

# UILDM

PERIODICO UILDM  
UNIONE ITALIANA  
LOTTA ALLA  
DISTROFIA  
MUSCOLARE

n.195  
Giugno 2018

## UILDM parla ai Giovani

---

**Speciale**

Diritto all'Eleganza

---

**Incontri**

Da Papa  
Francesco

---

Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in Abbonamento Postale DL 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46), art. 1, comma 2, DCB Padova. In caso di mancato recapito, inviare a CMP Padova, per restituzione al mittente previo pagamento dei resi.



**P**arlamo spesso della potenza dei piccoli gesti, perché sono quelli che fanno la differenza. Il tuo 5 x mille è uno di questi. **È una semplice firma che si trasforma in servizi e sostegno** per chi ha una disabilità neuromuscolare. È un gesto che parla di te, di come guardi il mondo e, soprattutto, di come lo vorresti.

Nel 2016 4536 persone hanno scelto di dare speranza e fiducia a UILDM. Grazie a loro abbiamo raccolto oltre 143 mila euro. Grazie di cuore! Non ci stancheremo mai di ripetere quanto ogni singolo centesimo sia importante. Da una firma su un foglio a pulmini, laboratori, eventi di sensibilizzazione, assistenza medica, riabilitazione. Da un piccolo gesto nascono le occasioni per migliorare la vita di chi spesso non può muoversi, giocare o scrivere.

**Il tuo 5 x mille a UILDM moltiplica la nostra forza** perché viene investito in informazione e progetti. In particolare, sostiene l'organizzazione delle Manifestazioni Nazionali, il momento associativo più importante a livello nazionale. Per le Sezioni e non solo è l'occasione di incontrarsi e crescere, all'insegna dell'aggiornamento su tanti temi come la Vita indipendente, nuove norme e leggi, la comunicazione, le novità in materia scientifica. Il tuo 5 x mille ci aiuta a coinvolgere i giovani tramite il Servizio civile nazionale, un'esperienza di vita insostituibile, che porta all'incontro con la disabilità e a creare relazioni preziose. Nel 2017 abbiamo realizzato 23 progetti, coinvolgendo 228 volontari. Il tuo 5 x mille sostiene **la rivista DM, quella che stai leggendo ora**. Saper fare e dare è importante, ma lo è nella stessa misura anche saper comunicare. Con il nostro DM cerchiamo, tramite parole e immagini, di mirare sempre allo stesso obiettivo: sconfiggere la distrofia muscolare. Lo si fa anche informando sull'intensa vita associativa di UILDM, che a livello nazionale conta sulla forza di 66 Sezioni che non vogliono abbandonare nessuno. Questo è il tuo 5 x mille in tre parole: progetti, incontro, informazione.

**Contiamo su di te.** Passaparola a un amico e invitalo a devolvere il 5 x mille a UILDM. Come sai è semplice, basta firmare e indicare il codice fiscale 80007580287 nel riquadro dedicato alla scelta del 5 x mille. A te non costa nulla perché è una quota dell'Irpef e non è una tassa aggiuntiva. Per noi è una risorsa con la quale diamo speranza a 30 mila persone in tutta Italia.

Vogliamo continuare a dare speranza e a costruire un mondo dove la distrofia muscolare non sia l'unico aspetto che si vede di una persona. **Devolvi il tuo 5 x mille a UILDM, moltiplica la nostra forza!**

—  
**Anna  
Mannara**  
Direttore  
Editoriale  
di DM

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)

DM DISTROFIA MUSCOLARE  
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 - Direz.  
Amministrazione - Redazione:  
Via Vergerio, 19/2, - 35126 Padova  
tel. 049/8021001, fax 049/757033  
direzionenazionale@uildm.it  
redazione.dm@uildm.it  
c.c.p. 237354 - C.F.: 80007580287  
- Reg. al Tribunale di Padova il 31.8.72  
n.444 (n.256 Tribun. di Trieste, 18.1.62)  
- Iscritto al Registro degli Operatori di  
Comunicazione (ROC, n. 153)  
- Associato all'USPI (Unione Stampa  
Periodica Italiana).

**1** — Editoriale

*Anna Mannara*

**2** — Sommario & colophon

### PANORAMA

**4** — Primo piano

**Voglia di giovani**

*Valentina Bazzani e Manuel Tartaglia*

**8** — La Riforma

**La Riforma del Terzo settore è alle porte**

*Barbara Pianca*

**9** ⇒ *Leggi&Norme* ⇒ *Carlo Giacobini*

**12** — Servizio civile

**Le nuove opportunità del Servizio civile universale**

*Massimo Guitarrini e Massimiliano Patrizi*

**13** — Sport

**A vele spiegate**

*Renato La Cara*

**14** — Sport

**Ho sciato sulle piste nere**

*Laura Mineo*

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

**16** — Vacanze

**Voglia di estate**

*Manuela Romitelli*

### MONDO UILDM



**18** — Incontri

**A tu per tu con Papa Francesco**

*Renato La Cara*

In copertina i fratelli  
Fatima e Habib Radmi  
di UILDM Bergamo

Foto: Sumo Project

# SOMMARIO

**20** — Manifestazioni nazionali

## **L'Unione fa la forza**

*Ufficio Comunicazione UILDM*

**22** — Progetti

## **Giocando si impara, un anno dopo**

*Ufficio Fundraising UILDM*

**24** — Vita indipendente

## **Arriva il questionario per la Vita indipendente**

*Barbara Pianca*

**25** ⇒ *Lo psicologo* ⇒ *Daniele Ghezzi*



**26** — Speciale Eleganza

## **Il fascino è di moda**

*Valentina Bazzani, Manuel Tartaglia e Barbara Pianca*

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

**34** — Campagna di Primavera

## **Non sei solo, hai UILDM al tuo fianco**

*Ufficio Comunicazione UILDM*

**36** — Fundraising

## **Perché donare rende felici**

*Ufficio Fundraising UILDM*

**37** ⇒ *Fundraising = Relazione* ⇒ *Francesco Grauso*

**38** — Bando UILDM e RaggiX

## **Genova/Saviano**

*Ufficio Fundraising UILDM*

**40** — Territorio

## **La Nazionale calcio TV per i giochi inclusivi**

**41** — Territorio

## **Gli anniversari delle Sezioni UILDM celebrati a Lignano**

## **SCIENZA & MEDICINA**

**44** — Giornata scientifica

## **La nuova era terapeutica**

**50** — Sarcoglicanopatie

## **Una potenziale strategia farmacologica**

*Dorianna Sandonà*

**51** — Telemedicina

## **Sedici pazienti seguiti a distanza**

*UILDM Modena*

**52** — ENMC

## **25 anni di confronto europeo**

*Anna Ambrosini*

**54** — ERN

## **ERN EUR- NMD**

*Massimiliano Filosto*

## **CULTURA & MEDIA**

**55** — Cinema

## **I quattro film di Lignano**

*Valentina Bazzani*

**57** — Tesi di Laurea

## **Laurearsi sul linguaggio in Facebook**

*Manuela Romitelli*

**58** — Libri

## **Libri che parlano delle persone che...**

*Manuela Romitelli*

## **STORIE STRA-ORDINARIE**

**60** — **Giovane chiama giovani**

**61** — **Io scelgo da sola**

**62** — GDPR

**64** — **Calendario & Brevi**

**P**arola d'ordine: "ricambio generazionale": quella che si configura come una delle sfide più significative per la nostra società è una questione molto sentita anche in UILDM. La Direzione nazionale, convinta che il coinvolgimento dei soci più giovani sia determinante per assicurare la continuità della propria azione, incoraggia da sempre lo sviluppo e la presa di coscienza dei ragazzi. Per raggiungere questo scopo, ha voluto proporre alle ultime Manifestazioni nazionali una giornata per ricostituire una delle esperienze più gratificanti e coinvolgenti per coloro che la vissero all'epoca e che, oggi, sono membri attivi dell'associazione: il Gruppo Giovani UILDM (GGU). Da otto anni – al di là di esperienze in Sezioni locali, anche molto attive – il GGU non esiste più. «Speriamo che i nostri ragazzi abbiano la capacità di capire che abbiamo bisogno di loro» dichiara il presidente UILDM Marco Rasconi. «Spesso non si sentono all'altezza e stanno un po' in disparte. Vogliamo dare loro forza e voce affinché si mettano in gioco». Nella giornata sono stati coinvolti

ragazzi dai sedici ai trent'anni, con l'individuazione di un referente per Sezione, che si sono confrontati su uno dei loro temi preferiti: il viaggio. «Ho voluto coinvolgerli attraverso questo tema importante ma spesso difficile» spiega la vicepresidente nazionale Stefania Pedroni. «Viaggiare implica il desiderio di esplorare l'ambiente circostante, mettersi in relazione con l'estraneo, sperimentare i propri limiti e aumentare le proprie conoscenze, permettendo di maturare un senso di autosufficienza nel percorso verso l'autonomia. Per questo, nei prossimi mesi organizzeremo alcuni scambi che coinvolgano giovani con disabilità, Sezioni e volontari». Durante l'intensa giornata di lavoro, i ragazzi coinvolti hanno fatto conoscenza, condiviso il proprio vissuto, lanciato delle proposte. Proposte a cui andrà data continuità. «Verrà costituito un gruppo WhatsApp per confrontarsi e collaborare» aggiunge Pedroni. «Nel neonato gruppo ci sono persone attive, entusiaste, motivate e trainanti. La Direzione nazionale ha grandi aspettative su di loro».

*UILDM ha voglia e bisogno di giovani. Questa Direzione nazionale ha tra i suoi obiettivi quello di valorizzare il ruolo nell'associazione e preparare il terreno per il ricambio generazionale. Tanto che alle ultime Manifestazioni nazionali ha messo le basi per la riapertura del Gruppo Giovani.*

**Valentina Bazzani e  
Manuel Tartaglia**

Dm 195 — Giu. 18

**PANORAMA**

primo piano

1989

Luigi "Puccio" Maccione dà vita a Roma al primo GGU, occasione di scambio e confronto tra ragazzi con malattie neuromuscolari italiani e stranieri.

# voglia di giovani



Foto di gruppo alle Manifestazioni UILDM 2018. Nelle pagine successive, alcuni dei giovani presenti a Lignano nella tre giorni nazionale. — Foto: Sumo Project

## 5 DAL LORO PUNTO DI VISTA

Marta Migliosi, referente del Gruppo Giovani UILDM di Ancona, è convinta che rafforzare il rapporto con l'associazione sarà di fondamentale utilità: «L'incontro di Lignano è stato ricco e impegnativo dal punto di vista psicologico per le tematiche che sono emerse e anche per la difficoltà che molti ragazzi hanno incontrato nell'affrontarle. Si è parlato di Vita indipendente, di come possiamo renderci autonomi dalla famiglia nell'esercizio delle attività quotidiane e di come fare per guardare a noi stessi come a giovani che iniziano a definire il proprio posto nel mondo. Per far sì che questo avvenga, abbiamo bisogno di confronto e di un'appartenenza a una famiglia che ci aiuti, in questo caso UILDM. Ci siamo anche resi conto che sarà importante inserire all'interno del gruppo un professionista che faciliti e aiuti la costruzione di un pensiero e di un'esperienza utile per tutti».



## CRONISTORIA DEL GGU

2003

Con la scomparsa di Puccio, si chiude l'esperienza del primo GGU.

2005

Sonia Veres, di Genova, ricostituisce il GGU con il sostegno della Direzione nazionale.

2007

Veres passa il testimone a tre compagni, Alfredo Sanapo, Davide Tamellini e Manuel Tartaglia, che continuano a curare il coordinamento.

2010

Il GGU a livello nazionale si scioglie.

## PER I PIÙ PICCOLI C'È DYNAMO

Per coinvolgere i giovani bisogna iniziare quando sono piccoli. Lo ha ben a mente la Direzione nazionale che da due anni invita alle Manifestazioni nazionali un team di Dynamo Camp, l'associazione di solidarietà sociale nota per la sua proposta di terapia ricreativa per i bambini e ragazzi con e senza disabilità. I responsabili di attività presenti a Lignano - Giorgio, Francesca e Davide - sono professionisti dello spettacolo che hanno scelto di adattare il proprio talento e il proprio bagaglio al servizio di Dynamo per minori con patologie o disabilità. Questa realtà lavora nell'ottica dell'inclusione, della sfida, favorendo la coesione del gruppo e la ricerca di se stessi. Inutile dire che i giovani partecipanti anche quest'anno sono stati conquistati da Dynamo e hanno raccontato l'esperienza di laboratorio teatrale in un video proiettato in assemblea al termine dei tre giorni.



# Identikit dei millennials

**C**hi sono, cosa fanno, quali sono le aspirazioni dei ragazzi e delle ragazze con disabilità oggi? Per inquadrarli meglio è necessario tracciare il contesto in cui vivono, ovvero un Paese in costante calo demografico. Se nel 1951 le persone con meno di trenta

cinque anni rappresentavano il 57% della popolazione, oggi sono il 35%. Consideriamo, inoltre, che la popolazione con disabilità si aggira attorno al 5% degli italiani, il che suggerisce un contesto in cui i giovani disabili hanno scarsa visibilità.



## Le nuove icone

I punti di riferimento dei millennials – così viene chiamata la generazione nata dagli anni '80 al 2 mila – sono, al primo posto, i social network; il lavoro – massima aspirazione per la generazione precedente – occupa la seconda posizione; al terzo posto c'è lo smartphone; seguono la cura del corpo (dai tatuaggi alla chirurgia estetica) e infine i selfie. (Fonte: Censis)

## Meno libri, più PC

Il giovane italiano medio è una persona che non legge molto (uno su due ha aperto almeno un libro nell'ultimo anno) ma che compensa con un uso assiduo del computer (l'84% dei giovani lo ha utilizzato negli ultimi dodici mesi) e soprattutto di internet (90%). Ai musei e alle mostre (il 40% circa ne ha visitato almeno uno di recente) preferisce le discoteche (56%). Per quanto riguarda gli spettacoli preferiti, il cinema occupa il primo posto, seguito dagli eventi sportivi e, al terzo posto, quelli musicali. (Fonte: Istat)

## 7 Internet, il megafono dei nostri pensieri

La diffusione dei social media ha permesso ai giovani di realizzarsi sfruttando le potenzialità del web. Un esempio su tutti: **Iacopo Melio**, ventiseienne, alcuni anni fa raggiunge la notorietà grazie all'hashtag #vorreiprendereiltreno, una campagna per l'accessibilità delle ferrovie che si diffonde e ottiene il sostegno di migliaia di persone, celebrità e istituzioni. Oggi Melio è scrittore, opinionista e *influencer* (dal gergo di internet: una persona molto seguita, le cui esternazioni orientano le scelte dei suoi seguaci). Tutto questo grazie al web, utilizzato come megafono per lanciare idee vincenti. Chiediamo a Iacopo cosa significhi oggi essere un giovane con disabilità: «Lottare costantemente per veder riconosciuti anche i diritti più basilari come l'istruzione, la mobilità, il lavoro, una salute dignitosa o più in generale la Vita indipendente. È questo, in fin dei conti, ciò a cui aspiro insieme a tanti coetanei: avere gli stessi strumenti di una persona senza disabilità per avere accesso al suo stesso ventaglio di scelte e costruirmi il futuro che più mi appartiene». Cosa consiglieresti a chi cerca un modo per realizzarsi? «Non chiuderti in te stesso, non scoraggiarti, non aver paura degli altri, del mondo e, soprattutto, delle difficoltà. Abbraccia gli ostacoli invece di saltarli, trasforma i tuoi punti deboli in trampolini per fare tanti 'salti altissimi', come racconto nel mio ultimo libro (Faccio Salti Altissimi, Mondadori)».

## Studiare si può, anche all'estero

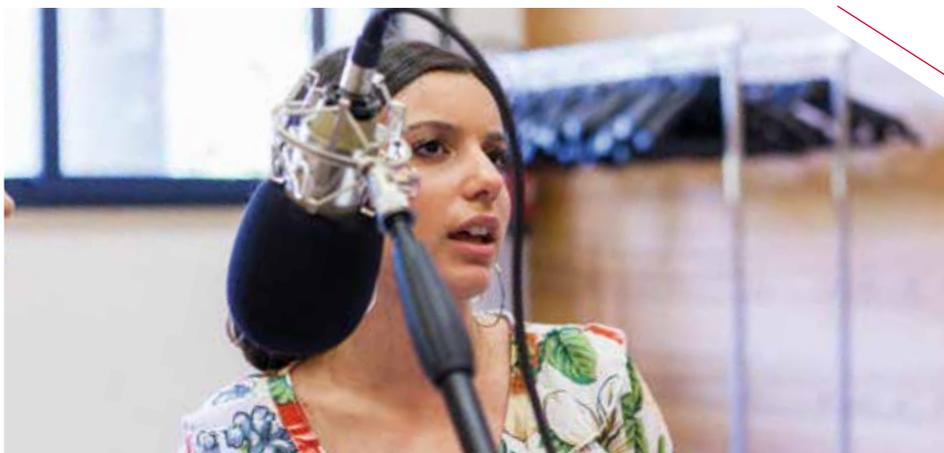
Complici le conquiste in tema di diritti e accessibilità, i giovani con disabilità di oggi, rispetto ai predecessori, hanno maggiori possibilità di studiare e di spostarsi. Un progetto che sintetizza queste due esperienze è l'Erasmus, programma di mobilità studentesca dell'Unione europea creato nel 1987, che prevede la possibilità di effettuare un periodo di studio in un altro Paese europeo. Nonostante le oggettive difficoltà logistiche, sono tanti i giovani con disabilità che, grazie all'aiuto di un progetto di Vita indipendente o al sostegno della famiglia, sono protagonisti di quest'avventura, come **Franco Venturi**, diciotto anni, iscritto all'Itis Marconi di Jesi e socio di UILDM Ancona, che lo scorso ottobre ha vissuto l'esperienza Erasmus con un periodo di alternanza studio-lavoro in Spagna. «Per me è stato un grande traguardo. In questo periodo ho capito che se vuoi fortemente qualcosa e ci metti impegno e costanza, prima o poi la ottieni» spiega Francesco. «Mi hanno accompagnato i miei genitori e mia sorella. Non potendo prendere l'aereo, ho scelto il traghetto per arrivare a Barcellona e proseguire in macchina fino a Siviglia. La mattina lavoravo in un'azienda informatica, il pomeriggio uscivo: a visitare il centro storico o a fare shopping. Per gli spostamenti utilizzavo la metro, totalmente accessibile. Alla sera spesso mi trovavo con i ragazzi delle altre scuole in Erasmus. Questi compagni d'avventura ora sono diventati miei amici!».

## Piacersi e piacere

La cura del corpo, l'estetica, l'apparire sono al quarto posto nella classifica degli interessi dei giovani. Non fanno eccezione quelli con disabilità e in particolare le donne, impegnate nella rivendicazione della bellezza senza confini, al cui proposito rimandiamo al nostro Speciale Eleganza (p. 26). «La moda mi ha sempre appassionata, è un modo per esprimersi, far capire chi sei. Voglio dimostrare che un vestito può essere valorizzato anche da una donna in carrozzina» racconta **Francesca Auriemma**, trentenne con distrofia. Sfilando in passerella sta dimostrando che il fascino non ha confini e che le donne con disabilità possono piacere quanto le altre. Un messaggio profondo, che porta avanti la volontà di essere riconosciuti nella propria irripetibilità.

## Dateci un microfono e vi racconteremo il nostro mondo

Che l'Italia sia un paese che dedica poca attenzione ai giovani con disabilità è un fatto inconciliabile con la voglia di esprimersi tipica della gioventù. Ecco, allora, che qualcuno si organizza e vedono la luce progetti come Radio FinestrAperta, web radio nata in UILDM Lazio nel 2012, punto di riferimento e aggregazione per diversi giovani con disabilità. La maggior parte dei redattori di questa emittente, che trasmette ogni giorno dal sito FinestrAperta.it e dall'apposita app, è formata da ragazzi e ragazze con disabilità motorie, sensoriali e cognitive, che hanno l'opportunità di far conoscere al mondo il proprio vissuto. Il tutto in un'ottica di integrazione, senza escludere redattori senza disabilità che, attratti dalla suggestione di far parte di una redazione radiofonica, vengono a contatto con i propri coetanei in carrozzina per scoprire che, in fondo, i gusti e le aspirazioni di entrambi si assomigliano molto.



La Riforma del Terzo settore, con il suo Codice del Terzo settore, è una rivoluzione imminente che investirà anche UILDM e a cui l'associazione e le Sezioni devono prepararsi. Se ne è parlato alle scorse Manifestazioni nazionali con la commercialista e revisore contabile Chiara Paccagnella.

—  
a cura di  
**Barbara  
Pianca**

Dm 195 — Giu. 18



# La Riforma del Terzo settore è alle porte

Prima scadenza:  
febbraio 2019

## ETS e RUNTS

Le Onlus non esisteranno più e si potrà scegliere di qualificarsi come ETS, Enti del Terzo settore. Per diventarlo occorrerà iscriversi al RUNTS, il Registro unico nazionale del Terzo settore. Verrà istituito dal Ministero del lavoro e gestito in modalità informatica sul territorio. Suddiviso in diverse parti, UILDM e le sue Sezioni si iscriveranno a quella dedicata alle ODV (Organizzazioni di volontariato). In attesa dell'operatività del registro rimane in vigore il sistema normativo attuale. Nel frattempo, entro febbraio 2019, le associazioni iscritte nei registri regionali devono adeguare i propri statuti alla nuova normativa, pena la perdita delle agevolazioni fiscali acquisite. Le Regioni già ora mettono a disposizione dei modelli standard di statuto da personalizzare, tenendo conto che sarà poi necessaria l'approvazione regionale.

## ODV

A differenza di prima, quelle disciplinate dal nuovo codice pur mantenendo l'essenza solidaristica non sono tenute a rivolgersi a persone svantaggiate, essendo sufficiente rientrare tra le attività di interesse generale elencate nell'art. 5. Rientrano quindi ad esempio le attività culturali. Inoltre i soci possono essere non solo persone fisiche ma anche giuridiche.

## Il volontario (art. 17)

È colui che per libera scelta svolge attività in favore del bene comune, mette a disposizione tempo e capacità in modo personale, spontaneo e gratuito senza fini di lucro neanche indiretti e solo per scopi solidaristici. Se la sua attività non è occasionale, va iscritto nel registro dei volontari con obbligo di assicurazione, responsabilità civile e infortuni e malattia. Vietata ogni forma di retribuzione e di rimborso forfetario. Ammesso invece un rimborso su spese autocertificate fino a 10 euro al giorno, con un massimo di 150 euro mensili.

## Organo di controllo

Novità presa dal mondo del profit e che risponde alla *ratio* della trasparenza: formato da una o più persone, è obbligatorio per realtà con una consistente attività patrimoniale specificamente definita. Quanto al bilancio sociale, diventa obbligatorio per gli enti con entrate superiori a un milione di euro. Obbligatoria per tutti l'istituzione dei libri sociali.

## Attività commerciali

Quanto alle attività ammesse, la riforma prevede come principali quelle "di interesse generale" - legate alla realizzazione della *mission*, simili a quelle che oggi chiamiamo "istituzionali" - e come secondarie le "attività diverse", in attesa di definizione da parte del ministero. A differenza di prima sarà possibile svolgere attività commerciali (nel qual caso si entrerà nel regime fiscale destinato agli enti commerciali) senza venire penalizzati con la fuoriuscita dal registro. Si attende anche un decreto attuativo per la gestione della raccolta fondi, definita come un complesso di attività e iniziative poste in essere da parte di un ente per finanziare le proprie attività, sia in forma organizzata e continuativa che occasionale.



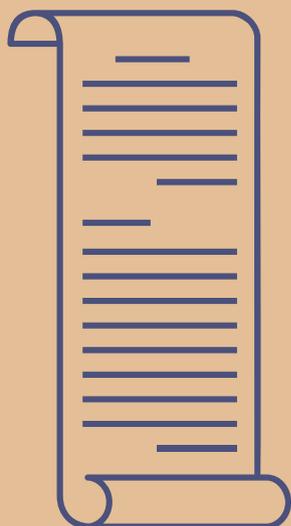
# IL CONTRATTO DI GOVERNO E LA DISABILITÀ

di **Carlo Giacobini**

Direttore Centro  
per la Documentazione  
Legislativa UILDM  
e HandyLex

Le trattative per la formazione del nuovo governo sono giunte finalmente in porto e i nuovi ministri hanno prestato giuramento nelle mani del presidente della Repubblica.

—  
Lega e Movimento 5 Stelle si sono accordate su un “Contratto per il Governo del cambiamento”, che costituisce il programma del prossimo esecutivo ed è anche la sintesi di molti elementi proposti in campagna elettorale.



La prima impressione è che i redattori del contratto abbiano perso “qualche puntata” di ciò che è avvenuto nel Paese in tema di disabilità negli ultimi anni. Ci riferiamo non solo al dibattito e al confronto politico, ma anche ad atti concreti – pur incompiuti, in alcuni casi – che hanno assunto la veste di norme e di indirizzo: dalla correzione dell’ISEE a disposizioni su scuola e lavoro. L’esempio più evidente è l’assenza di riferimenti al Secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità, un atto che è stato approvato nella veste di decreto del presidente della Repubblica, firmato nell’ottobre 2017. Quel programma, che si articola in otto linee di intervento, impegna governo, ministeri, istituzioni centrali, regioni ed enti locali in specifiche azioni che investono tematiche rilevanti come la salute, la scuola, il lavoro, la mobilità, la cooperazione internazionale, il monitoraggio delle politiche, i nuovi criteri di riconoscimento della disabilità. Il Programma d’azione rimarrà lettera morta? Quale peso avrà nelle future politiche?

Al di là degli enunciati di principio, ci sono evidenti lacune su temi di centrale rilevanza politica e culturale. Solo per citarne alcuni: il contrasto alla segregazione e all’isolamento; il rischio di impoverimento derivante dalla condizione di disabilità; il contrasto alla discriminazione, al linguaggio dell’odio, alla violenza e all’abuso sulle persone con disabilità, in particolare sulle donne e su chi vive la discriminazione multipla; e ancora: la questione dei nuovi criteri e delle modalità di riconoscimento della condizione di disabilità.

**Nel contratto, poi, «si prevede un generale rafforzamento dei fondi sulla disabilità e la non autosufficienza [...]».**

—  
**L’intento sembra essere di proseguire nell’impostazione degli ultimi governi, e cioè mantenere e rendere strutturali i fondi, in particolare il richiamato Fondo per la non autosufficienza.**





 Ancora: il contratto prevede di «assicurare il tempestivo aggiornamento delle agevolazioni per l'acquisto di beni e ausili per le persone con disabilità». Un passaggio piuttosto vago e scollegato dal resto. Le agevolazioni note per l'acquisto di beni e ausili per le persone con disabilità riguardano l'ambito delle agevolazioni IVA e le detrazioni IRPEF (queste ultime, per altro, escludono gli incapienti). Non è ben chiaro quale sia l'intento. Ampliarle? Restringerele? Ottimizzarle? Oppure è un riferimento espresso scorrettamente riguardo alla fornitura di ausili?

Il contratto prevede poi di «favorire il cohousing e organizzare corsi di formazione specifica, tenuti da personale sanitario e tramite incontri di auto-mutuo-aiuto, per aumentare conoscenze e competenze dei caregivers». Questa è un'indicazione piuttosto abborracciata che mescola temi come quelli del cohousing con quello dei caregiver (familiari?). Circa il primo non si intende perché dovrebbe essere favorito il cohousing al posto di più generali e concreti servizi di sostegno all'abitare in autonomia.

Sui caregivers, poi, non si possono che nutrire perplessità. Usciamo da una Legislatura che ha visto un'ampia discussione su questo tema pur senza approdare ad alcuna norma concreta. Questo per dire che è un'istanza nota, con richieste forti e diversificate, che vanno ben al di là della mera organizzazione di forme di auto-mutuo-aiuto o di formazione sanitaria.

Veniamo ai passaggi che riguardano l'istituzione del ministero per le disabilità: «al fine di dare adeguata rappresentanza alla disabilità nell'agenda politica, ci impegnamo a istituire un dicastero dedicato». In effetti Lorenzo Fontana è il titolare del nuovo ministero per la Famiglia e la Disabilità. In linea di principio (Convenzione ONU) la prospettiva della disabilità dovrebbe permeare tutte le politiche e i servizi. Qualcuno usava un azzecato slogan: «La disabilità non è un mondo a parte, ma una parte del mondo». Il senso del ministero qual è quindi? Una cabina di regia? Con quali poteri e con quali margini di azione? Oppure sarà un dipartimento nel quale «confinare» alcune politiche? È davvero necessario, al di là della valenza politica dello stesso, istituire un ministero vero e proprio? Rimane poi il dubbio operativo, e ancora una volta politico, delle relazioni che questo ministero manterrà con altri dipartimenti e organismi già funzionanti: dall'Osservatorio nazionale sulla Condizione delle persone con disabilità, a quello per l'Inclusione scolastica, ai diversi tavoli di lavoro su vari ambiti, e con i dipartimenti del ministero del Lavoro e delle Politiche sociali. In sintesi: quale sarà il suo effettivo peso specifico?

Sull'aumento delle pensioni, leggiamo: «Con riferimento all'indennità di invalidità civile proponiamo il suo innalzamento adeguandola alla pensione sociale». La definizione è piuttosto ambigua e approssimativa. Se la misura riguarda solo gli invalidi civili titolari di pensione, ci sarebbe per loro un aumento di circa 175 euro al mese. Se non vengono posti altri limiti, la spesa aggiuntiva per lo Stato sarebbe intorno al miliardo e 750 milioni annui. Anche in questo caso, attendiamo chiarimenti e la reale applicazione operativa di questa previsione.

**Abbiamo ragione di ritenere che questo contratto sarà oggetto di specifiche ulteriori elaborazioni, e magari correzioni vista la nebulosità di molti passaggi, anche se non è dato immaginare quali direzioni o gemmazioni potranno generare.**

**Per ora restiamo in attesa degli sviluppi politici.**





# Moltiplica la nostra FORZA!

In **60 anni** abbiamo fatto molto nella lotta contro le distrofie muscolari, ma molto resta da fare. Grazie al 5 per mille lo scorso anno abbiamo realizzato **23 progetti** di inclusione sociale per garantire servizi a oltre **1.500 persone** con malattie neuromuscolari. Moltiplica la nostra forza, basta la tua firma.

Destina il tuo

**5x1000 a UILDM**

Questo è il nostro codice fiscale

**80007580287**

Scopri come utilizziamo il tuo 5x1000 su [www.uildm.org/sostienici-con-il-5x1000](http://www.uildm.org/sostienici-con-il-5x1000)



UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE  
Onlus



Massimo Guitarrini durante il corso per OLP (Operatori Locali di Progetto) delle scorse Manifestazioni nazionali UILDM, durante le quali Massimiliano Patrizi ha presentato il Servizio civile universale e condotto un gruppo di lavoro sul tema. Nella tre giorni, spazio è stato dato anche ai colloqui individuali.

12

Foto: Sumo Project



Questo per il coordinamento UILDM sul Servizio civile è un anno particolare, infatti, oltre a monitorare e offrire supporto alle Sezioni impegnate in più di 20 progetti con circa 230 volontari, le energie sono protese a gestire il passaggio dal Servizio civile nazionale al Servizio civile universale.

**Massimo Guitarrini  
e Massimiliano Patrizi**

Dm 195 — Giu. 18

**PANORAMA**

**servizio  
civile**

Se sei una Sezione UILDM e non l'hai ancora fatto, questo è il momento.

Contribuisci ad aumentare il bacino di volontari che aderiscono al Servizio civile UILDM, dai nuova linfa alla tua Sezione.

## LE NUOVE OPPORTUNITÀ del Servizio civile universale

**A** oggi la riforma che introduce il nuovo Servizio civile universale (SCU) - voluta dal governo uscente e disciplinata dal Codice del Terzo settore (e decreti attuativi), il riferimento normativo per la Riforma del Terzo settore - sembra essere un'occasione ricca di opportunità, anche se non nascondiamo una velata preoccupazione. Siamo in attesa di capire se, come e con quante risorse, il nuovo governo vorrà continuare a investire su questo dispositivo che per più di 40 anni ha dato tanti benefici alle attività di UILDM ma è stato anche un'opportunità unica per promuovere impegno civile e sociale tra centinaia di migliaia di giovani. Per ora sappiamo che sarà necessario accreditarci al nuovo Albo di SCU: per partecipare al nuovo sistema, infatti, l'iscrizione a tale albo è obbligatoria. Devono registrarsi sia gli enti accreditati nel precedente che quelli che non si erano accreditati. Confermati i preesistenti requisiti richiesti: rientrano le amministrazioni pubbliche e gli enti privati senza scopo di lucro. Nuovi i requisiti di capacità organizzativa e possibilità di impiego, che faranno sì che i piccoli enti spariranno o si coordineranno tra loro o con enti più grandi. Infine, il personale dovrà essere qualificato con idonei titoli di studio, esperienza biennale nelle relative funzioni o specifici corsi di formazione.

Altre novità sono che il SCU è aperto agli stranieri, sia comunitari che quelli regolarmente residenti in Italia e ai soggetti svantaggiati, che viene introdotto il tutoraggio come possibilità alternativa all'esperienza di tre mesi di Servizio civile all'estero (che UILDM non offre non avendo partner fuori Italia) e che lo Stato si riprende il ruolo di protagonista rispetto alle Regioni e agli enti locali, impostando una governance centralizzata per la presentazione dei progetti. Nella pratica, aspettando la conferma dei decreti attuativi, quello che dovrebbe succedere è che lo Stato metterà a punto un piano triennale definendo i criteri progettuali cui saremo chiamati ad adeguarci.

Il SCU è una grande possibilità per avvicinare i giovani alla nostra associazione, un'opportunità orientata alla cittadinanza attiva e alla partecipazione sociale, oltre che allo sviluppo di reti fiduciarie che cresceranno perché sarà l'unico modo per gli enti piccoli di non scomparire (potremmo proporre loro una collaborazione con noi). Il SCU sarà sempre di più un'occasione per "servire" la comunità, crescere come cittadini e formarsi: le competenze apprese da parte dei giovani che faranno questa esperienza potranno essere utilizzate anche in ambito lavorativo. Infine, è un'opportunità orientata a contribuire all'inclusione sociale.

Lo sport per favorire il cambiamento di atteggiamenti e percezioni di sé: sono le finalità del “Progetto Vela 2018”, organizzato per la terza volta dall’Associazione italiana vivere la paraparesi spastica ereditaria in collaborazione con la Lega navale italiana di Alghero. Nel 2018 la collaborazione è anche con UILDM Sassari.

**Renato  
La Cara**

Dm 195 — Giu. 18

**PANORAMA**

**sport**

## A VELE SPIEGATE

Ad Alghero c'è la  
vela accessibile



«**L**a nostra iniziativa propone a dieci persone con paraparesi spastica, affiancate da altrettanti accompagnatori, di sentirsi protagonisti e vivere una esperienza appagante sul mare di Alghero, in provincia di Sassari» racconta Pasquale Masala, segretario di AIViPS Onlus e organizzatore dell'evento. Gli armatori della Lega navale metteranno gratuitamente a disposizione esperienza, mezzi e tempo per insegnare come governare una barca a vela, timonare e cazzare le scotte. Le uscite si svolgeranno dal 9 al 13 luglio. Le persone coinvolte, sentendosi parte dell'equipaggio, al termine di ogni uscita redigeranno un Diario, che sarà oggetto di analisi da parte di una psicologa che ne metterà in risalto gli aspetti emotivo-relazionali. «Ciò che non sembrava possibile realizzare a causa del loro “limite”» aggiunge Masala «invece è possibile. Solo le barriere mentali impediscono di misurarsi con la realtà. Questa esperienza inoltre favorisce la nascita di nuove amicizie». Dal 2018 gli organizzatori hanno pensato di estendere il progetto anche a persone con diverse disabilità. «Per realizzare ciò abbiamo chiesto la collaborazione di UILDM Sassari e preparato una richiesta da presentare al Comune di Alghero perché elabori strumenti per un turismo inclusivo».

La presidente di UILDM Sassari, Gigliola Serra, precisa che oltre all'attuazione di piani di aree balneari ad accesso facilitato, è stato richiesto un sollevatore per le persone con ridotta mobilità. Una sfida simile è stata superata già da tre anni da UILDM Omegna con il progetto “Vela per tutti”. «Abbiamo firmato un'intesa con il Circolo velico del lago d'Orta» ricorda Andrea Vigna, presidente della Sezione, «che prevede l'utilizzo durante l'estate di una barca a vela accessibile anche per persone con malattie neuromuscolari, accompagnate da personale esperto». La vela è una disciplina paralimpica che dà medaglie da Sydney 2 mila, ma che non sarà tra quelle presenti a Tokyo 2020 per decisione del Comitato paralimpico a livello internazionale. Secondo la Federazione italiana di vela paralimpica nel nostro Paese ci sono circa 800 società sportive aperte a persone con disabilità, oltre che 155 atleti tesserati paralimpici al 28 novembre 2017. Tra i progetti di vela per tutti a livello nazionale, esistono i corsi per disabili offerti dallo Yacht club italiano, le scuole pratiche dell'associazione Lo spirito di Stella e le possibilità di navigazione promosse dalla cooperativa Arché sul Lago di Garda, oltre che quelle di Easy Action Onlus a Trieste e Lignano Sabbiadoro, per citare solo alcuni esempi.

Laura da qualche mese frequenta la Sezione UILDM di Monza di cui è socia. 34 anni e una laurea in giurisprudenza, scia da sempre. Nemmeno l'atassia di Friedrich l'ha fermata perché da sei anni frequenta una organizzazione che permette a tutti di sciare.

Dm 195 — Giu. 18

PANORAMA

sport

14



## HO SCIATO SULLE PISTE NERE

**Laura Mineo**  
UILDM  
Monza

**H**o sempre sciato insieme ai miei genitori e a mio fratello. Poi, a causa di una malattia neurodegenerativa, l'atassia di Friedrich, ho dovuto smettere. Finché sei anni fa ho conosciuto la Freewhite, una organizzazione composta da maestri di sci - anche olimpionici - che permette ai ragazzi con qualsiasi disabilità di sciare. Grazie a loro sono tornata a praticare questo meraviglioso sport in piena fiducia, lasciandomi trasportare dalla ebbrezza dell'emozione di vivere momenti pieni di adrenalina che diversamente non potrei provare. Ho conosciuto Freewhite grazie alla mia associazione, AISA (Associazione italiana per la lotta alle sindromi atassiche), che organizza delle giornate con loro. Come i tre giorni di corso cui ho preso parte lo scorso marzo a Sestriere, in provincia di Torino, iniziati con una meravigliosa giornata di sole che ci ha accolto come la migliore premessa. Ve li voglio raccontare. In tutto eravamo in sette, con i rispettivi genitori o mariti, Alessandro, Annalisa, Carla, Paolo F, Paolo P., Silvia e io. Un gruppo ben nutrito di spericolati alla ricerca dell'avventura e del divertimento. Siamo arrivati la sera prima e il giorno dopo eravamo in pista. Fin dalla vestizione, che è stata doppia viste le basse temperature, mi sentivo già piena di adrenalina,

pregustando l'emozione che avrei vissuto di lì a poco. Freewhite ci ha fornito l'attrezzatura su misura a seconda del grado di disabilità, la mia consiste in una specie di guscio con sotto due sci. L'istruttore Edoardo mi ha seguito per tutto il tempo alle spalle, con sci propri. Con lui e con tutti quelli dell'organizzazione sento di potermi affidare totalmente, tanto che mi sono cimentata sulle piste nere. Che emozione indescrivibile, andare velocissima, avere voglia di andare ancora più veloce e non avere paura, anzi, a ogni fine discesa non vedevo l'ora di risalire e ricominciare a scendere. Perché ogni discesa è un crescendo di emozioni contornate da paesaggi mozzafiato. Alberi, cumuli di neve, rifugi incastonati sulle vette delle montagne. Quando arrivavo in cima e guardavo giù, il paese a valle sembrava un presepe. Sono passata anche sotto a un tunnel di ghiaccio e l'ho attraversato più di una volta, perché era il momento che mi piaceva di più. La soddisfazione e l'entusiasmo sono rimasti con me fino all'ultima pista. Ogni volta partecipare al corso di Freewhite significa vivere un turbinio di emozioni e, inoltre, condividere questa avventura con altri amici, ma anche con persone conosciute durante la vacanza, non ha prezzo. Grazie ancora a tutti coloro che hanno vissuto con me questa magnifica esperienza.



# WHEELCHAIR HOCKEY

## ENEZIA FA IL BIS. ORA SI GUARDA AL MONDIALE

—  
**di Anna Rossi**

Consigliere FIWH  
(Federazione Italiana  
Wheelchair Hockey)

«**Q**uello delle partite di hockey, e in particolare quello delle fasi finali, è un clima di ansia, di tensione, di competizione che sa sfociare nel divertimento e nel confronto leale sia in campo che fuori. Un mix difficile da creare e trovare ma che il wheelchair hockey ha nel suo patrimonio costruito nel tempo anche grazie all'apporto di UILDM». Con queste parole Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM, ha salutato le squadre e i partecipanti delle 23esime fasi finali del Campionato italiano FIWH durante la cerimonia di chiusura. Quelle svoltesi dal 16 al 20 maggio sono state fasi finali innovative, che hanno sottolineato ancora di più quanto questo sport sia, possa o debba essere un'opportunità per tutti. Ecco quindi la nuova formula -fortemente voluta dal presidente federale Antonio Spinelli e dal consiglio federale - che coinvolge ben 12 squadre.

Passano il quarto di finale i Coco Loco Padova, recenti vincitori della Coppa Italia FIWH-UILDM, sconfiggendo le pantere della Vipersport Viterbo. I laziali si impongono invece sugli Skorpions Varese, sconfitti ai quarti anche dai Thunder Roma. In semifinale i padovani hanno la meglio sugli Sharks Monza, orfani dell'infortunato Mattia Muratore, che chiudono al quarto posto dopo la finalina contro i Thunder. Finalissima scudetto quindi tra Coco Loco Padova e Black Lions Venezia. Sono i lagunari a imporsi, conquistando il secondo scudetto di fila con il risultato di 3 a 1.

In A2, che in termini di spettacolarità nulla ha da togliere alla serie iridata, le Aquile di Palermo chiudono al sesto posto, al quinto si piazzano i Rangers Bologna e al quarto i Treviso Bulls, entusiasti e giovanissimi esordienti alle fasi finali e che faranno parlare di sé in futuro. Sul gradino più basso del podio della A2 la grande esclusa dalla promozione in A1, il Dream Team Milano, superato dai Blue Devils Genova che hanno chiuso il loro cammino al secondo posto dietro alle mucche pazze dell'Albalonga WH.

Premiati come miglior portiere Simone Ranzato dei Black Lions Venezia, come miglior stick Diego Mastrostefano dell'Albalonga Wheelchair Hockey e miglior mazza Andrea Ronsval degli Skorpions Varese. Le finali a 12 squadre che, come sottolineato dal presidente federale Spinelli, potevano sembrare una "pazzia" (visto che già con 8 squadre erano coinvolte più di 300 persone), si sono rivelate un grande successo. 14 partite in 3 giorni si sono susseguite senza intoppi, offrendo le emozioni che solo il nostro sport sa offrire. «12 squadre che raccontano la storia di questo movimento, dal Dream Team Milano passando per i Thunder Roma, gli Sharks Monza, i Blue Devils Genova. Si potrebbero raccontare le primissime esperienze di wheelchair hockey, ripercorrendo le pagine della nostra storia che ci porta fino ai Treviso Bulls che, per la prima volta, grazie a questa "pazza" idea, hanno potuto scendere in campo in questi giorni» commenta Spinelli nel suo discorso di chiusura. «Tutto questo non sarebbe possibile senza gli sforzi quotidiani non solo di voi atleti ma anche di chi vi permette di scendere in campo compiendo un gesto di amore puro. Dobbiamo ringraziare, quindi, oltre ai volontari, allo staff, agli arbitri, ai classificatori, i genitori di ciascuno dei ragazzi che ha giocato».

Le sfide non sono finite. È infatti tempo di pensare al **Campionato mondiale che si svolgerà dal 24 settembre al primo ottobre.**

ICT Vadalà e Marinelli, supervisionati dal presidente federale, stanno lavorando tanto, così come i 14 giocatori attualmente in rosa: Fabio Toniolo, Roberto Graziano, Ilaria di Ruzza, Luca Vittadello, Marco Ferrazza, Daniele Lazzari, Emanuel Farcasel, Claudio Salvo, Mattia Muratore, Mario di Gesaro, Claudio Comino, Andrea Felicani, Davide Sciuva e Ion Ignea.

**Aspettiamo loro e tutti voi  
al Bella Italia EFA Village:  
8 nazioni, 3 continenti,  
un mondo infinito  
di emozioni  
#asneverbefore!**

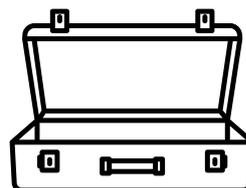
Sfruttando gli stimoli che vi abbiamo trasmesso con lo Speciale Vacanze dello scorso numero di DM (DM 194, p. 26), ne riprendiamo il test di apertura e vi offriamo qualche progetto di prossima realizzazione di “vacanza comoda”, esperienza in “bella compagnia” e “viaggio spericolato” e vi ricordiamo le regole d'oro della vacanza perfetta.

—  
**Manuela Romitelli**

Dm 195—Giu. 18

**PANORAMA**

**vacanze**



# Voglia di estate

## Voglia di scambiarci idee e suggerimenti

### TRA LA VACANZA COMODA E IL PIACERE DELLA BELLA COMPAGNIA

Platamona, UILDM Sardegna ha ristrutturato la casa vacanze

Volete godere del meraviglioso mare della Sardegna? Un posto privo di barriere architettoniche, dove trascorrere una vacanza senza pensieri? UILDM Sassari mette a disposizione di tutti i soci e di chiunque abbia una disabilità motoria, sensoriale o intellettiva, una casa vacanze a Platamona, nel Comune di Sorso. La struttura è spaziosa, misurando duecentoventi metriquadri, con un soggiorno, tre bagni, tre camere da letto con dodici posti, una cucina, una veranda e un cortile. A circa sessanta metri dalla casa troviamo un'area balneare completamente accessibile, dove prendere il sole e fare il bagno. La spiaggia è in funzione dal 15 giu-

gno al 15 settembre, mentre per chi volesse usufruire solo del soggiorno la disponibilità è da maggio fino a oltre settembre. Negli ultimi mesi l'intero edificio è stato ristrutturato grazie alla Sezione sassarese, impegnata ora in un'altra raccolta fondi per acquistare un generatore di corrente e altri ausili per la vita da mare, come due carrozzone multifunzione, due lettini da mare e un sollevatore da spiaggia. Arrivare qui è semplice, trovandosi a 15 minuti dal porto di Porto Torres, 30 dall'aeroporto di Alghero, 40 dall'aeroporto di Fertilia, 90 dal porto di Olbia. È richiesto un contributo di 25 euro al giorno per persona.

#### Per prenotare:

[uildmsassari@tiscali.it](mailto:uildmsassari@tiscali.it)

#### — Franco Vicari

segretario UILDM Sassari  
Tel. 328 4558558

#### — Gigliola Serra

presidente UILDM Sassari  
Tel. 335 8249431





Francia, Spagna e Portogallo sono i tre paesi che delineano l'itinerario del Cammino di Santiago, circa novecento chilometri per un pellegrinaggio che ha origini dal medioevo. Migliaia di persone hanno intrapreso questa avventura, a piedi o con l'aiuto di ausili, per raggiungere il santuario di Santiago de Compostela. Ci vogliono coraggio, forza fisica, resistenza, tenacia e spirito di adattamento. E se mettiamo anche una importante disabilità fisica? Il gioco diventa più duro. Oltre a tutti questi ingredienti serve anche un pizzico di follia.

Riccardo Rutigliano, 56 anni, presidente della Sezione UILDM milanese, è pronto ad affrontare questa impresa con la sua compagna di vita: la distrofia muscolare dei cingoli. «Sarà la mia prima esperienza sul Cammino di Santiago. Anzi, a quanto ne so, ed è uno dei motivi che mi hanno spinto a intraprendere questo progetto, non ci sono altri pellegrini con malattie neuromuscolari che si siano cimentati, almeno tra gli italiani. Disabili sì, diversi, ma con patologie meno severe per quanto riguarda la mobilità generale e in particolare quella degli arti superiori». L'impresa di Riccardo si svolgerà in tre settimane: l'ultima di luglio e le prime due di agosto. «Per compiere l'intero percorso da St Jean Pied de Port (Francia) a Santiago de Compostela (Spagna), abbiamo pensato di alternare allo spostamento canonico in carrozzina quello di brevi tratti in pulmino».

## UN VIAGGIO SPERICOLATO

Il presidente di UILDM Milano affronta il Cammino di Santiago



## LE REGOLE D'ORO DELLA VACANZA PERFETTA

I consigli di Manuela Romitelli

Viaggiare? Che emozione! Si parla sempre più di turismo accessibile, soprattutto negli ultimi anni, ma quando ho iniziato a viaggiare sulla mia sedia a rotelle, prima manuale e poi elettrica, ancora non se ne parlava molto. Organizzare un viaggio richiede attenzione e ognuno ha delle specifiche esigenze alimentari, sensoriali o motorie. Nel mio caso viaggiare in sedia a rotelle non è mai stato facile, soprattutto tenendo conto delle barriere architettoniche. La pianificazione è l'aspetto più importante ma anche il più difficile. Ho fatto molti viaggi sia in Italia che all'estero. Amo la natura, i laghi, il mare, le città d'arte, ma ciò che desidero di più è il sole. Ebbene sì perché, nonostante io viva alle pendici del Gran Sasso (in Abruzzo), amo spudoratamente il caldo. Forse perché sono nata in una città di mare o perché i raggi solari mi danno una sensazione di benessere che mi porta ad apprezzare di più ciò che mi circonda. L'accessibilità è un concetto un po' astratto per alcune strutture. Questo perché uno o due gradini, secondo alcuni albergatori, possono essere facilmente superabili. Come un ascensore troppo stretto, un bagno troppo piccolo o una camera piena di mobili che non ti permette di muoverti in tranquillità. Quello che consiglio, fortemente, prima di mettervi in



viaggio, è curare la pianificazione. Se non avete fretta di organizzare, fatelo con un po' di anticipo, circa un mese prima. Scegliete la meta e cominciate a cercare. Regola numero uno: contattare alcuni hotel facendovi mandare delle foto e chiedendo minuziosamente le informazioni di cui avete bisogno. Solo dopo prenotate e partite. Per viaggiare ci vuole una buona dose di pazienza, più di quanta ne avete nelle vostre giornate quotidiane. E una dose ancora maggiore di spirito di adattamento, poiché per quanto abbiate pianificato al meglio ci sarà sempre qualcosa che non risponde ai vostri criteri. Mi sono trovata diverse volte in difficoltà sul posto raggiunto, perché ciò che le persone dicono spesso non è la verità. Trovare alternative sul momento è una bella impresa: dotatevi di molta fantasia. Vi consiglio di scrivere una sorta di memorandum, da usare per tutti i viaggi, in modo da avere (il più possibile) tutto sotto controllo. Per esempio, i medicinali di cui fate uso quotidiano e quelli che potrebbero servire, oltre a garze, cerotti, pomate, pillole per il mal di testa e così via. Portate tutto ciò che potrebbe servire, non risparmiate nulla.

*Non mi resta che augurarvi buon viaggio, qualunque sia la vostra destinazione.*



# A TU PERTU CON PAPA FRANCESCO

*Papa Francesco ha incontrato il 2 giugno UILDM in udienza privata nell'Aula Paolo VI. Speranza e gioia hanno arricchito gli animi delle oltre 1.500 persone che hanno partecipato all'evento, la cui macchina organizzativa è iniziata circa dieci mesi prima.*

**Renato  
La Cara**

**D**ieci mesi prima di questo giugno è arrivata in Direzione nazionale la comunicazione ufficiale dal Vaticano, che fissava l'incontro con il Santo Padre per il 2 giugno. L'iniziativa straordinaria rappresenta, sono in tanti a sostenerlo tra i soci, l'appuntamento più significativo della nostra organizzazione in 57 anni di storia. L'occasione è nata grazie a un'idea del consigliere nazionale Leonardo Baldinu, a cui va il nostro riconoscimento. All'incontro il presidente UILDM Marco Rasconi ha letto un ricco messaggio in cui ha spiegato il senso di appartenenza a una comunità, quella di UILDM vista come "una seconda grande famiglia allargata" (per citare l'ex presidente Alberto Fontana) e la missione della nostra Associazione: inclusione delle persone con disabilità nella società e sostegno alla ricerca scientifica per sconfiggere per sempre le malattie genetiche neuromuscolari. Rasconi ha spiegato al Papa gli obiettivi e la *mission* di UILDM, tutti passaggi peraltro condivisi e apprezzati nel discorso fatto dal leader della Chiesa cattolica.

«Esprimo il mio apprezzamento per la generosa attività di UILDM al servizio delle persone con distrofie e altre patologie neurologiche» ha detto Papa Francesco. «Siete raggi di speranza che alleviano momenti di solitudine e di sconforto e che aiutano ad affrontare la malattia con fiducia e serenità. La vostra presenza al fianco di queste persone garantisce una assistenza amichevole, offrendo preziosi servizi in ambito medico e sociale. Oltre agli aiuti concreti per affrontare la vita quotidiana, come il trasporto, la fisioterapia e l'assistenza domiciliare, sono importanti il calore umano, il dialogo fraterno, la tenerezza con cui vi dedicate agli utenti nelle vostre strutture». Ed è proprio il contatto fisico con Bergoglio che è stato apprezzato particolarmente dai presenti che hanno potuto guardarlo negli occhi, stringergli o baciargli la mano, anche solo omaggiarlo. «È stato un momento che ricorderò per sempre e ringrazio UILDM per aver dato l'opportunità a centinaia di persone con disabilità di incontrare il Papa così da vicino» dice Alessandro Bruno, consigliere della Sezione di Milano. Tutto questo è stato reso possibile grazie anche al contributo fondamentale dei volontari del Servizio civile che si sono occupati dell'organizzazione sul posto. Si tratta di 30 volontari di UILDM Lazio, oltre che della Croce Rossa di Roma e degli operatori del Centro clinico NeMO della Capitale.

**19** «Vorrei sottolineare l'importanza dei tanti volontari attivi nelle Sezioni. Senza di loro non avremmo potuto partecipare all'iniziativa perché ci hanno accompagnato nel viaggio da casa nostra fino al Vaticano» racconta Michela Grande, presidente di UILDM Bareggio. «Il messaggio di solidarietà e accoglienza espresso dal Santo Padre lo sentiamo particolarmente nostro perché uno dei ragazzi del Servizio civile della Sezione si chiama Sula Iman Fofanah ed è un richiedente asilo politico che si sta dando da fare tanto per noi, contribuendo alla realizzazione dei servizi per migliorare la qualità di vita dei soci disabili». Gli sforzi fisici per intraprendere il viaggio, una sorta di piccolo pellegrinaggio, sono stati notevoli. «Un viaggio faticoso e lungo nove ore è passato in secondo piano rispetto alla possibilità di vedere Papa Francesco» dice Filomena Malmesi di UILDM Torino. «Ciò che accomuna la Chiesa guidata da Francesco alla nostra associazione» aggiunge Filomena «è il desiderio di aiutare gli altri, essere al loro fianco, farli sentire parte di una comunità coesa, grazie ad azioni concrete di solidarietà e accettazione delle diversità». Per permettere la buona riuscita di un avvenimento così rilevante, spiega Francesco Grauso

dell'Ufficio Fundraising UILDM, c'è stato «un lavoro capillare e continuo. Sono stati mesi intensi, fatti di centinaia di telefonate, una ventina di trasferte e decine di migliaia di email, che hanno portato al compimento del nostro obiettivo. Hanno aderito 46 Sezioni su 66 totali, centinaia di donne e uomini con disabilità, oltre che tanti giovani disabili che rappresentano il futuro della nostra organizzazione». Per l'occasione, a nome di UILDM i gemellini Andrei e Ionut di 6 anni di UILDM di Como e Mario, 5 anni della Sezione di Arzano, hanno consegnato al Santo Padre tre doni: una farfalla d'argento, che rappresenta la volontà dei soci di non farsi fermare dalla distrofia muscolare, accompagnata da una pergamena e dal gonfalone dell'organizzazione. Il 2 giugno è stata una giornata ricca di emozioni vissute da un gruppo coeso. Un momento dove la parola "Unione" è stata evidente agli occhi di tutti. «L'energia che ci ha trasmesso Bergoglio ci aiuterà a lavorare con maggiore slancio all'organizzazione del nuovo anno associativo, convinti che siamo sulla giusta strada» affermano Anna Mannara, consigliere nazionale e direttrice editoriale di DM, e Stefania Pedroni, vicepresidente UILDM.





*Si sono svolte a Lignano Sabbiadoro, in provincia di Udine, le annuali Manifestazioni nazionali associative, dal 10 al 12 maggio scorsi. Moltissimi gli appuntamenti che vi raccontiamo in gran parte di questo numero di DM.*

---

**Alessandra Piva**

Ufficio Comunicazione UILDM

**R**accontare le Manifestazioni nazionali UILDM è come sfogliare un album fotografico pieno di ricordi, dove a volte, parole e scenari che ormai ci sono familiari si aggiungono ogni anno nuovi particolari, racconti ed emozioni. «Più formazione e più giovani»: proprio l'anno scorso il presidente nazionale Marco Rasconi concludeva i lavori assembleari di Lignano con questo impegno. Il nostro racconto inizia perciò con un folto gruppo di giovani sorridenti. Per alcuni è la prima volta alle Manifestazioni. Si sono incontrati a Lignano per parlare di giovani e di UILDM, di vita e di disabilità. Scatto numero 2: il volontario UILDM che legge, discute, si aggiorna. La formazione ha scandito le giornate delle Manifestazioni, con proposte per tutti. Siamo sempre più consapevoli che offrire strumenti e percorsi di formazione sia la chiave per leggere il mondo che ci circonda e costruire una UILDM pronta a rispondere alle domande delle persone. Oltre al tanto che vi restituiamo in questo numero del giornale ricordiamo i momenti di formazione sul nuovo portale web dell'associazione, la gestione economica delle Sezioni e la presentazione del progetto PLUS.

## Gli argomenti di Lignano 2018

**p.4**

Giovani e Gruppo Giovani

**p.8**

Riforma del Terzo settore

**p.12**

Servizio civile universale

**p.24**

Vita indipendente

**p.25**

Affettività e sessualità

**p.26**

Cura di sé e diritto all'eleganza

**p.40**

Gli anniversari delle Sezioni UILDM

**p.44**

La Giornata scientifica

**p.55**

Nutrizione

**p.56**

I film proiettati a Lignano

**p.60**

Li abbiamo incontrati a Lignano: Matteo Pagano e Marta Migliosi



**1.**  
Giovanna Tramonte  
(presidente di UILDM  
Mazara del Vallo)

**2.**  
Matteo e Ibrahim  
(volontari del Servizio  
civile di UILDM Padova)

**3.**  
Stefano Occhialini  
(UILDM Ancona)

**4.**  
Foto di gruppo degli OLP  
(Operatori locali di progetto)  
del Servizio civile

# GIOCANDO SI IMPARA, UN ANNO DOPO

*UILDM sta realizzando il progetto, finanziato grazie alla campagna di raccolta fondi del 2017, per difendere il diritto al gioco per i bambini con disabilità. Siamo arrivati a Milano, Arezzo, Legnano. In aumento le Sezioni che aderiscono e aprono il dialogo con il loro territorio.*

**Francesco Grauso**  
Ufficio  
Fundraising  
UILDM

**L**a Giornata Nazionale UILDM 2017 è stata l'edizione di "Giocando si impara", il progetto che si propone di difendere il diritto al gioco - sancito sia dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità che dalla Convenzione ONU sui diritti del fanciullo - anche per i bambini con disabilità, attraverso la realizzazione di parchi gioco inclusivi nelle comunità locali. Attraverso il numero solidale e la distribuzione di 30 mila tavolette di cioccolata a opera di oltre mille volontari presenti in più di 300 piazze italiane, nel 2017 abbiamo raccolto 40 mila euro attraverso cui stiamo finanziando e finanzieremo l'acquisto, il trasporto e l'installazione di giostre, altalene e giochi accessibili e fruibili a tutti nei parchi di diversi comuni italiani. Negli oltre 8 mila comuni, infatti, solo poco più di 350 sono dotati di parchi inclusivi o parchi che al proprio interno prevedano almeno una giostra adatta anche a bambini con disabilità: una percentuale davvero bassa, che non arriva al 5% della copertura nazionale. In Italia su questo tema non esiste una normativa di riferimento applicabile alle attrezzature ludiche e le iniziative sono lasciate all'intraprendenza di amministrazioni pubbliche o di privati sensibili al problema. «Avere giochi e aree gioco alla portata di tutti i bambini significa far crescere la comunità e la società, perché giocare insieme permette di fare amicizia, maturare affetti e crescere come adulti consapevoli» spiega Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM. «Inoltre, giocare all'aperto, al parco o in un'area verde, permette di sperimentarsi nel corpo e sviluppare la propria autonomia, indispensabile per sentirsi liberi, essere liberi e sviluppare

l'autostima e il rispetto per se stessi e gli altri». Nel 2018 il progetto è entrato nella sua fase più operativa e concreta. Dopo la sensibilizzazione e la raccolta fondi, insieme alle nostre Sezioni stiamo lavorando con diverse amministrazioni comunali affinché accolgano il progetto e autorizzino interventi nei vari parchi comunali. A oggi abbiamo già portato a termine due interventi.

## MILANO

Da sabato 21 aprile il parco Montanelli è un luogo ancora più importante per Milano perché è diventato inclusivo e accessibile anche ai bambini con disabilità! Abbiamo infatti promosso insieme alla nascente Fondazione Comunitaria il progetto "Parchi per tutti" del Comune di Milano per l'installazione di giostre inclusive nel parco Montanelli, impegnandoci sia sul fronte economico per il finanziamento di alcune giostre accessibili, sia a livello progettuale, attraverso la partecipazione al processo di valutazione e selezione delle giostre insieme agli altri interlocutori in dialogo. Per UILDM, i suoi sostenitori, volontari e Sezioni il giorno dell'inaugurazione è stata una giornata di festa ma soprattutto una tappa importante del progetto.

## AREZZO

Da venerdì 4 maggio un'altalena accessibile e due pannelli sensoriali, insieme a 17 metri quadrati di pavimentazione smorza-caduta, arricchiscono il parco Pertini di Arezzo, tutti donati da UILDM all'amministrazione comunale per sostenere con forza il diritto al gioco per tutti i bambini.



## LEGNANO

La Sezione UILDM di Legnano ha organizzato lo scorso 25 aprile un evento per festeggiare i 50 anni dalla fondazione della Sezione. L'obiettivo dell'evento è stato anche quello di raccogliere fondi per "Giocando si impara". Una giornata all'insegna del gioco, del divertimento, della musica e della solidarietà che ha avuto al centro l'attesa sfida di calcio, commentata dall'attore e cabarettista Max Pisu, tra la Nazionale Calcio Tv e i capitani delle otto contrade del Palio di Legnano.

## PROSSIME AZIONI

Nei prossimi mesi sono previsti altri interventi in aree diverse del territorio italiano. Procediamo con grande motivazione perché, dopo le prime inaugurazioni, sono aumentate le richieste da parte delle nostre Sezioni e il loro impegno a coinvolgere le amministrazioni pubbliche affinché accolgano il progetto "Giocando si impara" e realizzino in sinergia interventi per rendere inclusive le proprie aree gioco. Facendo rete e mettendo in comune energie e risorse, il ricavato di UILDM verrà moltiplicato, permettendo di aumentare il numero di interventi e quindi il numero dei bambini beneficiari.

Ricorda: IL GIOCO È UN BISOGNO PRIMARIO di ogni bambino, anche di quello che ha una disabilità, perché permette di creare relazioni che sono l'anima della società futura. Sono ciò che muoverà gli adulti di domani a dare valore alla diversità e all'incontro.

## ESSELUNGA

"Giocando si impara" e UILDM, nel 2018, vantano un sostegno importante, quello di Esselunga. Dal 16 aprile al 14 ottobre 2018 l'associazione entra nel Catalogo Fìdaty. Ogni 500 punti Fìdaty, Esselunga devolgerà 10 euro a UILDM come contributo per la realizzazione di giostre accessibili: una collaborazione importante per tutti noi e per il progetto, perché permetterà di raccogliere altri fondi per alimentare la promozione e la difesa del diritto al gioco di tutti i bambini.

Il progetto "Giocando si impara" sta prendendo sempre più forma e diventando una vera e propria azione sociale, resa tale dalla collaborazione delle nostre Sezioni, dall'apertura di molte amministrazioni pubbliche, ma soprattutto dal sostegno di chi, con fiducia, sensibilità e generosità ha scelto di credere in noi.

Il progetto e  
UILDM hanno  
ancora bisogno  
di linfa vitale:  
i suoi sostenitori!

# ARRIVA IL QUESTIONARIO PER LA VITA INDIPENDENTE

Un progetto per costruire un modello condiviso

*Le Sezioni riceveranno un questionario per i propri soci: se credi nella Vita indipendente non perdere l'occasione di compilarlo.*

*Contribuirai a realizzare il progetto di UILDM e Parent Project per creare un modello virtuoso e condiviso per la Vita indipendente da diffondere in tutta Italia.*



Mariangela Bellomo (Parent Project) e Marco Rasconi (UILDM) alle scorse Manifestazioni nazionali UILDM.

Foto VIS per UILDM Omegna

**Barbara  
Pianca**

**S**e ne è riparlato alle ultime Manifestazioni nazionali: Vita indipendente è da sempre uno dei temi più cari a UILDM. Ma non è un tema che riguarda solo UILDM. E neanche soltanto le persone con disabilità. È un tema che riguarda la società civile e la sua evoluzione. Il principio di autodeterminazione e il diritto a scegliere per se stessi sono baluardi di un certo tipo di società a cui molti auspicano. «Vita indipendente per me non vuol dire avere l'assistente personale e vivere fuori casa»: a dirlo è il presidente nazionale UILDM Marco Rasconi. Per lui l'essenza non sta in quello che si fa ma in come lo si fa. E allora chiediamogli "come": «Il progetto di Vita indipendente si disegna attorno ai bisogni della persona. Cosa desideri fare e di cosa hai bisogno per realizzarlo? Se mi rispondi che ami stare con gli altri e vuoi vivere in comunità puoi fare Vita indipendente lo stesso, perché in questo caso la vita in comunità è una tua libera scelta e troverai gli strumenti per autodeterminarti in questo modo. Se mi rispondi che vuoi rimanere in casa con i tuoi genitori, ancora va bene, e in questo caso Vita indipendente potrebbe servirti anche per mantenere distinti dentro di te i ruoli di genitori e figlio. I genitori hanno spesso un forte senso di colpa nei confronti dei figli disabili e arrivano a "distruggersi" per loro, nel senso che danno più

di quello che sono in effetti in grado di dare. In questi casi la consapevolezza dei confini personali e l'introduzione di un assistente personale possono cambiare gli equilibri alleggerendo i ruoli di tutti i soggetti coinvolti».

Come raccontavamo nello Speciale dedicato a questo tema (DM 188, p. 28), i progetti di Vita indipendente vengono realizzati a macchia di leopardo nella nostra penisola. «Dobbiamo costruire modelli virtuosi condivisi e promuoverli prima di tutto tra le persone con disabilità e poi con le istituzioni» continua Rasconi. Per questo UILDM ha avviato un percorso insieme a Parent Project su stimolo delle famiglie, per mappare il territorio nazionale. Lo strumento iniziale è un questionario che verrà distribuito tra le Sezioni UILDM e i centri di Parent Project. L'obiettivo è mettere a punto un modello condiviso, un "pacchetto" spendibile ad esempio con gli assistenti sociali. Mariangela Bellomo, che alle Manifestazioni UILDM ha parlato in rappresentanza di Parent Project, ha spiegato che il questionario raccoglie informazioni sui servizi presenti nel territorio, sanitari, per il tempo libero, residenziali e non, in modo da ottenere una mappatura completa. Per Rasconi la collaborazione a questo importante progetto va il più possibile allargata, giungendo ad AISLA, Famiglie SMA e Asamsi.



# LO PSICOLOGO

## UILDM TORNA A PARLARE DI SESSUALITÀ A LIGNANO

—  
di **Daniele Ghezze**

Psicologo clinico

**A**le ultime Manifestazioni nazionali UILDM si è parlato di sessualità e affettività durante l'incontro serale "Per piacere, per piacersi", incontro molto partecipato dai soci, a dimostrare l'alto interesse per questa delicata e poco affrontata materia. Sessualità, impulso erotico, emozioni, rapporto di coppia, assistente sessuale sono stati gli argomenti trattati, declinati sulle caratteristiche della disabilità motoria. Come avevamo già affermato con convinzione in questo giornale nello Speciale Sessualità (DM 192, p. 23), la sessualità, intesa come bagaglio di emozioni e aspettative in un rapporto di coppia, è unica: non esistono cioè la sessualità dei disabili e quella dei non disabili. La differenza semmai sta nella diversità dell'agire l'atto sessuale, diversità derivata dalle caratteristiche fisiche dell'individuo. Vorrei qui esporre la mia personale opinione sulla figura dell'assistente sessuale. Per farlo vi presento la teoria dello psicologo statunitense Abraham Maslow secondo cui ci sono due tipi diversi di sessualità, ma non riferiti alle persone che la agiscono quanto piuttosto al suo significato. Da una parte la sessualità è un bisogno fisiologico primario al pari del bisogno di nutrirsi e dormire, è

dunque un atto corporeo necessario per una soddisfazione primaria. Altro significato dello stesso termine emerge quando lo si sposta dai bisogni primari a quelli di appartenenza sociale, di coppia aggiungerei io: in questo caso il sesso è il bisogno ancestrale di un individuo di vedere accolti e contraccambiati i sentimenti e le emozioni più intime che nascono dal rapporto fra le due alterità individuali della coppia. Suggestivo a tutti di riflettere su questi due significati, perché spesso nei dibattiti la confusione nasce dal fatto che un interlocutore attribuisce al termine la prima accezione, più fisica ed istintuale, mentre chi gli risponde sta pensando alla sessualità come a un bisogno di appartenenza al sistema sociale della coppia, dove possiamo accettarci e apprezzarci per quello che siamo. In realtà entrambi gli aspetti coesistono ma l'accento maggiore su uno o l'altro ha delle ricadute sociali diverse. È l'exasperazione del primo che ha portato oggi a caricare di aspettative il lato prestazionale. È invece il riconoscimento del secondo che porta all'affermazione del diritto alla sessualità e all'introduzione, per le persone con disabilità motoria, della figura dell'assistente sessuale. Nonostante ci sia un disegno di legge fermo in

parlamento da anni, questa figura da noi non è riconosciuta a differenza di quanto accade da circa quarant'anni in Olanda, Belgio, Svizzera, Stati Uniti e Giappone, dove il ruolo dell'assistente sessuale è socialmente e culturalmente accettato, tanto che la sua prestazione viene dispensata dal sistema sanitario.

Per non cadere nel tranello di considerare questa figura come una sorta di prostituta legalizzata, errore che secondo me ne impedisce l'affermazione anche nel nostro Paese, basti pensare alle regole, molto restrittive, di ingaggio, una delle quali stabilisce che questo ruolo lavorativo non possa essere il principale e soprattutto quello che permette il sostentamento; al fatto che la formazione dell'assistente sessuale comprenda nozioni di medicina e psicologia specifici ai tipi di disabilità a cui ci si vuole avvicinare; al fatto che il rapporto sessuale completo non sia obbligatorio ma stabilito di volta in volta dalle parti. Faccio anche presente che, ove non sia riconosciuta questa figura, chi la desidererebbe ricorre alla prostituzione *tout court*, con tutte le limitazioni del caso. Merito dunque a UILDM per aver "alzato il coperchio" di un pentolone che bolle ormai da tempo ma che nessuno vuole togliere dal fuoco.



**LO SPORTELLINO TELEFONICO PER LA CONSULENZA PSICOLOGICA**

**OFFERTO da**  
**Direzione Nazionale UILDM**  
ai soci e non solo

**QUANDO** ogni  
martedì pomeriggio  
— dalle **15** alle **18**

**TELEFONO** 340 38 12 770  
risponde Daniele Ghezze  
— psicologo clinico

Dm 195 — Giu. 18

**SPECIALE  
ELEGANZA**

# IL FASCINO È DI MODA

## Non per vanità ma per autostima

*Prendersi cura di sé,  
concedersi un momento  
di piacere, coccolarsi  
accresce la coscienza di  
sé e la propria autostima.*

*Uno Speciale contro gli  
stereotipi che escludono  
le persone con disabilità  
dalle questioni legate alla  
bellezza.*

*Un progetto dell'Unione che  
dell'eleganza fa un diritto.*

—  
a cura di

**Valentina Bazzani,  
Manuel Tartaglia  
e Barbara Pianca**

«**Q**uante volte ci siamo trovati in un negozio d'abbigliamento a scegliere tra un capo che ci piaceva e uno che invece risultava pratico da indossare o non troppo complicato per chi avrebbe dovuto aiutarci a infilarlo? Quante volte abbiamo rinunciato alla libertà di vestirci secondo il nostro gusto dando invece priorità alla praticità?». A riflettere è la direttrice editoriale di DM Anna Mannara. Nonostante l'abbigliamento rappresenti uno dei tasselli fondamentali nella costruzione dell'identità sociale e culturale di ognuno, le persone con disabilità faticano a trovare abiti alla moda perché è carente l'offerta di abiti fashion su misura. Capita così di vederle indossare maglioni che ne mortificano la figura, tute in pile, vestiti larghi, colori anonimi e forme inesistenti. Poiché in molti casi è necessario dipendere dagli altri nel compiere alcune azioni quotidiane come vestirsi, alcuni pensano: "perché chiedere di più?" Quando la comodità vince, lo fa trasmettendo il messaggio che tutto il resto sia un capriccio oppure che sia superfluo: "con tutti i problemi che ho non ho tempo per pensare alle cose frivole!". In questo caso l'assunto è che sentirsi bene con la propria immagine allo specchio sia una perdita di tempo.



«Secondo quanto emerge da diversi studi di carattere psicologico» continua Mannara, «l'immagine che ciascuno ha di se stesso va al di là del riflesso che si vede nello specchio, il piacersi o meno deriva dal proprio vissuto, dalla propria storia e dal modo di rapportarsi con se stessi e con l'ambiente esterno. Data questa correlazione, curare il proprio aspetto esteriore può facilitare una guarigione interiore: dare attenzione al proprio corpo può essere il primo passo verso uno stato più completo di consapevolezza e realizzazione di sé». «Ho visto donne con disabilità cambiare postura semplicemente indossando un capo elegante» aggiunge la pedagoga esperta di make up Martina Tarlazzi, che cita Yves Bonnefoy dicendo che la bellezza non è sogno «ma cura di ogni aspetto di noi stessi». «Credo che la bellezza possa racchiudere le parti più «curate» di noi stessi, dall'anima, al corpo, alla mente. Come è noto, una persona esteticamente bella ma con un'anima «poco curata» perde il suo splendore. Per stare bene bisogna prendersi cura di ogni parte di sé. Le persone con disabilità devono passare dal concetto di «to cure», essere oggetto di cure, a quello di «to care», essere persona di cui prendersi cura e che si prende cura di sé».

## MAKE YOUR SMILE UP

La pedagoga ed estetista Martina Tarlazzi è coordinatrice del progetto «Make your smile up», nato nel 2012 per diffondere il tema della bellezza e del tocco di benessere nel mondo della disabilità.

«Molte persone con disabilità, specialmente intellettiva, non vengono ascoltate quando esprimono dei gusti personali. Spesso non vengono educate alla cura del corpo. In alcuni casi non possono neppure scegliere il taglio di capelli. Con questo progetto entro in strutture residenziali, centri diurni e ospedali per proporre momenti di benessere tramite il trucco e il tocco gentile. Un massaggio al cuoio capelluto, alle mani o ai piedi può cambiare la giornata. Insegno la cura di sé e l'igiene personale, a Pavia in collaborazione con la Sezione UILDM della città. La speranza è tra dieci anni di vedere spazi per la cura di sé, il relax e il benessere in ogni struttura ospedaliera o di cura!»

In questo Speciale proponiamo una riflessione sul rapporto tra la moda e le persone con disabilità. Le sfilate non disdegnano modelli con disabilità, ma con quali criteri li selezionano e che tipo di abiti indossano? Per chi sono disegnati questi abiti? Ne esistono di fatti su misura o bisogna adattare quelli «standard»? UILDM partecipa attivamente a questa riflessione ponendosi come motore di cambiamento sociale con il progetto «Diritto all'eleganza» lanciato alle scorse Manifestazioni nazionali. Secondo Marco Rasconi, presidente UILDM, «una persona con disabilità non deve sentirsi meno bella delle altre. Sentirsi bene è fondamentale. Ma serve un'attenzione particolare alla nostra forma e per questo abbiamo deciso di aprire un dialogo con gli esperti di moda per rendere il nostro corpo, con le sue peculiarità, più bello». Nasce con questa motivazione «Diritto all'eleganza», per «riappropriarsi del diritto a scegliere cosa indossare senza rinunciare a sentirsi eleganti, nonostante l'ingombro della carrozzina e le difficoltà di movimento» puntualizza Mannara.





Gli ultimi ritocchi a un abito per la sfilata del progetto UILDM "Diritto all'eleganza".

### **Persone con disabilità che si adattano alle passerelle**

All'ultima Milano fashion week c'è stato anche l'evento charity "Milano fashion week inclusive 2018" dell'agenzia Iulia Barton con il patrocinio della Camera nazionale della moda italiana e in collaborazione con Fondazione Vertical, onlus italiana per la cura delle paralisi midollari. In passerella indossatori in carrozzina o amputati, vestiti da stilisti di fama internazionale. Un traguardo prestigioso per la moda inclusiva.

Ma se alcuni modelli dell'agenzia non hanno i corpi perfetti richiesti dalle severe regole dell'immagine, la maggior parte si avvicina all'ideale, specie nel caso di persone che hanno subito amputazioni degli arti, inserendosi in pieno nel trend internazionale: i volti (e i corpi) che fanno tendenza raccontano una disabilità sottomessa ai rigidi canoni dell'industry del fashion. Così, bellissime e popolari sui social sono la modella brasiliana Paola Antonini, con due milioni e duecentomila follower su Instagram, amputata a una gamba a seguito di un incidente, la sua collega hawaiana Shaholly Ayers con un braccio amputato, quasi ventimila follower su Facebook, e l'altrettanto bella Tiphany Adams, in carrozzina per incidente d'auto. Di bellezza inarrivabile anche i protagonisti degli scatti del fotografo Michael Stockes. Esce dagli schemi, invece, la campagna del brand Diesel di alcuni anni fa, per la scelta tra i protagonisti della carismatica modella con distrofia muscolare Jillian Mercado (DM 182, p. 57).

# Il mondo là fuori

### **Abiti che si adattano alle persone con disabilità**

Nella maggior parte dei casi, in tutto il mondo, gli abiti vengono concepiti, disegnati, tagliati e venduti con riferimento a un modello ideale dalle proporzioni perfette e dalla magrezza pronunciata. Le persone con un corpo diverso o con delle esigenze diverse si adattano o adattano il capo alla propria specificità. Con rare eccezioni. Esempio interessante è il noto brand americano Tommy Hilfinger che, in collaborazione con un'ente nonprofit, ha realizzato una linea di abbigliamento di jeans con bottoni magnetici, giubbotti a chiusura magnetica nascosta, capi rifiniti con elastici o velcro. Badano più alla funzionalità che al fashion, invece, le soluzioni proposte da due piccole azien-

de italiane, tra le uniche dello stivale a intraprendere un'attività dedicata alle persone con disabilità. In Piemonte è nata nel 2017, in collaborazione con Torino Social Innovation e la locale Consulta delle persone in difficoltà, Vesto Libero, un'azienda i cui capi (tute e pigiami), confezionati nelle normali taglie, vengono modificati tramite introduzione di zip. L'innovazione sartoriale è un brevetto aziendale. In provincia di Padova da oltre 15 anni si studiano, progettano e realizzano capi per persone con disabilità nell'ottica del Design for all. Lydda Wear è un'azienda che ha fatto di un'esigenza familiare (un componente della famiglia è paraplegico) un vero e proprio business.

**Riflessioni di una donna con  
disabilità a vent'anni**

In internet è stato postato un meme con la blogger Valentina Tomirotti nell'ambito del progetto "Boudoir Disability" e una frase schernitrice. È possibile che nel 2018 ancora succedano questi fatti che feriscono ogni donna con disabilità che, per quanto scelga di vivere positivamente, deve fare i conti con il proprio corpo e quella differenza che c'è, c'è sempre? Perché i conti li dobbiamo fare. Non c'è un libretto di istruzioni, alti e bassi ci sono sempre, e forse la cosa migliore è accettarli con estrema mindfulness. Senza giustificare la riluttanza di certi a entrare in contatto con noi, e senza condannarli, perché gli altri sono altri. E noi siamo noi, quindi pensiamo a prenderci cura di noi stessi. Osiamo, sbagliamo e rialziamoci, amiamo ogni nostro dettaglio con la curiosità con cui si osserva il mondo. Celebriamoci ogni giorno come fosse la prima volta, poi guardiamoci allo specchio e sorridiamo. Sorridiamo perché siamo felici. E la felicità, si sa, è bellezza pura.

—  
**Silvia Lisena**

Gruppo donne UILDM

**Riflessioni di una donna con  
disabilità a quarant'anni**

I quaranta sono una finestra su mille mondi e portano una inspiegabile e piacevole sensazione di potenza. Come la consapevolezza di iniziare a unire i puntini di ciò che ti ha portato fin qui. Resta il rebus di una malattia progressiva che con quel senso di potenza ci gioca, lo mette a dura prova, gioca col corpo mettendo il carico pesante ai cambiamenti dell'età, ti priva ogni giorno di un pezzetto di autonomia e allora se il corpo rallenta la mente deve correre forte, fortissimo. Amare il proprio corpo, prendersene cura, per una donna quarantenne è una prova. Per noi donne con disabilità questa prova si fa più intricata, perché amare un corpo distante dai modelli canonici può essere difficile, a meno che non ci si dimentichi di essi. Ed è quello che possiamo fare, riscrivendo il nostro personale alfabeto della bellezza, ripartendo da ciò che siamo, godendo delle infinite possibilità dell'età adulta, della maturità che mostra la sua ricchezza senza dare peso a tutto il resto.

—  
**Francesca Arcadu**

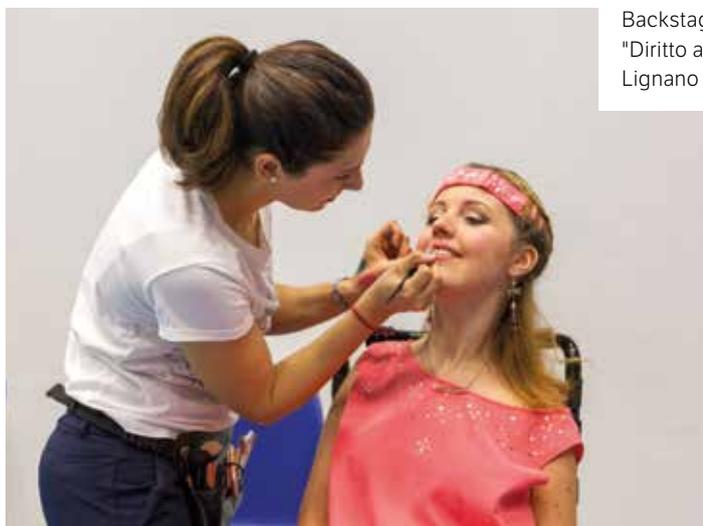
Gruppo donne UILDM

**Riflessioni di un uomo senza  
disabilità a cinquant'anni**

Il corpo non è perfetto. Ci pensiamo noi a dare canoni di bellezza che cambiano nel tempo. In positivo o negativo. Più spesso è il secondo caso. Essere considerati belli o brutti è una delle prime forme di discriminazione. La rappresentazione del corpo ha canoni precisi, basta che poco sia fuori questi canoni e lo si cerca di cambiare. Essi, lo zigomo o una occhiaia troppo profonda. La moda ci impone i modelli da seguire. Ed è troppo facile seguirli. Anche se diventa impossibile, ma questo è un altro discorso. La società ci impone il corpo senza imperfezioni. E spesso chi ha disabilità cerca di adeguarsi: vi faccio vedere che anche io sono bello. Sfilate, concorsi, modelli: mettendo il corpo in mostra. Ha senso inseguire concetti sbagliati? Perché questo potrebbe capitare. Attenzione a non cadere negli stessi buchi di chi ci impone la taglia 40 e il corpo muscoloso. Forse è meglio costruire una società diversa, dove la percezione del bello sia senza imposizioni.

—  
**Claudio Arrigoni**

Direttore responsabile di DM



Backstage della sfilata  
"Diritto all'eleganza" di  
Lignano Sabbiadoro.



**Responsabili**

Anna Mannara e Stefania Pedroni (Direzione nazionale UILDM)

—  
In collaborazione con: Fabio Pirastu (UILDM Pavia), Sigrid Baldanzi (UILDM Pisa) e Marilena Prisco (UILDM Ottaviano)

# L'eleganza è un diritto

Il progetto UILDM  
che parla agli  
studenti di moda

*“Diritto all'eleganza”, progetto di UILDM nazionale nato da un'idea del presidente di UILDM Pavia Fabio Pirastu, affronta il tema della cura di sé nell'ambito della moda, sensibilizzando i giovani stylist.*

“**D**iritto all'eleganza” è un progetto UILDM per la piena inclusione. Da sempre uno dei principali obiettivi dell'Unione è migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità. L'Organizzazione mondiale della sanità definisce questo concetto “uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza dello stato di malattia o di infermità”. Per realizzare questa condizione è necessario che la persona viva una vita piena e appagante: dal lavoro alle relazioni sociali, dagli interessi alla cura di sé. Il progetto consiste nell'attivazione di una sinergia tra il mondo associativo

e quello dell'istruzione. Si rivolge alle scuole di moda e, dopo alcuni incontri preliminari di sensibilizzazione con gli studenti per spiegare la realtà di UILDM e l'idea di una moda accessibile, prevede il loro coinvolgimento nel disegnare abiti che coniughino eleganza e accessibilità. In questo primo anno di vita del progetto si sono strette delle collaborazioni con l'istituto tecnico Cellini di Firenze e l'istituto professionale di moda De Medici di Ottaviano in provincia di Napoli. Gli insegnanti hanno inserito il progetto tra le collaborazioni per i progetti di alternanza scuola-lavoro, concedendo dei crediti formativi agli studenti.



Le modelle della sfilata "Diritto all'eleganza" con organizzatori, stylist e truccatori.

Nella pagina successiva le modelle in sfilata. I primi due abiti sono ispirati alla corrida e disegnati dalla scuola di Ottaviano. Gli altri vengono dall'istituto fiorentino e prendono ispirazione dall'Antica Grecia.

*Hekate, Dea della libertà, libera e protegge gli uomini sulla terra. In questo caso cerca di eliminare le barriere architettoniche che si sono insinuate nella moda, con l'utilizzo di chiusure, bottoni e scollie che facilitano l'indossatura senza mancare di eleganza e raffinatezza. Non mancheranno materiali voluminosi come lo chiffon, la gabardina, il rasone o l'organza. La moda è prima di tutto l'arte del cambiamento, ed è ora di renderla veramente universale.*

**Chiara**, studentessa di moda che ha partecipato al progetto, nel presentare i modelli disegnati dal suo gruppo

A questi ultimi è stato chiesto di realizzare abiti glamour per donna ispirati all'Antica Grecia e alla corrida, con la promessa che l'anno prossimo verrà dato spazio anche alla moda maschile. Hanno così preso forma vestiti lunghi dai colori sgargianti, in tessuti preziosi e con inserti luccicanti. L'eleganza di queste creazioni ha dimostrato che una moda accessibile e di tendenza è possibile. Alle scorse Manifestazioni nazionali, con una sfilata presentata da Manuel Tartaglia e Roberta Latella della redazione di FinestrAperta, alcuni vestiti realizzati dalle due scuole sono stati indossati da modelle con disabilità

truccate dalla pedagoga ed estetista Martina Tarlazzi (vedi p. 26). Alcune modelle sono studentesse degli istituti scolastici coinvolti, altre sono socie UILDM prestatesi per l'evento. Emozionate ma sicure di sé, nei loro eleganti e fantasiosi abiti, hanno calcato "la passerella di Lignano" fiere del proprio fascino. Incalzate dalle domande dei presentatori, hanno sottolineato come la cura del proprio aspetto non sia una prerogativa delle persone senza disabilità e che la valorizzazione della bellezza non conosce limiti. Completamente d'accordo con loro le studentesse e le insegnanti coinvolte nel progetto.



**Alessia Auritano**  
Stud. ISIS Lu. De Medici, sez. moda



**Marika Apuzzo**  
UILDM Ottaviano



**Giovanna Tramonte**  
UILDM Mazara del Vallo



**Valentina Bazzani**  
UILDM Verona



**Sylvie Nadege Aliman**  
UILDM Pavia



**Valentina Selicato**  
UILDM Firenze

UILDM è entrata nelle classi, attirando studentesse che hanno espresso poi il desiderio di lavorare nel mondo della moda per disabilità e di avvicinarsi come volontarie alla nostra realtà associativa. Apprezzato l'intervento di Tarlazzi: portare la cura di sé e la bellezza in ospedali e in luoghi in cui le persone in genere vengono trascurate è un importante cambiamento di prospettiva. Auspicio di continuare la collaborazione e so che molte Sezioni avvieranno un percorso sulla cura di sé.

**Stefania Pedroni**  
vicepresidente UILDM

Siamo arrivati a Lignano proiettati già al futuro. La serata di presentazione è stata toccante, ha coinvolto ed emozionato pubblico e partecipanti. "Diritto all'eleganza" permette di raggiungere un livello pieno di libertà e di benessere. Di fondo c'è una base psicologica: una persona chiusa in se stessa sviluppa sentimenti di rifiuto, bassa autostima e isolamento. Sentirci bene ci predispongono a essere protagonisti della nostra vita e delle nostre scelte, ci facilita nelle relazioni.

**Sigrid Baldanzi**  
psicologa UILDM Pisa

La nostra Sezione ha coinvolto una scuola di moda del territorio. Abbiamo dimesticato con questo argomento perché a luglio giungeremo alla quarta edizione di "L'altra faccia della moda... impossibile is nothing", il nostro evento di raccolta fondi che fa sfilare le donne UILDM e lancia un potente messaggio: nessuno è disabile alla felicità. Le nostre indossatrici hanno una loro personalità, un loro carattere, pregi e difetti. Sono donne, oltre le ruote c'è di più. Molto di più!

**Marilena Prisco**  
UILDM Ottaviano

# IL MIO DISTROFICO

*Dopo un periodo di lontananza, torna alla ribalta di questa rubricaccia una nostra vecchia conoscenza: il caro Distrofik, sempre alle prese con i nemici della disabilità. A seguire, per chi sopravviverà, un altro destabilizzante quizzettino del Cos'Haccca è. Goodbye.*

## Distrofik VS professor Piccì (Politically correct)

Un giorno, durante un'elettromiografia, il distrofico Matteo Debolini acquista per caso un curioso superpotere: in futuro gli basterà urlare la parola "Ipercipikappemia" e una volta al mese, per sessanta secondi, si trasformerà in Distrofik, un forzuto culturista.

di Gianni Minasso

**M**uovendosi all'interno di una fitta caligine novembrina satura di smog, Matteo Debolini pilota la sua carrozzina verso il teatro cittadino, dov'è appena iniziata la conferenza "La parola e la disabilità". Si tratta di un dotto simposio in cui, fra gli altri, il cavilloso professor Piccì dovrebbe rimarcare

l'assoluta necessità di scegliere la terminologia più adatta nei confronti dei portatori di handicap. Arrivato a destinazione, Matteo varca la soglia del vetusto edificio e, superato il foyer deserto, spinge con le pedane i pesanti tendoni che immettono in platea. Così, seppur un po' spettinato da queste cortine mobili, entra proprio mentre il professorone attacca la sua tiritera pro politically correct: "Bisogna porre un'estrema attenzione al rispetto generale, soprattutto verso le categorie di persone svantaggiate. Quindi ogni nostra espressione deve evitare i pregiudizi razziali, etnici, religiosi, di genere, di età, di orientamento sessuale o relativi a disabilità fisiche o psichiche". Tutto comprensibile e magari, qua e là, pure condivisibile, ma dopo venti

minuti il sapiente relatore la fa fuori dal vaso: "...e quindi mi raccomando, quando vi trovate di fronte a persone in carrozzina, rivolgetevi sempre a loro con l'appellativo Diversamente abili".

A questo punto un sottile fil di fumo incomincia a uscire dalle orecchie di Matteo, che ormai ha deciso: è giunta l'ora! Le gomme della carrozzina, sollecitate dal joystick spinto al massimo, gemono sulla soffice moquette, mentre il nostro supereroe riguadagna il disabitato foyer. Acquattatosi dietro una marmorea colonna prorompe nel suo grido di battaglia: "Ipercipikappemia!" e, trasformatosi in Distrofik, corre in un battibaleno sotto al palco. Qui Piccì sta blaterando "...di conseguenza il politically correct è..." ma la frase gli si smorza in gola



## Cos'HaCCA è?

1. **A sinistra c'è la toilette per tutti**
2. **Precedenze al wc: prima le donne, poi gli uomini e infine... tutti i diversi**
3. **Il disabile deve rinunciare a far pipì e andarsene perché il gabinetto è inaccessibile**

(Soluzione: n. 1)



poiché, piazzatosi a un centimetro dal suo naso, il vendicatore in incognito continua al suo posto urlando “Un’ipocrisia linguistica ostacolo alla libertà di espressione!”. E poi rincarà la dose: “Infatti cambia le parole ma non i problemi. Se al posto di Negro e Handicappato usi Afroamericano e Diversabile non cancelli di certo il razzismo e le barriere architettoniche!”. L’uditorio tace allibito, ma Distrofik ha ancora qualcosa da dire: “Tu e tutta la stirpe dei politicamente corretti, ficcatevi una buona volta in quelle testacce piene di cacca di pollo che noi in carrozzina

siamo persone e non barattoli di marmellata da etichettare a tutti i costi. Quindi chiamami Maaarco!” e quasi gli sfugge il suo vero nome. Piccì farfuglia: “Aiuto, ma cosa vuole questo qui? Non è neppure disabile...”. Però il fatidico minuto sta per scadere e Distrofik deve spicciarsi: prende lo slancio e prima sistema uno sberlone da gran premio a cavallo del naso del professore, poi conclude l’operazione con una pedata atomica nell’augusto fondoschiena seguita da un beffardo saluto: “Ciao, Diversamente illeso!”. Solo in questo momento gli altri conferenzieri tentano di in-

tervenire per calmare la tempesta ma, approfittando della confusione che ne segue, il giustiziere sgattaiola oltre i tendoni, accompagnato dai fragorosi osanna dei disabili presenti in sala. Sedutosi di nuovo in carrozzina, Matteo ridiventa distrofico doc e quindi accende a fatica il joystick, azionandolo poi dolcemente per uscire dal teatro. Ritornato in strada, viene subito inghiottito da una miriade di passanti indifferenti, tutti chiusi nell’ego dei propri pensieri, dei propri guai. Un brivido gli zigzaga lungo la schiena: sarà il freddo o...

*Tutto diventa più semplice se hai qualcuno al tuo fianco. È questo il messaggio che abbiamo voluto lanciare durante la Campagna di Primavera di Fondazione Telethon e UILDM.*

*Lo abbiamo fatto in due modi: con il progetto “Al tuo fianco tutti i giorni” dal 22 aprile al 7 maggio e il 5 e 6 maggio rispondendo “lo per lei” all’appello delle mamme rare, scendendo in piazza per loro. Ci hanno fatto compagnia alcune storie che abbiamo raccontato e che ci sono diventate care perché sono le nostre storie, delle nostre Sezioni, dei nostri amici. Perché ci ricordano che non siamo soli, se abbiamo UILDM al nostro fianco.*

---

### **Alessandra Piva**

Ufficio Comunicazione UILDM



# NON SEI SOLO, <sup>34</sup>

## hai UILDM al tuo fianco

### **SONIA, GIULIA, ELISABETTA, SARA E MASSIMILIANO**

---

Cinque storie che si incrociano con UILDM e che nell’associazione hanno trovato risposte per dare un senso alle loro domande. Sonia, moglie, mamma e volontaria con la SMA, non si è mai arresa e continua a lottare, sempre, per amore di sua figlia Leila. Giulia ed Elisabetta sono due medici che offrono professionalità e umanità per far sentire meno soli i pazienti rari. Giulia fa parte della Commissione medico-scientifica UILDM, mentre Elisabetta collabora con la Sezione UILDM di Arezzo. Sara, una figlia rara, continua a donare e a sostenere UILDM per tenere vivo il ricordo di suo padre, che aveva una forma di distrofia muscolare. Poi c’è Massimiliano, il papà di Francesco.

*Ha un solo, grande desiderio: quello di vedere un sorriso sul volto del figlio. E per questo si impegna quotidianamente per far sì che la parola speranza si trasformi nella parola cura.*

### **FRANCESCA, MARIATERESA, MONICA**

---

Sono i volti di Fondazione Telethon che hanno promosso la discesa in piazza dei volontari Telethon e UILDM con i Cuori di biscotto per la Festa della Mamma. Sono i volti di donne e mamme: una volontaria che mette a disposizione il suo tempo per gli altri; una ricercatrice che ogni giorno vive le sfide del lavoro scientifico; una mamma che ha vissuto sulla propria pelle cosa significa vedere un figlio soffrire. Ognuna ha deciso di mettersi in gioco per tutte le mamme rare, perché sa quanto sia doloroso per una mamma non poter nemmeno dare un nome alla malattia del proprio figlio.

*«Un enorme grazie va a tutti i volontari UILDM e Telethon e ai sostenitori» dichiara il presidente nazionale Marco Rasconi «che in queste due settimane sono stati in prima linea a sostegno della Campagna con donazioni, energie, risorse e tempo. Grazie di cuore!».*

### **SAVE THE DATE**

Settimana delle Sezioni UILDM

**8 — 14**  
**OTTOBRE**

Sette giorni dedicati al mondo delle Sezioni UILDM, il cuore pulsante dell’Associazione, ai volontari e ai soci. Un’opportunità per far conoscere le Sezioni e le loro attività sul territorio.



# DONAZIONE IN MEMORIA

**NON ESISTE  
SEPARAZIONE  
DEFINITIVA  
FINCHÉ ESISTE  
IL RICORDO.**

(I. Allende)

Ricordare una persona cara è un modo per continuare ad amarla, e allo stesso tempo aiutare chi combatte contro una distrofia muscolare.

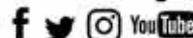
Per fare una  
**DONAZIONE IN MEMORIA**  
con UILDM

collegati a **[donaora.uildm.org](https://donaora.uildm.org)**  
indica quanto vuoi donare e  
in memoria di chi.

compila il **bollettino postale**  
intestato a UILDM Direzione Nazionale  
sul numero di conto corrente 237354,  
e scrivi nella causale nome e indirizzo  
della persona cara.

Se vuoi informare  
la famiglia scrivi a  
[fundraising@uildm.it](mailto:fundraising@uildm.it)

seguici su  
**[uildm.org](https://uildm.org)**





*Il mondo del nonprofit si regge sulla donazione. Anche il mondo di UILDM. Tutto ciò che l'Unione realizza è reso possibile da chi, credendo nei suoi valori, si impegna con una donazione. È fondamentale quindi conoscere chi dona e perché lo fa. E ringraziarlo di cuore.*

— **Francesco Grauso**

Ufficio Fundraising UILDM

# PERCHÉ DONARE RENDE FELICI

## Identikit del donatore

**L'**acquisto di un prodotto o di un servizio è un'esperienza basata principalmente sulla logica costo-beneficio: compriamo un oggetto per soddisfare un bisogno e siamo disposti a spendere risorse a fronte della sensazione di benessere che ricaviamo dall'aver ottenuto quell'oggetto e quindi soddisfatto il nostro bisogno. Anche la donazione è un processo che prevede uno scambio, ma non può essere relegata alla sola logica consumistica della compravendita perché rappresenta piuttosto un modo per alimentare l'identità di chi la effettua. È un atto che crea un legame tra chi la fa e chi la riceve, è quindi una relazione e in quanto tale determina la crescita dell'individuo. Il centro di questo legame è il dono, un concetto che non può entrare nella logica del consumo, perché non si basa sul rapporto costo-beneficio ma su qualcosa che va ben oltre questo processo puramente economico. È un'esperienza che porta chi la vive ad avvicinarsi a un mondo ideale dove vede realizzarsi la causa sostenuta. **È un'esperienza che, in sintesi, rende felici.**

I dati confermano questa esperienza di felicità: dalla terza edizione del Report Giving Italy è emerso che nel 2016 è stata superata la soglia dei 5 miliardi di donazioni da privati, pari a un incremento di ben 11 punti percentuali rispetto alle ultime due annualità. Il donatore italiano medio è donna, tendenzialmente pensionata, con una donazione media di 48 euro.

I dati di UILDM sono in linea con il trend nazionale, registrando un incremento delle donazioni da parte degli individui pari al 4,3% e della raccolta fondi in generale pari al 7,3%. Il dono è un'esperienza che aiuta a mantenere vivi legami e ricordi di persone che non ci sono più, come è successo per Sara, una sostenitrice affezionata di UILDM che in un'intervista ci ha confessato «Ho scelto di diventare donatrice dopo la scomparsa di papà, persona assai generosa che non si tirava indietro quando era ora di fare una donazione. Ho deciso che la sua generosità non doveva morire con lui».



**Ecco come viene ripartito un euro donato a UILDM: 71 centesimi vengono investiti in progetti, attività istituzionali e in progettualità future**

mentre i restanti 29 centesimi servono a sostenere i costi di gestione che includono le voci di costo del personale della Direzione nazionale e le spese di gestione generale. Tale rapporto è un indicatore di performance significativo, in quanto sintetizza l'efficacia dell'azione sociale di UILDM e dimostra che oltre il 70% di quanto raccolto viene utilizzato per i progetti e per garantire servizi in ambito sociale e medico riabilitativo.

**Tutto ciò è reso possibile da chi fa del dono un'esperienza di ricerca della felicità e di un mondo ideale, in cui la distrofia finalmente sia solo un ricordo e l'inclusione una realtà.**



di **Francesco Grauso**  
Fundraiser UILDM

# FUNDRAISING = RELAZIONE

**N**el mio ufficio della Direzione nazionale ho in bacheca un foglio. È un'immagine in bianco e nero e che recita:

*“Fundraiser, chi professa la pratica del fundraising.*

*Il termine indica colui che contribuisce a rendere libera e indipendente l'organizzazione nonprofit attraverso la raccolta fondi.*

*Trattasi di ispiratore, artista, organizzatore, connettore, story-teller, coach, collaboratore, costruttore.*

*Figura professionale non ufficialmente riconosciuta (ma che si fa il mazzo!) e che pratica la gentile arte di insegnare agli altri la gioia di donare.”*

Sono tre anni che lavoro in UILDM come fundraiser e posso dire che ho rivestito un po' tutti i ruoli che la definizione percorre. Con questa rubrica mi cimento anche nel ruolo di ispiratore, ma soprattutto di connettore, cercando di trasmettere la passione che mi lega al mondo del nonprofit e la professionalità che ho acquisito in sei anni di esperienza lavorativa nel Terzo settore, oltre che in quindici anni di volontariato. Per questa rubrica ho scelto il nome “Fundraising =” perchè il fundraising ha davvero tante sfaccettature, tutte importanti e tutte da approfondire. La rubrica vuole essere uno strumento per analizzare ognuna di esse, ma vuole essere anche un canale per raccontare ciò che di più passionale e profondo c'è in questa professione, che negli ultimi anni sta prendendo sempre più centralità nella vita di molte organizzazioni del Terzo settore e non solo.

La “puntata” di questo numero è dedicata al concetto di relazione. Se si cerca sul vocabolario Treccani il termine “relazione” ci si imbatte in una serie di definizioni, che vanno dalla matematica alla sociologia, dalla statistica alla filosofia, passando addirittura per l'alpinismo. Una relazione è una connessione che intercorre, in modo essenziale o accidentale, tra due o più enti (oggetti e fatti, situazioni e attività, persone e gruppi). Ed è proprio la relazione la base di tutta l'azione e la strategia di un fundraiser.

È la capacità di instaurare, alimentare e far crescere i rapporti, partendo dall'interno. Quando un'organizzazione raccoglie fondi sta raccontando alle persone la propria causa, le rende partecipi di cosa viene fatto le coinvolge per creare un legame di fiducia e di reciprocità. Il fundraising non è un evento o una data sul calendario ma un processo. Un dinamico processo di coinvolgimento che interessa tutta l'organizzazione, dal vertice alla base. Il consiglio direttivo, il personale, i volontari, i soci e anche i beneficiari devono essere coinvolti. In un'organizzazione siamo chiamati un po' tutti a raccogliere fondi. Il fundraising è un lavoro entusiasmante, impegnativo e anche complesso e se tutti gli utenti di un'associazione sono coinvolti diventa più semplice e porta molti più frutti.

Questa rubrica è al suo inizio e parte integrante della sua azione ed efficacia sta nella relazione che riuscirà a instaurare con i lettori.

Se hai un argomento che vuoi approfondire scrivimi a [fundraising@uildm.it](mailto:fundraising@uildm.it)

Insieme costruiamo uno strumento utile a chi vuole far crescere la propria associazione.

*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 il racconto dei progetti presentati nei numeri precedenti di DM e ne mettiamo altri due ai raggi X.*

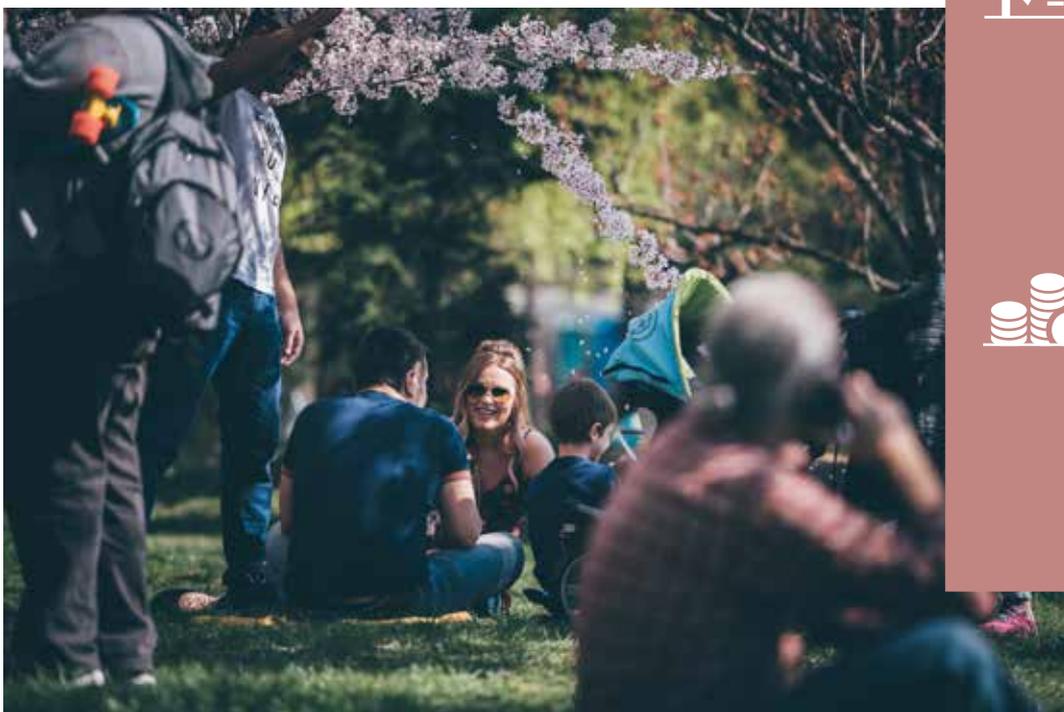
**a cura di Valentina Bazzani**  
per Ufficio Fundraising UILDM

UILDM GENOVA

## SPORTELLLO FAMIGLIA

**S**portello Famiglia è un sistema integrato di servizi che esiste in Sezione dal 2014 per garantire un'adeguata rete di sostegno e rinforzo al nucleo familiare attraverso forme di supporto psicologico a distanza e la costitu-

zione di un gruppo di auto-mutuo aiuto e un focus group sulla comunicazione della diagnosi. Presuppone la presa in carico del nucleo familiare in tutte le attività dell'associazione (ad esempio sanitarie, associative, di volontariato).



# RAGGI X:



**Luogo:** Genova



**Durata:** 1 anno



**Destinatari raggiunti**

- 6 persone con contatto telefonico bisettimanale;
- 8 persone per il gruppo di auto-mutuo aiuto;
- 6 persone per il focus group.



**Obiettivi raggiunti**

- Collaborazione permanente con le realtà del Terzo settore del territorio per ottimizzare il servizio
- Predisposizione di un servizio di ascolto, un'attività di supporto sociale, un sostegno psicologico individuale e familiare, un supporto alla genitorialità e del gruppo di auto-mutuo aiuto



**Sviluppo progetto**

- Contatti telefonici bisettimanali, 300 telefonate totali
- 10 incontri del gruppo di auto-mutuo aiuto
- 5 incontri del focus group



**Valore complessivo del progetto**

14.210 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 2.240 euro.

## RAGGI X:



Luogo: Saviano (NA)



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

12 giovani a rischio di esclusione sociale.



Obiettivi raggiunti

- Laboratorio di ceramica artistica e decoupage
- Laboratorio di animazione/ludico-espressivo
- Laboratorio di musicoterapia
- Laboratorio "culturale"



Sviluppo progetto

- Fase 1: sensibilizzazione nelle scuole per presentare le attività dell'associazione
- Fase 2: formazione del gruppo, pianificazione dei laboratori
- Fase 3: esecuzione dei laboratori
- Fase 4: convegno conclusivo per divulgare i risultati osservati, i lavori realizzati dalle persone con disabilità e le attività dei volontari



Valore complessivo del progetto

18 mila euro

—  
Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 5.500 euro.

UILDM SAVIANO

## CENTRO SOCIALE “I RAGAZZI DI ANDREA”

**O**biiettivo del progetto è stato coinvolgere persone con disabilità psicofisiche dai 14 ai 65 anni e giovani del territorio, residenti nei comuni dell'ambito territoriale NA23, in attività ludico-creative, incrementando e diversificando

l'offerta di attività e di occasioni di socializzazione, al fine di rispondere ai nuovi bisogni di crescita e formazione, promuovendo il volontariato e un maggior coinvolgimento dei giovani in un percorso formativo-esperienziale.



# TERRITORIO:

LEGNANO

## La Nazionale calcio TV per i giochi inclusivi

Un racconto a puntate

**Luciano Lo Bianco**  
Presidente di  
UILDM Legnano

Lo scorso 25 aprile per la Sezione di Legnano non c'è stata solo la festa della Liberazione ma il secondo atto di un progetto che si concluderà nel 2019: la partita con la Nazionale calcio TV è stata un evento di raccolta fondi per la realizzazione di parchi gioco inclusivi.

Potremmo descrivere già in queste prime righe l'evento sportivo di beneficenza dello scorso 25 aprile a Legnano, cui ha partecipato anche il Gabibbo, ma così facendo non riusciremmo a trasmettervi il peso del complesso lavoro organizzativo che lo ha preceduto. Per questo vi chiediamo di fare un passo indietro con noi: infatti, se il 25 aprile si consuma il secondo atto del progetto, il primo comincia diversi mesi prima, in coincidenza con la richiesta che la Direzione nazionale UILDM ci rivolge: ci propone di mettere in "campo" una partita con la Nazionale calcio TV per dare vita, in una realtà medio-piccola (60 mila abitanti), un evento esportabile in altre realtà del territorio UILDM, destinando i fondi raccolti alla Sezione organizzante.

Durante il primo Consiglio di Sezione decidiamo però di destinare il ricavato all'installazione di giochi inclusivi per i bambini con disabilità nei parchi degli undici comuni del nostro Piano di zona. Una proposta accolta con entusiasmo dalla Sezione e dalla Direzione nazionale, che ci garantisce sostegno nella visibilità sui media nazionali



e presenziando nei momenti ufficiali. È la prima volta che ci assumiamo la responsabilità di un evento così complesso.

A settembre inviamo una richiesta di incontro, collaborazione e patrocinio agli undici sindaci dei Comuni del legnanese, a cui spieghiamo che il gioco è un diritto irrinunciabile per tutti i bambini e che può essere un modello di vera inclusione su cui sensibilizzare le scuole e per cui organizzare spettacoli di raccolta fondi negli auditorium municipali. In più, chiediamo un contributo del 5 o 10% del costo del gioco, per l'inserimento delle segnalazioni utili ai bambini non vedenti.

Dopo le belle affermazioni di principio e gli incontri appaganti, giunge l'ora di avviare la macchina organizzativa, perché la buona volontà non basta a garantire il successo di un evento tanto importante. Cerchiamo una società cui affidare l'organizzazione della partita, ma i preventivi ricevuti superano qualsiasi possibile incasso. Nel frattempo, la data fissata per il 24 giugno viene anticipata di due mesi in modo inderogabile dal manager della Nazionale calcio TV. Il 15 febbraio firmiamo un contratto di collaborazione per l'evento con Itinerari Paralleli, una società composta da Sergio, Teresa ed Elisa, tre professionisti seri, coscienti e amici, ma un po' "matti", che si mettono in gioco.

*Il resto della storia nel prossimo numero di DM.*

# Festeggiare per riflettere

**Gli anniversari delle Sezioni UILDM celebrati a Lignano**

a cura di  
**Manuela Romitelli**  
e **Barbara Pianca**



Foto: Sumo Project

**A** Lignano la Direzione nazionale UILDM ha consegnato a sorpresa una targa alle Sezioni che l'anno scorso hanno celebrato un compleanno “tondo” dalla propria registrazione, un numero che finisce con i numeri cinque o zero. «Per riconoscermi il tanto fatto. E offrirvi un'occasione di riflettere. Il premio è un respiro. Ti fermi, lo ricevi, lo assapori. Fai una sosta. Pensi a ciò che hai fatto e capisci che è la tua eredità e ti serve per dare linfa a nuove idee». Parola del presidente UILDM Marco Rasconi.

(Marco Rasconi — presidente nazionale UILDM)

## UILDM Legnano

**Pres.:** Luciano Lo Bianco

**Anniversario:** 50 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** trasporto sociale con 7 mezzi attrezzati, per favorire l'indipendenza e la qualità della vita; vacanze autogestite per un mese ogni anno; “UILDM in festa”,

iniziativa grazie alla quale tutti gli anni, nel mese di giugno, nel parco che ospita la nostra sede, festeggiamo con concerti, servizio di ristorazione e altro; “Casa UILDM”, progetto per la sperimentazione della Vita indipendente e la scuola delle autonomie.

**Progetti futuri:** una comunità alloggio per il “Dopo di noi” e un ristorante autogestito.

## UILDM Rimini

**Presidente:** Mira Battarra

**Anniversario:** 50 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** abbiamo collaborato con la ASL per istituire servizi di monitoraggio nei pazienti neuromuscolari. Abbiamo creato il servizio di pneumologia, di fisioterapia domiciliare, oltre a un monitoraggio clinico specialistico, a pazienti che necessitano di macchinari per la sopravvivenza, come ventilazione e peg. Inoltre, partecipiamo ai progetti sull'abbattimento delle barriere architettoniche e sulla sensibilizzazione.

**Progetti futuri:** impegnarci maggiormente per il riconoscimento del diritto alla Vita indipendente, affinché vengano avviate azioni di assistenza e sostegno individuali.

## UILDM Brescia

**Presidente:** Claudia Caliri

**Anniversario:** 50 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** un appartamento domotico nell'ambito della Vita indipendente; per Telethon, con Brescia Running, l'annuale gara podistica in città; la terapia in acqua per i soci, ottenuta rivendicando il diritto alla idrokinesiterapia; il sito per le associazioni in costruzione con Caregiver Group; un pulmino per visite mediche e momenti di aggregazione; il trasporto accessibile per uno studente, con Trenord, ferrovie regionali.

**Progetti futuri:** una giostra inclusiva in un parco cittadino in collaborazione con il Comune. Ci stiamo attivando con nuove proposte per l'abbattimento delle barriere architettoniche e la Vita indipendente.

## UILDM Palermo

**Presid.:** Giovanni D' Aiuto

**Anniversario:** 40 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** nel 2009 abbiamo creato il Centro di riferimento regionale per la prevenzione e la cura delle complicanze cardio-respiratorie nei pazienti neuromu-

scolari, all'ospedale Cervello di Palermo, centro riconosciuto dalla Regione Sicilia nel 2013. Abbiamo poi portato il powerchair hockey nel 1997.

**Progetti futuri:** incremento dei servizi medici al Centro di riferimento, allargando la rete di collaborazione di medici specialisti, per arrivare a una completa presa in carico del paziente neuromuscolare.

# TERRITORIO:


**UILDM Arezzo**

**UILDM Bergamo**

**UILDM Chioggia**

**UILDM Venezia**

**Presidente:** Adriana Grotto

**Anniversario:** 35 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** realizziamo eventi conviviali e di raccolta fondi, donando macchinari specifici alla ASL. Per Teletthon, offriamo un servizio di noleggio gratuito di scooter elettrici nel Centro fiere e congressi alle persone con problemi di deambulazione.

**Progetti futuri:** Lo scopo fondamentale della nostra Sezione è offrire servizi come fisioterapia e psicologia a domicilio. Inoltre, vogliamo creare il servizio di trasporto personalizzato "Liberi di muoversi" e parchi inclusivi in tutta la provincia.

**Presidente:** Danilo Bettani

**Anniversario:** 50 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** "Abitare il territorio" (5 educatori professionali dedicano dalle 200 alle 300 ore ogni anno a 5 o 6 famiglie); "Che classe!" (per promuovere l'inclusione sociale degli alunni con disabilità); "Lavoro di rete" (ispirandoci al principio "la vita è relazione", abbiamo promosso connessioni e alleanze con istituzioni e altri organismi).

**Progetti futuri:** esplorare la qualità della vita delle famiglie e avere elementi per nuove progettazioni. Costruire alleanze con organizzazioni di cui condividiamo mission, obiettivi e strategie per consolidare relazioni e costruire legami.

**Presid.:** Riccardina Boscolo

**Anniversario:** 25 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** quest'anno abbiamo costituito una squadra di calciohockey, attivando degli incontri sportivi con la partecipazione di 13 persone. Inoltre, nelle scuole abbiamo preparato una dimostrazione all'interno delle palestre, con la partecipazione di duecento bambini. Tra le varie attività, sosteniamo la riabilitazione da 9 anni, seguendo un centinaio di utenti e familiari.

**Progetti futuri:** proseguiremo con il calciohockey e con la canoa: un'attività che abbiamo ripreso l'anno scorso con molto entusiasmo.

**Presidente:** Matteo Pagano

**Anniversario:** 50 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** abbiamo creato una delle prime squadre di wheelchair hockey con i Green Lions, oggi rinati nei Black Lions. Inoltre, abbiamo promosso il diritto al lavoro delle persone con disabilità, fondando una cooperativa sociale al cui interno lavorano cinquanta persone, di cui il 50% sono persone con disabilità.

**Progetti futuri:** stiamo attuando una ristrutturazione del centro medico di Marghera, raddoppiandone i metri quadri, per allargare e migliorare i servizi di riabilitazione, per ospitare laboratori e nuove attività lavorative.

**UILDM Vicenza**

**Presid.:** Annamaria Busatta

**Anniversario:** 45 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** abbiamo organizzato incontri medico-informativi, vacanze di gruppo, idrokinesiterapia, fisioterapia a domicilio o ambulatoriale e servizio di trasporto con mezzo attrezzato. Inoltre, la raccolta fondi per Telethon è uno dei nostri appuntamenti più sentiti, ma non meno importante è l'impegno sociale per il trasporto accessibile e l'eliminazione delle barriere architettoniche.

**Progetti futuri:** il nostro maggiore impegno sarà di garantire negli anni la continuità del trattamento riabilitativo, richiesto e ritenuto fondamentale dai nostri soci per i risultati fin qui ottenuti.

**UILDM Como**

**Presiden.:** Gabriella Meroni

**Anniversario:** 50 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** collaboriamo con operatori territoriali per l'inclusione scolastica e lavorativa e supportiamo le famiglie prendendo in carico il nucleo familiare. Indirizziamo verso centri medici qualificati e organizziamo proposte per le vacanze e il tempo libero. Favoriamo progetti di autonomia e Vita indipendente. Ogni anno collaboriamo con Fondazione Telethon, sia durante la maratona Telethon che la Campagna di Primavera.

**Progetti futuri:** continuare a servire il territorio, cercando di portare avanti gli obiettivi raggiunti. Per farlo desideriamo aumentare il numero di volontari giovani e motivati.

### **UILDM Chiaravalle Centrale**

**Presidente:** Giovanni Sestito

**Anniversario:** 25 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** nel 2001 abbiamo organizzato un soggiorno estivo per ragazzi con disabilità. Inoltre, abbiamo realizzato un piano per l'eliminazione di tutte le barriere architettoniche a Chiaravalle Centrale, grazie a cui il 90% delle strutture pubbliche sono accessibili.

**Progetti futuri:** proseguire con il progetto "Gitano Errante" che abbiamo già attivato da 4 anni e consiste nell'organizzare delle gite turistiche guidate per ragazzi con disabilità, in luoghi di interesse storico-culturale.

### **UILDM Bari**

**Presidente:** Emma Leone

**Anniversario:** 35 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** con un'attività di assistenza e accompagnamento che ci ha permesso di garantire rapporti sociali, interpersonali e di inclusione sociale, facendoci diventare punto di riferimento sul territorio per l'acquisizione dei diritti.

### **UILDM Milano**

**Presid.:** Riccardo Rutigliano

**Anniversario:** 50 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** dal 1997 organizziamo campi vacanze in Toscana, coinvolgendo circa quindici ragazzi con disabilità. Dal 2006 abbiamo realizzato il progetto "Una casa per crescere", grazie al quale i nostri soci hanno potuto sperimentare la Vita indipendente in abitazioni domotiche. I risultati sono stati molto positivi e per questo continueremo.

**Progetti futuri:** intendiamo proseguire i progetti di Vita indipendente, in modo da raggiungere sempre più persone, alle quali offrire la possibilità di una vita autonoma al di fuori della famiglia di origine.

**Progetti futuri:** il progetto che stiamo per realizzare, e che riteniamo importante proseguire, è il secondo corso regionale di formazione, perfezionamento e aggiornamento sulle malattie neuromuscolari. In questo modo vogliamo creare, in ogni provincia della Puglia, un pool di medici (neurologi, fisiatristi, psicoterapeuti infantili, psicologi, fisioterapisti e logopedisti) preparati ad affrontare le patologie neuromuscolari.

# SCIENZA & MEDICINA



## LA NUOVA ERA TERAPEUTICA

*Quest'anno, per la Giornata scientifica svolta durante le scorse Manifestazioni nazionali UILDM, la CMS ha proposto un focus sulla riabilitazione, argomento molto sentito dalla comunità UILDM. Membri della CMS e ospiti esperti si sono alternati nel portare le proprie esperienze e bagaglio culturale, discutendo con l'auditorio sulle realtà locali, le prospettive di miglioramento dell'erogazione e della fruizione della terapia fisica. La seconda parte della giornata è stata dedicata agli aggiornamenti in tema di terapie innovative disponibili o di prossima disponibilità. Le relazioni hanno posto l'accento sulla "nuova era terapeutica" che il mondo delle malattie neuromuscolari sta vivendo, ravvivando un cauto ottimismo per il futuro. Accanto alle terapie fisiche e farmacologiche non è mancato uno spazio dedicato alla nutrizione e agli ausili, a conferma della necessità di un approccio integrato e multidisciplinare alla cura. Nelle prossime pagine troverete la sintesi degli interventi, con l'auspicio che possano essere di stimolo a medici e pazienti per proseguire insieme il percorso intrapreso.*

---

### **Massimiliano Filosto**

CMS UILDM e responsabile scientifico di DM

## L'importanza della riabilitazione

### **Fabrizio Rao e Michela Armando**

CMS UILDM



**A**ll'inizio dell'avventura di questa CMS ci siamo chiesti quali argomenti meritassero un approfondimento per migliorare gli standard di cura per i pazienti e le famiglie e quale fosse il modo migliore di diffonderli. La nostra attenzione si è focalizzata sulla presa in carico riabilitativa motoria e respiratoria che, in tempi di grandi cambiamenti anche farmacologici, potrebbe rischiare di essere messa in secondo piano. Con la

convincione che i percorsi di assistenza debbano viaggiare di pari passo con le novità terapeutiche, ci siamo concentrati sulla possibilità di coinvolgere i migliori specialisti per condividere raccomandazioni in tema di riabilitazione motoria e respiratoria. A livello respiratorio sono stati individuati argomenti quali la valutazione respiratoria basale del paziente, le tempistiche di *follow up*, il *timing* di inizio della ventilazione non invasiva, la gestione delle secrezioni, le criticità relative al passaggio dall'età pediatrica a quella adulta, la gestione delle urgenze, il consenso ai trattamenti

e il *counseling* familiare. Dal punto di vista riabilitativo motorio, invece, intendiamo stilare delle raccomandazioni circa il soggetto (profilo di funzionamento del paziente secondo le problematiche motorie che descriveranno le dimensioni essenziali della condizione di salute secondo il sistema classificativo delle abilità funzionali, disabilità e della persona – ICF); lo sviluppo della giusta abilità/attività in relazione all'età del paziente; il rispetto dell'Evidence based medicine (EBM). Ci auguriamo che le raccomandazioni rappresentino uno strumento accessibile alle strutture sanitarie per facilitare la presa in carico del paziente con malattia neuromuscolare, senza distinzione di provenienza territoriale, nel rispetto di una adeguata applicazione dei LEA recentemente pubblicati. Un obiettivo ambizioso che speriamo possa condurci entro il 2019 alla stesura di indicazioni condivise di utilità per i pazienti e familiari, e per i colleghi presenti sul territorio e nelle realtà locali.

## L'innovazione tecnologica al servizio della riabilitazione

**Riccardo Zuccarino**

Centro NeMO Arenzano, Genova

**L**e malattie neuromuscolari rappresentano un gruppo eterogeneo di disturbi e il ruolo dell'esercizio fisico è controverso per la possibilità di indurre danni secondari attraverso esercizi eccessivi o esercizi di rafforzamento. La tecnologia ci ha permesso di disegnare percorsi riabilitativi individuali e di poterli controllare nel tempo confrontando dati numerici. È necessario sempre partire dal bisogno del paziente e quindi cercare una risposta riabilitativa personalizzata con l'ausilio della tecnologia. Sono presenti attualmente diversi macchinari che aiutano la funzionalità degli arti inferiori con sistemi di sollevamento del peso abbinato a *tapis roulant* anche attraverso esoscheletri che ulteriormente sostengono i *pattern* motori residuali. Molti ausili sono stati studiati per agevolare la mobilità fine agli arti superiori con guanti sensorizzati, sensori di posizionamento, accelerometri abbinati con esercizi di *gaming*, migliorando l'aderenza e la risposta da parte dei pazienti agli esercizi terapeutici proposti. In prospettiva si può prevedere l'introduzione di sistemi robotici umanoidi, che rimangono però al momento difficilmente accessibili a causa degli elevati costi di produzione.

## Tecnologie robotiche

### indossabili

**Michele Barsotti**

Laboratorio PERCRO, Istituto TeCIP

**N**egli ultimi anni il rapido avanzamento tecnologico ha portato all'introduzione di dispositivi robotici e esoscheletrici nella pratica riabilitativa. È stato dimostrato che una terapia robotica influisce positivamente nel processo riabilitativo, permettendo l'esecuzione di compiti altamente ripetibili e facilitando il movimento a più livelli (compensazione del peso, assistenza alla singola articolazione, e altro) controllabili dal fisioterapista che li programma secondo le necessità del paziente. L'utilizzo di esoscheletri antropomorfi è particolarmente adatto al campo riabilitativo, in quanto si prestano per essere sfruttati in esercizi (spesso effettuati in realtà virtuale e in ambienti controllati) concepiti per riabilitare specifici movimenti funzionali. Inoltre, la terapia robotica, catturando in maniera oggettiva e quantitativa la qualità dei movimenti così come le interazioni di forza scambiate con il robot, permette di monitorare il processo di recupero e personalizzare la terapia. Negli ultimi anni stiamo assistendo a un crescente interesse a livello mondiale allo sviluppo di dispositivi robotici indossabili con scopi assistenziali (come gli esoscheletri per il cammino).

### **UILDM Lecco, l'esoscheletro è quasi ultimato**

Da Lecco "Useful" e "Bridge", due progetti di esoscheletro pronti per la commercializzazione. Presentati alle scorse Manifestazioni nazionali, ne scriveremo nel prossimo DM, coinvolgendo UILDM Lecco e la responsabile dei progetti, Alessandra Pedrocchi del Laboratorio di neuroingegneria e robotica medica al Politecnico di Milano.



Foto: Claudio De Zotti

# SCIENZA&M.

## La riabilitazione

in acqua

**Sandro Sollazzo**, Clinica Villa Fulvia, Roma



**L'**idroterapia rappresenta una pratica riabilitativa che ha origine dalla riscoperta delle proprietà curative dell'acqua attraverso metodiche ed esercizi mirati per ogni patologia ortopedica e neurologica. Nella pratica riabilitativa molti pazienti con disabilità vengono invitati dall'équipe terapeutica o dai medici responsabili a frequentare le piscine per usufruire delle opportunità terapeutiche offerte dalle attività motorie svolte in acqua. Purtroppo nelle piscine si confondono le figure professionali e le attività da svolgere, i pazienti eseguono esercizi o iniziano training inadeguati e spesso dannosi non essendo seguiti da personale preparato. Fare "ginnastica in acqua" non significa fare riabilitazione in acqua. L'esercizio fisico sul soggetto sano è opera degli istruttori sportivi ma la riabilitazione deve essere eseguita da figure professionali preparate, la cui particolare formazione professionale consente di utilizzare l'acqua in modo medico e scientifico e di operare mediante l'applicazione di protocolli riabilitativi. La riabilitazione in acqua per i pazienti con patologie neuromotorie è una forma di terapia di supporto che si affianca e si inserisce in un piano di trattamento più ampio che prevede altre forme di intervento. Il paziente e la sua famiglia sono a contatto con altri professionisti ed operatori sanitari, dunque il compito del terapeuta in acqua è quello di inserirsi nel lavoro di équipe e progettare il suo intervento insieme alle altre figure presenti.

## PET THERAPY e

nuovi approcci

**Clotilde Trincherò**, NeMO Arenzano, Genova

**I** cani IAA certificati sono cani che lavorano nei differenti ambiti degli Interventi Assistiti con Animali. Vengono valutati in base alle attitudini e alle capacità che esprimono a partire dal quarto, quinto mese di vita, educando e addestrando quelli che presentano caratteristiche di socialità e intelligenza spiccate, che permettono al cane di esprimersi al meglio come mediatore tra paziente e operatore sanitario salvaguardando il proprio benessere. L'esperto controlla la "referenza animale", che comprende la "qualità" (il modo di essere dell'animale, in relazione a particolari aspetti o condizioni, attività, funzioni e utilizzi), la "qualifica" (sintesi delle caratteristiche, capacità, modo di comportarsi), la "capacità" (l'essere in grado di fare o intendere qualche cosa) e, infine, la "solidità" (la resistenza relativa, la forza). Verificate le referenze, si può procedere in modo coerente al proseguimento dello scopo co-terapeutico voluto dalla Équipe prescrittivo progettuale. Nel progetto "ConFido" del nostro centro (progetto di TAA - Terapia assistita con animale), le referenze controllate hanno permesso di accertare, oltre ai risultati positivi sui pazienti, che il percorso TAA effettuato non produce stress sul cane ed è in accordo con i dati scientifici (modello di qualità di Donabedian): si verificano la connessione voluta tra i partecipanti del programma, la co-terapia e il gradimento di tutti gli operatori sanitari del centro NeMO, infermieri e personale caregiver.



## Translarna e Spinraza:

### NEWS & VIEWS

**Claudio Bruno**, Ospedale pediatrico Istituto Giannina Gaslini, Genova

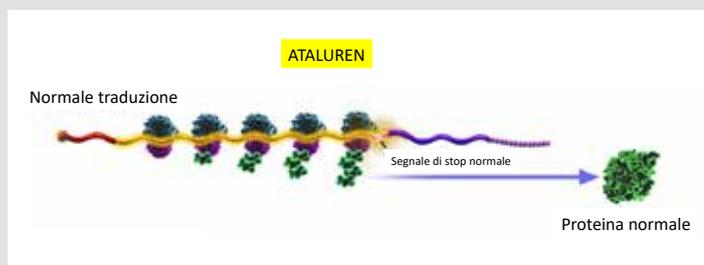


**I**n questi ultimi due anni sono stati per la prima volta immessi nel mercato italiano, entrambi rimborsati dal Sistema sanitario nazionale, due farmaci efficaci nel miglioramento del quadro clinico della distrofia di Duchenne e dell'atrofia

muscolare spinale (SMA). Translarna®, (principio attivo ataluren) è indicato nel 10-15% dei casi, potendo migliorare le performance motorie solo dei pazienti deambulanti con età pari o superiore ai 5 anni la cui patologia sia dovuta a mutazioni nonsense nel gene della distrofina. In Italia, ad oggi Translarna® è distribuito in 12 centri e sono in terapia 45 pazienti. Per tutti i tipi di SMA invece è in commercio Spinraza®, (principio attivo nusinersen) che viene somministrato per via intratecale. Al momento sono circa 20 i centri identificati per la somministrazione del farmaco e sono circa 200 i pazienti in trattamento. I risultati nel trattamento dei bambini con SMA 1 e SMA 2 si evidenziano soprattutto in termini di sopravvivenza e di miglioramento delle performance motorie, mentre per le SMA 3 ci si aspetta prevalentemente una stabilizzazione del decorso.

#### Sotto

Ataluren è indicato per il trattamento della distrofia muscolare di Duchenne dovuta a mutazione nonsense nel gene della distrofina. Una mutazione nonsense del DNA comporta un codone di stop prematuro nel mRNA, il quale interrompe la traduzione prima della generazione di una proteina completa. Ataluren consente il readthrough ribosomiale del mRNA che contiene un codone di stop prematuro, permettendo in tal modo la produzione di una proteina completa.



## La ricerca Telethon

**Anna Ambrosini**, Direzione ricerca e sviluppo Fondazione Telethon, Milano



**N**el 2017 si è voluto garantire continuità a 3 progetti Telethon sulle malattie neuromuscolari già finanziati in precedenza, avendo prodotto risultati significativi, per avvicinarli alla fase clinica. Indi-

rizzati all'identificazione di terapie farmacologiche per contrastare la degenerazione muscolare, sono condotti da ricercatori che operano anche in ambito clinico (Previtali e Bruno). Continuano inoltre gli importanti studi triennali Telethon-UILDM approvati nel 2015 e si sta cercando di definire un registro sulle distrofie e miopatie per una mappatura sistematica dei pazienti e il completamento delle procedure diagnostiche molecolari. Potrà anche costituire la base-dati per analisi di fattibilità per studi clinici trasversali alle varie patologie o specifici su un gruppo di malattie.

### I tre progetti finanziati da Telethon

**1 →** *Modulazione dell'espressione della proteina p27 per migliorare la Distrofia Muscolare Congenita da deficit di Merosina (MDC1A).* (S. Previtali; DIBIT, Ospedale San Raffaele, Milano)

**2 →** *ATP extracellulare e cellule T regolatorie: nuovi bersagli terapeutici nella Distrofia Muscolare dei Cingoli da deficit di alfa-Sarcoglicano (LGMD2D).* (C. Bruno; Ospedale Gaslini, Genova) (Questo progetto deriva da uno studio finanziato con il bando per progetti esplorativi, iniziativa nata per dare inizio a ricerche su patologie neglette e poco studiate)

**3 →** *Una terapia mitocondriale per le distrofie muscolari.* (P. Bernardi; Università di Padova)

## SCIENZA&amp;M.

# NUOVE MISURE DI *OUTCOME* NELLE malattie mitocondriali

**Giulia Ricci, Michelangelo Mancuso, Gabriele Siciliano**

Dipartimento di Medicina clinica e sperimentale  
Università di Pisa



**L**e malattie mitocondriali sono patologie causate da una alterazione del funzionamento dei mitocondri, organelli cellulari che funzionano come “centralina energetica” delle cellule

del nostro organismo. Si caratterizzano per una notevole variabilità per quanto riguarda l'età d'insorgenza e la severità clinica. I sistemi più frequentemente colpiti sono l'apparato muscolare e il sistema nervoso, ma possono essere affetti in diverse combinazioni anche il sistema uditivo e visivo, il sistema endocrino, il sistema cardiovascolare e il sistema ematopoietico. Questa grande variabilità ha reso nel corso degli anni complessa la raccolta dei dati e la definizione della storia naturale di malattia. La conoscenza della storia naturale di queste malattie è però il presupposto fondamentale per definire la prognosi e la programmazione della presa in carico, nell'ambito di un approccio multidisciplinare per gli standard di cura. Recentemente sono emerse nuove strategie terapeutiche, alcune delle quali hanno mostrato una potenziale efficacia a livello preclinico e sono in fase di sperimentazione clinica. Conoscere la storia naturale di una malattia permette anche di individuare misure di esito o outcome e possibili biomarcatori in grado di stimare e predire l'evoluzione

di malattia, quale presupposto per valutare l'effetto di un atto terapeutico, favorendo la corretta interpretazione e la riproducibilità degli studi clinici. Un registro di malattia, in combinazione con una biobanca di tessuti, può fornire risposte a queste necessità. Grazie a un progetto finanziato da Telethon-UILDM, nel 2009 è stata istituita una rete collaborativa di centri clinici distribuiti sul territorio nazionale che ha portato alla creazione di un registro di pazienti con malattie mitocondriali su piattaforma informatica dedicata. Ad oggi il registro include oltre 1700 pazienti (<https://mitochondrialdisease.it/login>), rappresentando il Registro mitocondriale più popolato a livello internazionale.

Nel 2017 l'associazione dei pazienti Mitocon, in collaborazione con Telethon, ha finanziato la prosecuzione delle attività di ricerca del Registro italiano per le malattie mitocondriali, con un progetto dal titolo “Sviluppo di strumenti per valutare efficacia di un trial clinico nei pazienti con miopatia mitocondriale”. Il progetto si pone come obiettivo la caratterizzazione della storia naturale di pazienti con miopatia mitocondriale al fine di sviluppare e convalidare di misure di esito funzionali condivise e valutare il significato di nuovi biomarcatori plasmatici (FGF-21 e GDF-15). Il progetto avrà una durata di due anni e si stima potrà coinvolgere circa cento pazienti.

# IL PROGETTO TELETHON SULLE MISURE DI *OUTCOME* NELLA CMT



di **Laura Mori\***

Dipartimento di neuroscienze, oftamologia e genetica  
Università di Genova

Uno studio dimostra l'efficacia dell'utilizzo di un protocollo riabilitativo per le persone deambulanti con la malattia di Charcot Marie Tooth. Migliorano i test del cammino e dell'equilibrio. Non risulta incisivo l'inserimento del *treadmill*.

**L**a malattia di Charcot Marie Tooth (CMT) è una neuropatia periferica ereditaria. I soggetti affetti lamentano disturbi del cammino, frequenti cadute, malformazioni osteo-tendinee (piede cavo, dita a martello, atrofia progressiva della muscolatura distale degli arti inferiori, alterato equilibrio statico e dinamico con compromissione delle attività della vita quotidiana e spesso disabilità severa). Nonostante l'intervento riabilitativo sia l'unico trattamento disponibile per rallentare gli effetti, non vi sono evidenze scientifiche a supporto. Nel 2011 abbiamo effettuato uno studio pilota in cui una piccola popolazione di pazienti con CMT ha effettuato allenamento su *treadmill* - un tappeto ruotante costituito da un nastro che scorre su due cilindri per consentire di corrervi sopra - mostrandone l'effetto positivo sulla resistenza aerobica.

Per confermare i risultati preliminari ottenuti nella piccola popolazione, abbiamo pianificato uno studio multicentrico, prospettico, randomizzato, in singolo cieco, controllato per valutare la sicurezza e l'efficacia di questo protocollo innovativo. Sono stati reclutati 53

soggetti con diagnosi clinica e genetica di CMT1A, che riuscissero a camminare senza supporto, con o senza ortesi, per almeno cento metri, randomizzati in due gruppi di trattamento. Il primo gruppo è stato sottoposto a un protocollo riabilitativo per l'arto inferiore di 3 mesi, 2 sessioni a settimana, della durata di 2 ore ognuna di esercizi respiratori, propriocettivi e di allungamento della muscolatura (SPE); il secondo gruppo è stato sottoposto allo stesso protocollo, associato a un allenamento su *treadmill* (TresPE). Come misure di *outcome* principali sono stati scelti i test del cammino, come misure secondarie i test dell'equilibrio e scale soggettive per la valutazione della qualità della vita.

Il trattamento è stato ben tollerato e solo 11 soggetti non hanno completato tutte le valutazioni. Dopo la fine del trattamento è stato riscontrato un miglioramento significativo in tutti i soggetti sia ai test del cammino che dell'equilibrio. Il protocollo riabilitativo ha dimostrato di essere ben tollerato e non gravato da *overwork weakness*, debolezza causata da un'attività eccessiva, come provato dal fatto che non è stato riscontrato alcun peggioramento

ai test motori o alle scale cliniche di qualità della vita. Dopo il trattamento abbiamo riscontrato un miglioramento significativo nelle misure di *outcome* primarie in entrambi i gruppi e anche nelle scale dell'equilibrio, dimostrando l'importanza di proporre un trattamento riabilitativo per questi soggetti. Il fatto di non aver riscontrato differenze tra i due gruppi nei *follow up* potrebbe suggerire che l'allenamento su *treadmill* non aggiunga alcun miglioramento al trattamento convenzionale. È però possibile che la potenza dello studio non sia sufficiente a cogliere un ulteriore miglioramento o che, dati gli stretti criteri di inclusione, i pazienti selezionati non fossero compromessi al punto da richiedere l'ausilio di un trattamento aggiuntivo oltre a quello convenzionale. È inoltre possibile che il lavoro su *treadmill* abbia migliorato la resistenza aerobica e i parametri respiratori, senza che di ciò ci fosse riscontro nei test motori utilizzati. Ringraziamo la Fondazione Telethon per aver permesso l'esecuzione di questo studio.

\*Gruppo di studio italiano sulla CMT coordinato dal neurologo e neuropatologo Angelo Schenone

SCIENZA&amp;M.

# UNA POTENZIALE STRATEGIA FARMACOLOGICA

---

## **Dorianna Sandonà**

Dipartimento di Scienze biomediche  
Università di Padova

**È** stato di recente pubblicato sulla rivista “Human Molecular Genetics” l’esito di uno studio in vitro del nostro gruppo di ricerca, presso l’università di Padova e finanziato da Fondazione Telethon, che individua una potenziale strategia farmacologica per la sarcoglicanopatia. Questa patologia appartiene al gruppo delle distrofie muscolari dei cingoli ed è dovuta ad un difetto genetico di uno dei quattro geni che codificano le proteine chiamate sarcoglicani. In molti casi, il difetto genetico fa sì che i sarcoglicani appaiano difettosi, per cui l’organismo si adopera per eliminarli anche quando sono potenzialmente funzionanti. I sarcoglicani hanno il compito di mantenere stabile la membrana muscolare, perciò in loro assenza la membrana si indebolisce ed il muscolo si danneggia. In laboratorio stavamo dunque cercando un modo per evitare la scomparsa della proteina difettosa, bloccando la sua eliminazione oppure cercando di correggere il difetto in modo che l’organismo non fosse più costretto a espellerla.

In questo compito siamo stati aiutati osservando l’azione dei correttori della proteina CFTR che nella fibrosi cistica, a causa di difetti genetici, è o appare difettosa e viene eliminata. Ci siamo chiesti se i correttori potessero svolgere lo stesso compito anche nel riparare il difetto dei sarcoglicani e riportarli nella membrana di cellule modello. Il risultato è stato molto positivo e ci porta a pensare che tali correttori possano diventare in futuro farmaci utili nelle sarcogli-

canopatie anche perché sono piccole molecole di facile somministrazione, in grado di raggiungere agevolmente tutti i distretti muscolari, compreso il cuore. I dati ottenuti con le cellule modello sono stati confermati grazie all’ausilio delle biobanche di Fondazione Telethon, che ci hanno fornito i mioblasti di un paziente con sarcoglicanopatia. I mioblasti sono cellule del muscolo non completamente mature che opportunamente stimolate formano i miotubi, cellule muscolari differenziate che producono i sarcoglicani, compreso quello difettoso (essendo il paziente portatore del difetto genetico della sarcoglicanopatia). In questi miotubi siamo intervenuti con successo con i correttori, poiché i sarcoglicani sono ricomparsi nella membrana. Il successo del trattamento è misurato in particolare dal fatto che la membrana risulta più forte.

L’entusiasmo della scoperta va ovviamente commisurato con la tempistica che la separa dall’effettiva concretizzazione di una terapia da somministrare ai pazienti. Dobbiamo infatti individuare il correttore efficace alle dosi più basse e con minimi effetti collaterali e stabilire le tipologie di pazienti che possono beneficiarne, prima di iniziare la fase preclinica su modelli animali e quella clinica con arruolamento dei pazienti. Infine vorrei ricordare che questo approccio terapeutico sembra traslabile anche ad altre malattie attualmente incurabili, accumulate con le sarcoglicanopatie da simili meccanismi patogenetici.

# SEDICI PAZIENTI SEGUITI A DISTANZA. ED È SOLO L'INIZIO.



**Edda Ansaloni**

UILDM Modena

**N**ei locali del MEF (Museo Enzo Ferrari) di Modena il direttore generale dell'Azienda USL di Modena Massimo Annichiarico, lo pneumologo coordinatore del progetto Giancarlo Garuti e la presidente della Sezione UILDM Maria Lugli hanno recentemente presentato i primi risultati del progetto di telemedicina dell'Azienda USL locale: un regalo a Enzo Ferrari a 120 anni dalla sua nascita, reso possibile da UILDM Modena "Enzo e Dino Ferrari". In provincia di Modena vi sono 725 persone ventilate; 80 quelle con malattia neuromuscolare (di cui 10 minori di 18 anni). Dall'avvio del progetto di telemedicina (maggio-dicembre 2017) sono state effettuate 3600 rilevazioni sui 16 pazienti coinvolti, 100 interventi telefonici, 20 consulti, 10 visite domiciliari e 10 visite in ambulatorio. «Attualmente i pazienti seguiti a distanza attraverso la telemedicina sono 16, ma l'obiettivo è di integrarne altri» spiega Garuti. «A ciascun assistito sono forniti uno spirometro, un saturimetro e un telefono cellulare per l'invio dei dati, mentre un apparecchio per elettrocardiogramma permette un ulteriore monitoraggio». Grazie ai fondi raccolti nel 2015-2016 da UILDM Motor Team (promotori sono Alberto Beccari e Stefano Pedrielli), un gruppo di sostenitori delle iniziative dell'associazione, è stato possibile, in collaborazione con gli specialisti pneumologi dell'Ausl di Modena, dare il via al monitoraggio in remoto di pazienti con patologia neuromuscolare. Ora il progetto si è arricchito di un ventilatore polmonare donato da UILDM e installato all'Ospedale di Mirandola.

Tutto nasce dall'impegno dei volontari a portare a termine il disegno avviato da Enzo Ferrari nel 1980: sostenere azioni a supporto di pazienti con distrofia muscolare. UILDM Modena ha deciso di devolvere la somma raccolta all'Azienda USL per contribuire all'avvio del progetto. Il percorso si è successivamente allargato a pazienti con sclerosi laterale amiotrofica grazie anche al contributo di AISLA.

Fondamentale è stata la sinergia tra diversi soggetti: il sostegno degli stakeholder, la formazione ai pazienti e al nucleo familiare curata dai tecnici dell'ingegneria clinica e dai medici dell'Azienda USL, l'integrazione interaziendale. È infatti la Neurologia del Policlinico di Modena a segnalare i casi.

## Fisioterapia per i soci UILDM

*Arricchiamo lo Speciale sulla riabilitazione (DM 193, p. 24), con una nota su un'altra tipologia di offerta riabilitativa ad opera della Sezione di Modena.*

Nel nostro territorio la riabilitazione nell'età pediatrica è garantita dalle strutture sanitarie dell'AUSL, mentre per gli adulti i servizi sono carenti. Per questo da molti anni abbiamo attivato un servizio gratuito, assai richiesto e apprezzato, di fisioterapia a domicilio per gli adulti, che comprende anche riabilitazione nei casi di insufficienza respiratoria, a cicli o con cadenze definite dalle diverse situazioni. Il servizio non è convenzionato con il Servizio sanitario nazionale né riceve contributi pubblici ma è sostenuto da donazioni private. Con la consulenza di un fisiatra e, se richiesto, l'affiancamento di uno psicologo, sono otto i fisioterapisti che come liberi professionisti si prendono cura di circa 20 pazienti, mentre quelli seguiti per insufficienza respiratoria a domicilio sono una decina.

**Maria Lugli**

Presidente di UILDM Modena

Quest'anno ricorre il 25<sup>mo</sup> anniversario di **ENMC**. Un compleanno importante, di quelli che inducono a fare un bilancio ma anche a guardare avanti con la determinazione di chi sa che la strada è ancora lunga e occorre fare sempre meglio per raggiungere l'obiettivo.

# 25 ANNI DI CON

## Anna Ambrosini

Executive board ENMC e Fondazione Telethon

**L**a missione del consorzio europeo di associazioni neuromuscolari ENMC (European neuromuscular centre) è quella di «promuovere la comunicazione e la collaborazione nel campo della ricerca neuromuscolare per migliorare la diagnosi e la prognosi, trovare trattamenti efficaci e ottimizzare gli standard di cura e, in ultima analisi, garantire una migliore qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari». Nato sotto l'egida di EAMDA (Alleanza europea delle associazioni contro le distrofie muscolari) e con il supporto di AFM (Association française contre les myopathies), l'ENMC sin dall'inizio ha avuto tra i suoi partner UILDM e Telethon insieme, rappresentati alla firma dell'atto costitutivo (24 novembre 1992) dal compianto Giovanni Nigro. Il nostro amato professore aveva visto giusto e ha sempre creduto fermamente che solo dall'alleanza tra clinici e pazienti potesse venire la risposta ai problemi complessi delle malattie neuromuscolari. Per questo è stato da sempre un forte sostenitore di ENMC, da cui aveva ricevuto la qualifica di membro onorario. Fondazione Telethon è partner sostenitore e rappresentante anche di UILDM all'*executive board* (il consiglio d'amministrazione), portando la propria visione strategica e i propri valori di eccellenza e rigore metodologico. Non disponendo di ampie risorse, ma principalmente del contributo annuale dei partner, la formula ideata da ENMC è da sempre quella di supportare piccoli workshop che riuniscono

esperti di uno specifico ambito clinico. Non si tratta di convegni dove vengono presentati dati già pubblicati sulle riviste scientifiche, quanto piuttosto di uno spazio di discussione dei problemi di ambito neuromuscolare irrisolti, per affrontarli insieme e condividere delle proposte con la comunità scientifica. La visione espressa agli inizi dell'attività di ENMC da Alan E. H. Emery, docente all'università di Oxford, grande esperto di malattie neuromuscolari e suo primo direttore scientifico, era appunto quella di «sviluppare progetti collaborativi e trial, condividere idee, materiali e modalità di lavoro, e auspicabilmente pubblicazioni scientifiche», con l'auspicio che questi incontri potessero gettare il seme di grandi progetti sulle malattie neuromuscolari.

## Risultati e prospettive

A ripercorrere i 25 anni di attività ci si rende conto di quanto questa strategia sia stata lungimirante e non si può che apprezzare il percorso fatto e come ENMC sia stato protagonista e avanguardia dei grandi cambiamenti che ci sono stati rispetto alla gestione e cura delle persone con malattie neuromuscolari. I temi di ricerca genetica e clinica degli oltre 230 workshop sono sempre stati innovativi e i loro contenuti sono stati condivisi in oltre 200 report, pubblicati in varie lingue ([www.enmc.org](http://www.enmc.org)), e altrettante pubblicazioni scientifiche.

# FRONTO EUROPEO

Alcune scelte strategiche, inoltre, hanno avuto particolare successo, incentivando il progresso della ricerca verso la cura. In particolare, il gruppo di supporto Clinical Trial Network (2004-2007), composto da esperti in metodologia degli studi clinici, ha gettato le basi per lo sviluppo del network TREAT-NMD, una rete di eccellenza neuromuscolare tuttora attiva. Inoltre, dai workshop ENMC sono nati consorzi e reti cliniche su specifiche patologie. Anche la ricerca clinica italiana ha beneficiato ampiamente di questa offerta e quasi sempre ci sono ricercatori italiani tra i coordinatori o i partecipanti ai workshop. Alcune ricadute dell'attività di ENMC in Italia riguardano, ad esempio, lo sviluppo di linee guida per l'analisi genetica e la gestione clinica delle distrofie e della SMA, lo sviluppo di trial clinici o di registri, sia nell'ambito delle distrofie che delle neuropatie e della SLA, la comprensione dei meccanismi fisiopatologici del muscolo come l'atrofia e l'autofagia, la funzionalità mitocondriale o le amiloidosi. Negli ultimi anni, ENMC ha stabilito un regolare rapporto con un centinaio di associazioni di pazienti e rappresentanze di 44 Paesi a livello mondiale, consolidato da newsletter regolari. L'aver creato una solida partnership tra clinici e pazienti è stato importante per rendere partecipe il paziente e la sua famiglia, facendoli divenire parte integrante e rappresentativa all'interno del processo di ricerca. A ogni workshop, infatti, partecipano pazienti o loro rappresentanti e caregiver, per portare il punto

di vista esperto di chi convive con una malattia neuromuscolare e di quali siano i bisogni medici e della vita quotidiana che i clinici dovrebbero affrontare come priorità nelle loro ricerche. Per celebrare degnamente i 25 anni, ENMC ha organizzato un workshop speciale dedicato ai rappresentanti delle associazioni, per rimettere a fuoco il rapporto medico-paziente nella quotidianità e nei processi della ricerca. Da questo incontro, che si è tenuto a Milano ed è stato organizzato con il supporto di Telethon e UILDM, sono scaturite molti spunti che costituiranno la base per la visione strategica per i prossimi anni dell'ENMC.

**In foto**

I partecipanti del 235° workshop speciale di Milano



# SCIENZA&M.

## IL NETWORK EUROPEO PER LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Continua la presentazione dei centri che afferiscono alla rete europea ERN EURO-NMD (DM 193 e 194).

**A cura di**  
**Massimiliano Filosto**  
CMS UILDM

**Azienda Ospedaliera**  
– **Universitaria S. Anna (OSPFE)**

*Città: Ferrara*  
*Responsabile: Alessandra Ferlini*

**L**a Unità Operativa di Genetica Medica è HCP dell'ERN EURO-NMD di Ferrara. Partecipa a ERN in ambito Dipartimentale, con UOC Neurologia e UOC Medicina Riabilitativa (Dipartimento di Neuroscienze) e UO Chirurgia Pediatrica (Dipartimento Materno Infantile). La UO Genetica Medica Coordina a livello europeo la Task di Test Genetici Neuromuscolari. Il Dipartimento Materno Infantile ospita trial clinici per la Distrofia Muscolare di Duchenne. La presa in carico del paziente neuromuscolare include la consulenza genetica (anche in teleconsulto), la diagnosi genetica molecolare, prenatale e postnatale, il follow-up clinico, la procedura di biopsia muscolare, la riabilitazione, la certificazione di malattia rara.

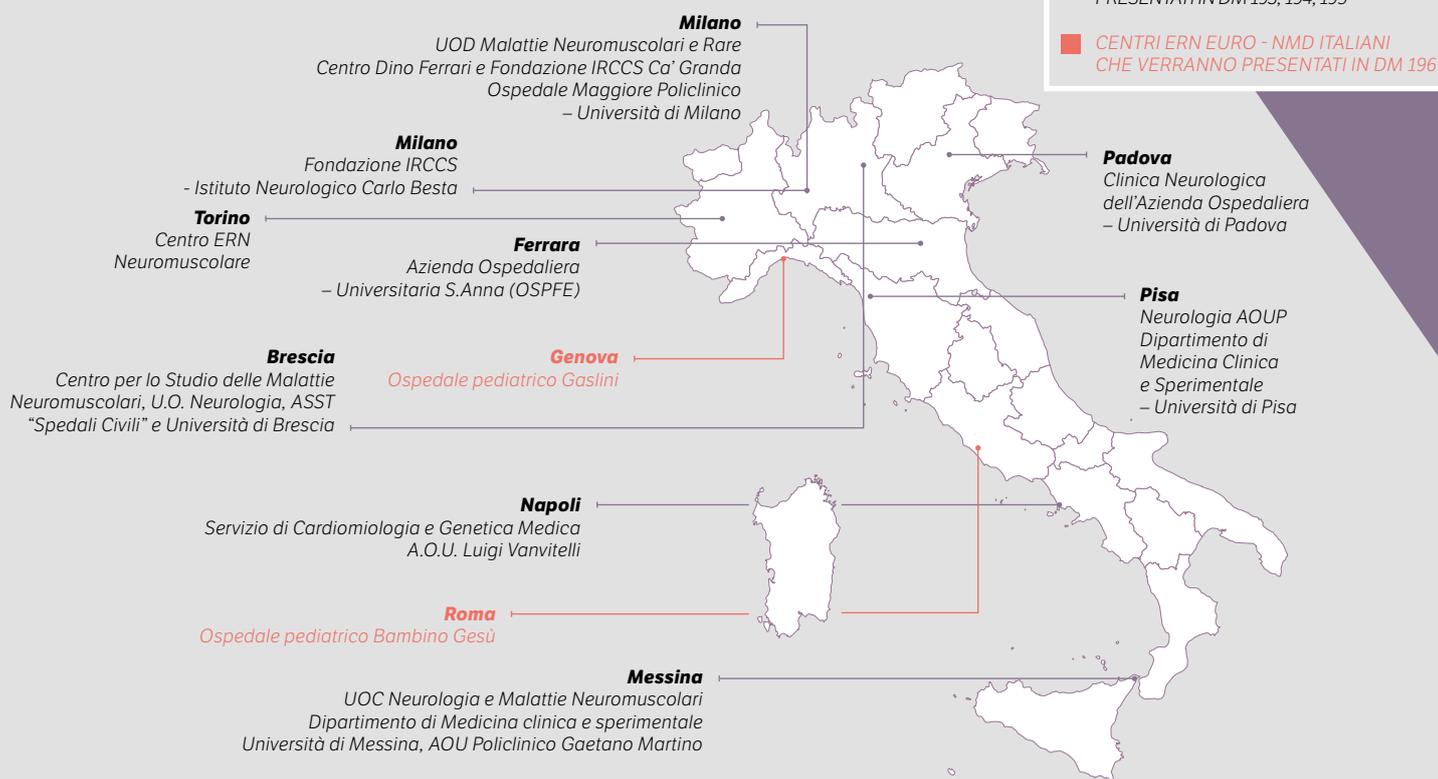


### Patologie neuromuscolari diagnosticate:

laboratorio di genetica medica. Singoli geni: amiotrofia spinale di Kennedy (ar), atassia episodica (KCNA1), atassia spinocerebellare Friedreich (FXN), atassie spinocerebellari (mutazioni dinamiche), atrofia muscolare spinale (SMN1-SMN2), corea di Huntington (HTG), distonia (DYT1), distrofia muscolare di Emery Dreifuss (LMNAC), distrofie muscolari dei cingoli (CAPN3, DYSF, FKRP, CAV3), distrofinopatie (Duchenne, Becker), fibrosi cistica (CFTR), miopatia di Brody (serca 1), miopatie da mutazioni del collagene VI (Ullrich, Bethlem, col6a1, col6a2, col6a3), miopatie miofibrillari (myotilin, desmin, ZASP, alfa\_beta cristallin), miopatie selenoproteina relate (SEPN1), neuropatia CMT (PMP22, GJB1), polineuropatia amiloidotica dominante (TTR), sclerosi laterale amiotrofica (SOD1, C9orf72). Pannelli geni: distrofie muscolari dei cingoli, neuropatie periferiche, cardiomiopatie ipertrofiche e dilatative, atassie spinocerebellari.

**Attività clinica:** servizio di consulenza genetica, genetica clinica, neurogenetica, oncogenetica, cardiogenetica, Ambulatorio trials clinici innovativi –DMD International project, telegenetica.

**Didattica:** professori, ricercatori e dirigenti medici svolgono attività di didattica in genetica medica all'Università di Ferrara.



### Centro ERN Neuromuscolare - AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

Città: Torino

Responsabile: Tiziana Mongini e Adriano Chiò

Il Centro ERN di Torino comprende: il CRESLA - Centro di Riferimento Regionale per la SLA, diretto da Adriano Chiò, e la SS Malattie neuromuscolari, diretta da Tiziana Mongini, al Dipartimento di neuroscienze; inoltre è attivo l'Ambulatorio neuromuscolare, di cui è responsabile Federica Ricci, alla SC Neuropsichiatria infantile, Dipartimento di pediatria e specialità pediatriche. L'attività del centro comprende la fase diagnostica per tutte le fasce di età (dal neonato all'età più avanzata) e, grazie alla presenza all'interno dell'azienda di alte competenze multidisciplinari dedicate alle malattie complesse, la possibilità di effettuare la presa in carico di pazienti che richiedono differenti livelli di intensità assistenziale. Al CRESLA di Torino è affiliata anche la sede di Novara, diretta da Letizia Mazzini, all'AOU Maggiore della Carità di Novara.



**Patologie trattate:** SLA, SMA e altre malattie del secondo motoneurone, distrofie muscolari, miopatie congenite, glicogenosi e altre miopatie metaboliche, miopatie infiammatorie, malattie mitocondriali, canalopatie, patologie della giunzione neuromuscolare, neuropatie.

**Attività clinica:** prevalente attività ambulatoriale e di day service, per la diagnosi, le terapie e la coordinazione del follow up; inoltre attività di ricovero in day hospital o in week hospital per casi più complessi; per i casi acuti o con richiesta di più alta intensità di cure, disponibilità di ricoveri ordinari o in rianimazione. Per la SLA, disponibilità di assistenza domiciliare per casi selezionati.

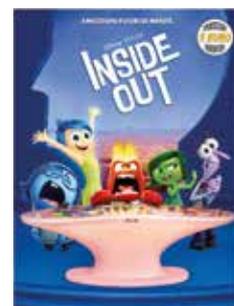
**Attività diagnostica e di ricerca:** percorsi diagnostici specifici per patologia, con esami neurofisiologici e per immagini; esami ematochimici di base, esami immuno-reumatologici, esami metabolici con test dinamici, dosaggi enzimatici su sangue; Laboratorio dedicato per diagnostica specialistica su biopsie tessutali; conservazione in azoto liquido dei campioni di tessuto. Altri argomenti di ricerca riguardano identificazione e caratterizzazione di meccanismi eziopatogenetici e di biomarcatori; modificatori genetici, aspetti di patologia molecolare, con finalità traslazionali; studi clinici osservazionali di storia naturale delle varie malattie, validazione di misure di outcome; applicazione di terapie innovative; studi clinici terapeutici sperimentali.

**Didattica:** al corso di laurea in Medicina e chirurgia, ADE, Scuola di specialità di neurologia e di NPI, dottorato di neuroscienze, lauree professioni sanitarie, master dell'università di Torino.



# I QUATTRO FILM DI LIGNANO

*Alle scorse Manifestazioni nazionali sono stati proiettati alcuni film che hanno ripreso le tematiche affrontate nei diversi incontri: la malattia, l'accettazione, l'esaltazione delle proprie risorse, la resilienza, i giovani, la sessualità, le emozioni. Abbiamo sentito il parere degli spettatori.*



## TIRO LIBERO

di Alessandro Valori

Uno strafottente giocatore di basket sconvolto dalla diagnosi di distrofia muscolare, che lo porta a vivere con difficoltà le diverse fasi che precedono l'accettazione della malattia, viene condannato a svolgere un'attività sociale: allenare la squadra di basket di un gruppo di ragazzi in carrozzina.

«Il bello di questo film è che tratta il tema della disabilità con una leggerezza tale che neanche te ne accorgi. È una storia semplice, divertente, dai buoni sentimenti, che può essere apprezzata da grandi e piccini. E a proposito di piccini, quei giocatori di pallacanestro sono fortissimi!». (Manuel)

## WONDER

di Stephen Chbosky

Non puoi omologarti se sei nato per distinguerti. Auggie, con la sindrome di Treacher Collins, frequenta la scuola pubblica dopo un lungo periodo in ospedale. Nonostante le preoccupazioni dei genitori, sostiene gli sguardi e sperimenta tutte le esperienze che vive ogni ragazzino della sua età.

«Mi sono rispecchiato in questo film. Un limite fisico ci può rendere insicuri poiché ci si confronta con gli altri, preoccupandoci del loro giudizio invece di assicurarci di star bene con noi stessi. Però poi emerge il vero "wonder" con le sue capacità e voglia di diventare protagonista attivo della vita». (Davide)

## LA TEORIA DEL VOLO

di Paul Greengrass

Un artista in crisi deve scontare un anno di servizio civile assistendo una giovane con disabilità. Dopo un momento di difficoltà iniziale, nasce un'amicizia. La ragazza gli confida il suo desiderio: perdere la verginità prima di morire. Fra dubbi e perplessità, Richard decide di aiutarla. «Mi sono divertito e, a tratti, emozionato. Pur trattandosi di un film di quasi vent'anni fa, esplora temi ancora caldi: la sessualità e l'affettività delle persone disabili, la voglia di Vita indipendente, la complessità del rapporto con l'assistente personale, i tabù e i miti da sfatare». (Maria)

—  
**Valentina Bazzani**

## INSIDE OUT

di Pete Docter

Riley è una ragazzina costretta a trasferirsi con la famiglia in una nuova città. Questo cambiamento importante la costringe a fare i conti anche con le emozioni che convivono nel centro di controllo della sua mente e guidano la sua quotidianità: Gioia, Tristezza, Paura, Rabbia, Disgusto.

«La prima volta che l'ho visto me ne sono innamorata. Ogni volta che lo riguardo scopro un tema nuovo, perché affronta varie sfaccettature della vita. Le nostre emozioni possono provocare stati d'animo diversi e cambiare le nostre giornate. Adoro i film di animazione della Disney ma soprattutto quelli della Pixar, mi fanno tornare bambina. Quando siamo stati a Walt Disney World a Orlando ho affrontato due ore di fila per fare la foto con Gioia e Tristezza». (Sara)



# LAUREARSI SUL LINGUAGGIO IN FACEBOOK

## LA TESI PREPARATA SUPERANDO LE BARRIERE



*Silvia Lisena fa parte del Gruppo donne UILDM. Ha 24 anni, abita in provincia di Milano e lo scorso 27 marzo si è laureata in Lettere moderne con 110/110 e lode. Congratulazioni da parte di tutta l'Unione!*

**Manuela Romitelli**

**S**ilvia ha discusso una tesi in linguistica italiana dal titolo “Fenomenologia del ‘che’ polivalente nel mondo facebookiano”. «Il “che” polivalente» ci spiega Silvia «riguarda tutti gli usi del “che” che si discostano dalla regolare funzione di pronomi relativi: lo usiamo tutti spesso e ho voluto inquadralo nella lingua di Facebook visto che i recenti studi hanno come oggetto questo strano mondo della lingua del web. Ho selezionato un campione di 15 utenti tra i 22 e i 25 anni e ho analizzato tutti i loro post scritti nel 2016 per vedere quando e in che modo usavano il “che”».

**Ci racconti la tua giornata di laurea?**

C'erano i miei genitori, mio fratello e alcuni miei amici. Pensavo che sarei stata meno ansiosa visto che avevo già discusso una tesi alla Triennale (sempre in Lettere, il massimo dei voti e la lode anche lì), ma mi sbagliavo! L'ansia c'era seppur in maniera diversa, nel senso che aveva a che fare più che altro con la paura del futuro. “Ok, mi laureo, e poi?”. La mia facoltà offre talmente tanti sbocchi lavorativi che a volte uno ci si perde perché, se non ha già un'idea precisa in testa, tende a voler provare tante strade onde evitare di non avere successo. Questo è un bene e un male.

**Quali difficoltà hai affrontato all'università?**

Ho frequentato l'università di Milano, in particolare la sede centrale che, essendo un edificio storico, presenta alcune barriere architettoniche. Un esempio lampante sono i dipartimenti di studi umanistici i cui uffici dei docenti sono dotati di gradino e ubicati in un corridoio stretto: io ho risolto organizzando colloqui ed esami in un'altra aula, ma così facendo non ho mai goduto dei momenti di condivisione di ansie e informazioni con gli altri studenti, momenti che dovrebbero far parte della vita universitaria di tutti.

**Quali sono i tuoi prossimi obiettivi?**

Sto preparando un progetto di ricerca per un eventuale dottorato: siccome è ancora tutto incerto, preferisco non sbilanciarmi troppo. Fuori dall'università continuo l'attività col collettivo “Abbatti le barriere” di cui sono co-fondatrice assieme ad altri amici in carrozzina: è una sorta di rete per segnalare la presenza di barriere architettoniche, sviluppare progetti di ristrutturazione dei centri autogestiti e dibattere su altri temi legati alla disabilità, quali malasanità e Vita indipendente.

**Nella foto in alto a destra**  
Silvia Lisena

# LIBRI CHE PARLANO DELLE PERSONE CHE HANNO A CHE FARE CON LE PERSONE CON DISABILITÀ

—  
**Manuela  
Romitelli**

*Amici, fratelli, figli, genitori: stringere un rapporto con una persona con disabilità cosa comporta? Abbiamo cercato quattro libri per allargare l'orizzonte dell'indagine psicologica attorno al mondo della disabilità. Un'occasione per capire meglio chi ci sta intorno.*

## MIA AMICA

**Giulia Savarese** è l'autrice di "Io e il mio amico disabile. Rappresentazioni sull'amicizia tra adolescenti", edito da Franco Angeli nel 2009. Docente di psicologia dello sviluppo e delegato della disabilità dell'università di Salerno, ha scritto questo libro grazie alla sua esperienza, notando che «la disabilità crea spesso limiti tra le persone e alimenta i pregiudizi. La maggior parte delle persone con disabilità incontra non poche difficoltà a vivere legami di amicizia con dinamiche simili a quelle delle persone senza disabilità. Inoltre rischia la solitudine, che è spesso un elemento che si affianca alla disabilità, poiché il pregiudizio ci fa vedere l'"altro" in modo distorto e può indurre ad atteggiamenti di ostilità e malessere nei suoi confronti». Ma non è tutto solo negativo. Sono nate amicizie tra studenti disabili e non, grazie all'organizzazione di laboratori



teatrali, motorio-sportivi e narrativo-autobiografici, esperienze che hanno creato una rete tra il mondo della disabilità e quello di chi disabile non è. «I conduttori delle attività laboratoriali» continua Savarese «erano psicologi o esperti di attività inclusive per la disabilità. Hanno preso il via degli incontri, ad esempio delle cene, durante i quali si sono instaurati rapporti speciali. A seguito del laboratorio di danza integrata, sono nati una compagnia e un tour di spettacoli, oltre che un bel gruppo di amici».

## MIA SORELLA

**Andrea Dondi** è l'autore di "Siblings. Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità", edito da San Paolo Edizioni nel 2018. Psicoterapeuta, cinquantenne, è residente a Milano. Ha scritto questo libro perché «è un argomento che seguo da molti anni. Ho pensato che i primi interlocutori dovessero essere i genitori, i primi che possono sostenere adeguatamente le numerose sfide che attendono i siblings». Siblings è un termine inglese che significa semplicemente "fratelli" ma è diventato nel gergo tecnico un sinonimo di "fratelli o sorelle di persone con disabilità". Un ragazzo che ha un fratello con disabilità come affronta la situazione? «Ognuno come meglio può, a partire dal suo punto di vista e dalla sua età. Per i siblings il fratello con disabilità è un fratello e basta, solo con qualche caratteristica diversa: una visione radicalmente diversa da quella

degli adulti per i quali la disabilità è innanzitutto un deficit». Ci sono metodi per affrontare al meglio una disabilità in famiglia? «La disabilità è quasi sempre una "questione di famiglia" e per questo motivo tutta la famiglia dovrebbe essere supportata nella sua gestione, compresi genitori e siblings. Il livello di stress a cui le famiglie sono sottoposte, per un arco di tempo molto lungo, diventa a volte insopportabile e i servizi e gli operatori dovrebbero attivare percorsi di sostegno per tutti i membri della famiglia».





## MIA FIGLIA

**Italia Amati e Samanta Lazzeri** sono le autrici di “Il Parent training. Genitori in prima linea: storie e testimonianze di disabilità”, edito da Aracne nel 2018. Amati è psicoterapeuta, ricercatrice e docente all’università Marconi di Roma. Lazzeri è pedagoga al centro specialistico pediatrico L’Isola di Bau a Certaldo (Firenze). Chiediamo a entrambe il perché di questo libro. «Questo libro è il frutto della tesi di Lazzeri, mia studentessa. Una tesi che si è distinta per originalità e ricchezza di contenuti» spiega Amati. «Per dare voce a genitori con figli disabili, tracciando diversi comportamenti

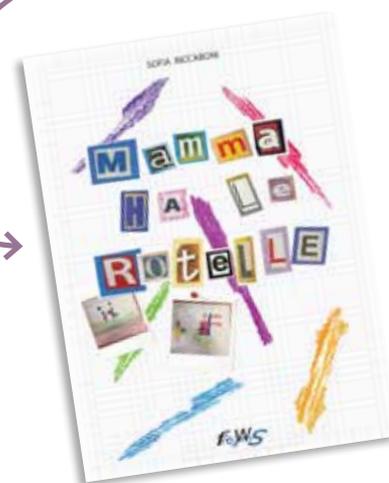
ed evidenziando un tipo di intervento che potesse aiutarli e sostenerli nel loro difficile cammino» aggiunge Lazzeri. Secondo Amati il Parent training, «tradotto dall’inglese come “allenamento” per genitori, è un intervento psicologico rivolto ai genitori con figli con disabilità o disturbi del comportamento. Un aspetto importante da specificare è che il Parent training non deve essere considerato come un “addestramento” dei genitori volto a colmare le loro carenze o i loro errori educativi, ma come un valido e necessario supporto alla genitorialità». Lazzeri precisa che «l’intervento viene solitamente proposto in gruppo, quindi la partecipazione prevede la presenza di genitori i cui figli hanno la stessa diagnosi di disabilità. In questo modo possono confrontarsi e sostenersi a vicenda».

**LA PERSONA  
CON DISABILITÀ è**

## MIA MADRE

**Sofia Riccaboni** è l’autrice di “Mamma ha le rotelle”, edito da Freeways di Uberti Dejan nel 2017. 42enne di Arezzo, studia Scienze per la formazione e consulenza pedagogica nelle organizzazioni e scrive di turismo accessibile e barriere architettoniche sul suo blog [www.mammahalerotelle.com](http://www.mammahalerotelle.com). Viaggia molto, ha la sclerosi multipla ed è mamma di Dejan (22 anni), Pamela (18 anni) e Andrea Chandra (8 anni). «Ero in ospedale e per la prima volta avrei utilizzato la sedia a rotelle. La mia più grande angoscia era Andrea Chandra, che all’epoca aveva pochi

anni. Come le avrei spiegato che non potevo più camminare? Invece, lei che stava imparando in quel periodo ad andare in bicicletta, vedendomi esclamò: “Guarda, anche mamma ha le rotelle come me!”. Il suo punto di vista mi colpì e trasformò il mio. Se lei vedeva la carrozzina in quel modo, forse avrei potuto farlo anche io». Oggi Andrea Chandra aggiunge: «È molto bello avere una mamma a rotelle, perché lei è un super eroe. Facciamo tutto insieme, ogni tanto mi prende in braccio e mi porta con la sua sedia come se fosse un passeggino. Questo inverno abbiamo sciato



insieme per la prima volta ed è stato bellissimo. Con lei è tutto divertente». Riccaboni ha scritto questo libro, che inizialmente era un diario, per «trasmettere qualcosa a chi si trova ad affrontare una situazione simile alla mia. A volte fa bene sapere di non essere soli».

# GIOVANE CHIAMA GIOVANI



L'appello del più giovane presidente di Sezione d'Italia

*Giovani, a me! È questo che vuole Matteo Pagano, a vent'anni presidente di UILDM Venezia. Lavora per il ricambio generazionale per dare nuova linfa all'associazione di cui è socio e dove in precedenza ha prestato il servizio civile.*

**Barbara Pianca**

**H**a vent'anni, le idee chiare e una capacità di esprimerle in modo sintetico e diretto che ti fanno capire che sei di fronte a un leader naturale. Matteo Pagano è il presidente di Sezione più giovane d'Italia. Eppure pensa già a chi, ancora più giovane, potrebbe succedergli. Perché una delle sue idee più chiare è che UILDM ha bisogno del ricambio generazionale e che la risposta, anche solo per la sua UILDM Venezia, non è lui, ma un'ondata di cui intende farsi catalizzatore.

«Ci sono volontari del servizio civile che potrebbero rimanere con noi al termine del servizio perché siamo diventati amici e hanno capito lo spirito dell'Unione, anzi una di loro è diventata la mia ragazza» dice sornione e aggiunge: «Anche al wheelchair hockey (Matteo è ultimo uomo dei Black Lions Venezia con cui gioca dal 2011) ci sono ragazzini con cui ho un legame stretto e che potrebbero seguirmi in UILDM».

Il powerchair hockey è importante nella sua vita. Ci tiene a dire che, quando per un periodo la sua squadra fu divisa in due, raggruppando in una gli under 21, era tra quei giovanissimi che in una sola stagione portarono i Black Lions alla serie A e oggi tra quelli che hanno portato la squadra riunita al secondo scudetto consecutivo.

**La Sezione di Venezia invece da quando la frequenti?**  
*Da quando a 8 anni hanno scoperto la mia SMA 3.*

**Cosa ricordi di quel periodo?**

*Che il maestro si era accorto che correvo in modo anomalo, e poi che mi hanno fatto entrare in sala operatoria con il game boy.*

**È stato difficile accettare la carrozzina?**

*La carrozzina mi ha salvato. Da piccolo ero fragile e mi prendevano in giro per il mio modo di camminare. Nel 2011 usavo la carrozzina manuale al bisogno finché un giorno, in piedi nel tragitto dal cancello alla macchina, un po' di vento mi ha fatto perdere l'equilibrio. Da allora la uso sempre. Non dover più pensare al rischio di caduta è stata una liberazione.*

**Assumi Spinraza (IL PRIMO FARMACO PER LA SMA, NDR)?**

*Sì, e solo perché mi fanno le punture. Fosse stata una pastiglia avrei detto di no, la dimenticherei. Così fanno tutto i medici e mi tolgo il pensiero.*

**Quali sono le cose importanti della tua vita?**

*Il wheelchair hockey, comprare la macchina, tornare a studiare.*

**Cosa ti impedisce di comprare la macchina e perché hai smesso di studiare?**

*La macchina voglio sceglierla bene. Studiavo informatica e non mi piaceva, così ho smesso. Avrei voluto studiare cucina ma la disabilità me l'ha impedito. Ora che trascorro tutti i giorni in Sezione mi rendo conto che sarebbe utile che io studiassi economia.*

**Hai amici?**

*Pochi perché sono selettivo. Qualcuno della squadra, altri dalle elementari, più quelli della playstation, che è la mia dipendenza più grave. Non sono dipendente dai social ma dalle mie due, tre ore al giorno di playstation... e dalla Juve.*

**Quando sei diventato presidente di Sezione?**

*Lo scorso 29 marzo. Prima ho fatto un anno di servizio civile in Sezione. Esperienza entusiasmante che consiglio a tutti.*

*La Vita indipendente è l'unica via per i giovani con disabilità per vivere la vita in tutte le sue potenzialità. Parola di Marta Migliosi, giovane paladina di questo movimento. Con l'obiettivo di contagiare più giovani possibile e ottenere la disponibilità delle istituzioni.*

**Barbara Pianca**

# IO SCELGO DA SOLA

La Vita indipendente di Marta

**M**arta Migliosi fa parte del consiglio direttivo di UILDM Ancona ed è referente per il Gruppo giovani di Sezione nato nel 2015, che conta una quindicina di ragazzi dai 14 ai 35 anni.

## È stato difficile fondarlo?

No, anzi è sorto quasi spontaneamente dal desiderio di stare insieme dei ragazzi della squadra di wheelchair hockey Delfini di Ylenia, di cui faccio parte, e della squadra dei Dolphins.

## Quali sono le attività del gruppo?

Attraverso il progetto "Idee in movimento" abbiamo organizzato un ciclo di incontri dove, guidati dalla psicologa Valentina Rinaldi, affrontiamo attraverso il gioco degli argomenti tematici come Vita indipendente, il rapporto con il cibo, l'affettività e la sessualità. Per quest'ultimo tema abbiamo invitato Max Ulivieri.

## Cosa ti sembra importante per un giovane con disabilità oggi?

La Vita indipendente. Credo sia l'unica strada per cambiare la qualità della vita. Per me è stato così.

## Ci racconti la tua esperienza?

Innanzitutto ci vogliono dei familiari che credano in questo percorso e siano di supporto. I miei genitori mi hanno abituato a vivere campi estivi, gite e altri momenti fuori casa senza di loro, con l'aiuto di un assistente. Negli anni scorsi ho abitato a Bologna per frequentare la facoltà di Lettere: per due anni ho vissuto senza i miei genitori, aiutata dagli assistenti a tempo pieno. È stato difficile abituarsi alle diverse personalità, comprendere io per prima i miei effettivi

bisogni e rimanere distante dalla mia famiglia, ma sono cresciuta, ho vissuto esperienze sociali e culturali importanti, ho imparato ad arrangiarmi, ho imparato che la Vita indipendente per me è imprescindibile.

## Oggi fai parte del Comitato Vita indipendente del tuo territorio.

Sì, vorrei che tutti i giovani vi avessero accesso ma, prima ancora, facessero una scelta consapevole di vita autodeterminata dentro di loro. Vita indipendente è prima di tutto un modo di vivere che si raggiunge un po' alla volta. Io sono stata accompagnata per dieci anni dalla psicologa Rinaldi, che ha supportato anche la mia famiglia, e grazie a questo percorso ho potuto mettere a fuoco cosa voglio per me, la consapevolezza che ho diritto a realizzarlo e la strategia per ottenerlo.

## Grazie a Vita indipendente come svolgi le tue giornate?

Ora sono tornata a vivere con i miei genitori ad Ancona ma sto cercando una sistemazione indipendente. Tra la Sezione, il comitato, il wheelchair hockey, le collaborazioni con il Comune, le uscite con gli amici e lo studio sono molto impegnata.

## Cosa vuoi fare da grande?

Vorrei lavorare nella didattica in ambito museale, in particolare rivolgendomi alle persone con disabilità. Per raggiungere questo obiettivo probabilmente intraprenderò un master a Milano in Didattica dei beni culturali.



Foto: Sumo Project

# GDPR

## il cambiamento nella gestione dei dati

Anche le associazioni sono chiamate a rivedere il processo di raccolta e trattamento dati

— **Francesco Grauso**  
Ufficio Fundraising UILDM

Il 25 maggio 2018 è entrato in vigore in tutti gli Stati UE il Regolamento 2017/679 del Parlamento Europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016 (definito GDPR) relativo alla protezione dei dati delle persone fisiche. Il Regolamento abroga la direttiva 95/46/CE (regolamento generale sulla protezione dei dati).

La modifica apportata dal Regolamento investe tutti gli attori sociali, dalla multinazionale alla pubblica amministrazione, passando anche per tutti gli enti del Terzo Settore. La caratteristica principale riguarda l'accountability, ovvero il principio di responsabilizzazione. Ciò comporta per il Titolare del trattamento dati l'impegno e l'obbligo del rispetto dei principi, regole e misure di sicurezza della privacy nella gestione dei dati e l'onere di comprovare tale rispetto.

### Le principali novità del GDPR sono:

— Tempo limitato per la conservazione dei dati, che si riferisce al tempo necessario al raggiungimento delle finalità o relativo agli obblighi di legge.

— Onere per l'associazione di individuare un organigramma che preveda necessariamente il Titolare del trattamento, che è la persona fisica o giuridica che determina il fine e i mezzi del trattamento; i vari Responsabili, che possono essere interni o esterni, e sono quelle figure che trattano direttamente i dati e che devono essere individuati tramite un contratto o altro atto giuridico. Restano poi da individuare gli incaricati che operativamente raccolgono e trattano i dati.

— Elaborazione di un piano di valutazione di impatto, che analizza la gestione dei dati all'interno dell'associazione, con particolare attenzione alle procedure messe in atto per la loro protezione e controllo.

— Individuazione di un DPO, Data Protection Officer, ovvero una figura completamente dedicata e responsabile della valutazione e della sicurezza dei dati, che l'art. 9 del Regolamento definisce "particolari". Tale figura non è obbligatoria per tutti gli enti, ma solo per coloro che trattano tali dati come attività principale, in larga scala, o che hanno più di 250 dipendenti.

— Elaborazione di un Registro delle attività di trattamento in cui sono individuate le varie figure, le finalità del trattamento, le categorie di dati trattati, i destinatari, i tempi di conservazione, eccetera.

— Nuove e più pesanti sanzioni, che nei casi più gravi possono arrivare ad ammontare a 20 milioni di euro, o per le imprese fino al 4% del fatturato.

UILDM, con tutte le sue Sezioni, ha già avviato la procedura di adeguamento a questa normativa, consapevole soprattutto che i dati dei propri soci, volontari, sostenitori e beneficiari sono un bene prezioso da utilizzare ai soli fini sociali dell'associazione e da proteggere. È un percorso lungo che richiede un enorme sforzo, ma siamo certi che tutto ciò porterà grandi benefici, soprattutto in termini organizzativi. Ti invito a leggere l'informativa completa sulla privacy su [uildm.org/informativa-privacy](http://uildm.org/informativa-privacy)



# SOSTIENI UILDM!

## DONA ORA

DONA ORA SU [UILDM.ORG](http://UILDM.ORG)  
SOSTIENI I NOSTRI PROGETTI ONLINE



## ANGELO UILDM

DIVENTA UN ANGELO UILDM  
MULTIPLICA IL VALORE  
DEL TUO TESTAMENTO



## 5 X 1000

DONA IL TUO 5X1000 A UILDM  
C.F. 80007580287



## VOLONTARIO

DIVENTA VOLONTARIO UILDM  
DONA IL TUO TEMPO



## AZIENDA

DIVENTA UN'AZIENDA SOLIDA(LE)



## GADGET

GADGET SOLIDALI  
SCEGLI IL DONO CHE VUOI FARE  
SU [UILDM.ORG](http://UILDM.ORG)



## PUOI DONARE ANCHE COSÌ



con un bonifico  
IBAN IT65 0033 5901  
6001 0000 0102 145



con un versamento  
su c/c postale  
n° 237354

[uildm.org](http://uildm.org)



# I prossimi appuntamenti

## GIUGNO

6-9

Congresso dell'Associazione Italiana Miologia  
— **Genova**

16-19

Congresso dell'European Academy of Neurology  
— **Lisbona**

## LUGLIO

6-10

International Congress on neuromuscular diseases  
— **Vienna**

## SETTEMBRE

24 set.

ott. 1

Bella Italia & EFA Village  
— **Lignano Sabbiadoro**  
IWAS Powerchair Hockey World Championship

## OTTOBRE

8-14

Settimana delle Sezioni UILDM

## DICEMBRE

15-22

Maratona Telethon

### 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.

## VENDESI



Vendesi Citroën Berlingo adatta per il trasporto di persone con disabilità a 14.500 euro. Multispace 1.6 VTi Benzina 95 cv Euro 5.

Anno 2011, 42 mila chilometri, ultima revisione/tagliando a ottobre 2017. Allestimento Trio con pianale ribassato e pedana manuale (3 posti + 1 carrozzina oppure 5 posti senza carrozzina). Climatizzatore, radio CD/mp3 con comandi al volante, colore blu jeans metallizzato, comprese 4 ruote invernali complete (cerchio + gomma).



### Contatti:

Cell. 333 1039044

## GRANDI VIGNETTE

# FOUR ENERGY HEROES per DM

Four Energy Heroes, prodotto da L'Arte nel Cuore Onlus, è il primo fumetto al mondo interpretato da supereroi, alcuni con disabilità e altri senza, in grado di fare delle loro diversità le loro più potenti doti per aiutare deboli ed emarginati. I personaggi di Teresina e Pietro sono ispirati a due amici in carne e ossa, entrambi allievi dell'Accademia L'Arte nel Cuore. Il fumetto, disegnato da Vincenzo Lomanto e scritto da Andrea Giovalè, nasce da un'idea di Daniela Alleruzzo, fondatrice e presidente de L'Arte nel Cuore, il primo progetto al mondo di formazione artistica e inserimento lavorativo nello spettacolo rivolto a persone con e senza disabilità. Il Fumetto è edito da Bardi Edizioni.

[www.artenelcuore.it](http://www.artenelcuore.it)

[www.facebook.com/fourenergyheroes/](https://www.facebook.com/fourenergyheroes/)

[www.bardiedizioni.it](http://www.bardiedizioni.it)

— 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:** Stefania Pedroni - Modena  
**Tesoriere:** Antonella Vigna - Omegna  
**Segretario:** Alberto Fontana - Milano  
**Altri Consiglieri:** Leonardo Balduin, Matteo Falvo, Anna Mannara, Enzo Marcheschi, Maurizio Conte  
**Collegio dei Probiviri:** 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 **C.F.** 80007580287  
**Riferimenti:** Mara Levorato e Clara Chiuso

### UFFICIO COMUNICAZIONE UILDM

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDM  
**E-mail:** uildmcomunicazione@uildm.it  
**Riferimento:** Alessandra Piva

### UFFICIO FUNDRAISING UILDM

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDM  
**E-mail:** fundraising@uildm.it  
**Riferimento:** Francesco Grauso e Chiara Santato

### UFFICIO CONTABILITÀ UILDM

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDM  
**E-mail:** cristianoventa@uildm.it  
**Riferimento:** Cristiana Noventa

### REDAZIONE DM

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

### CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA UILDM

**Sede:** Piazzetta Modin 4/3 - 35129 Padova  
**Fax** 049/889553797  
**E-mail:** cd@handylex.org  
**Web:** www.handylex.org

### UFFICIO DI RAPPRESENTANZA DIREZIONE NAZIONALE

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

### COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDM  
**E-mail:** commissione medica@uildm.it  
**Presidente:** Filippo Maria Santorelli

### CENTRO COORDINAMENTO TELETHON ASSOCIAZIONI MALATTIE GENETICHE

**Sede:** Via Vergerio, 19 - 35126 Padova  
**Tel.** 06/44015365 - **Fax** 06/44163665  
**E-mail:** binaghirosanna@gmail.com  
**Responsabile:** Rosanna Binaghi

### EUROPEAN ALLIANCE OF MUSCULAR DYSTROPHY ASSOCIATIONS (EAMDA)

**Segreteria:** c/o Muscular Dystrophy Group-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:** dorianachiodi@tin.it  
**Presidente legale rappr.:** sig.ra Doriana Chiodi De Ascentiis

## CALABRIA

**CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)**  
**Sede:** Contrada Servagno (c/o Giovanni Sestito) 88064 Chiaravalle Centrale (CZ)  
**Tel. e Fax** 0967/92195  
**E-mail:** g.ses@libero.it  
**Presidente legale rappr.:** sig. Giovanni Sestito

### CITTANOVA (RC)

**Sede:** Via Dante, 1 - 89022 Cittanova (RC)  
**Tel.** 331/7949758  
**E-mail:** cittanovauildm@libero.it  
**Orario:** martedì e giovedì 16-19  
**Pres. leg. rappr.:** sig. Daniele Tranfo

### MONTALTO UFFUGO (CS)

**Sede:** Via Manna, 78 (c/o Pietro Madeo) 87066 Longobucco (CS)  
**Tel.** 0983/72262; 339/8816984  
**E-mail:** piermadeo@libero.it  
**Presidente legale rappr.:** sig. Pietro Madeo

### 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@cg.legalmail.it  
**Pres. leg. rappr.:** sig. Gaetano Guerriero

### CASERTA "R. Marsigli"

**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.** 333/4287941  
**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

### Seede distaccata di Ischia e Procida

**Sede:** Via Vincenzo Gemito 28, Ischia Porto  
**Referente:** sig. 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

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

## BOLOGNA "Carlo e Innocente Leoni"

**Sede:** Via S. Leonardo, 24-28 - 40125 Bologna  
**Tel.** 051/266013-231130 - **Fax** 051/231130  
**E-mail:** uildmbo@libero.it - info@uildmbo.org  
**Orario:** da lunedì a venerdì 9.30 - 15.30  
**Pres. leg. rappr.:** sig.ra Alice Greco

## 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 IV novembre 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. Nicola Orioli

## REGGIO EMILIA

**Sede:** Via Gorizia, 49, c/o Villa Ottavi 42100 Reggio Emilia  
**E-mail:** frbertoldi@yahoo.it  
**Orario:** mercoledì 16-18  
**c.c.p.** 11370426.  
**Pres. leg. rappr.:** sig. Franco Bertoldi

## RIMINI

**Sede:** c/o Casa delle Associazioni "G. Bracconi" Via Covignano, 238 - 47923 Rimini  
**Tel. e Fax** 0541/612075  
**E-mail:** uildm.rimini@virgilio.it  
**c.c.p.** 77004364.  
**Pres. leg. rappr.:** sig.ra Mira Battarra

## SALSOMAGGIORE (Parma)

**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. Benito Ianelli

## 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 Arzaretto

## UDINE

**Sede:** Via Diaz, 60 - 33100 Udine  
**Tel. e Fax** 0432/510261  
**E-mail:** segreteria@uildmudine.org  
**Orario:** lunedì-venerdì, 9-13; mercoledì, 14-18  
**c.c.p.** 12763330  
**Pres. leg. rappr.:** sig.ra Daniela Campigotto

## LAZIO

## ROMA "Giulia Testore"

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

## LIGURIA

**ALBENGA** "Tonino e Amedeo Pareto" -  
**Sede:** Palazzo Oddo, via Roma 66, Albenga (SV)  
**Tel. e Fax** 0182/50555  
**E-mail:** uildm.albenga@gmail.com  
**Presidente legale rappr.:** sig. Marco Rosati

## IMPERIA

**Sede:** Via Artallo, 119 (c/o Elio Franciosi) 18100 Imperia  
**Tel.** 371/1989855 (Elio Franciosi)  
**E-mail:** uildm.imperia@libero.it  
**Presidente legale rappr.:** sig.ra Elisa Schiavon

## 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 Ornella Occhiuto

## 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  
**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@gmail.com  
**Orario:** l-ma-g-v 9-12/merc 15-18  
**Presidente legale rappr.:** sig.ra Claudia Caliri

**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 Marengo (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:** martedì e giovedì 10-12  
**Presidente legale rappr.:** sig. Abel Corigliani

**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:** info@uildmpavia.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 - 60023  
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; 333/3923134  
**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:** duttoretrato@gmail.com  
**c.c.p.** 22191100  
**Presidente legale rappr.:** sig. Renato Dutto

**OMEGNA (VB)**  
**Sede:** Via Zanella, 5 - 28887 Omegna (VB)  
**Tel. e Fax** 0323/862249  
**E-mail:** uildmnb@libero.it  
**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.ra Emma 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 (BA)**  
**Sede:** Via Goffredo, 28 - 76125 Trani (BA)  
**Recapito postale:** c/o Gennaro Palmieri, Via  
Parenzo, 18, 76125 Trani (BA) - Tel. 0883/954668  
- 0883/486978 (c/o Palmieri) - 347/6656126  
**Fax** 0883/954668-0883/486978 (c/o Palmieri)  
**E-mail:** uildmtrani@gmail.com  
**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-Fiesole (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.:** sig.ra Vilma Lupi

**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 (VE)**  
**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:** angiolettamasiero@gmail.com  
**Orario:** martedì e giovedì, 16-18  
**c.c.p.** 12848453  
**Pres. legale rappr.:** sig.ra Angioletta Masiero

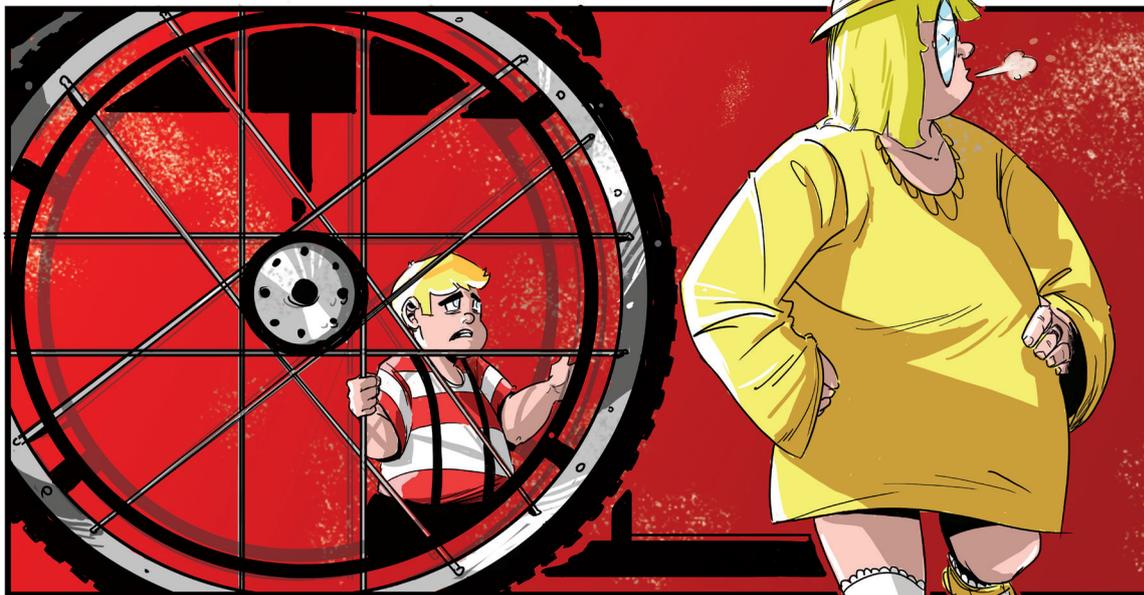
**TREVISIO** - **Sede:** Via Bressa, 8 - 31100 Treviso  
- **Tel. e Fax** 0422/580028 - **E-mail:** uildmtre-  
viso@gmail.com - **c.c.p.** 16043317. **Presidente  
legale rappresentante:** sig. Eddy Bontempo.

**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. Matteo Pagano

**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 8.30-  
13.30, 15-17.30  
**Presidente legale rappr.:** sig. 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

# SEPARATI



# INSIEME

