle Sezioni UILDM durante le intense giornate, talvolta settimane, precedenti. Anche quest'anno saranno infatti oltre 50 le nostre Sezioni che, sfidando il grande freddo e ogni genere di barriera, scenderanno in campo con migliaia di volontari, soci e amici a sostegno della Ricerca.

Dal 2001 i fondi raccolti dalle Sezioni UILDM sostengono il Bando clinico Telethon-UILDM nell'ambito del quale, solo negli ultimi dieci anni, sono stati investiti oltre dieci milioni di euro destinati specificamente al miglioramento della qualità di vita dei pazienti neuromuscolari. A sostenerli e a rendere il loro compito ancora più bello





Seguici su  
f t i

Linda, volontaria Uildm,  
insieme a Stefania,  
affetta da distrofia  
muscolare dei cingoli.

# ✓ presente

**IN PIAZZA CON IL CUORE,  
ANCHE PER STEFANIA.**

C'è un appello a cui siamo tutti chiamati. È quello per la lotta alle malattie genetiche rare. Come ogni anno, l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare risponde con molti volontari come Linda, che distribuendo il Cuore di cioccolato Telethon sono una volta di più al fianco di Stefania e di molti altri pazienti neuromuscolari.

FONDAZIONE



**E tu, come sarai #presente?  
Scopri tutti i modi per donare su [www.telethon.it](http://www.telethon.it)**

e certamente dolce torna il Cuore di cioccolato Caffarel, quest'anno ancora più prezioso nell'edizione speciale alla gianduia che, insieme a quella al latte e fondente, verrà distribuita in una bella scatola (blu, rossa e gialla), perfetta per un regalo che si vuole rimanga nel tempo! Ideali per i regali natalizi saranno anche le cassette del Pensiero felice, "custodia ideale per le emozioni più belle", la candela Idea e sogno e la tazza Futuro in blu.

«Vado verso la Maratona 2017 con entusiasmo e anche una certa emozione» racconta Marco Rasconi. «Voglio prima di tutto ribadire che per noi è fondamentale rinnovare ancora una volta l'impegno e il nostro connubio con Fondazione Telethon. Insieme puntiamo a sconfiggere la malattia aggredendola in due modi diversi e complementari. Telethon con la cura e UILDM con tutto ciò che riguarda l'inclusione e la partecipazione alla vita delle persone con malattie neuromuscolari. Si tratta di un momento di grande impegno per i nostri volontari e per tutta la nostra comunità, tanto motivata però dai risultati che stiamo iniziando a toccare con mano. Scenderemo anche quest'anno numerosissimi in piazza con la voglia di raccogliere ancora di più, per l'importante Bando Telethon-UILDM! Dobbiamo continuare imperterriti come se stessimo davvero correndo una Maratona, la Maratona della Vita, perché per alcune patologie si intravede il traguardo e per altre, anche se più lontano, è comunque, man mano, molto più vicino. Non possiamo permetterci di fermarci e nemmeno di rallentare. È l'eredità che abbiamo ricevuto, questa voglia e questo bisogno insaziabili di risposte. La nostra speranza è di poter lasciare un'eredità diversa: la cura per tutte le patologie neuromuscolari e tutte quelle rare». Fondazione Telethon ha deciso di confermare anche per quest'anno #Presente come messaggio caratterizzante della Campagna, per ribadire che le persone con la malattia e le loro famiglie sono ✓presenti e hanno bisogno che tutti rispondano ✓presente all'appello, con la propria partecipazione e con azioni che lasciano il segno, che cambiano la storia.



## INCONTRI con la ricerca e il volontariato

12

Avviato nel 2010 dalla Direzione Nazionale UILDM, il progetto degli incontri territoriali in cui si fa il punto sulle Ricerche Telethon sulle malattie neuromuscolari da alcuni anni dedica uno spazio molto importante alla voce dei volontari. Sono loro il perno dell'impegno di UILDM e Telethon, i migliori ambasciatori dei messaggi e dei valori delle due organizzazioni, in particolare attraverso il racconto delle proprie storie ed esperienze a sostegno della ricerca scientifica e dei diritti delle persone con disabilità. Quest'anno sono state le Sezioni UILDM di Caserta (11 novembre) e Arezzo (18 novembre) a ospitare gli incontri che ancora una volta hanno visto la Direzione e le Sezioni unite, in campo con i Coordinatori Telethon e due punti di riferimento insostituibili come Anna Ambrosini e Rodolfo Schiavo.



Un affiatato gruppo di volontari di UILDM e Telethon (Campania).

## STEFANIA consigliera nazionale UILDM

Stefania Pedroni, nel direttivo UILDM, è il volto della campagna Telethon di quest'anno. Ecco il suo pensiero: «Il rapporto con gli altri non è mai facile per un malato. Spesso capita di sentirsi in colpa e, anche quando gli altri ti aiutano in modo spontaneo, il peso dentro resta. Ma nel tempo ho imparato che uniti si è più forti e per questo vorrei invitare a fare i conti con la propria malattia, guardarla in faccia, capire cosa si vede e accettarla. Bisogna combatterla, certo, ma occorre anche andare alla scoperta di tutto ciò che ci regala la vita».



# RIFORMA DEL TERZO SETTORE:

## cosa cambia per UILDM

Dm 193 — Nov. 17

**PANORAMA**

**la riforma**

*Servizio civile universale, 5perMille, deducibilità delle donazioni liberali, imprese sociali e Registro unico del Terzo settore. Sono tante le novità che dal 2018 e soprattutto dal 2019 ridipingeranno il quadro del mondo del non profit italiano grazie alla riforma che sta prendendo concretezza. Ne parliamo con l'esperto di legislazione del Terzo settore Carlo Mazzini.*

**a cura di  
Barbara  
Pianca**

**L**a Camera ha approvato nei mesi scorsi in via definitiva i decreti sul 5perMille, il Servizio civile universale, l'impresa sociale e il Codice del Terzo settore: quest'ultimo consta di 104 articoli con cui il mondo del non profit trova una disciplina auspicabilmente completa. La Riforma del Terzo settore è dunque avviata e nei prossimi due anni prenderà definizione a suon di decreti attuativi, traghettando l'attuale scenario verso quello, presumibilmente più ordinato, che dal 2019 verrà dipinto dal Registro unico del Terzo settore, dove si iscriveranno gli enti non profit che con né questo nome, né con il nome di Onlus, esisteranno più. Ci saranno solo gli ETS, Enti di Terzo settore.

Si tratta di un passaggio epocale e complesso, nel quale soprattutto oggi, quando molti aspetti sono ancora in via di definizione, è difficile orientarsi. Per questo DM si è rivolto all'esperto di legislazione degli enti non profit Carlo Mazzini, per porgli dieci domande che aiutino i lettori e i soci UILDM a prendere familiarità con le nuove unità di misura dentro cui anche UILDM si troverà presto a muoversi.

### 1) Cosa succede ai soci UILDM con la Riforma del Terzo settore?

I loro diritti vengono maggiormente assicurati da questo nuovo complesso di norme.

### 2) Come?

Cominciamo dal Servizio civile universale, importantissimo per UILDM, che viene rafforzato. Il dono, i soldi e il tempo sono il fondamento del patto sociale tra chi sta bene e chi ha una difficoltà. L'art. 3 del Codice del Terzo settore affronta il tema della solidarietà, spiega che le persone stanno insieme per interessi comuni ed entra nel merito delle questioni organizzative di un ente non profit che d'ora in poi si chiamerà ETS, Ente di Terzo settore.

### 3) Ci sono anche altri benefici per un'organizzazione come UILDM?

Viene rafforzata la legislazione sulla deducibilità delle donazioni liberali. L'appoggio che cittadini possono dare alle organizzazioni viene valorizzato sia attraverso le erogazioni liberali normali che con quelle legate all'utilizzo e alla ristrutturazione di un immobile pubblico inutilizzato, che può venire preso in gestione da un ente non profit che può indire una raccolta fondi specialistica a questo scopo (social bonus art. 82).

### 4) C'è anche un interessante discorso sulla trasparenza.

Sì. Attraverso il Registro unico degli Enti del Terzo settore, dove verranno pubblicati i bilanci ma anche norme per controlli più penetranti per gli enti, si cercherà di aiutare quelli registrati a essere trasparenti. Sarà sempre più palese chi ne fa parte, chi prende le decisioni e come avviene l'amministrazione sociale.

Dm 193—Nov. 17

### 5) Anche la raccolta fondi è maggiormente regolamentata, come?

La normativa fornisce una definizione della raccolta fondi e stabilisce che si tratta di un diritto degli ETS. Inoltre, fornisce agli enti degli strumenti per intraprendere attività commerciali, come una riduzione d'imposta anche quando vendono beni o servizi a non soci.

### 6) Quindi gli ETS entrano nel mondo commerciale.

La novità più grande è che un ETS che avesse, secondo determinati indici, un'attività commerciale come attività principale, rimarrebbe ETS pur diventando ente commerciale. Ovviamente perderebbe alcuni benefici fiscali, ma rimarrebbe un ente non profit.

### 7) Cos'è invece l'impresa sociale?

Una nuova forma di imprenditorialità legata ai fini sociali: è un ente 'low profit', che può dividersi gli utili ma solo in minima parte. Per inquadrarla sono stati messi a punto una serie di meccanismi di sterilizzazione della fiscalità che potrebbero in effetti portare avanti quella parte non solo commerciale ma anche produttiva del mondo non profit, che non aspetta la gentile offerta del cittadino ma offre e vende in modo continuativo, e quindi fa profitto rispetto a determinati beni o servizi. Attualmente ci sono poche imprese sociali perché la legge che c'era non ha funzionato.

### 8) Qualche esempio di impresa sociale?

Ad esempio un'impresa che costruisce e vende ausili per la disabilità motoria. Deve stare in piedi da sola e non grazie alle donazioni, agisce nel mercato ma a un prezzo calmierato e garantendo la qualità. Si tratta di enti che hanno a cuore la questione che trattano perché fanno parte di quel mondo, rendendo così compatibili il fatto di fare profitto e quello di essere utile. Oggi l'interesse di chi investe prevale rispetto all'obiettivo di proporre prodotti di buona qualità. La normativa che regola la nuova impresa sociale è certo ancora perfettibile ma la sua intenzione è interessante.

### 9) Al 5perMille invece cosa succede?

Già il governo Renzi lo aveva stabilizzato a un tetto più alto, pari a 500 milioni. L'unica novità, che però andrà a regime nel 2019, è che trascorrerà meno tempo tra la scelta del cittadino e l'incasso reale delle somme. C'è anche una disposizione, ancora non definitiva, che secondo me è sbagliata. Si intenderà cioè non dare la parte del 5perMille di chi firma senza inserire il codice fiscale (inoptato) alle organizzazioni che già ricevono somme ingenti, preferendo invece le organizzazioni più piccole. Abbiamo fatto una simulazione dove emerge che questa operazione toglierebbe cifre significative ai maggiori enti, come ad esempio quelli di ricerca scientifica tipo Telethon, dirottandole verso un numero troppo elevato di organizzazioni estremamente piccole e di minor impatto sociale. Queste ultime riceverebbero circa mille euro a testa: come ricevere la carità! È una soluzione che frammenta troppo le risorse senza dare beneficio di fatto a nessuno.

### 10) Cosa accadrà nel 2018?

Per le Onlus e qualche altra associazione entra in vigore dal primo gennaio la nuova disciplina sulla deducibilità delle donazioni liberali. Inoltre, nel corso dell'anno suggerisco alle organizzazioni di prepararsi a pensare a cosa vorranno essere nel 2019, rispetto ad esempio a come sfruttare le nuove possibilità commerciali.



## VERSO LA LEGGE DI BILANCIO

di **Carlo Giacobini**  
Direttore Centro  
per la Documentazione  
Legislativa UILDM  
e HandyLex

**È** sempre complesso scrivere un articolo di commento sulla legge di bilancio, la più importante norma che il Parlamento annualmente approva, mentre questa è ancora alle sue prime battute. Mentre andiamo in stampa, infatti, il relativo disegno di legge è all'esame del Parlamento. Il testo è acerbo giacché mancano gli emendamenti dell'Aula e quelli governativi, e ciò rende difficile esprimere una valutazione definitiva e per illustrare le novità.

I temi che attraggono l'attenzione da queste colonne sono – va da sé – quelli di diretto impatto per le persone con disabilità, che riguardano quindi tutto l'ambito sociale. Osservando i lineamenti sociali del testo, l'attenzione non può che essere attratta dalle misure relative alla povertà. I dati nel nostro Paese sono allarmanti sia in termini di povertà assoluta, ossia di sopravvivenza, che di povertà relativa, cioè di mancato accesso a beni e servizi rilevanti. Negli ultimi due anni circa si sono tentati i primi interventi

con intenti strutturali. Si è iniziato con lo strumento del SIA (Sostegno per l'Inclusione Attiva), una misura che prevede l'erogazione di un beneficio economico alle famiglie in condizione di povertà con almeno un componente minorenni, un figlio disabile (anche maggiorenne) o una donna in stato di gravidanza accertata. I criteri per la definizione della povertà di questa disposizione sono selettivi e riducono significativamente la platea dei beneficiari.

Il disegno di legge di bilancio, riprendendo anche un intervento legislativo del settembre scorso, rafforza la misura che dovrebbe sostituire il SIA e cioè il ReI, il Reddito di inclusione. I criteri per l'accesso al ReI dovrebbero essere meno rigidi rispetto alla composizione del nucleo familiare, concentrando la valutazione sulla disponibilità economica (cioè la povertà reale al di là della stretta composizione del nucleo familiare). Lo stesso finanziamento del già esistente Fondo contro la povertà dovrebbe salire a circa 2 miliardi per il 2018 e a 2,5 miliardi l'anno successivo, per assestarsi a 2,7 miliardi a partire dal 2020. Secondo stime governative la platea delle famiglie interessate dal ReI dovrebbe passare a circa 700 mila. Il condizionale è d'obbligo visto che in questi giorni il confronto su criteri e su finanziamento sono piuttosto serrati.

Ma la vigilante attenzione si posa anche sui Fondi che riguardano, più o meno direttamente, la disabilità, e cioè quello per la non autosufficienza e quello per le politiche sociali. Come si ricorderà, il Fondo per la non autosufficienza (FNA) ha seguito alterne vicende. Elevato a 450 milioni nella legge di bilancio dello scorso anno, è stato dapprima aumentato di ulteriori 50 milioni grazie a una norma successiva. Tuttavia, con il fine di compensare il deficit dello Stato, l'intesa Stato-Regioni del 23 febbraio 2017 ha reso indisponibili 50 milioni sul FNA e ha ridotto a meno di 90 milioni il già esangue Fondo nazionale per le politiche sociali. Solo grazie a pressioni successive, Stato e Regioni, in diversa misura, hanno compensato quella riduzione.

Nel testo proposto per il 2018 non si rilevano significativi scostamenti – i due Fondi dovrebbero rimanere inalterati – ma, vista la recente esperienza e viste le tensioni per contenere il deficit, cui sono ancora una volta chiamate le Regioni, il timore è che successivamente entrambi i Fondi possano essere oggetto di ridimensionamenti. Queste tendenze rendono vivide le preoccupazioni anche sul fronte dei livelli essenziali di assistenza (i Lea recentemente rivisti) e sulla reale applicazione che già è iniziata a marce ridotte, proprio per una copertura finanziaria non del tutto certa né del tutto prevedibile.



## Caregiver

**L**egge di bilancio a parte, molti lettori di questa rivista sono interessati anche alle sorti di un'altra norma che, se approvata, confidano possa impattare positivamente sulla loro esistenza: la legge sui caregivers familiari (DM 190, p. 25). Purtroppo le prospettive, complice la temperie politica che preannuncia un imminente scioglimento delle Camere, non sono affatto delle migliori ed è praticamente certo che una nuova normativa non vedrà luce in questa legislatura che sta per spirare. Per

certi versi, visto lo scenario, forse è meglio così: il testo ora prevedibile infatti non è meritevole di apprezzamento. Cos'è successo? Il fondale in cui si muove la discussione è il Senato e precisamente la Commissione lavoro (11). Essa ha il compito di esaminare congiuntamente tre disegni di legge sui caregivers familiari, cioè quelle persone che assistono in modo continuativo un congiunto con disabilità. I tre disegni di legge tentano di affrontare il tema, ma con un taglio diverso.

Il **ddl 2266 (Angioni)** punta a tracciare le linee di orientamento per una successiva regolamentazione regionale sulla materia, limitando i benefici effettivi e diretti ad agevolazioni fiscali in termini di detrazione di spese sostenute per l'assistenza e a un ampliamento della platea dei beneficiari dei permessi lavorativi (ex legge 104/1992).

Il **ddl 2218 (Bignami)**, al contrario, contempla una serie di benefici di varia entità sia in ambito previdenziale (contributi figurativi), che di copertura assicurativa (malattia, infortuni, malattie professionali), indicando però in modo stringente sia la platea dei beneficiari che la tipologia di limitazioni funzionali da considerare meritevoli di tutela.

Il **ddl 2048 (De Pietro)** ha intenti e finalità diverse: favorire l'assistenza delle persone anziane di età pari o superiore agli 80 anni.

Nessuno dei tre ddl prevede interventi di sistema per contenere o prevenire il ricorso al caregiving familiare, potenziando i servizi a sostegno della domiciliarità o della Vita indipendente delle persone con disabilità, né altre azioni di sistema.

Nella seduta del 27 settembre 2017 è stato presentato lo schema di testo unificato, cioè la base su cui la Commissione dovrebbe discutere e approvare gli emendamenti. Il testo unificato rappresenta la selezione delle parti meno di impatto dei tre testi originali. Da un lato restituisce le responsabilità e le iniziative alle singole Regioni e dall'altro evita di fissare un qualsiasi obiettivo di servizio (premessa a specifici livelli essenziali di assistenza validi in tutto il Paese). Al contempo rimanda sine die l'impegno dello Stato (non è certo delle Regioni) di intervenire in ambiti delicati come quelli previdenziali, di tutela della salute, malattie professionali, infortuni e

altro. Permane nello spirito del testo unificato quel pensiero non condivisibile secondo cui l'attività di caregiving va incentivata in quanto scelta volontaria e apprezzabile. Se in alcuni casi ciò corrisponde al vero, in moltissimi casi non si tratta affatto di una scelta, quanto piuttosto del risultato dell'assenza o della carenza di servizi territoriali sufficienti, adeguati, efficaci al sostegno delle persone e delle famiglie. Una condizione che colpisce - è utile ribadirlo - soprattutto le donne. In tal senso nei tre testi originali e ancor meno nello schema di testo unificato troppo poco o troppo timidamente si rilevano volontà di favorire un welfare (anche aziendale) che modifichi lo scenario attuale in modo consistente e in tempi certi. Come detto, quasi sicuramente questo testo non vedrà l'approvazione forse nemmeno in un ramo del Parlamento. Game over: se ne riparla nella prossima legislatura.



**UN REGALO CHE  
LASCIA IL SEGNO.**

Prendi nota, questo **NATALE**  
**UILDM** ha un regalo per te.

Ti vogliamo dire **GRAZIE**  
per il sostegno che ci  
hai dato in questi anni  
nella lotta alla  
distrofia muscolare.

Vieni su  
*[unregaloperte.uildm.org](http://unregaloperte.uildm.org)*  
e riceverai  
il tuo blocchetto  
di post-it UILDM



La boccia paralimpica è uno sport che può essere praticato da atleti con malattie neuromuscolari. Ce la fa scoprire, e ce ne fa innamorare in questo appassionato testo, il direttore di DM, il giornalista sportivo Claudio Arrigoni.

Dm 193 — Nov. 17

PANORAMA

sport

Foto: Claudio Arrigoni

18

## LA BOCCIA: uno straordinario sport paralimpico

**Claudio  
Arrigoni**

**C**hi ama lo sport non può che innamorarsene. Vedi una gara e non ti stacchi. Succede anche alla Paralimpiade.

Perché a Londra come a Rio c'erano migliaia di persone sugli spalti. A fare il tifo e far sentire la passione. Fra quelli che sono praticati ai Giochi è probabilmente quello che esprime meglio lo spirito paralimpico. La boccia (definizione corretta, come nella dizione latina) permette infatti di essere praticata anche da persone che hanno disabilità gravi: vi sono atleti che, letteralmente, muovono solo la testa. Per anni, il migliore del mondo in questa categoria è stato un atleta greco, Greg Polychronidis, con distrofia. Infatti, pur se in maggioranza vi sono atleti cerebrolesi, molti sono tetraplegici o con distrofie e condizioni date da malattie neurologiche. Non ci fosse questo gioco, una persona con disabilità grave non farebbe sport. È stata introdotta alla Paralimpiade 1984 e da allora è fra gli sport sempre presenti.

Lo scopo è naturalmente quello di avvicinare la boccia il più possibile a una pallina, chiamata "jack". È praticato in palestra da atleti in carrozzina. Le bocce sono morbide, ricoperte di pelle grandi poco più di una palla da tennis. Possono essere tirate, lanciate, spinte con i piedi o rilasciate attraverso uno scivolo da atleti che non sono in grado di farlo altrimenti. In questo caso, sono aiutati da un assistente che non può guardare il campo e dare indicazioni all'atleta. Si è divisi in categorie (BC1 e BC3, quella al cui inter-



Il campione di boccia paralimpica e socio UILDM Mirco Garavaglia.

no vi sono atleti con le disabilità più gravi, permettono un assistente per l'atleta, mentre BC2 e BC4 non lo permettono). Si gioca in squadra o da soli. Si può usare per lanciare qualunque parte del corpo. Infatti, atleti che hanno poca coordinazione e/o movimento, possono ricorrere a un ausilio collocato su un casco oppure utilizzato con la bocca o altre parti del corpo, in modo che possano colpire la boccia. Così possono giocare atleti in qualunque condizione.

La boccia è arrivata in Italia passando prima per Torino (poco dopo Pechino 2008 con un progetto dal nome bellissimo: "Nessuno è bocciato"), poi da Lombardia e Veneto. Grande impulso è arrivato dal gruppo milanese guidato da Mauro Perrone, referente per questo sport, che sta passando dalla Fispes, una delle federazioni paralimpiche, alla Federazione Bocce. Uno degli atleti di punta azzurri fa anche parte di UILDM (ed è fra i lettori di DM): il lombardo Mirco Garavaglia ha conquistato il bronzo agli scorsi Giochi paralimpici giovanili europei, che si sono svolti in Liguria, in una finale tutta italiana con Giulia Marchisio. La boccia è infatti uno dei pochi sport in cui maschi e femmine possono giocare insieme e da avversari. Si gioca con gare individuali, a coppie (cat. BC3 e BC4) o a squadre (cat. BC1 e BC2). Richiede strategia, concentrazione, attenzione: ogni singola boccia può fare la differenza. Occorre molta capacità tecnica e questo in qualunque condizione si giochi. Uno straordinario sport.



## IL NUOVO REGOLAMENTO

I motori sono caldi e la stagione 2017/18 - quella che porta con sé le aspettative del Mondiale 2018, la prima organizzata interamente dal nuovo Consiglio della Federazione Italiana Wheelchair Hockey (FIWH) - è finalmente iniziata! L'attesa era tanta, colpa o merito dei tanti progetti annunciati a luglio in occasione dell'Assemblea ordinaria e straordinaria, durante la quale si era condiviso l'obiettivo di rimodernare l'immagine e la struttura della Federazione, dotando il movimento di sistemi regolamentari completi e in linea con gli standard internazionali.

È stata, quindi, un'estate impegnativa per i consiglieri e i collaboratori FIWH che si sono dedicati a tradurre, comprendere e adattare le normative per renderle il più funzionali e funzionanti possibili per il movimento. Un regolamento esecutivo più chiaro ed esaustivo permetterà a squadre, arbitri e addetti ai lavori di preparare, monitorare e decidere con più sicurezza, trasparenza e chiarezza. Il regolamento di gioco è stato riportato alle linee guida internazionali. La specificità della realtà e del movimento italiano sono state rispettate attraverso alcune deroghe: la suddivisione dei tempi di gioco (4 da 10 minuti effettivi ciascuno); la possibilità di utilizzo degli stick elettrici (e la promessa di uno studio ad hoc da presentare agli enti internazionali per l'introduzione di questo strumento); l'obbligatorietà delle protezioni laterali per sicurezza; il massimo di 10 punti schierabili e il limite di velocità di 12 km/h.

L'altro grande obiettivo da raggiungere per FIWH era aumentare il coinvolgimento delle proprie 30 squadre nelle fasi finali. Non saranno più solo 8 quelle che prenderanno parte ai play off ma 12.

Nel frattempo anche il countdown per il Mondiale 2018 è entrato nel vivo, dal 31 ottobre al 6 novembre si è svolto a Lignano Sabbiadoro il "5 Stars International Tournament", riconosciuto ufficialmente come *test event* per il Mondiale, con 5 squadre nazionali. Ha vinto la Finlandia, l'Italia subito seconda. Nell'ambito del torneo, in collaborazione con l'Udinese Calcio, il 2 novembre si è svolta la cerimonia del sorteggio dei gironi della prima fase del torneo, ospitata nella sala stampa della Dacia Arena. L'Italia è nel girone A con Olanda, Svizzera e Stati Uniti, questi ultimi la vera incognita perché nessuno, ancora, li ha visti giocare.

# WHEELCHAIR HOCKEY

di **Anna Rossi**

Consigliere FIWH



## STEFANO OCCHIALINI UILDM&FIWH

È socio UILDM il presidente del Comitato organizzatore IWAS Powerchair Hockey World Championship 2018. Stefano Occhialini è uno che nel movimento hockeysitico italiano e nel legame con UILDM ha sempre creduto tanto. «Senza UILDM questo sport oggi non sarebbe la realtà che è, almeno in Italia. Io per primo ho conosciuto le due organizzazioni assieme, lo sport e l'associazione che lo promuoveva, e grazie al loro impegno e alla loro crescita sono cresciuto anche io». È il 1997 quando Stefano conosce UILDM Ancona e il wheelchair hockey. Per qualche mese lui e i suoi compagni si allenano e nel 1998 per la prima volta esordiscono contro i Thunder Roma in uno spareggio per l'accesso alle finali del Girone Sud. Nonostante la sconfitta (0-10), l'emozione di quell'esordio è ancora impressa nella mente di Stefano, che ha voluto regalare la stessa possibilità e le stesse emozioni anche a un gruppo di ragazzi fondando, insieme alla Sezione UILDM, i Delfini di Ylenia, la seconda squadra di Ancona. Dal punto di vista sportivo di soddisfazioni Stefano ne ha avute parecchie, dal 3° posto dei suoi Dolphins nel campionato alle convocazioni in nazionale del 2004-2005 in occasione dei Mondiali a Helsinki e degli Europei a Roma. Anche nel dietro le quinte non ha fatto mai mancare il suo apporto, ricoprendo per vari mandati il ruolo di consigliere federale, ed è proprio in qualità di consigliere che da novembre 2016 è anche delegato ai rapporti tra FIWH e UILDM, ed è stato incaricato del ruolo di presidente del Comitato organizzatore del Mondiale 2018.

**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».*

**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».*

**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!»*

**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.

I video che hanno promosso la Settimana delle Sezioni sono stati girati dal regista padovano Aldo Bisacco, socio UILDM e già autore dello spot della Giornata Nazionale 2017, coinvolgendo quattro volontari: Edvige di Bergamo, Gianni di Torino, Martina di Pisa e Salvatore di Napoli. Un lavoro intenso e appassionante che ha avuto come sfondo la sede della Sezione di Padova in una mattina di settembre.



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 omnicomprensive. 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 miostrofico 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 propriocezione 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 propriocezione

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 propriocettivi. 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*

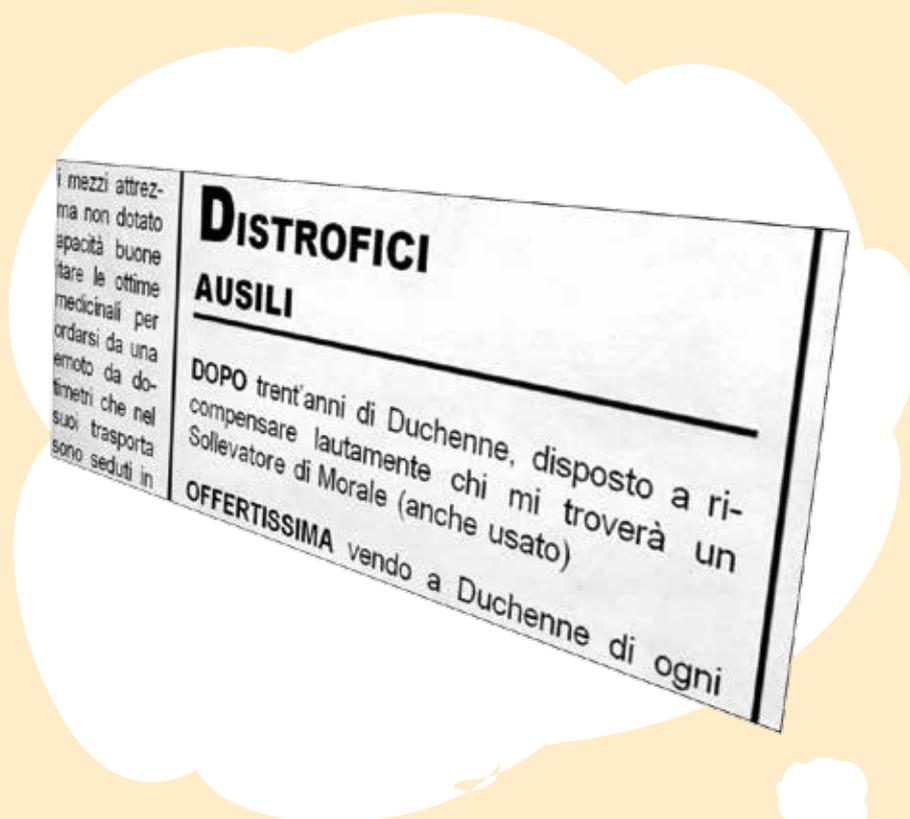
**AMMALATO** di dmp, reduce da frattura multipla, impartisce gratuitamente lezioni di mobilitazione sicura e indolore per caregiver e infermieri

**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 normodotati 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 cervelotici 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 Fioccone, 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 ↓

Silvia ↓

**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...

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

# SCIENZA & MEDICINA



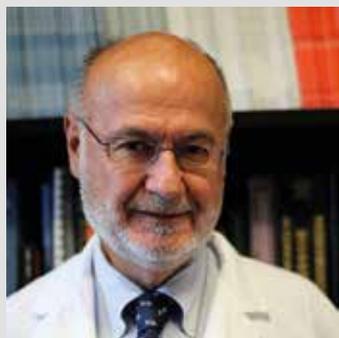
Fotografie: Sumo Project

## UN DIALOGO CON IL PROFESSOR SALVATORE “BILLI” DIMAURO

---

### Michelangelo Mancuso

Dipartimento di Medicina  
Clinica e Sperimentale,  
Clinica Neurologica,  
Università di Pisa



**È** un onore avere come Maestro Billy DiMauro, ed è stato un onore averlo intervistato per DM. Il professor DiMauro dagli anni '60 si occupa di malattie mitocondriali, avendo contribuito da pioniere allo studio delle stesse e rimanendo oggi uno

dei massimi riferimenti al mondo.

Opera dall'Università della Columbia di New York e molti degli esperti in Italia, me incluso, si sono formati studiando con lui e a lui continuiamo a riferirci. Ho provato a ricostruire la sua lunga e ricca vita professionale attraverso un'intervista.

### Ci racconta quando, da giovane medico, ha deciso di affrontare l'avventura americana?

Iniziai le mie ricerche sulla biochimica muscolare nell'Istituto di Patologia generale di Padova, diretto dal grande patologo Massimiliano Aloisi, insegnante acuto e mentore impareggiabile, mentre mi specializzavo in Neurologia sotto la direzione di Giovanni Battista Belloni. Erano gli anni '60 e sentivo il desiderio di diventare un “ricercatore clinico” legato direttamente alla diagnostica neuromuscolare. Impresa non facile quella di connettere biopsie muscolari con la mia ricerca biochimica. Nel 1967, la svolta. Aloisi incontrò Lewis P. Rowland, nuovo chairman del Dipartimento di Neurologia dell'Università di Pennsylvania a Philadelphia. In questa occasione ricevetti l'offerta di una “postdoctoral fellowship” che accettai senza dubbio poiché i laboratori di biochimica coesistevano con le attività cliniche nel Dipartimento di Neurologia diretto da “Bud” Rowland, un grande maestro di vita e di scienza. Nel settembre del 1968 mi trasferii a Philadelphia.

## Quali sono i momenti più importanti nel suo percorso scientifico?

Uno dei momenti più importanti coincise con gli interessi di Rowland sulle glicogenosi muscolari, diventate note negli anni '60 con il difetto di miofosforilasi (McArdle disease – GSD Y) e quello di fosfofruttochinasi (Tarui disease – GSD VII). Mi dedicai al loro studio e a quello del “debrancher enzyme deficiency” - GSD III. Scoprii il difetto della “phosphoglycerate mutase” – GSD X e quello della “phosphoglycerate kinase” – GSD XI. Negli ultimi vent'anni mi interessano molto le glicogenosi dovute ad accumulo di “poliglucosano” (polyglucosan), causato *in primis* dal difetto dell'enzima ramificante (“brancher enzyme”) – GSD IV –, malattia in cui il profondo difetto enzimatico causa gravi forme neuromuscolari infantili o gravissime forme generalizzate infantili, e in cui il parziale difetto enzimatico causa una forma tardiva di neurodegenerazione (“adult polyglucosan body disease” – APBD). Con il mio team ho completato gli studi di “polyglucosan diseases” riportando difetti della glicogenina (GYG1 mutations) e del gene RBCK1.

Il secondo momento più importante nella mia carriera giovanile fu l'incoraggiamento di Bud Rowland a scoprire la causa della malattia in due fratelli, che faceva pensare a una forma di McArdle. I due fratelli avevano una sindrome caratterizzata da episodi di mioglobinuria, scatenata sia da esercizio prolungato che da digiuno sostenuto. Queste circostanze – in aggiunta alla mancanza di glicogenosi nella biopsia muscolare – mi suggerirono la possibilità che la crisi di energia potesse essere dovuta a una carenza di utilizzo degli acidi grassi a lunga catena piuttosto che alla privazione di glicogeno. In quella situazione fortunata mi risolsi a studiare l'attività enzimatica dell'enzima “carnitine palmitoyltransferase” (CPT) nelle biopsie muscolari dei due fratelli, e – eureka! – trovai una grave deficienza di quell'enzima. Questa iniziale osservazione spinse Rowland a pubblicare la sindrome di “recurrent myoglobinuria” spesso associata a un difetto della beta-ossidazione muscolare. Il mio interesse al campo delle miopatie da disturbi del metabolismo lipidico si estese alle miopatie da sovraccarico di lipidi, inclusa la forma di “systemic carnitine deficiency” e una forma di “neutral lipid storage disease with myopathy” da difetto nel gene PNPLA2.

## Bud Rowland è stato il suo mentore. Riconosce oggi nuovi mentori per le nuove generazioni?

Bud Rowland è mancato nel marzo di quest'anno: maestro impagabile di vita, scienza, medicina, umanesimo, socialismo, epicureismo, humor. Offriva a noi allievi una generosa ospitalità familiare e una guida infallibile nelle nostre carriere. Oggi non rimane nella mia esperienza nessuno al suo livello, salvo nel campo della medicina mitocondriale in cui riconosco maestri assai validi.

## La medicina mitocondriale vanta numerosi ricercatori italiani rispettati in tutto il mondo, formati nel suo centro alla Columbia. Perché questa scelta?

La storia mitocondriale è esplosa nella mia carriera e molti giovani italiani si sono specializzati con me, *in primis* Massimo Zeviani, seguito da Michelangelo Mancuso, Filippo Maria Santorelli, Serenella Servidei, Massimiliano Filosto, Costanza Lamperti e altri ancora. Dopo aver descritto in dettaglio i miei interessi sulle glicogenosi muscolari e i difetti del metabolismo lipidico, dovrei ora rivelarvi la mia passione per le malattie mitocondriali, iniziata al principio della mia carriera e favorita dal suggerimento di Rowland ad appoggiarmi alla Johnson Foundation della University of Pennsylvania, diretta dal grande “bioenergetico” Britton Chance. Lì, mi convinsi a studiare mitocondri isolati da biopsie muscolari di pazienti con miopatie mitocondriali attraverso “oxygen electrode polarography” per stabilire l'energia prodotta dalla fosforilazione ossidativa. Studiai la seconda paziente con la celebre “non-thyroidal hypermetabolic myopathy” o “malattia di Luft”. Negli anni precedenti al 1988, misi a punto gli esami biochimici della catena respiratoria muscolare e trovai difetti di citocromo ossidasi (COX) in neonati a decorso fatale, in bambini con sindrome di Leigh, e nei primi casi di “mitochondrial neurogastrointestinal encephalomyopathy” (MNGIE).

L'anno cruciale nella mia carriera fu il 1988, quando Anita Harding e Doug Wallace descrissero mutazioni nel DNA mitocondriale (mtDNA), segnando la data di nascita della “genetica mitocondriale”. Fu quello – con l'aiuto di Rowland – il periodo di stabilire la genetica molecolare, la scienza

# SCIENZA&M.

per definire l'enorme varietà di malattie mitocondriali. In una prima fase, nel mio laboratorio si scoprirono a rotta di collo mutazioni nel mtDNA. E questa bella storia della medicina mitocondriale si è arricchita in aggiunta alla "genetica mitocondriale" (limitata alle mutazioni del mtDNA) con l'includere numerose sottospecialità di malattie mitocondriali dovute a mutazioni nel DNA nucleare (nDNA). Si sono così distinti sei gruppi di malattie mitocondriali sulla base di difetti molecolari e delle specifiche funzioni mitocondriali.

## Non ha mai avuto voglia di tornare in Italia a far crescere nuovi talenti?

Sono stato tentato di avere una cattedra in Italia, ma dieci anni di carriera negli Stati Uniti, con l'appoggio di un mentore quale Bud Rowland, due figli da una moglie italiana ma nati in America e il mio ideale fisso della ricerca clinica: tutto questo mi rese impossibile tornare in patria, dove ho tanti giovani collaboratori e ancora tante occasioni di ritorno.

## Quale sarà il futuro per la ricerca medica in Italia?

Ho buone aspettative che si stia sviluppando la ricerca clinica integrata in molti dipartimenti clinici. Ho notato - con

grande soddisfazione - la produttività scientifica di molti neurologi italiani, il che vi rende competitivi e validi. Dovete continuare a scappare all'estero? Spero di no, ma mi resta il dubbio se dei giovani promettenti abbiano opportunità di lavorare in modo competitivo e retribuito rientrando da un laboratorio straniero in cui si erano affermati. Per esempio, sono ben contento di riavere con noi Emanuele Barca e Valentina Emmanuele, entrambi provenienti da Messina, attirati a New York nel campo della mitocondriologia.

## Cosa consiglierebbe ai politici italiani in tema di ricerca e investimento sui giovani?

Di appoggiare i giovani ricercatori clinici in modo fattivo ed economico, offrendo loro l'attrazione di un lavoro entusiasmante, con un minimo di supporto economico. Per fortuna ci sono istituti privati, come Telethon Italia, che consentono a giovani di condurre ricerca clinica di prim'ordine.

## Siamo vicini alle cure delle malattie genetiche, e delle malattie mitocondriali in particolare?

Ci stiamo avvicinando a grandi passi alla seconda fase delle terapie nelle malattie mitocondriali e credo ci siano stati già contributi quali la "mitochondrial replacement therapy (MRT)", che intende risolvere il problema delle malattie da mutazioni nel mtDNA. Ma altrettanto promettenti terapie sono fondate su principi farmacologici molto validi, quali - per esempio - il principio di oltrepassare un difetto metabolico fondamentale, come la somministrazione di nucleosidi a bambini con il difetto genetico (TK2) che causa nei neonati una grave deplezione del mtDNA muscolare, e una rapidamente fatale miopatia. Questa terapia è stata introdotta da Caterina Garone al Columbia University Medical Center, nel laboratorio diretto da Michio Hirano, uno dei massimi riferimenti per i ricercatori mitocondriali.



**Accanto** Seduto, al centro, il professor DiMauro al Congresso dell'Associazione Italiana Miologia svoltosi nel 2016 a Lecce.

## ERN EURO-NMD: un network europeo per le malattie neuromuscolari

### A cura di Massimiliano Filosto

Le Reti di riferimento europee per le malattie rare (ERN) sono reti virtuali che coinvolgono numerosi centri europei, il cui principale obiettivo è elevare e uniformare gli standards of care dei pazienti con malattie rare, dalla fase diagnostica alla presa in carico. Al tempo stesso, le reti ERN permettono

l'interazione e il confronto tra medici e ricercatori esperti nel settore delle malattie rare, al fine di rendere più efficace la ricerca di base e clinica. L'ERN EURO-NMD (<http://ern-euro-nmd.eu>) è la rete europea dedicata alle malattie rare neuromuscolari. Ben quindici centri italiani sono stati ammessi a farne parte, indice

dell'elevato livello che la ricerca e la cura dei pazienti ha raggiunto nel nostro paese. A partire da questo numero, DM dedica alcune pagine ai Centri EURO-NMD italiani per conoscere la loro attività e la loro expertise. In questo numero, iniziamo a conoscere i Centri di Milano Policlinico, Napoli, Brescia e Pisa.

### UOD Malattie Neuromuscolari e Rare Centro Dino Ferrari e Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Università di Milano

Città: **Milano**

Responsabile: **Maurizio Moggio**

Il centro offre attività di diagnosi, assistenza e studio di pazienti con malattie neuromuscolari dal punto di vista clinico, diagnostico di laboratorio e di ricerca. L'attività è mirata allo studio eziopatogenetico e alla ricerca di nuovi approcci terapeutici. Il centro riceve numerosi pazienti e biopsie da ospedali del territorio nazionale. I risultati ottenuti sono documentati dalle pubblicazioni scientifiche disponibili in PubMed. L'Unità è certificata ISO 9001 dal 2002 da parte di DNV e dal 2005 da parte di BVQI. Le principali patologie trattate sono distrofie muscolari, miopatie congenite, miopatie metaboliche, miopatie miofibrillari, malattie mitocondriali, canalopatie e patologie del motoneurone. Centro riconosciuto da AIM, Alleanza Neuromuscolare Telethon-AIM-ASNP (Associazione Italiana Nervo Periferico), CAMN e, a livello internazionale, BMMRI (Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure), EBB (EuroBioBank), RD-Connect (European Unified Platform for Rare Diseases). La UOD partecipa inoltre come Health Care Provider ai network europei della rete ERN "Rare Neuromuscular Diseases" e "Rare Musculoskeletal Connective Diseases".



**Attività clinica:** ambulatorio di secondo livello per le Malattie Neuromuscolari (Centro Dino Ferrari); MAC per terapie farmacologiche; ambulatorio Neurofibromatosi e consulti per pazienti dell'Unità Operativa Genetica Medica; ambulatorio di Patologia neuromuscolare pediatrica con U.O.D. Pediatria ad Alta complessità di cura; ambulatorio di neurologia per pazienti con malattie rare non neuromuscolari e dell'unità operativa di Medicina interna.

**Attività diagnostica e di ricerca:** laboratori di diagnostica morfologica SMeL Regionale Rif 845; "Banca di tessuto muscolare, nervo periferico, DNA e colture cellulari" partner di EuroBioBank, di RD-Connect, della Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure (BMMRI) della "Biobanca Nazionale Italiana", in parte finanziata da Telethon.

**Didattica:** i medici svolgono attività di didattica come professori a contratto e tutor dell'Università di Milano nell'ambito delle discipline neurologiche/neuromuscolari della Scuola di specializzazione di Neurologia.

# SCIENZA&M.

## Servizio di Cardiomiologia e Genetica Medica, A.O.U. Luigi Vanvitelli

Città: **Napoli**

Responsabile: **Luisa Politano**

**F**anno parte dell'ERN-NMD il Servizio di Cardiomiologia e Genetica Medica, la I e la II Neurologia. Qui consideriamo la parte "muscolare" dell'ERN, il Servizio di Cardiomiologia e Genetica Medica, centro regionale di riferimento per le malattie muscolari e centro europeo di eccellenza per le malattie neuromuscolari.

Si occupa di diagnosi e presa in carico di pazienti con malattie rare muscolari, neuromuscolari e cardiomiopatie genetiche. Le principali patologie trattate sono: distrofie muscolari e muscolari congenite, miopatie congenite, miopatie metaboliche, miopatie miofibrillari, malattie mitocondriali, canalopatie e miotonie non distrofiche, atrofie muscolari spinali, cardiomiopatie, patologie genetiche del tessuto connettivo con ripercussioni sull'apparato muscolo scheletrico. Sono attivi i rapporti con AIM, Società Italiana Genetica Umana, Associazione Centro Gaetano Torre per le Malattie Muscolari, UILDM, CAMN, Mediterranean Society of Myology, World Muscle Society, Treat-NMD, European Society of Human Genetics, Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure, EuroBioBank, European Unified Platform for Rare Diseases. Il servizio è attivo su tutto il territorio regionale e dell'Italia Meridionale dalla seconda metà degli anni '70, fondato dal compianto professor Giovanni Nigro (pag. 4).



**Attività clinica:** ambulatori Malattie Neuromuscolari, Cardiomiopatie, Day Hospital Malattie Neuromuscolari e Cardiomiopatie, Consultorio Genetico, "Biobanca Genetica".

**Attività di diagnostica e ricerca:** la struttura ha ottenuto fondi di ricerca dalla Comunità Europea, dal NIH americana, dal Ministero della Università, dalla Fondazione Telethon. È coinvolta in numerosi progetti multicentrici nazionali e internazionali e partecipa a trial clinici per farmaci di nuova generazione. La struttura fa parte dei network italiani per la distrofia di Duchenne, le atrofie spinali, le distrofie miotoniche, le glicogenosi, le laminopatie e le miotonie non distrofiche. Collabora attivamente con le Università di Ulm (Germania) e Varsavia (Polonia). L'attività di diagnosi ha reso necessaria la creazione di un servizio di consulenza genetica e della Biobanca di tessuto muscolare e DNA Naples Human Mutation Gene Biobank, partner fondatore del primo network di biobanche genetiche europee EuroBioBank e di RD-Connect, della Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure e del TREAT-NMD. La struttura si avvale delle consulenze specialistiche multidisciplinari (pneumologi, ortopedici, fisiatra, oculisti, radiologi, internisti, gastroenterologi) e opera in stretta collaborazione con il Laboratorio di Genetica Medica.

**Didattica:** Politano è professore di Genetica medica nei due corsi di laurea in Medicina e Chirurgia di Napoli e Caserta, nelle Scuole di specializzazione e nei corsi di laurea triennali dell'Università della Campania L. Vanvitelli.

**Centro per lo Studio delle Malattie Neuromuscolari,  
U.O. Neurologia, ASST “Spedali Civili” e  
Università di Brescia**

Città: **Brescia**

Responsabile: **Massimiliano Filosto**

Il Centro fa parte della Rete regionale Malattie rare, è centro di riferimento Orphanet, centro di riferimento riconosciuto dall'Associazione Italiana di Miologia, dall'Associazione Italiana SNP, da AISLA, Associazione Italiana Neuropatie Periferiche, Associazione Italiana Glicogenosi, UILDM Brescia, Associazione Italiana Malattie Mitocondriali e CIDP ONLUS. Ha ricevuto l'endorsement del Ministero della salute per la partecipazione all'ERN il 15 giugno 2016 ed è stato selezionato per la partecipazione alla Call europea 2016 all'interno del Rare Neuromuscular Diseases Network (EURO-NMD). L'EURO-NMD è stato approvato da EU Board of Member States nel dicembre 2016. Il Centro agisce in un network sul territorio di Brescia, che prevede una collaborazione con altre Unità intraospedaliere (cardiologia, elettrofisiologia, fisioterapia, nutrizionisti e dietisti) ed extraospedaliere (ATS, Istituti riabilitativi sul territorio per gli aspetti riabilitativi e di follow-up neuromotorio e pneumologico) per assicurare una presa in carico globale, attività clinico-riabilitativa e di ricerca e continuità assistenziale ospedale-territorio.

Nel centro sono inoltre disponibili terapie specialistiche quali la terapia con Immunoglobuline e.v. e sottocute, plasmaferesi, terapia con rituximab, terapie enzimatiche sostitutive per malattie metaboliche, dispensazione riluzolo e terapia con Edaravone e la terapia con Spinraza.



**Attività clinica:** esami diagnostici in Day Hospital, in regime di Macroattività ambulatoriale Complessa (MAC) o di ricovero programmato in reparto nelle strutture della U.O. Neurologia. Il Centro fa riferimento nella pratica clinica alle linee guida Treat-MND. Attività clinico-diagnostica per miopatie metaboliche, distrofie muscolari, miopatie congenite, malattie mitocondriali, canalopatie, neuropatie periferiche genetiche e infiammatorie, malattie del motoneurone incluse SMA dell'adulto; test per la determinazione della curva lattato-ammonio da sforzo ischemico; prelievi bioptici e diagnostica patologica. Nei Servizi di Radiologia e Neuroradiologia vengono eseguiti studi di imaging muscolare, dei nervi periferici e dei plessi nervosi. Due sezioni a parte sono dedicate alla Malattia del Motoneurone e alla Glicogenosi II.

**Attività di ricerca:** ricerca clinica testimoniata dall'elevato numero di pubblicazioni scientifiche su riviste indicizzate (PubMed, Scopus), svolta anche in collaborazioni nazionali e internazionali; partecipazione a studi multicentrici, trials clinici, Telethon grants e a gruppi di studio inclusi i pannelli scientifici dell'European Academy of Neurology (EAN) e svariati Registri di malattia.

**Didattica:** Filosto è professore a contratto e tutor all'Università di Brescia per le discipline neurologiche/neuromuscolari della Scuola di specializzazione in Neurologia, nei corsi di laurea delle professioni sanitarie e nel corso di laurea in Medicina e Chirurgia.



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

Città: **Pisa**

Responsabile: **Gabriele Siciliano**

Il centro svolge attività di diagnosi, assistenza, gestione terapeutica e ricerca clinica per pazienti neuromuscolari. Ne segue numerosi provenienti da Toscana e altre regioni, quale centro di riferimento. Si occupa di distrofie muscolari, miopatie congenite, miopatie miofibrillari, miopatie infiammatorie, miopatie metaboliche, malattie mitocondriali, sindromi miotoniche e canalopatie, malattie del nervo periferico e patologie del motoneurone. Centro riconosciuto da AIM (Associazione Italiana Miologia), Associazione Italiana Nervo Periferico, Associazione Italiana Neuropatologia e Neurobiologia Clinica, Alleanza Neuromuscolare Telethon-AIM-ASNP, CANM. Partecipa come Health Care Provider ai gruppi ERN "Rare Neuromuscular Diseases" e "Rare Musculoskeletal Connective Diseases".

**Attività clinica e diagnostica:** attività ambulatoriale per malattie muscolari, del motoneurone, del nervo periferico; day service diagnostico e terapeutico; test da sforzo muscolare; laboratorio di elettrofisiologia; esami istologici, biopsie muscolari e di nervo; attività di supporto psicologico; ambulatorio della transizione (in collaborazione con Neuropsichiatria infantile, Stella Maris di Pisa); attività di laboratorio inerenti esami liquorali, biochimici, del DNA. Collaborazione con altre figure specialistiche, tra cui cardiologi e pneumologi.

**Principali attività di ricerca:** studi di correlazione fenotipo-genotipo e di storia naturale, creazione e raccolta dati in Registri di malattia, analisi e conservazione di fluidi biologici, tessuti ed estratti molecolari, studio dei meccanismi fisiopatologici della fatica muscolare, studio della fisiopatologia e dei meccanismi molecolari in varie forme di malattie neuromuscolari. Il centro coordina o fa parte di progetti multicentrici e di gruppi di studio multidisciplinari. I risultati ottenuti sono documentati dalle pubblicazioni scientifiche disponibili su PubMed.

**Didattica:** Siciliano è professore ordinario di Neurologia nel corso di laurea di Medicina e Chirurgia, nei corsi di laurea delle professioni sanitarie e nella Scuola di specializzazione in Neurologia dell'Università di Pisa.

## SMA, l'orizzonte cambia

### XVI Congresso nazionale ASAMSI

La terapia nusinersen, approvata da AIFA, è in distribuzione in Italia dal primo novembre 2017 ai NeMO di Milano e Messina e all'Ospedale Burlo Garofolo di Trieste. Sono i primi centri clinici a rilasciare il farmaco Spinraza, ma la mappa è in continuo aggiornamento (Familiesma.org/centri-di-somministrazione/).

Di questo ma anche di follow up clinico, scoliosi, terapia fisiatrica e staminali si è parlato al XVI Congresso nazionale di ASAMSI che si è svolto a Bologna il 4 novembre, il primo sotto la presidenza di Maria Letizia Solinas. L'incontro, partecipato da 250 persone e al quale è intervenuto anche il presidente UILDM Marco Rasconi, oltre ai temi medico-scientifici ha dedicato il pomeriggio a temi socio-politici cari all'associazione

- attenta alla qualità della vita - quali la figura del caregiver, il dopo di noi, il ruolo dello psicologo nella quotidianità con la SMA, viaggi e tempo libero. La soddisfazione per il successo della giornata, grazie anche a relatori di alto profilo, ha sofferto per l'assenza di Roberto Baldini, a lungo presidente dell'associazione, che si è spento il giorno successivo.

Le condoglianze e la vicinanza di UILDM alla famiglia Baldini e ad ASAMSI.




---

**Rossella Tupler**

Università di Modena e Reggio Emilia, Dipartimento di Scienze Biomediche

## 5° GIORNATA PER LA FSHD

# I questionari e l'idea dei tavoli di lavoro

Lo scorso 23 settembre a Modena ha avuto luogo la 5° Giornata FSHD. Rispetto all'edizione del 2015 abbiamo registrato un incremento del 20% della partecipazione di pazienti e famiglie, con 180 persone presenti rispetto alle 150 di due anni fa. Una giornata di condivisione degli sforzi fatti e dei risultati ottenuti attraverso la costruzione del Registro nazionale per la FSHD, resa possibile grazie al sostegno di UILDM, AIM, Telethon, dell'Azienda Ospedaliera Policlinico di Modena, dell'Università di Modena e della Società Italiana di Neurologia.

Gli studi presentati durante la prima parte della giornata hanno mostrato l'efficacia della scheda clinica CCEF per la caratterizzazione fine del fenotipo FSHD e per l'identificazione di elementi utili per la diagnosi e di valore predittivo. I nostri studi più recenti dimostrano infatti che la caratterizzazione clinica, che porta all'attribuzione delle categorie cliniche, permette di prevedere lo sviluppo della malattia nel tempo. Accanto a ciò, l'attribuzione di una specifica categoria clinica al paziente da cui è partito lo studio e ai suoi familiari permette una definizione più accurata del significato prognostico dell'analisi molecolare nella singola famiglia migliorando, di fatto, l'efficacia della consulenza genetica. Ne deriva che la rivalutazione clinica di pazienti e familiari nei centri competenti più vicini può essere di grande importan-

za per il rafforzamento degli studi fatti, permettendo il disegno di linee guida per la FSHD.

Nella seconda parte della giornata abbiamo affrontato argomenti come lo sport, l'alimentazione, la fisioterapia, pratiche che possono influenzare l'andamento della malattia. Si è inoltre discusso dell'importanza del supporto psicologico per migliorare la quotidianità di pazienti e familiari. Per valutare il ruolo di questi aspetti sia sull'andamento della malattia sia sulla qualità di vita abbiamo utilizzato specifici questionari di cui ora stiamo sollecitando la consegna. Stiamo lavorando anche per capire quali potrebbero essere gli aspetti genetici comuni a determinate zone geografiche. L'identificazione di aree geografiche in cui il numero di pazienti colpiti da FSHD è aumentato rispetto a ciò che ci si aspetta potrebbe aiutarci a scoprire altri geni che possono contribuire allo sviluppo della malattia. Cercheremo quindi di scoprire le origini geografiche di ciascuna famiglia inserita nel registro.

Il confronto tra pazienti, familiari, medici e specialisti ha permesso di mettere in luce i problemi che pazienti e familiari affrontano nella vita di tutti i giorni e abbiamo pensato sia importante istituire dei tavoli di discussione sui singoli temi emersi. Ci proponiamo di organizzarli e comunicheremo presto un calendario con date e temi di discussione. La crescente affluenza alle giornate ci dà la forza e la convinzione che stiamo lavorando non solo per comprendere la patogenesi della malattia e il suo futuro approccio terapeutico, ma anche per soddisfare gli attuali bisogni dei pazienti e per rafforzare l'alleanza tra loro e i medici.

# SCIENZA&M.

## UN CUORE NUOVO **GFB Onlus**

Dopo l'intervento di impianto del dispositivo Jarvik 2000, poco più di un anno dopo Alessia subisce un'altra operazione al cuore, questa volta di trapianto. Si è trattato del primo trapianto di cuore a una persona con distrofia dei cingoli LGMD2E.

— **Alessia Muraro**

**DM** ha già ospitato un mio testo (DM 190, p. 54) dove raccontavo la mia storia. Oggi con gioia desidero condividere con i lettori una importante notizia. Come vi raccontavo, abito a Treviso e ho una beta-sarcoglicanopatia con interessamento del muscolo cardiaco. Nel 2015 sono stata sottoposta all'impianto di un'assistenza ventricolare sinistra perché il mio cuore era molto affaticato. Durante un ricovero in cardiocirurgia a Padova ho chiesto se fosse stato possibile ricevere un trapianto di cuore e, dopo il consulto con la neurologa e il medico della fisiopatologia respiratoria che mi hanno in carico da tempo, i medici mi hanno sottoposto agli esami necessari per valutare l'idoneità.

Una volta ottenuta, sono stata inserita in lista di attesa. Davo per scontata un'attesa lunga, invece dopo solo dieci giorni c'era già il cuore disponibile! Quasi non ci credevo, la felicità è stata tanta che ho pianto di gioia. Sapevo che si trattava di un intervento rischioso, soprattutto essendo io la prima paziente neuromuscolare in carrozzina con LGMD2E sottoposta a trapianto cardiaco. Sono entrata in sala operatoria salutandomi mia mamma con la speranza di poterla rivedere e la

mattina seguente, in terapia intensiva, quando sono stata estubata mi sono resa conto che era andato tutto bene. Dopo una settimana sono stata trasferita in reparto Trapianti. Ho riportato una lesione temporanea alla corda vocale sinistra e sono stata seguita da una logopedista per recuperare la voce. A parte questo è andato tutto bene e sono stata dimessa dopo tre settimane.

Per me e per i medici è stato un bel traguardo perché, considerando la mia patologia muscolare, ci aspettavamo una ripresa più lunga e difficile. Il ritorno a casa è stato emozionante, i primi quindici giorni sono stati i più difficili con nausea, inappetenza e tanti farmaci da prendere. Piano piano ho ripreso l'appetito e le forze. Giorno dopo giorno stavo sempre meglio e potevo sperimentare l'esito molto positivo del trapianto: mi sento più forte e non sono più stanca come prima. Ora, a distanza di dieci mesi dal trapianto mi sento un'altra persona, con una forza dentro che mi permette di pensare al futuro. Sto pensando di continuare con lo studio e crearmi una nuova vita. Con la gioia e la felicità nel cuore voglio ringraziare i cardiocirurghi, gli infermieri e il personale del reparto Cardiocirurgia sezione Trapianti, che mi hanno aiutato con amore in questo percorso non semplice, e i medici di Neurologia e Fisiopatologia respiratoria di Padova che mi

seguono da ben ventitre anni e hanno contribuito a fare in modo che tutto ciò potesse accadere.

**Rai2, 5 dicembre**  
**ORE 9.50**

Un'intera puntata di Rai Parlamento sarà dedicata al GFB Onlus e saranno ospiti il presidente del GFB Beatrice Vola, Alessia Muraro e Antonio Gambino, il cardiocirurgo di Padova che ha effettuato il trapianto.



# SCIENZA & MEDICINA

## CUBALIBRE: NUOVE BUFALÉ TERAPEUTICHE.

### DIFFIDATE DAI MISTIFICATORI DI SCIENZA

—  
**CMSUILDM**

**G**ia quattro anni fa il caso mediatico del dottor López Medina, cubano, era portato alla ribalta internazionale. Sulla base di un presunto approccio alla sperimentazione con cellule staminali ematopoietiche, ventilava una nuova terapia per la distrofia muscolare di Duchenne (DMD). I protocolli sperimentali però sono ignoti, le pubblicazioni scientifiche mancano, i controlli di sicurezza ed efficacia sono assenti. A distanza di quattro anni, il caso di Cuba riemerge con la stessa forza mediatica. Dopo Stamina e il suo ricomparire in altri paesi dell'Europa dell'Est, vediamo all'orizzonte nuovi avvoltoi che si aggirano attorno ai nostri pazienti.

È ora di dire BASTA!

Le terapie cellulari per la DMD sono già state parte di una ricerca curata da diversi scienziati, tra cui quelli del gruppo del professore Giulio Cossu, i cui dati sono pubblici e a disposizione della comunità scientifica da dicembre 2015. Lo studio clinico di fase 1/2 su un piccolo gruppo di pazienti ha dato buoni risultati di sicurezza, mentre i

dati sull'efficacia si sono rivelati meno soddisfacenti. Il team di Cossu è ora impegnato nel riesaminare alcuni punti del protocollo di sperimentazione per avviare un nuovo trial. Così procede la ricerca medica: verifica un'ipotesi, la confronta con la comunità medica attraverso pubblicazioni scientifiche, effettua prove sui volontari e poi corregge gli errori per migliorarsi. In modo trasparente e sotto il controllo della comunità scientifica internazionale. Nell'era in cui sperimentazioni farmacologiche e di terapia genica si offrono sempre più numerose ai nostri pazienti, è triste constatare il ritorno ciclico di sirene e di bufale terapeutiche che raggirano la buona fede delle famiglie. Già con il caso Stamina, UILDM e le altre associazioni di pazienti neuromuscolari avevano invitato a diffidare e a vigilare. Oggi il messaggio è ancora più forte: diffidate dei mistificatori di scienza. Un prelievo e un'iniezione di sangue non curano nulla; arricchiscono solo il conto corrente dei maghetti finti scienziati. Senza confini geografici, le bufale sono tali anche se dette in cubano.

### *A Varsavia un workshop sulla DMD*

Il 10 e 11 marzo scorsi si è svolto a Varsavia il DMD Physiotherapy Training Workshop, organizzato dal gruppo di lavoro A.T.O.M. (Advancing Trial Outcome Measures) International e la PTC Therapeutics, sugli standard di cura con riferimento alle linee guida internazionali e le misure di outcome nei pazienti con DMD. Molte le indicazioni sull'utilizzo dei test per la valutazione funzionale in ambito riabilitativo e finalizzati all'arruolamento nei trial clinici. UILDM Lazio ha partecipato inviando i terapeuti Rosy Galbo e Pierluigi Pasqualini. È stato interessante confrontarsi con altre realtà nazionali e internazionali, scoprendo così l'unicità di UILDM per la modalità e la qualità della presa in carico sotto il profilo medico-riabilitativo di un numero così elevato di pazienti con questa patologia e delle loro famiglie.

—  
**Rosy Galbo**



# VINCERE A SCACCHI CON I MOTONEURONI

L'esordio di Alberto Fontana  
nella letteratura



—  
**Barbara  
Pianca**

**C**he Alberto Fontana esordisse nella letteratura è stata una sorpresa solo nei primi attimi. Quando un uomo ha raggiunto così tanti obiettivi ambiziosi in solo metà della sua vita vuol dire che ha una marcia in più. La capacità di realizzare. Dare forma alle idee, creare mondi nel mondo e poi farli andare da soli, con le proprie gambe. Coraggio è la parola più precisa per descrivere il suo passo. Questo numero di DM viene d'aiuto perché per coincidenza lo mostra nella sua complessità. Nel primo piano Fontana appare come segretario nazionale UILDM, a commentare la scomparsa di uno dei Padri dell'associazione, Giovanni Nigro. Fontana di UILDM è stato presidente per tre mandati, incidendo significativamente nel percorso della Onlus, rafforzando la sua posizione politica, la sua funzione sociale, la coesione dei soci. A metà giornale poi c'è uno speciale sulla riabilitazione, da lui fortemente voluto e coordinato, perché è ora di dare la giusta rilevanza scientifica a un'attività primaria nella presa in carico delle persone con disabilità neuromuscolare. E Fontana non firma solo come segretario nazionale UILDM. È anche il responsabile della rete dei centri clinici NeMO, nati da una sua intuizione in un disegno collettivo che ha cambiato la storia di tante persone, che da un po' di anni ormai hanno un riferimento autorevole in questi centri di eccellenza che continuano a crescere.

*È uscito lo scorso 7 ottobre per Mondadori il romanzo "Le regole dei motoneuroni", firmato da un uomo eclettico, padre di famiglia, tre volte presidente UILDM, attualmente segretario nazionale associativo e responsabile dei Centri NeMO.*

E veniamo alla parte finale di DM, quella delle pagine culturali dove ci troviamo. Qui Fontana appare di nuovo, autore del libro "Le regole dei motoneuroni", pubblicato da Mondadori lo scorso 7 novembre. Un racconto lungo o romanzo breve, un insieme di racconti che tutti insieme fanno un'unica storia, la sua. Il suo mondo interiore, il segreto del suo successo, per così dire. Quello di vivere in un partita a scacchi dove ciò che conta è la prossima mossa. Sul presupposto di un'attenzione ferma e rilassata. Gioca a scacchi con il padre, misura il peso del suo rapporto con lui mentre guarda i suoi tre figli crescere verso le loro prossime mosse. Anche nella vita privata Fontana si è realizzato, con una famiglia vivace e una rete di conoscenze e amicizie sincere. Di rapporti intimi. Questo è il cuore del suo romanzo. L'intimità che gli ha permesso di cogliere l'essenza di molte persone che a lui hanno aperto il cuore. Racconta di persone che da un tradimento dei motoneuroni hanno trovato la quadra o continuano a cercarla, ognuno a modo suo, per stare in questo mondo. Si potrebbe dire che la disabilità in letteratura si racconta quasi soltanto così, in un percorso interiore di superamento dei limiti della stessa. Solo che per lui non si tratta di un'ideologia, ma del senso della sua storia personale.

Anche io ho un debito con lui, che ha creduto in me professionalmente e personalmente, offrendomi delle occasioni per esprimere le mie capacità. Ecco, questo mi porta a dire che nel suo libro emerge un'altra caratteristica che, insieme al coraggio, fa di un uomo un grande uomo. La generosità.



# ITALIA: AL CINEMA DUE PELLICOLE SULLA DISABILITÀ



*L'autunno cinematografico ci ha riservato un paio di sorprese degne di menzione: due film, entrambi italiani ed entrambi che hanno come tema portante quello della disabilità, trattata con toni decisamente antitetici l'uno rispetto all'altro.*

—  
**Manuel Tartaglia**

Il primo film si chiama “Tiro Libero” ed è girato da Alessandro Valori, il quale ha avuto la capacità di portare sul grande schermo, senza sensazionalismi e con tanta leggerezza, il tema della disabilità. Deus ex machina di “Tiro Libero” è il poliedrico Simone Riccioni: giocatore di basket, scrittore, attore e regista, è lui l'autore del libro omonimo, scritto insieme a Jonathan Arpetti ed edito da Sperling & Kupfer. Contemporaneamente alla pubblicazione del romanzo, lo scorso settembre fa uscire l'omonimo film, di cui è ideatore, produttore e attore principale. Al centro della vicenda c'è Dario, un ragazzo bello e aitante, campione di pallacanestro, pieno di fan, ma anche tanto arrogante, al punto da maltrattare una ragazza ed essere condannato, per questo, a scontare un periodo di servizio in lavori socialmente utili. La sua “pena” consisterà nell'allenare una squadra di basket composta da bambini con disabilità, esperienza che – insieme alla scoperta di avere lui stesso una malattia neuromuscolare – lo porterà a rivedere la sua visione del mondo e il senso della vita. Il film è tratto da una storia vera e i piccoli interpreti in carrozzina non sono attori ma veri giocatori con disabilità, nel ruolo di se stessi.

**Nella foto a destra**

Simone Riccioni, autore del libro “Tiro Libero”.

Se i buoni sentimenti la fanno da padrone in “Tiro Libero”, di tutt'altro accento è “Brutti e Cattivi”, film d'esordio di Cosimo Gomez uscito a ottobre, che racconta le vicende di un originale gruppo di criminali da strapazzo: il paraplegico Papero, l'amputata Ballerina, Plissé con la sua osteogenesi imperfetta, tra gli altri. Un carrozzone di personaggi estremi, lontani da quelli angelici o sofferenti a cui ci hanno abituati anni di pellicole dense di stereotipi. I rapinatori di “Brutti e Cattivi” sono incoscienti, scaltri, amorali. Vivono nella decadenza della periferia e cercano un riscatto che di sociale ha ben poco: loro vogliono quello economico. Come ottenerlo? Con una grandiosa rapina, messa in atto sfruttando quelle che per gli altri sono menomazioni, le loro diverse abilità.





# IL VOCABOLARIO DI ANDREA



Andrea Bes, 42 anni, residente a Giaveno (Torino), si racconta senza filtri attraverso le parole che compongono il suo libro "La battaglia contro il nulla",

una raccolta di riflessioni e racconti autobiografici editi da Echos Edizioni. Andrea convive con la SMA III (atrofia muscolare spinale). Lo abbiamo intervistato.



**Manuela Romitelli**

«**C**i tengo a precisarlo, parlo solo a titolo personale. Lungi da me il volermi porre come interprete del pensiero di tutti i disabili. Ognuno di noi ha le sue idee, le sue paure e vive la disabilità a modo suo». Esordisce così Bes, quarantaduenne alle prese con la scrittura per la prima volta. «Il tutto è nato casualmente grazie a un'iniziativa locale per la quale ho scritto il brano "Il mio migliore amico", dopodiché gli altri racconti sono sgorgati da soli. Anzi, oggi posso dire che è stata un'esigenza emersa naturalmente. La passione per la scrittura era dentro di me da anni, mi serviva solamente lo stimolo giusto; ed è arrivato circa tre anni fa, quando ho iniziato a frequentare un corso di scrittura creativa». Scriverai un altro libro? «Certamente, sarà un romanzo fantasy, la mia passione. Ciò non toglie che in futuro io possa ritornare

sul tema della disabilità». Qual è stata la cosa più importante che ti ha fatto capire che potevi farcela? «Se con "potevo farcela" ci si riferisce alla stesura del libro, più proseguivo nella scrittura e più ero certo di farcela, anche grazie al supporto della mia editor. Se s'intende nella vita, invece, non ritengo di avercela fatta, anzi, come ho scritto nel libro, sono sempre pronto a reinventarmi e ripartire da zero».

Proponiamo a Bes di fare con noi un gioco. Per aiutare i lettori a entrare nel suo mondo e a incuriosirsi dei contenuti del suo testo, poiché ci tiene a precisare di parlare a titolo personale e di dare il proprio personale significato alle cose della vita, gli sottoporremo una serie di parole estrapolate dal suo scritto e gli chiederemo, come fosse un dizionario, di darcene la sua originale spiegazione.



**Partiamo dal titolo: “La battaglia contro il nulla”. Parole che evocano un’immagine piena di ostacoli...**

L’ho scelto perché è il titolo di uno dei racconti all’interno del libro che, per me, rappresenta al meglio ciò che voglio trasmettere al lettore senza disabilità. La giornata di un disabile è una sorta di perenne battaglia contro difficoltà che invece per un normodotato sono il nulla.

**“Mostro subdolo e crudele”, è così che definisci la malattia con cui convivi, la SMA. Cosa significa?**

Da bambino e poi da ragazzo gli amici e la scuola erano il mio mondo sereno e non mi rendevo ancora conto delle difficoltà che avrei poi dovuto affrontare con l’età adulta. Per cui la definizione “un mostro subdolo e crudele” è arrivata con la maturità, la malattia nel tempo si è insinuata subdolamente e ora colpisce con crudeltà.

**Ti ritieni un “un perfetto volontario”, ma lo dici ironicamente. Puoi spiegare?**

È una nota dolente che emerge quando rifletto sull’inclusione lavorativa, poiché chi ha una disabilità grave e risiede in zone periferiche è del tutto tagliato fuori dal mondo del lavoro. Ritengo il telelavoro una delle soluzioni migliori, ma purtroppo pare che le istituzioni non siano ancora disposte a percorrere questa strada, se non con vaghe promesse. Da qui la mia autodefinizione de “il perfetto volontario”, perché ogni qualvolta mi si propone qualcosa è a titolo di volontariato, con la scusante “almeno ti tieni impegnato”; come se un disabile non avesse l’esigenza di lavorare e percepire uno stipendio come tutti!

**Hai coniato anche l’espressione “microgradino insuperabile”, affrontando il tema delle barriere architettoniche.**

Ho voluto parlare delle micro-barriere proprio per riallacciarmi al titolo del libro. Perché una qualsiasi persona senza disabilità non riesce a concepire il fatto che un ostacolo di un centimetro o poco più possa rappresentare una barriera insormontabile per una persona sulla carrozzina con gravi disabilità.

**Scrivi anche di scienza e religione, diverse e lontane tra loro. Cosa significano per te?**

Per me la scienza è tutto, significa speranza di una possibilità di vita migliore e duratura. La religione non mi appartiene, non essendo io un praticante convinto. Provo comunque grande rispetto per coloro che credono e trovano conforto nella fede.

**“Ottimizzare le proprie energie”, come dici nel libro, è importante per ognuno di noi. In che modo lo fai?**

In passato avevo energie da vendere mentre ora devo decidere cosa fare nella giornata. Riuscire a gestire più impegni sta diventando sempre più difficile. Oltre a evitare l’accumulo tendo anche a riposare al pomeriggio.

**Concludiamo questo gioco con una celebre frase che citi nel tuo libro: “La disabilità è un modo ingegnoso di vivere”, del poeta e attore americano Neil Marcus. Quanto ti rispecchi in queste parole?**

Mi ci rispecchio molto perché nella vita per superare gli ostacoli che man mano mi si presentavano mi sono sempre dovuto ingegnare in modi diversi. Senza mai arrendermi ma essendo sempre pronto a mutare.

**Nel ringraziarti di aver giocato con noi ti chiediamo qual è il tuo più grande desiderio ora.**

In questo momento è provare la prima medicina ufficiale per la mia patologia, che è appena stata approvata in Italia. Sono ansioso di lanciarmi in questa nuova avventura e sperimentare su di me gli effetti della terapia. Spinraza è la prima vera medicina ufficiale che ha dato risultati sull’atrofia spinale. Finora c’erano integratori o, ultimamente, il Salbutamolo. Dopo un po’ però subentrava l’assuefazione e i benefici andavano via via esaurendosi. Il trattamento nuovo è più promettente; non sarà una passeggiata ma, se il mio neurologo dirà di sì, non mi tirerò indietro.



Raffaele con un'amica il giorno della sua laurea.

## MI SONO LAUREATO E CONTINUO A STUDIARE

Raffaele Pascarella di UILDM Caserta è dottore in Beni culturali

*A ventisei anni conquista la laurea in Beni culturali. Il vicepresidente di UILDM Caserta Raffaele Pascarella festeggia continuando il proprio impegno negli studi con la specializzazione in Archeologia. Appassionato di teatro, musica, archeologia e storia, ama viaggiare.*

—  
**Valentina  
Bazzani**

**F**iocchi rossi in UILDM Caserta per Raffaele Pascarella, diventato dottore in Beni culturali. Il 21 marzo scorso la sua passione per l'architettura e l'arte l'ha portato a un traguardo importante, fatto di impegno, sacrificio ma soprattutto grandi soddisfazioni. Raffaele ha 26 anni, è di Maddaloni, fa parte del Direttivo della Sezione UILDM di Caserta di cui è ora vicepresidente e si è iscritto da poco al corso di laurea specialistica in Archeologia. In sedia rotelle dall'età di 12 anni, la malattia non ha fermato la sua grinta e la sua sete di conoscenza. Antonietta Cimmino, coordinatrice della Sezione casertana, racconta di lui: «Ho conosciuto Raffaele 12 anni fa con la mia entrata in UILDM. Abbiamo legato molto, condividendo tutti i suoi successi fino a

quando non gli è stato proposto di entrare nel Consiglio direttivo. Ricordo ancora i suoi grandi occhi carichi di paura pensando all'importanza del ruolo di responsabilità che avrebbe dovuto sostenere. Ma è stato più forte il desiderio di lavorare sul territorio per garantire ai ragazzi con disabilità una inclusione sociale e una vita autonoma. Oggi fa parte della squadra di UILDM Caserta e sono sicura che ne rappresenta il futuro». Lo abbiamo intervistato e ci ha raccontato la sua vita StraOrdinaria.

### **Come ti descriveresti?**

*Mi ritengo una persona equilibrata e pragmatica, cerco di mettere il massimo impegno e la passione in ogni cosa che faccio.*

### **Perché hai scelto percorso universitario di tipo culturale?**

*Ho sempre avuto una grande passione per la storia, in particolare per quella dell'Antica Grecia e per la storia di Roma. Da piccolo sono stato a Pompei e mi sono perduto innamorado di quello che nascondevano quei reperti archeologici. Inoltre le mie zone offrono molto dal punto di vista storico e culturale.*

### **Che argomento hai affrontato nella tua tesi?**

*Essendo una tesi di laurea in Archeologia classica, ho approfondito la storia di Caio Norbano Sorice, cercando di ricostruire la biografia del personaggio tra fonti e archeologia.*

### **Quali difficoltà hai incontrato nel percorso universitario?**

*La facoltà è relativamente vicina a casa mia; abito a una mezz'ora da lì e il collegamento con la tangenziale è comodo. Per questioni organizzative e logistiche non ho sempre potuto frequentare le lezioni: a volte mi mancava l'assistente che mi potesse accompagnare in facoltà, altre dovevo incastrare gli orari della fisioterapia all'interno della giornata.*

### **Cosa fai nel tempo libero?**

*Adoro ascoltare musica, canto al karaoke e collaboro con il giornale "Caserta Zon" con una rubrica sulla musica. Mi piacciono vari generi musicali: dalla musica italiana alla straniera, dalla leggera alla house. Inoltre nella Sezione UILDM di Caserta siamo impegnati con un laboratorio di teatro.*

### **Raccontaci l'attività con il laboratorio teatrale.**

*Si tratta di un'esperienza entusiasmante, un corso che ci permette di estrapolare emozioni e desideri di ciascuno! Il nostro maestro è davvero in gamba, è preparato e riesce a stimolare anche ragazzi i più timidi. Stiamo preparando una commedia libera: siamo noi ragazzi che proponiamo come strutturare la storia. L'abbiamo intitolata "L'Isola che non c'è", pensando a UILDM: un'isola dove non esistono i problemi e si vive armoniosamente con la musica, stando insieme. In questo momento siamo in sette partecipanti.*

### **Ci sono ancora pregiudizi secondo te nei confronti di chi vive una disabilità?**

*Negli anni la situazione è certamente migliorata. Forse esiste ancora una sorta di diffidenza o forse alcuni non sanno come atteggiarsi in maniera naturale nei confronti delle persone con disabilità. È però importante anche come la persona stessa vive la propria situazione, e la famiglia in questo ha un compito fondamentale.*

### **Quali sono le tue passioni e i tuoi interessi, oltre alla musica?**

*Adoro viaggiare. Vorrei andare presto a Londra, ad Amsterdam e in crociera. In questi anni ho viaggiato molto, sono stato a EuroDisney, in Austria, in Spagna e ho attraversato tutta l'Italia: dal Friuli al lago di Garda, dalla Puglia alla Calabria, all'Emilia Romagna.*

### **Il momento più bello della tua vita?**

*I miei diciott'anni e la laurea. Sono state entrambe occasioni di gioia e di festa per la mia famiglia e per tutti miei amici. Sono traguardi importanti, non certo scontati quando si vive una disabilità come la mia.*

### **Che lavoro vorresti fare dopo la laurea specialistica?**

*Un'occupazione attinente al mio percorso di studi. Vorrei ad esempio lavorare in un Museo o per la Soprintendenza. Inoltre dopo l'università mi piacerebbe approfondire il mio inglese con un corso specifico.*

### **Cosa ti senti di dire ai ragazzi che vorrebbero iscriversi all'università ma hanno qualche timore?**

*Sono su una sedia rotelle dalla seconda media. Ho la fortuna di avere una famiglia che mi ha sempre sostenuto affinché io potessi condurre una vita normale, frequentando prima la scuola e poi l'università e coltivando, come tutti, delle belle amicizie. La mia famiglia mi ha spronato a inseguire i miei sogni e i miei interessi. Il messaggio è sempre stato che la disabilità non deve essere un problema. Nella vita è necessario prefiggersi degli obiettivi, reagire e non lasciarsi andare.*

### **Sogni e progetti futuri?**

*Vorrei realizzarmi, vivere una vita piena. E poi confido nella ricerca, affinché faccia passi da gigante e possa trovare una soluzione a queste malattie!*



# DUE VOLTE INCINTA ESTO BENE

*Marinella Arnone  
ha una SMA e  
sta per partorire il  
secondo figlio*

*A dicembre 2015 avevamo dedicato alcune pagine al tema della maternità (DM 187, p.14). Lo riprendiamo qui con la vulcanica Marinella Arnone, in dirittura d'arrivo con la sua seconda gravidanza. La SMA, ci dice, incide poco nell'esperienza di essere mamma. Anche se non tutti lo capiscono.*

—  
**Valentina  
Bazzani**

**M**arinella ha 37 anni, vive nella provincia di Roma e ha l'atrofia muscolare spinale. Non è stato facile intervistarla, perché è una madre impegnata che antepone i fatti alle parole. Durante la nostra chiacchierata ho avuto la consapevolezza di trovarmi di fronte a una donna titanica, determinata, energica e forte, che quotidianamente scardina i clichè legati al mondo della disabilità. La sua vita infatti è straordinariamente normale. Vive, pensa, progetta e agisce come se la sua SMA non esistesse. È sposata da cinque anni con Fabio, è mamma di Flavio, un bambino di due anni e mezzo ed è in dolce attesa di Martina.

**Disabilità e gravidanza è uno dei binomi più complessi che esistano. Molti sono gli ostacoli e le barriere culturali che una donna deve affrontare. Hai avuto delle paure?**



*Siamo in poche madri con disabilità, è vero. È ancora poco diffusa l'idea che una donna su una sedia a rotelle possa essere mamma. Nel mio percorso non ho avuto particolari paure, più che altro tanta curiosità. Ho avuto qualche problema con la gravidanza, ma come qualsiasi altra mamma. Sicuramente nel mio caso l'attenzione maggiore è rivolta al parto, il momento più bello e complesso che esista.*

## **Sei emozionata per la prossima nascita?**

*Ogni nuova gravidanza è come se fosse la prima perché l'esperienza precedente ha fatto nascere un bimbo unico, così com'è unica la sorellina di Flavio. L'emozione più grande sarà conoscere una nuova vita che sconvolgerà ancora la nostra famiglia speciale. In questo momento sono seguita al Policlinico Umberto I da una dottoressa che conosce la mia patologia e sa come gestire una gravidanza quando è presente una malattia neuromuscolare.*

## **Hai incontrato pregiudizi?**

*Ci sono tanti pregiudizi nei confronti di una madre con disabilità. Quando esco con la mia assistente e con il piccolo, la maggior parte delle persone pensa che Flavio sia figlio della mia accompagnatrice. Quando realizzano che la madre sono io ci sono le reazioni più disparate: "Ma come, così bello con una mamma disabile?". Adesso che sono in dolce attesa pensano che io sia in sovrappeso, non realizzano che ho la pancia per un motivo.*

**E i medici come reagiscono?**

*La mia ginecologa quando ha saputo che aspettavo il secondo figlio mi ha abbracciata, era felicissima. Altri medici invece sono rimasti sbigottiti, mi hanno guardata increduli! Le reazioni più strane però le ho incontrate quando hanno saputo che Fabio non è il mio compagno, ma mio marito.*

**Cosa rappresenta Fabio nella tua vita?**

*Nella frenesia di tutti i giorni, tra corse, pensieri, ritmi impossibili, stanchezza, nervosismo, equilibri instabili, spesa, pianti, urla, cibi che non piacciono, continui rumori e capricci, tosse, sorrisi strappati, peli del cane, pannolini e pazienza al limite penso a chi è presente dietro alle quinte in tutto questo, mio marito. Ho un marito eccezionale, un papà che rincasa tutte le sere con il sorriso e trova l'energia da dedicare al proprio figlio anche se lavora fino a notte fonda, che viene inondato dagli sfoghi della stanchezza giornaliera ma che dice sempre: "Guarda quello che abbiamo, abbiamo tutti i motivi per essere felici!". Ecco, penso a questo ragazzo diventato uomo, che continua a crescere e unisce con tutta la sua forza la nostra famiglia.*

**Come organizzi le tue giornate?**

*Ora che sono in maternità per mezza giornata ho un'assistente, poi resto un po' da sola e un po' con i miei. Flavio va all'asilo nido, quindi quando lui non c'è l'autonomia è diversa.*

**Che lavoro fai?**

*Sono impiegata amministrativa in una clinica per anziani.*

**Quali sono i tuoi hobby?**

*Non ho più tempo libero. Adesso anche guardare la televisione è un lusso! Prima scrivevo, disegnavo, leggevo molto. Sono cambiate le priorità!*

**Come ti ha cambiata essere mamma?**

*Prima ero una bomba atomica, adesso una dinamite! Mi piacerebbe che il tema della maternità non fosse più un tabù. Vorrei invitare le persone con disabilità ad abbandonare paure e insicurezze, a vivere davvero e a provare la splendida esperienza di avere un figlio.*

**Raccontaci del tuo piccolo Flavio.**

*È arrivato dopo tre anni di matrimonio. Che dire di lui? È un piccolo diavolo che fino a qualche mese fa non ha chiuso occhio durante la notte. A parte questa parentesi, è un bambino molto intelligente, sensibile, e ha già capito cosa sono in grado di fare: sa che per venire in braccio deve sollevare le pedane della carrozzina, allargarmi le gambe e arrampicarsi. È un bambino che conosce già la diversità e se ne frega, perché mamma è mamma!*

**UN FIOCCO ROSA  
PER SONIA E FRANCESCO**

Nel numero di aprile di DM avevamo parlato della storia straOrdinaria di Sonia Veres. In questi mesi nella vita di Sonia e Francesco è arrivata una dolce novità: l'11 ottobre è nata la loro primogenita Leila. «Essere mamma è una sensazione incredibile, un dono che non saprei descrivere. È una grande esperienza di condivisione, ancora più di quanto lo sia essere in coppia. È anche sacrificio e altruismo, perché devi vivere la tua giornata dedicandoti totalmente a tuo figlio» spiega Sonia. «Per una mamma con disabilità è un impegno importante, perché è necessario chiedere aiuto agli altri per gestire la quotidianità. È fondamentale però non perdere la fiducia in se stesse, poiché anche con un handicap si può essere una buona mamma. E sono certa che questa convinzione crescerà con la bambina». La vita è un miracolo incredibile, che sorprende continuamente. Congratulazioni da tutta la redazione ai neo genitori!

**V.B.**



# SOSTIENI UILDM!



DONA su [donaora.uildm.org](https://donaora.uildm.org)  
Sostieni i nostri  
progetti online

DIVENTA UN'AZIENDA  
SOLIDA(LE)



DONA IL TUO 5X1000  
A UILDM  
c.f. 80007580287

DIVENTA UN ANGELO UILDM  
moltiplica il valore  
del tuo testamento



GADGET SOLIDALI  
scegli il regalo che  
vuoi fare

DIVENTA VOLONTARIO  
dona il tuo tempo



**PUOI DONARE  
ANCHE COSÌ**



con un bonifico  
IBAN IT65 0033 5901  
6001 0000 0102 145

con un versamento  
su c/c postale  
n° 237354



# "Archimede"

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

—  
di **Silvano Zampieri**

## DUE FIERE PER LE SOLUZIONI PIÙ ALL'AVANGUARDIA

**D**icembre si apre in modo speciale per gli amanti delle soluzioni tecnologiche fai da te e non. Mentre questo giornale è in distribuzione nelle case a Bologna e Roma, in contemporanea si stanno svolgendo due importanti fiere tecnologiche. Da tenere d'occhio ogni anno se vogliamo essere sicuri di stare al passo con le soluzioni più all'avanguardia. È dalla partecipazione a queste manifestazioni che ho attinto per diverse soluzioni che ho messo in pratica in casa mia e già presentate ai lettori nei numeri di questo giornale. Proprio per questo lancio una sfida. **Se qualcuno di voi vi partecipa, scrivetemi raccontandomi l'idea che vi ha colpito di più e ne parleremo nella prossima rubrica.**

Cominciamo con Bologna. Dal 30 novembre al 2 dicembre si svolge **HANDYmatica**, Tecnologie digitali per una società inclusiva. Ho partecipato più volte a questa manifestazione, interessante per chi si occupa di sostegno alla persona e diretti interessati che cercano soluzioni per migliorare la qualità di vita. Si tratta di una mostra-convegno che riunisce le migliori innovazioni internazionali. È dedicata in gran parte alle tecnologie digitali e strumenti a corredo per una società inclusiva. Giunta all'undicesima edizione, è ideata e realizzata per "promuovere l'integrazione delle persone disabili nella scuola, nel lavoro e nella società attraverso l'uso delle nuove tecnologie". Gli insegnanti rappresentano il 60% dei visitatori, e a loro si rivolgono le idee sulle nuove didattiche attive, laboratoriali ed inclusive.



foto: Agenzia Toiati



Altro evento interessante è l'edizione romana di **Maker Faire**. Si presenta come il più importante spettacolo al mondo sull'innovazione. Alla portata di tutti, ricco di invenzioni e creatività per celebrare la cultura del "fai da te" in ambito tecnologico alla base del "movimento makers". Per chiarire, i makers sono appassionati di tecnologia, educatori, pensatori, inventori, ingegneri, autori, artisti, studenti, chef, artigiani 2.0, insomma tutti coloro che creano e stupiscono con la forza delle proprie idee. Utilizzano macchinari come frese o stampanti 3D ma anche software e hardware open source. Per chi segue la nostra rubrica ricordo di aver già presentato "Arduino" che, come un pezzo di mosaico, può essere 'l'intelligenza aperta e governabile' da applicare alle nostre necessità, alle nostre soluzioni ed idee.

**Scrivetemi  
per idee e  
commenti.**

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

# I prossimi appuntamenti

## DICEMBRE

**16-23** 28ma edizione di Telethon

## GENNAIO

**19-20** Workshop ENMC “Il ruolo dei pazienti neuromuscolari nei processi decisionali”

— **Milano**

**19-20** Congresso “Come ottimizzare la gestione respiratoria nelle patologie neuromuscolari”

— **Milano**

## FEBBRAIO

**16-18** Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker organizzata da Parent Project

— **Roma**

**28** Giornata delle Malattie Rare

## MARZO

**10** Giornata delle Malattie Neuromuscolari

## CERCASI



Cerco un automezzo usato per trasporto disabili monocarrozina, accessoriato con pedana di sollevamento per carrozzina elettrica, patente B, tipo Fiat Doblò o similari per mia necessità personale in quanto persona con distrofia muscolare.

**Contatti:** Ernesto Corò, UILDM Varese  
Cell. 335 7109213

## GRANDI VIGNETTE

# Claudio Bandoli per DM

Nato a Treviso nel 1975, dopo la laurea in architettura allo Iuav, lavora come grafico, illustratore e fumettista. Vince il “Pietro Miccia d’oro” a Torino Comics nel 2001, il premio speciale “Assioma” della giuria alla Rassegna del fumetto e del fantastico di Prato nel 2002 e il primo premio a Spirito di Vino di Udine ancora nel 2002. In quel periodo inizia la collaborazione, fino al 2010, con la storica rivista per ragazzi “PM - Il Piccolo Missionario”, per cui realizza copertine e storie a fumetti. Nel 2011 disegna “Braccio di Ferro a Treviso!” per TCBF/King Features Syndicate, Inc. su testi di Luca Vanzella. Nel 2015 nasce il collettivo Super Squalo Terrore, con cui partecipa ai volumi a fumetti de “Il condominio”. Allo stesso tempo realizza illustrazioni, fumetti e animazioni lavorando per riviste, aziende private ed enti pubblici. Fa parte della squadra del Treviso Comic Book Festival.

## 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 scansionando il **QR Code** qui a lato.





**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

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.

**SEGRETERIA NAZIONALE:**

Via Vergerio, 19, 35126 Padova  
**Tel.** 049/8021001 - 757361 **Fax** 049/757033  
**Web:** www.uildm.org  
**E-mail:** direzionenazionale@uildm.it  
**c.c.p.** 237354

**REDAZIONE DM**

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDLM  
**E-mail:** redazione.dm@uildm.it  
**Coordinamento di Redazione:** Barbara Pianca

**UFFICIO COMUNICAZIONE UILDLM**

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDLM  
**E-mail:** uildmcomunicazione@uildm.it  
**Riferimento:** Crizia Narduzzo, Alessandra Piva

**UFFICIO FUNDRAISING UILDLM**

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDLM  
**E-mail:** fundraising@uildm.it  
**Riferimento:** Francesco Grauso

**UFFICIO CONTABILITÀ UILDLM**

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDLM  
**E-mail:** cristianoventata@uildm.it  
**Riferimento:** Cristiana Noventa

**CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA UILDLM**

**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 UILDLM  
**E-mail:** commissionemedica@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-Malta - 4, Gzira Road, Gzira GZR 04, Malta  
**Tel.** 00356/21/346688 - **Fax** 00356/21/318024  
**E-mail:** eamda@hotmail.com

**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:** doriana.chiodi@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

**CITTAANOVA (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  
**E-mail:** congius@libero.it  
**Pres. leg. rappr.:** rag. Giuseppe Congiusta

**CAMPANIA**

**Coordinatore regionale:** Marilena 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@cgn.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 Castellammare 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 Gemitto 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 Saviano (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 Ottavio 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

**ROMA**

**Sede:** c/o Casa delle Associazioni "G. Braccioni" 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)**

**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@uilmudine.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  
**Presidente legale rappr.:** sig. Marco Rosati

**GENOVA** "A. Rasconi"

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

**IMPERIA**

**Sede:** Via Artallo, 119 (c/o Elio Franciosi) 18100 Imperia  
**Tel. e Fax** 0183/660255  
**E-mail:** uildm.imperia@libero.it  
**Presidente legale rappr.:** sig.ra Schiavon Elisa

## LOMBARDIA

**Coordinatore regionale:** Riccardo Rutigliano  
**E-mail:** crl.uildm@gmail.com

**BAREGGIO (MI)** "Gerry Sangalli"  
**Sede:** Via Marietti, 13 - 20010 Bareggio (MI)  
**Tel. e fax** 02/9028260  
**E-mail:** uildmbareggio@libero.it  
**Orario:** da lun. a ven. 14.30-17.30, 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  
**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  
**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  
**sede@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 Marenzo (LC)  
**Tel.** 0341/603164-338/1208697  
**E-mail:** 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  
**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  
**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  
**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:** uildm@uildmonza.it  
**Presidente legale rappr.:** d.ssa Gabriella Rossi

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

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

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

## MARCHE

**ANCONA**  
**Sede:** Via Bufalini, 3 - 60126  
Colleamarino di Ancona (AN)  
**Tel. e Fax** 071/887255  
**E-mail:** 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  
**Pres. leg. rappr.:** sig. Premilcuore Bruno

**PIEMONTE**  
**Coordinatore regionale:** Claudio De Zotti  
**E-mail:** 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:** duttorenato@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  
**Sito:** 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  
**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  
**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  
**Segreteria di Martina Franca:** Via Spirito  
Santo, 9/a, int. 1, 74015 Martina Franca (c/o  
Michele Carriero)  
**E-mail:** michele.carriero@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  
uildmtrani@pec.it  
gennaropalmieri20@gmail.com  
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  
**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  
**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  
**Sito:** uildmmazara.it  
**Pres. legale rappr.:** sig.ra Giovanna Tramonte

**MESSINA** "Angelo Cingari"  
**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  
**Presidente legale rappr.:** sig. Antonino Carbone

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

## TOSCANA

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

**FIRENZE**  
**Sede:** Via San Jacopo al Gironi, 6/a - 50014  
Girone-Piesole (FI)  
**Tel. e Fax** 055/690970  
**E-mail:** 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  
**c.c.p.** 10238566  
**Presidente legale rappr.:** prof. Gabriele Siciliano

**SCANDICCI e PRATO** "Pieri Viviano"  
**Sede:** Via Pisana, 36/b - 50018 Scandicci (FI)  
**Tel.** 055/753934 - **Fax** 055/7356768  
**E-mail:** uildm.scandicci@gmail.com  
**c.c.p.** 24711509  
**Presidente legale rappr.:** sig. Silvano Scarpì

**VERSILIA (LU)** "Andrea Pierotti"  
**Sede:** Via del Marzocco, 86  
55045 Pietrasanta (LU)  
**Tel. e Fax** 0584/72153  
**E-mail:** 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  
**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  
**c.c.p.** 100075965  
**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  
**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:** angiolettamasiere@gmail.com  
**Orario:** martedì e giovedì, 16-18  
**c.c.p.** 12848453  
**Pres. legale rappr.:** sig.ra Angioletta Masiero

**TREVISIO** - **Sede:** Via Bressa, 8 - 31100 Treviso  
- **Tel. e Fax** 0422/580028 - **E-mail:** uildmtre-  
viso@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 UILD.M, Via Orsini, 11 - 30175  
Marghera Venezia (VE)  
**Tel.** 041/935778 - **Fax** 041/5382218  
**E-mail:** 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  
**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  
**Orario:** giovedì, 15-18  
**Pres. leg. rappr.:** sig.ra Annamaria Busatta



CLAUDIO  
BANDOLI  
2017