

60 ANNI DI SFIDE, 60 ANNI DI OPPORTUNITÀ

Sono 60 gli anni trascorsi da quel 22 agosto 1961, quando Federico Milcovich e un gruppo di sostenitori fondano a Trieste l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Il 12 dicembre dello stesso anno, alla presenza di medici e numerose personalità si tiene nell'aula magna del Liceo Dante di Trieste la conferenza inaugurale presieduta dal professor Donini, direttore dell'Ospedale Psichiatrico. Quello è il momento ufficiale che dà il via alle attività dell'associazione.

In quel 1961 UILDM è la prima associazione che si occupa di distrofia muscolare a nascere in Italia. Milcovich ha un'intuizione: fondare un'associazione per mettere in contatto le persone con distrofia muscolare e le famiglie. L'obiettivo è promuovere la conoscenza di queste malattie poco note alla maggior parte delle persone, sostenere la ricerca e formare i medici per affrontare queste patologie.

Sono anni di fermento, idee, lotte, sfide e opportunità nell'Italia del boom economico.

Nel 1961 l'Italia è ripartita anche con UILDM.

Con lo stesso spirito l'associazione si prepara oggi a celebrare il suo 60° anniversario.

Ad aprire ufficialmente i festeggiamenti è stato l'incontro con il Presidente della Repubblica. Lunedì 3 maggio una delegazione UILDM, composta dal presidente nazionale Marco Rasconi, dalla vice presidente Stefania Pedroni e dai consiglieri Anna Mannara e Enzo Marcheschi, è stata ricevuta in udienza privata da **Sergio Mattarella** al Quirinale. L'incontro è stata l'occasione per raccontare l'impegno di UILDM per la ricerca scientifica, l'inclusione scolastica e lavorativa, per l'abbattimento di tutte le barriere, fisiche e culturali.

A partire dall'incontro al Quirinale, UILDM promuove sei eventi digitali dal titolo **"60 anni. È solo l'inizio."**, sui temi che hanno accompagnato l'associazione in questi anni. Gli appuntamenti online riguardano la comunicazione inclusiva (28 maggio), lo sport per tutti (25 giugno), la ricerca scientifica (16 luglio), lo studio e il lavoro come strumenti di autonomia e di inclusione (17 settembre), la qualità della vita (15 ottobre) e un evento celebrativo finale sulle conquiste di questi anni e le prossime sfide che attendono l'associazione (10 dicembre).



"Ogni webinar - racconta Marco Rasconi - idealmente racchiude 10 anni della nostra storia e racconta i risultati raggiunti, le opportunità e le complessità di questo tempo, vissuto sempre con uno sguardo verso il futuro".

I webinar, che hanno ottenuto il patrocinio di FISH, vogliono **ripercorrere la storia di UILDM** partendo dagli obiettivi indicati da Federico Milcovich: "Unire tutti in uno sforzo comune per debellare la distrofia muscolare, una delle più terribili e sconosciute malattie che affliggono l'uomo". Non solo, anche "dedicare fondi pubblici e privati all'istituzione di un Centro clinico specialistico con laboratori di ricerca e un qualificato corpo medico, per lo studio e la cura delle malattie muscolari".

Dal 4 al 10 ottobre, inoltre, non mancherà l'appuntamento con la **Giornata Nazionale UILDM**, un momento per ribadire il nostro impegno per le persone con una malattia neuromuscolare.

"UILDM è un'associazione visionaria. I suoi sogni sono infatti diventati realtà in questi 60 anni. Solo 6 anni dopo, nel 1967, nascono già le prime Sezioni UILDM e alcuni medici cominciano a discutere di distrofia muscolare e a organizzare convegni. I soci,



i volontari, le famiglie iniziano a mobilitarsi, a far conoscere l'associazione attraverso attività e manifestazioni. UILDM comincia anche ad aprirsi a una dimensione europea e mondiale, creando relazioni con associazioni che si occupano di "malattie neuromuscolari", aggiunge Rasconi. È da questi scambi di esperienze che si diffonde negli anni '90 l'idea che anche le persone con distrofia muscolare possono praticare sport. Arriva infatti dall'Olanda il powerchair hockey, portato in Italia proprio dal Gruppo Giovani UILDM. Dagli Stati Uniti e il Nord Europa giungono le esperienze di Vita indipendente e di costruzione di percorsi di autonomia personale, concetto che diventerà uno dei

capisaldi dell'azione di UILDM.

Dal punto di vista medico e della ricerca scientifica tanti passi sono stati fatti nella conoscenza delle malattie neuromuscolari. Il primo è la scoperta nel 1987 che la mancanza di una proteina, **la distrofina**, è la causa delle forme di distrofie muscolari più comuni. Questa scoperta è considerata un punto di svolta nella storia delle malattie neuromuscolari.

Anche in questo campo UILDM ha sempre offerto il suo contributo, con l'arrivo nei primi anni '90 di **Telethon in Italia**, realtà che ha dato nuovo impulso alla ricerca sulle malattie neuromuscolari e genetiche in generale.

"UILDM è sempre stata a supporto della ricerca medica e scientifica, grazie all'intensa attività delle Sezioni sparse sul territorio italiano. Questa forma di prossimità e di sostegno si è concretizzata anche nella nascita dei **Centri Clinici NeMO**, strutture dove al centro di tutto si trova la persona con malattia neuromuscolare e i suoi bisogni, in una dimensione più simile alla casa e alla vita di famiglia, che a un reparto di ospedale".



Abbiamo compiuto 60 anni e vogliamo continuare a stare accanto alle persone con distrofia muscolare.

UILDM rappresenta un'opportunità per chi ha una malattia neuromuscolare. L'opportunità di scegliere, di sperimentarsi in percorsi di autonomia, di essere soggetto attivo nella propria comunità. Il mio sogno è arrivare al momento in cui non ci sarà più bisogno di noi, perché avremo raggiunto la perfetta inclusione e avremo sconfitto finalmente la distrofia muscolare.

Marco Rasconi

UN APERITIVO INSIEME, DA CASA

—
**Valentina
Bazzani**

Uno spazio in cui le distanze si annullano e ognuno si sente libero di esprimersi e interloquire per trascorrere un'ora in compagnia. È questo il Bar Virtuale UILDM, un'iniziativa promossa da UILDM Nazionale, che lunedì 29 marzo ha festeggiato il suo primo compleanno.

“L'idea è nata durante il primo lockdown, in un incontro della Direzione nazionale – spiega Stefania Pedroni, vicepresidente UILDM nazionale – dopo che la consigliera Marta Migliosi, delegata per il Gruppo Giovani associativo, ha presentato le difficoltà del gruppo: molti ragazzi erano spaventati, angosciati e chiusi in casa. Ci siamo domandati cosa avremmo potuto fare per stare vicini ai nostri giovani. Abbiamo chiesto aiuto al Gruppo psicologi, seguendo l'idea di un aperitivo virtuale suggerita anche dal presidente Marco Rasconi. Ci è sembrata una modalità interessante per entrare in contatto con ragazzi, carpire la loro emotività e trascorrere del tempo insieme. In questo modo è nato il primo appuntamento, condotto da Marta, a cui in realtà parteciparono anche molti presidenti di Sezione e persone un po' più avanti con l'età. È stato un momento molto bello: tutti insieme un po' incuriositi, un po' con la gioia e il piacere di stare insieme per alleggerire la pesantezza del periodo”.

Gli incontri sono cominciati come dei veri e propri aperitivi di gruppo, in cui le persone si presentavano con una bibita, un drink analcolico, lo spritz e qualche stuzzichino. Un momento destrutturato in cui ognuno portava l'argomento che desiderava. Nel corso di questi mesi il Bar Virtuale UILDM, apprezzatissimo dai partecipanti, ha assunto forme diverse continuando a rimanere un appuntamento fisso. Nel tempo è nata l'esigenza di avere un moderatore: “In un incontro online – spiega Pedroni – è molto facile parlarsi uno sopra l'altro, mentre invece è importante riuscire a rispettare tutti. All'inizio abbiamo cercato di turnarci. Quando ci siamo resi conto che Massimiliano Venturi, di UILDM Ancona, poteva essere la persona adatta ad assumere il ruolo del conduttore, gli abbiamo chiesto la disponibilità a prendersi questo impegno. Lui ha accettato con grandissimo entusiasmo”.



Nello staff organizzativo, oltre a Stefania Pedroni, sono entrati Nicola Tolla, socio di UILDM Torino, Michele Adamo, consigliere nazionale, Maurizio Conte, segretario nazionale. L'appuntamento da settimanale è diventato quindicinale.

“Nei mesi – prosegue Pedroni - c'è stata un'evoluzione sulla modalità di svolgimento e il numero di presenze. Per quanto riguarda gli spettatori ci sono gli storici affezionati e una serie di persone che cambia ogni volta: qualche curioso, qualche altro invitato dalla Sezione di riferimento o arrivato lì dopo aver visto la pubblicità sui social”.

Massimiliano Venturi a un certo punto ha compreso che c'era la necessità di movimentare la situazione, concretizzando l'idea di invitare degli ospiti che si raccontassero nei diversi appuntamenti. Il bar è rimasto un contesto informale, con dei personaggi a cui poter rivolgere delle domande. Nel corso delle varie puntate sono arrivati:

- **Simone Scipione**, vincitore della settima edizione di Masterchef, che ha parlato di cucina suggerendo una ricetta per chi ha problemi di disfagia.
- **Massimo Mauro**, ex calciatore, commentatore Sky e presidente di Aisla, che ha portato dei ricordi dei suoi trascorsi calcistici e di Maradona, da poco scomparso. Assieme a lui sono stati affrontati temi cari alle rispettive associazioni, che lavorano fianco a fianco.
- **Leonardo Pieraccioni**, regista e attore, che ha generosamente condiviso con i presenti due ore di risate, comportandosi come se conoscesse tutti da sempre.
- **Mauro Biani**, vignettista di Espresso, Il Manifesto e Repubblica, ha accompagnato gli amici del Bar nel suo mondo, facendo loro scoprire la vita vista attraverso la sua matita e il suo cuore.
- **Claudio Lauletta**, imitatore, speaker e attore, che ha portato con sé tantissimi personaggi. Da Pozzetto a Sgarbi, dalla Vanoni a Gerry Scotti, per un momento di vera allegria.

- **Pino Insegno**, attore e doppiatore, ha accettato subito di essere ospite del Bar Virtuale UILDM. La sua voce inconfondibile ha “tenuto banco” per una serata che ha permesso ai partecipanti di conoscerlo da vicino, e carpire qualche trucco del mestiere del doppiatore.
- **Valerio Mastandrea**, attore, ha portato la sua romanità e una grande carica umana agli amici del Bar. Si è messo a disposizione con simpatia e schiettezza, raccontando di sé e di tante curiosità legate al suo lavoro.
- Gli appuntamenti si chiudono il 24 maggio con l'incontro con **Lorenzo Baglioni**, cantautore e comico, che al momento in cui si scrive non si è ancora realizzato.

“Ci auguriamo – commenta Stefania Pedroni – che questo appuntamento possa mantenersi come punto di riferimento ma che non sia solo l'unico momento di relazione delle persone. Confidiamo infatti che, attraverso le vaccinazioni, il virus possa far sentire sempre meno pressante la sua presenza e la gente torni a uscire di casa per relazionarsi”.

LOGIOCODACASA

Oltre al Bar Virtuale UILDM, in questo anno così particolare è nato LOGIOCODACASA, un appuntamento ludico, ideato da Massimiliano Venturi socio di UILDM Ancona. “L'idea del gioco è arrivata unendo necessità e passione. La spinta è nata pensando a mio figlio Francesco che, già nel primo periodo del lockdown, quando la speranza era ancora protagonista sui balconi e nelle nostre menti, si ritrovò improvvisamente senza impegni e senza i suoi affetti più cari, gli amici. Ho pensato che tanti ragazzi si ritrovassero nella sua stessa situazione, quindi perché non unire un appuntamento di condivisione virtuale con un'attività che implicasse sorrisi e voglia di stare assieme? In questi incontri regna la pazzia più totale: ci si sfida a vari quiz (musicali, di cucina, cultura generale e altro ancora). Qualche esempio? Il gioco dell'impiccato, I Paroloni, Quando-dove-come-perché, Una o l'altra, Il Gioco dei mimi, La Ghigliottina. E tanta musica, che non guasta mai!”.

A SCUOLA DI INCLUSIONE, GIOCANDO SI IMPARA

—
Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM



Il parco giochi è il posto dove si può essere liberi e autonomi. Senza genitori, senza insegnanti, in compagnia dei propri amici. Le regole si fanno tra pari, e se c'è bisogno di confrontarsi lo si fa senza intermediari. Il parco è quel posto dove il tempo diventa finalmente qualcosa di personale. Al parco si gioca, ci si lancia le prime occhiate di interesse, si fanno due passi senza pensieri, è lì che tutte le età si incontrano. Uno spazio di tutti, per tutti. Per i bambini con disabilità il parco giochi è spessissimo un luogo proibito. Entrarci è impossibile, giocarci anche perché sono presenti diverse barriere architettoniche e le giostrine sono inaccessibili. Ancora peggio quando nel parco la giostra c'è, ma non permette ai bambini di stare insieme ai coetanei.

Il progetto UILDM “A scuola di inclusione: giocando si impara” ha come obiettivo quello di migliorare questa situazione, che a livello nazionale è composta al 95% da parchi inaccessibili.

Una percentuale che, nel 2021, non può essere accettabile. Con questo progetto (vincitore della II edizione del bando “unico” previsto dalla riforma del Terzo Settore- Avviso n. 1/2018 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e s.m.i. anno 2018), UILDM ha deciso quindi di impegnarsi insieme alle Sezioni partner di Genova, Napoli e Venezia con tre tipi di azioni: la sensibilizzazione nelle scuole e la riqualificazione di parchi e aree verdi in tutta Italia e la partecipazione di tutta la comunità a eventi pubblici di sensibilizzazione.

Dopo l'avvio nel settembre del 2019, ad inizio 2020 il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha imposto il blocco di tutte le attività a causa dell'espandersi del virus Covid - 19. Prima della sospensione progettuale, in alcuni territori (in particolare Puglia, Toscana e Veneto) i volontari e i formatori UILDM sono riusciti ad effettuare alcuni incontri di **sensibilizzazione**

nelle scuole, portando la loro testimonianza sulla disabilità e l'inclusione sociale. Per le scuole, in particolare, UILDM è impegnata nella creazione di un **kit formativo** che potrà essere utilizzato anche in modalità digitale tramite la didattica a distanza (DAD). Alle classi elementari sarà distribuito un libro con al suo interno due storie di inclusione, una breve descrizione della





distrofia muscolare e un metro di cartone a forma di giraffa che prende spunto dal protagonista di una delle due storie. Alle classi medie sarà invece distribuito il libro per ragazzi “Matt e Splatch. Nel regno di sottoterra” di Alessandro Corallo, amico di UILDM e papà di un bambino con distrofia di Duchenne. A tutte le scuole coinvolte sarà inoltre donata una guida sulle distrofie muscolari, redatta in collaborazione con la Commissione Medico Scientifica UILDM, e per i docenti sarà organizzato un webinar di approfondimento



sull'aspetto medico-scientifico e psicologico delle distrofie. Ad arricchire il calendario delle attività di sensibilizzazione contribuirà anche il gruppo musicale “Ladri di Carrozzelle”, che in accordo alle normative di sicurezza anti-covid realizzerà i concerti dal vivo durante l'estate 2021. Per quanto riguarda invece la riqualificazione **in ottica inclusiva** delle aree verdi pubbliche, UILDM sta portando avanti in sinergia con i territori coinvolti e a beneficio dell'intera comunità, una serie di interventi. Grazie al sostegno di migliaia di donatori e di Banca Intesa Sanpaolo, tramite la campagna di raccolta fondi “Inclusione, un gioco da ragazzi”, UILDM potrà intervenire in **28 parchi e aree verdi di 24 Comuni, in 16 regioni italiane.** Gli interventi, in programma a partire dal mese di maggio, prevedono l'installazione di giostre inclusive, pan-

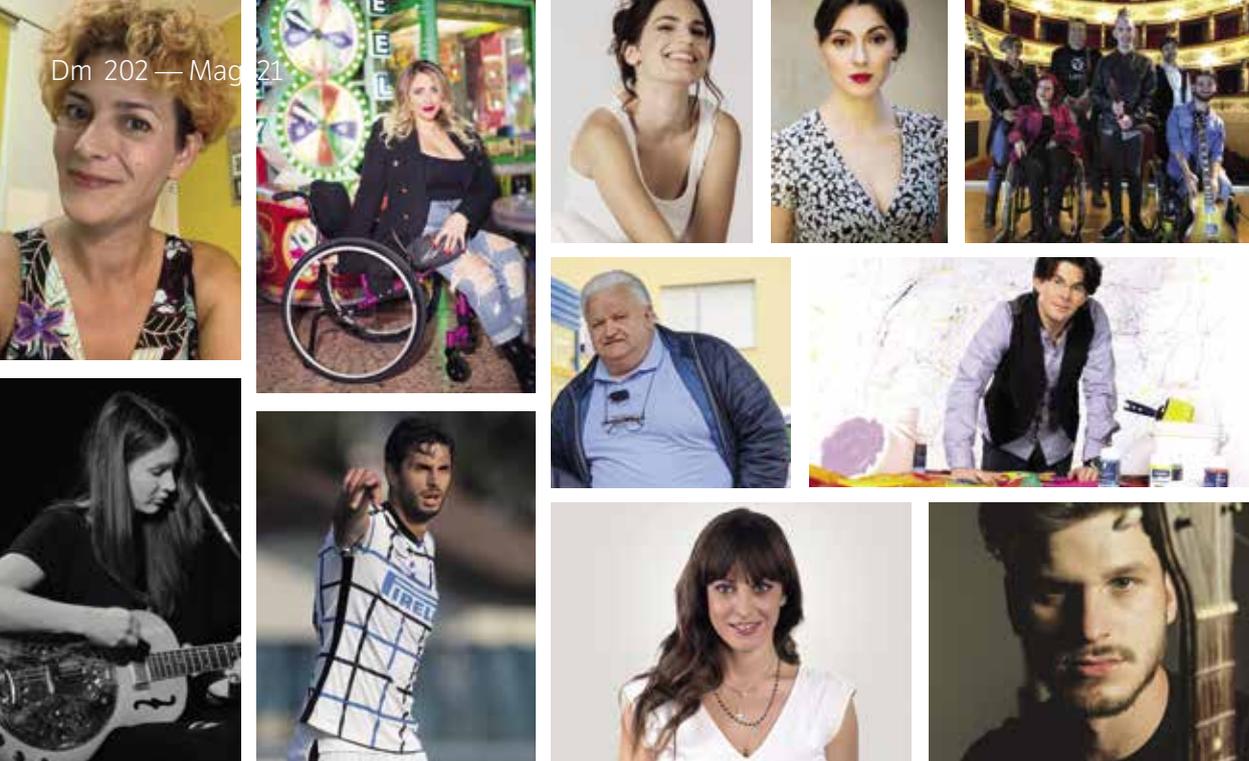


nelli sensoriali, tavoli da picnic accessibili anche alle persone in carrozzina insieme a pavimentazioni anti trauma. In particolare, si potranno installare:

- 17 altalene con sedile a “cesto”, adatte anche dai bambini con disabilità, complete della pavimentazione antitrauma;
- 17 giostre “Carosello” dove possono giocare insieme bambini con e senza disabilità;
- 30 pannelli sensoriali o figurativi colorati;
- 8 set di tavoli di legno a sbalzo per consentirne l'utilizzo a persone con disabilità motoria e panche con spalliera.

INCLUSIONE, UN GIOCO DA RAGAZZI

Fino al 30 novembre, sulla piattaforma For Funding di Intesa Sanpaolo, sarà possibile donare per il progetto “A scuola di inclusione: giocando si impara”. Oltre al preziosissimo sostegno di oltre 1.000 donatori, anche la stessa Intesa Sanpaolo ha scelto di essere al fianco di UILDM in modo diretto. Il Gruppo bancario effettuerà infatti una donazione a favore del progetto, a fronte di ogni erogazione legata al prodotto “S-Loan”. Dal mondo dello sport e dell'arte, sono tanti inoltre gli amici che hanno scelto di difendere il diritto al gioco dei bambini con disabilità. Con il format live “Inclusione, un gioco da ragazzi” abbiamo raccontato il progetto e ritrovato vecchi amici, oltre a conoscerne di nuovi. Ringraziamo di nuovo di cuore Simona Molinari, Elli De Mon, Raffaella Bedetti, Damien McFly, Benedetta De Luca, Elisa Erin Bonomo, Salvatore Leonardo, I ladri di carrozzelle, Petra Loreggian, Giovanni Muciaccia, Andrea Ranocchia.



Ospiti delle dirette "Inclusione, un gioco da ragazzi"

I NUMERI DEL PROGETTO

- 40 Istituti Scolastici
- 28 interventi di riqualificazione inclusiva
- 24 comuni
- 16 regioni + provincia autonoma di Bolzano
- oltre 3.500 studenti



SI GIOCA ANCHE IN PIAZZA PACI A MILANO

Lo avevamo anticipato in DM 201, e in questo vi raccontiamo un altro “pezzo” del progetto “Giocando si impara”. Anche Piazza Paci, a Milano, è diventata accessibile ai bambini con disabilità. Il 9 febbraio infatti è stata inaugurata l’area giochi di 530 mq, alla presenza delle classi 5°A e 5°B dell’Istituto Comprensivo Sant’Ambrogio e dei rappresentanti del Comune di Milano.





I robot della Boston Dynamics, dotati di intelligenza artificiale, oggi sono in grado di ballare con movimenti fluidi.

La tecnologia amica dell'inclusione

**a cura di
Barbara Pianca**

La tecnologia innovativa che in buona parte è già sul mercato e inizia a entrare nelle nostre case è destinata a cambiare radicalmente la qualità della vita delle persone con disabilità, ovviando ad alcune limitazioni soprattutto motorie e sensoriali: una possibilità di mondo accessibile a portata di mano. Di fronte a questo scenario, UILDM non è stata a guardare e ha iniziato a sfruttare la capacità inclusiva delle tecnologie digitali con la costruzione di una app proprietaria, DmDigital, che al momento ospita i contenuti del giornale DM e altri approfondimenti e news. Un primo passo dentro al futuro che si fa sempre più presente.

In queste pagine curiosiamo insieme tra le innovazioni che oggi ci fanno pensare ai film di fantascienza ma che presto ci diventeranno familiari.

DI COSA PARLEREMO NEI PROSSIMI ANNI

Il futuro è arrivato. Intelligenza artificiale e robotica, realtà virtuale e aumentata, Iot con i suoi device: **Alessio Semoli**, ceo di Prana Ven-



*Il robotino
Pepper*

tures, società che investe in tecnologie innovative, autore del libro "AI marketing" e docente all'università IULM di Milano, ci aiuta a orientarci nel nuovo mondo che ci aspetta. "Le nuove tecnologie sono già sul mercato, ora è solo questione di aspettare che entrino nell'utilizzo quotidiano della maggior parte delle persone".

Intelligenza artificiale (IA)

Tramite degli algoritmi si progettano dei software consapevoli che agiscono non più solo tramite degli automatismi ma anche attraverso dei veri e propri ragionamenti. L'IA permette di dare la sensazione della vista a un cieco e in generale di potenziare l'essere umano. Applicata agli esoscheletri, aiuta l'uomo nelle catene di montaggio oppure ridando mobilità a parti del corpo che non ce l'hanno. L'intelligenza artificiale, infine, può guidare anche dei robot che agiscono autonomamente. Il suo funzionamento avviene in tre fasi: l'acquisizione dei dati ambientali, tramite sensori e telecamere, la loro analisi e combinazione, l'esecuzione. Un esempio conosciuto è quello dell'automobile che guida da sola, un prodotto completato dal punto di vista tecnologico e bloccato alla sua immissione in commercio per questioni normative.

Realtà aumentata e virtuale

Si tratta di tecnologie che incrementano i sensi, ampliando la percezione umana attraverso dispositivi elettronici come dei semplici occhiali. Immaginiamo di scoprire come starebbe un mobile nel nostro salotto oppure di attraversare una città e, attraverso dei visori, visualizzare la mappa e ricevere le informazioni sull'accessibilità. Le persone cieche, con altro dispositivo che non implichi la vista, possono venire avvertite degli ostacoli. La differenza tra realtà aumentata e virtuale è che la seconda è sconnessa dalla vita reale. Si tratta di costruzione di mondi che non esistono. Un campo che include senz'altro le attività ludiche ma anche la possibilità, per esempio, per un chirurgo di operare a distanza.

IoT

L'Internet of things, l'Internet delle cose, con gli oggetti elettronici (device) connessi, si riferisce agli oggetti intelligenti come gli orologi o i sensori che captano indicazioni del corpo, come la sudorazione, ma anche informazioni esterne, come la temperatura dell'acqua. I dati acquisiti rendono possibili automazioni di vario tipo. L'IoT comprende gli smartphone ma anche i robot come Pepper, che viene utilizzato negli hotel e negli ospedali.

Barbara Pianca

Le 9 porte di NeMO sul futuro

Christian Lunetta

Direttore Scientifico NeMOLab

La scienza ci dimostra da anni che le tecnologie riabilitative e assistive diventano essenziali per mantenere intatte, per quanto possibile, le capacità funzionali residue personali. Si pensi ai sistemi che aiutano a migliorare il controllo motorio o che contribuiscono a mantenere e supportare la funzione muscolare; ma anche alle soluzioni che aiutano a minimizzare e compensare le alterazioni funzionali o, ancora, a modificare e integrare l'ambiente di vita rendendolo sempre più smart.

NeMOLab nasce unendo l'esperienza dei Centri Clinici NeMO con la vocazione di fare impresa sociale del Consorzio Gino Mattarelli (Cgm) e rappresenta per me una sfida straordinaria. Inaugurato lo scorso 21 aprile, al piano superiore del Centro Clinico NeMO di Milano all'Ospedale Niguarda, con 18 ricercatori coinvolti e oltre 10 partner tecnico-scientifici, NeMOLab è il primo hub italiano per lo sviluppo di programmi e progetti di ricerca di innovazione tecnologica per le malattie neuromuscolari. Ecco i suoi 9 laboratori ad alta tecnologia, rag-



Il presidente UILDM Marco Rasconi alla recente inaugurazione del NeMOLab.

gruppati per macroaree. Ognuno si occupa di un aspetto specifico mirato a realizzare soluzioni tecnologiche che abbiano un impatto concreto sulla vita delle persone.

Ortho Lab, Biorobotics Lab e Mobility Lab

L'area del supporto funzionale e mobilità è dedicata alla progettazione e allo sviluppo di tecnologia abilitante e adattiva, orientata a favorire gli aspetti legati all'autonomia della persona.

Entertainment Lab

L'area della realtà aumentata e immersiva è pensata per sperimentare percorsi inesplorati, come lo studio e lo sviluppo di progetti riabilitativi nuovi.

Me-Mo Lab e Smart Health Innovation Lab

Mai come in questi mesi si parla di telemedicina e telemonitoraggio. A questo scopo sono state realizzate due aree di "data analisi" dedicate a sviluppare modelli di raccolta,

elaborazione e monitoraggio di dati e parametri clinici: con Me-Mo Lab analizzeremo la qualità e le caratteristiche del movimento, con Smart Health Innovation Lab potremo monitorare a distanza i dati clinici e sanitari dei pazienti, sperimentando modalità nuove di presa in carico.

Voice Lab e Opto Lab

La tecnologia deve essere soprattutto uno strumento di inclusione e a questa dimensione è dedicata l'area della relazione, con due laboratori specifici - Voice Lab e Opto Lab - orientati a contrastare la perdita delle abilità funzionali della voce e della capacità visiva.

Home Lab

Il laboratorio riproduce un ambiente casalingo "smart", controllabile con la voce e nel quale potremo studiare soluzioni domotiche, mirate a rispondere al bisogno di autonomia quotidiana.



La neuro-robotica e la BCI

Cominciamo con il dire cosa è la neurorobotica: è l'insieme delle tecnologie innovative applicate a dispositivi che riproducono i processi con cui gli animali acquisiscono le informazioni dall'ambiente attraverso i sensi. Il Cybathlon corrisponde alle olimpiadi della neurorobotica applicata allo studio di dispositivi di cui beneficiano le persone con disabilità fisica nella vita quotidiana.

Francesco Bettella, socio di UILDM Padova, oltre a essere un campione paralimpico di nuoto è anche ingegnere meccanico e, con un team della sua università, ha partecipato e vinto il Cybathlon di fine 2020 nella sezione dedicata alla realizzazione di BCI (Brain-computer interface).

“Dovevamo realizzare un prodotto in grado di compiere delle azioni prestabilite. Nelle altre sezioni della gara, per esempio, era richiesto che la protesi alla mano fosse in grado di impugnare una molletta per il bucato e aprire una porta, oppure che la carrozzina riuscisse a salire i gradini.

Nel nostro caso, dovevamo utilizzare esclusivamente le onde cerebrali per comandare un videogioco in cui una auto affronta un percorso. Il mio ruolo è stato quello del pilota: indossavo una cuffia dove erano stati posizionati degli elettrodi in grado di leggere le onde del cervello, e cioè praticamente di fare degli elettroencefalogrammi. Gli altri ingegneri informatici del mio team, Luca Tonin, Gloria Beraldo, Stefano Tortora, guidati dal professor Emanuele Menegatti, hanno creato gli algoritmi affinché il nostro software fosse in grado di riconoscere i segnali prestabiliti e, in base a quelli, inviare un comando al videogioco. L'auto rispondeva a tre comandi: svolta a destra, svolta a sinistra, accendi le luci. Ogni squadra doveva abbinare ognuno dei tre comandi a un pensiero standard scelto dal pilota. Dovevano essere pensieri con delle caratteristiche particolari, in grado cioè di attivare zone della corteccia, la parte più superficiale del cervello, più isolate possibili.

Nel nostro caso, quando dovevo dare all'auto il comando di girare a sinistra, pensavo di stringere i pugni di una mano, per girare a destra invece di muovere la punta delle dita dei piedi. Molto importante è che tali pensieri rimangano tali e non attivino le parti del corpo corrispondenti. Un'attività che richiede molta concentrazione e molto allenamento”.

Le applicazioni della BCI a beneficio delle persone con disabilità sono molteplici: “Per esempio, le persone immobilizzate potranno comandare una carrozzina attraverso il pensiero oppure un robot che li assiste oppure, ancora, potranno comunicare tramite un computer o uno smartphone. La possibilità di formulare dei comandi tramite il pensiero apre delle possibilità infinite per chi non può compiere determinate azioni in autonomia”.

Barbara Pianca

E-Sport: la nuova frontiera inclusiva delle discipline sportive

— **Simone Pastorini**

Consiglio direttivo di Famiglie SMA

RTS, FPS, MMO, MOBA: chissà quante volte avremo sentito i nostri figli pronunciare simili agglomerati di consonanti pensando di assistere a un episodio di possessione diabolica piuttosto che a un corso di sanscrito online. Il mistero, però, è presto svelato: si tratta di sigle indicanti i generi più comuni di quei videogiochi competitivi multigiocatore ormai universalmente noti come e-Sport o sport elettronici. Si tratti di Strategici in tempo reale (RTS, appunto), di Multiplayer online battle arena (MOBA) o di qualunque altro genere di giochi, il fenomeno si è comunque evoluto dai primi tornei organizzati per il lancio di qualche videogame fino agli attuali eventi sportivi internazionali amatoriali, semiprofessionistici o professionistici con tanto di montepremi milionari, sponsor, squadre, arbitri, commentatori, federazioni e tifoserie.

Pur essendo nati fra gli anni 70 e 80 insieme ai videogames “da bar” e soprattutto ai primi personal computer, gli e-Sport sono esplosi a livello internazionale solo grazie alle piattaforme multimediali di streaming online, indispensabili per raggiungere una audience vasta e variegata. Twitch.tv, in particolare, si è rapidamente affermato come

il luogo virtuale più accreditato per le fasi di qualifica dei tornei e per la diffusione degli eventi live, caratterizzati da montepremi sempre più elevati e da un numero di spettatori capace di suscitare l'interesse anche delle società sportive tradizionali: basti pensare che lo stesso presidente della Juventus Andrea Agnelli, in occasione della presentazione della contestata Superlega europea di calcio, ha dichiarato come tale esperimento fosse volto in realtà “a competere con Fortnite e Call of Duty” rispetto al target dei giovani e giovanissimi.

C'è inoltre un importante valore aggiunto in queste discipline: la possibilità di costituire una nuova frontiera di socializzazione per i giocatori con patologie neuromuscolari e malattie rare, quasi sempre in grado di competere alla pari con ogni altro agonista. Riconosciuti anche dal Coni, come in quasi tutto il resto del mondo i più noti fra gli e-Sport si avviano a venire considerati una vera e propria disciplina olimpica, nonostante alcuni pareri contrari che vorrebbero distinguere fra e-Sport ed e-Gaming, sulla base delle diverse tecniche di allenamento. Un fenomeno in piena esplosione, destinato ad affiancare e in molti casi a sostituire un approccio allo sport ormai lontano dalle dinamiche quotidiane delle nuove generazioni.



Non è la novità che sembra

Le nuove tecnologie aprono riflessioni a margine sulle possibili mutazioni che avverranno dal punto di vista percettivo, conoscitivo, relazionale e comportamentale negli esseri umani. Secondo lo psicoterapeuta del Centro Clinico NeMO **Jacopo Casiraghi** la frequentazione della realtà virtuale non è di per sé da temere perché il fenomeno che stimolerà non è per nulla nuovo: “La vita che facciamo è già un mondo virtuale che si poggia sul reale. La nostra società è un accordo fra pari che si basa sulla mitologia del pensiero, siamo l'unica specie che ha effettuato una rivoluzione cognitiva divenendo in grado di inventare la società, le religioni, le storie. La libertà, la democrazia, come anche il libero mercato e il denaro sono miti cognitivi che non esistono nel mondo oggettivo. La realtà virtuale è la trasformazione in ottica tecnologica della rivoluzione cognitiva. In altre parole, la rivoluzione cibernetica fa prendere ancora più forma alle mitologie cognitive e realizza in bit ciò che già abitualmente usiamo nella nostra vita e su cui abbiamo costruito la nostra società”.

La sovrapposizione tra reale e virtuale, dunque, non deve spaventarci perché sarà solo un altro modo di vivere come già siamo abituati: “Nel prossimo futuro i contesti paralleli acquisiranno sempre più spazio e consistenza reale nelle nostre vite.

Arriverà un momento in cui ci si chiederà cos'è più reale: le sensazioni tattili, il mondo in 4d o quello che sperimento uscendo di casa? In tutto questo non vedo nessun rischio psicologico se non relativo al rapporto con la sincerità. Ma questo tema è già presente nella vita che conosciamo e, anzi, per certi aspetti la costruzione di avatar può essere perfino un'esperienza positiva. Si dice che il teatro faccia bene all'anima proprio perché permette di sperimentare ruoli che crediamo siano veri ma sappiamo essere finti. Internet e i mondi virtuali sono un altro modo di fare teatro, magari più facile e dove è più facile estremizzare: i ragazzi che giocano online e si dimenticano di mangiare, bere e andare in bagno e muoiono sono un rarissimo problema sociale, prodotto di gravi turbe psicologiche che vedono la loro espressione nell'ambito videoludico, ma non avvengono a causa dell'ambito videoludico. Sollevo una domanda provocatoria e dissacrante: qual è la differenza tra leggere un libro e coinvolgersi in un gioco di ruolo online?

Perché il libro è considerato cultura e un gioco no?”. Per quanto riguarda nello specifico le persone con disabilità fisica, il mondo virtuale potrà essere un ottimo contesto di parità, anche se Casiraghi intravede il pericolo che si diffonda una erronea convinzione di uguaglianza: “Spero che il virtuale digitale non ci insegni che siamo tutti uguali ma che, anche se siamo diversi, siamo tutti rispettabili allo stesso modo. La mitologia del 'siamo tutti uguali' è falsa ed è proprio da lì che nascono i pregiudizi. L'auspicio è che si possa essere riconosciuti e apprezzati per quello che siamo davvero, non sulla base del proprio corpo, della propria forza o del colore della pelle”.

Barbara Pianca



5X1000 A UILDM: (R)ESISTIAMO, INSIEME

— **Chiara Santato**

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Resistere. Una parola che, solo a pensarla, fa vibrare più di una corda.

Perché impegnarsi per dare a chi ha una distrofia le stesse opportunità che hanno tutti? Perché continuare a superare ostacoli e barriere, a credere che il futuro sarà migliore del presente? Perché è la vita stessa che resiste, che ci impone di cercare quel “meglio”.

Il senso del 5x1000 a UILDM è proprio all'interno di questa resistenza. Se vogliamo sognare un po', e adattare le parole al sentimento, resistere significa anche esistere di nuovo, nascere ancora. Ogni firma che viene destinata alla nostra associazione rende concreta questa speranza. Chi sceglie di essere al nostro fianco ci dona ogni volta la possibilità di fare sempre meglio.

Quest'anno la comunità neuromuscolare sente ancora di più la necessità di avere vicino persone che credono nelle nuove possibilità. Proprio nel corso del 2021 celebriamo il 60° anno di attività, felici ma allo stesso tempo consapevoli di dover combattere ancora di più. L'isolamento sociale dovuto alla pandemia da Coronavirus ha fatto fare molti passi indietro a chi ha una disabilità, soprattutto in termini di autonomia.

Si tratta di un prezzo altissimo, che i nostri volontari hanno arginato con tanta

energia e soprattutto con molta consapevolezza dell'obiettivo da raggiungere. Mollare non fa per noi di UILDM!

Per resistere abbiamo bisogno anche della tua firma. Devolvere il 5x1000 a UILDM - soprattutto quest'anno - è importante perché significa sostenere il futuro di 30.000 persone con distrofia muscolare, e delle loro famiglie.

Grazie a un gesto così semplice possiamo resistere e continuare a dare il nostro meglio. Possiamo informare con chiarezza sui temi legati alla disabilità come la Vita indipendente, l'abbattimento di barriere architettoniche, il riconoscimento del diritto allo studio e al lavoro. Con il tuo 5x1000, oltre 200 volontari del Servizio Civile Universale si sono dati da fare - nonostante il distanziamento sociale - per stare vicino ai nostri soci e portare avanti in mille modi i progetti avviati. Con la tua firma possiamo aggiornare con puntualità sullo stato dell'arte della ricerca scientifica, che nel corso del tempo ha migliorato sensibilmente la qualità della vita di chi ha una distrofia muscolare.

Devolvere il tuo 5x1000 a UILDM è facile. Porta con te il codice fiscale di UILDM 80007580287 e indicalo al tuo commercialista come destinazione dell'Irpef. Metti la firma al futuro di UILDM, aiutaci a resistere.

Il 5x1000 a UILDM Facile, utile, importante

Questo è il nostro codice fiscale **80007580287**



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

Scopri come utilizziamo il tuo 5x1000 su 5x1000.uildm.org

seguici anche su



a cura di **Alessandra Piva**

per Ufficio Fundraising e
Progettazione UILDM

Con il Bando nazionale UILDM 2017 a sostegno delle attività locali sono stati finanziati 22 progetti, 8 presentati da più Sezioni insieme. Un risultato che mette in luce la capacità di fare rete tra realtà vicine nel territorio (DM 194 p.35)



UILDM BERGAMO

ABITARE IL TERRITORIO, DA VICINO

Il progetto nasce per recuperare un senso di vicinanza con le persone con malattie neuromuscolari e le famiglie che fanno riferimento alla Sezione di Bergamo. La conformazione geografica del territorio rende infatti complessi gli spostamenti verso la sede locale; di conseguenza aumenta il rischio di isolamento e solitudine delle persone con una malattia neuromuscolare.

A questo la Sezione ha risposto mettendosi in contatto con le 164 famiglie presenti sul territorio, attraverso un'equipe formata da una responsabile, alcuni educatori professionali e volontari. A ciascuna famiglia o destinatario del progetto è stata inviata una lettera di presentazione, nella quale si proponeva un incontro. In totale gli educatori coinvolti hanno dialogato con 95 persone. Dagli incontri, svolti a domicilio, in Sezione o in altro luogo, sono

emersi bisogni molto concreti quali la necessità di adattare le abitazioni in termini di accessibilità o di ausili adeguati. Sono state segnalate anche carenze nell'assistenza personale e fatiche nel carico assistenziale delle famiglie. Alcuni hanno sottolineato il cambiamento di vita dopo la diagnosi e la relazione con il corpo che si modifica a causa della malattia neuromuscolare. A seconda di quanto emerso, i partecipanti sono stati indirizzati a progetti, attività e servizi già esistenti in Sezione. Durante il percorso gli educatori hanno realizzato una pièce teatrale, mettendo in scena le testimonianze anonime dei partecipanti. Nella fase finale i volontari della Sezione hanno affiancato gli educatori per continuare il lavoro di contatto personale avviato durante il progetto.

RAGGI X:



Luogo: Bergamo



Durata: 2 anni



Destinatari raggiunti

- 95 persone con disabilità e le loro famiglie



Obiettivi raggiunti

- Approfondire la conoscenza delle famiglie del territorio e delle situazioni da loro vissute
- Esplorare gli aspetti che contribuiscono al miglioramento della qualità di vita delle persone con malattia neuromuscolare e delle famiglie
- Fornire supporto attraverso i progetti e i servizi della Sezione
- Favorire il coinvolgimento nella vita associativa
- Aumentare le competenze dei volontari



Sviluppo progetto

- Individuazione di nuove modalità per costruire un rapporto più stretto con i soci con una malattia neuromuscolare e le famiglie, accorciando le distanze
- Ascolto dei bisogni e incontri personalizzati per offrire servizi a misura di persona



Valore complessivo del progetto

15.164,70 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 8.000 euro

RAGGI X:

UILDM MAZARA DEL VALLO

IO E LA MIA TERRA

È stato realizzato un orto sociale per la coltivazione di ortaggi, piante da frutto e piante aromatiche nel terreno che circonda la sede di UILDM Mazara. Il progetto nasce dall'esigenza di creare spazi di coesione sociale e di inclusione per giovani con disabilità fisiche e cognitive che partecipano alle attività della Sezione. La semina e la coltivazione sono avvenute sia a terra che all'interno di banchi rialzati per favorire l'autonomia delle persone in carrozzina. I destinatari del progetto sono stati

seguiti e coadiuvati nelle attività dal responsabile di progetto e dai volontari di Servizio Civile della Sezione. L'esperienza, oltre che terapeutico-riabilitativa per le persone con disabilità coinvolte, intende essere l'avvio di un processo di trasformazione e rivitalizzazione del tessuto urbano locale attraverso la valorizzazione di un bene comune, la terra. Nella primavera del 2020, durante l'emergenza Covid, il raccolto dell'orto sociale è stato donato alle famiglie in difficoltà del territorio.



Luogo: Mazara del Vallo



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

- 20 persone con disabilità fisica e cognitiva



Obiettivi raggiunti

- Recupero dell'autostima e miglioramento del benessere psicologico
- Superamento del senso di isolamento
- Promozione dei valori della solidarietà, reciprocità e mutuo aiuto



Sviluppo progetto

- Sopralluogo del terreno per la realizzazione dell'orto sociale, programmazione del lavoro e acquisto degli strumenti necessari
- Preparazione del terreno, scelta delle piante e formazione dei partecipanti al progetto
- Presentazione del progetto ai soci UILDM
- Lavorazione del terreno (semina, coltivazione, giardinaggio) e distribuzione dei prodotti



Valore complessivo del progetto

20.510 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 6.000 euro



CARO RAGAZZO, CARA RAGAZZA

—
Massimiliano Guitarrini

Coordinamento Servizio civile UILDM

Tra fine aprile e giugno prendono il via i programmi e i progetti di Servizio civile UILDM. Le nostre Sezioni e gli enti partner si impegnano a raggiungere gli obiettivi di 26 progetti volti alla piena inclusione delle persone con disabilità. Partecipiamo, nel nostro piccolo, al raggiungimento degli Obiettivi dell'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile che l'Italia, l'Europa e tutta la comunità mondiale intende perseguire. Come Associazione, da anni, abbiamo scelto di coinvolgere i giovani e questa lettera è rivolta a coloro che a breve inizieranno l'avventura del Servizio civile UILDM.

Caro Ragazzo,
Cara Ragazza,

stai per iniziare l'esperienza del Servizio civile in UILDM, Sappi che sei tra i 372 ragazzi che hanno scelto la causa UILDM per "difendere la Patria, con mezzi non militari e non violenti". Sei anche uno dei 240 che hanno superato il processo di selezione e che avranno la fortuna di fare l'esperienza di Servizio civile con UILDM. Hai scelto un modo particolare per assolvere a questo "sacro dovere" mettendoti al fianco delle persone con disabilità che lottano quotidianamente per conquistare spazi di partecipazione, espressione e autonomia. Sembra paradossale che dopo anni di lotte per affermare i diritti di inclusione delle persone con disabilità nella società, oggi la pandemia ci abbia costretto di nuovo a rinchioderci e a separarci dal resto della società. Puoi immaginare quanto sia stato fondamentale il ruolo di UILDM e delle sue diramazioni territoriali per non lasciare le persone sole ad affrontare le conseguenze sociali del Covid e quanto c'è e ci sarà ancora da fare per ricomporre pezzi di società che già prima facevano fatica a vivere pienamente e oggi sono ancora più in difficoltà.



Magari hai scelto di fare il Servizio civile semplicemente per fare un'esperienza e per renderti utile, per cui le parole come "difesa", "patria", "sacro dovere", possono sembrarti "pesanti" o altisonanti, fuori dalla tua quotidianità. Ma ti assicuro, non è così. Certo che viviamo in una società dove i social media e il mondo dell'entertainment hanno moltiplicato esponenzialmente il processo di mutazione iniziato anni fa, in cui ci hanno trasformato in utenti/consumatori, spesso facendoci dimenticare che prima di tutto siamo persone, cittadini, cittadine, portatori e portatrici di diritti e capaci di assolvere doveri.

Per cui, forse è un po' più chiaro ormai che la tua esperienza si inserisce in un contesto più grande della Sezione dove svolgerai il tuo servizio. Infatti sei anche uno tra i 46.891 giovani che quest'anno hanno scelto di dedicare tra gli 8 e i 12 mesi al Servizio civile, entrando così a far parte di una storia che esiste da 49 anni e che ha coinvolto centinaia di migliaia di giovani in questi anni.

Una storia che non si crogiola nelle conquiste passate fatte di riconoscimenti di diritti e di un nuovo modo di esprimere la propria cittadinanza, ma una storia capace di porsi scopi ancora più grandi, come quelli di fare la nostra parte per raggiungere gli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile dell'Agenda 2030 della Nazioni Unite.

Infatti attraverso l'Agenda 2030 la comunità mondiale, gli stati e anche gli Enti di Servizio civile come il nostro vogliono perseguire entro il 2030 alcuni precisi obiettivi per garantire "uno sviluppo economico e sociale compatibile con l'equità sociale, la tutela ambientale e i diritti delle future generazioni". Tutti i programmi e i progetti UILDM che vi vedono coinvolti vanno in questa direzione. Obiettivi ambiziosi che quest'anno avrai l'opportunità concreta di realizzare insieme a noi.

Buon Servizio civile
MaX Guitarrini

IL PORTONE NON PESA PIÙ

—
**Barbara
Pianca**

UILDM Bologna racconta a DM una storia che testimonia come l'accessibilità e l'abbattimento delle barriere architettoniche, che vanno spesso insieme a quelle culturali, siano un obiettivo che la Sezione ha sempre perseguito e negli ultimi anni ancora di più.

Il bello di aiutarsi a vicenda e condividere i valori della solidarietà, del rispetto dei diritti e della lotta contro le barriere architettoniche: una donna che ha fatto tanto per UILDM è stata a propria volta aiutata da UILDM, anche senza chiederlo. È la storia di Tonina Lai Leoni che, dopo la morte del marito a cui è intitolata la sede della Sezione UILDM di Bologna, decise di prenderne in mano le sorti in un momento in cui c'erano solo due ricercatrici a tenerla in piedi. “Tra le altre cose, facemmo diverse mostre di pittura in quel periodo – ricorda – perché mio cognato, che condivide con mio marito la dedica della sede, era un pittore. Furono bei momenti di autofinanziamento e di sensibilizzazione”. Tonina Lai Leone anche oggi è in contatto con UILDM Bologna, perché abita accanto alla sede e perché usufruisce del servizio di trasporto per frequentare il centro di fisioterapia. “Non ho una malattia neuromuscolare ma, quando ho dovuto utilizzare la carrozzina perché una delle mie gambe non rispondeva più, non mi sono disperata. Dopo l'esperienza con i miei familiari e con altri soci, so che si può fare e ho anche imparato a valorizzare le mie capacità residue per difendere la mia indipendenza”.

I volontari di UILDM hanno deciso di aiutarla nel far sì che un suo diritto venisse rispettato: il diritto a entrare e uscire dal portone del suo palazzo in autonomia. “Il portone – racconta la segreteria della Sezione – è molto pesante e datato. Negli ultimi anni la signora faceva davvero un enorme sforzo ad aprirlo, vivendo tra l'altro da sola. Quando non c'era qualcuno che la aiutasse era costretta a spingerlo in avanti con la carrozzina e poi fare leva sul gomito per tenerlo aperto; nell'uscita, essendo il portone tanto pesante, era davvero difficile. Ciò che stava creando, oltre che un continuo dolore, anche una cronicizzazione dell'inflammazione dell'arto. Quando la vedevamo passare o la sentivamo uscire provavamo ad aiutarla. Lei però, non volendo crearci dei fastidi, non ce lo chiedeva mai. Ogni volta le proponevamo di fare una segnalazione e chiedere un intervento che le potesse permettere la libertà di movimento in autonomia. C'è voluto un po' di tempo per convincerla”.

La storia è a lieto fine: “Ad alcuni solleciti iniziali da parte della Sezione ad Acer (ente gestore dell'edilizia residenziale in Emilia Romagna), agli inizi di giugno 2020 è seguita una missiva che, oltre a descrivere il caso, mostrava anche i documenti attestanti lo stato di salute della signora. A ottobre 2020, dopo diversi mesi di silenzio interrotti da qualche nostra sollecitazione, è stato effettuato un sopralluogo cui hanno partecipato un ingegnere di Acer, una terapeuta occupazione e un tecnico del Caad (Centro adattamento ambiente domestico). Tutti e tre sono stati molto disponibili e attenti, tanto che hanno ritenuto opportuno visitare anche l'appartamento della signora per rilevare eventuali altre esigenze legate all'accessibilità degli spazi. Finalmente, il primo febbraio il portone è stato automatizzato, migliorando la qualità di vita della signora e, indirettamente, quella di tutti i residenti del condominio”.

La signora Tonina Lai Leoni insieme alla presidente di UILDM Bologna Alice Greco di fronte al portone su cui è stato effettuato l'intervento di automatizzazione.



Emma Leone

Vogliamo ricordare Emma, mancata a inizio febbraio scorso, per chi l'ha conosciuta e chi no. Ella era affetta da atrofia spinale (Sma), ma era riuscita a laurearsi in giurisprudenza ottenendo nella sua professione grandi risultati e la stima di tanti colleghi che la ritenevano una "studiosa del diritto".

In Francia ebbe modo di conoscere l'associazione che si occupava delle persone con malattie neuromuscolari e, venuta in Italia, seppe che c'era UILDM. L'incontro con Milcovich le fece capire che desiderava impegnarsi a fondo per far conoscere l'Associazione e i suoi scopi. Fu sempre in prima linea nelle attività di UILDM, facendo parte del Consiglio direttivo nazionale. Fu responsabile nazionale del Servizio civile e partecipò alla formulazione dello Statuto.

Il suo interesse maggiore è stato sempre quello di far conoscere la disabilità, organizzando convegni, stringendo rapporti proficui con il Policlinico di Bari e con diversi medici nelle varie specializzazioni (pneumologia, cardiologia, neurologia, fisioterapia, nutrizione), cercando di portare anche a Bari il Centro NeMO.

**AFFETTUOSI**

"Quello che ha colpito le persone che l'hanno conosciuta - ricorda una cara dottoressa pneumologa del Policlinico di Bari - è che Emma non chiedeva mai per sé, ma di quello si poteva fare per gli altri". È stata una donna forte, coraggiosa e il punto di riferimento per i disabili della Puglia ai quali ha dato indicazioni, consigli anche legali per l'inserimento scolastico e lavorativo, e fiducia nel non arrendersi mai. È stata una persona che ha amato moltissimo sia la propria famiglia, alla quale ha dato tutto il suo affetto, sia gli amici. Era sempre pronta ad ascoltare e aiutare, disponibile per tutto e sempre con consigli da offrire, era dolcissima e di compagnia.

Ha dato il proprio contributo come Presidente di UILDM Bari alla raccolta fondi per Telethon, ricevendo complimenti da parte di tutti quelli che l'hanno conosciuta e hanno lavorato con lei per Telethon (autorità pubbliche, private, associati, gente comune). Ha organizzato il primo

convegno nazionale sulle malattie neuromuscolari per medici, infermieri e fisioterapisti. Ha organizzato le Manifestazioni nazionali UILDM a Bari nel 1988. Ha condotto una battaglia di sensibilizzazione sulla disabilità, con articoli e interventi. È stata una donna eccezionale che mancherà a tutti.

Il presidente Nicola Leone e il nuovo Consiglio direttivo di UILDM Bari

**Elio Franciosi**

Ho conosciuto Elio circa dieci anni fa e mi ha subito coinvolto nell'attività di UILDM Imperia, di cui è stato fondatore nel 2010 e presidente fino alla morte avvenuta all'inizio di marzo, e di cui dopo un paio d'anni sono diventato il segretario.

È stato il punto di riferimento dell'attività dell'associazione e delle persone che collaboravano con lui. Una delle attività in cui ha investito molto è stata il servizio di trasporto, disponibile per soci e non solo, per gli scopi del tempo libero. Diceva che ci si occupa della mobilità soprattutto per necessità mediche ma la qualità della vita dipende molto da come utilizziamo il nostro tempo libero: "Voglio togliere l'alibi alle persone disabili che non escono di casa perché hanno paura di trovare delle difficoltà!" ripeteva, rendendosi conto che le difficoltà a spostarsi

RICORDI

con i mezzi pubblici sono spesso motivo di scoramento.

Nei primi due anni di vita dell'Associazione raccolse i fondi per l'acquisto di un pulmino "route x 4 ruote". Ebbe l'idea di coinvolgere una catena della grande distribuzione per distribuire alle casse dei supermercati i biglietti di una lotteria organizzata ad hoc, raccogliendo in tre mesi 27 mila euro. Poi, per sostenere i costi del servizio, che è tuttora gratuito ed è offerto volontariamente da autisti qualificati e di grande esperienza, Elio sviluppò il progetto di raccolta fondi "Regala chilometri di libertà". In effetti, a oggi i chilometri percorsi dal pulmino sono centinaia per andare in spiaggia, in montagna, al cinema, fuori con gli amici.

Un'altra idea di Elio, che è stata replicata negli anni e intendiamo mantenere in vita anche quest'anno, Covid permettendo, è stata organizzare, nell'ambito della festa patronale di Imperia che si prolunga per una decina di giorni nel mese di giugno, una gimcana goliardica dal titolo "Gimkarrozzina", rivolta a persone in carrozzina motorizzata e a spinta manuale, cercando di coinvolgere anche

persone deambulanti in modo da far provare loro l'esperienza di spingere una carrozzina fino a portarla a prestazioni di tipo sportivo.

Elio era una persona di grande umanità, che metteva i problemi degli altri prima dei propri. Metteva molta energia per raggiungere gli obiettivi che si prefiggeva ed era capace di coinvolgere chi gli stava intorno.

*Mirko Ferranti,
presidente di UILDM Imperia*

Francesco Prisco

Mio padre Francesco è stato presidente di UILDM Ottaviano dal 2018 alla sua morte, avvenuta lo scorso 20 febbraio, e lo era stato anche in precedenza: era il presidente più gettonato! Ha dedicato oltre 25 anni a UILDM e le raccolte fondi erano il suo tarlo: per Telethon ma anche per UILDM con i mercatini di Natale, la Giornata Nazionale, gli eventi pasquali. Scendeva in piazza invitando le persone ad avvicinarsi: era una persona espansiva, amava parlare con tutti, organizzare eventi, andare

nelle scuole per presentare la disabilità come una risorsa in un territorio in cui c'è ancora un approccio pietistico e assistenzialistico. Parlava ai bambini creando delle storie apposta per loro, soprattutto durante la maratona di Telethon.

È stato volontario a tempo pieno per la Sezione di Saviano, aprendo una sede distaccata a Ottaviano, fino a rendere quest'ultima una Sezione vera e propria nel 2006.

Sempre a scopo di raccolta fondi, istituì il premio di poesia "Io esisto". Si era avvicinato alla poesia grazie alla sua amicizia con la poetessa pugliese, Maria Ronzino, una donna con una disabilità grave che non usciva di casa e che lui, insieme a me, andò a trovare una volta di persona. Per il resto, manteneva con lei un rapporto quotidiano tramite internet e i social. Maria, cresciuta in un'epoca e in un luogo in cui la disabilità era un tabù e per questo non aveva potuto frequentare la scuola, aveva studiato da sola e si era appassionata alla poesia. Mio padre la aiutò a cercare informazioni sulla sua malattia e nacque un'amicizia basata su un continuo scambio di idee per la raccolta fondi. Insieme, sul web, conobbero anche un benefattore che fece un lascito per UILDM Ottaviano.

Un altro progetto che stava a cuore a mio padre era "Un mezzo per la libertà", di cui tuttora esiste la Pagina facebook. Si tratta di un servizio di trasporto tramite un pulmino che ci è stato regalato da UILDM Arzano e che, grazie a un bando di UILDM nazionale, abbiamo attrezzato per offrire ai soci e non solo la possibilità di spostarsi.

Raccolte fondi, progetti di inclusione, Francesco non si fermava mai. Continuava anche davanti ai no, finché non raggiungeva il proprio obiettivo che era di benessere per gli altri, non per se stesso. Per questo l'ho soprannominato "Guerriero Solidale".

*Marilena Prisco,
UILDM Ottaviano*



Christian Vitali

Quando un caro amico ci lascia un pezzo di cuore va via con lui... Con queste parole la Sezione UILDM di Rimini e gli amici che gli hanno voluto bene desiderano ricordare chi l'ha conosciuto, Christian. La distrofia di Duchenne ha accompagnato in modo severo la sua vita, costringendolo alla ventilazione tracheale già in giovanissima età, ma questa feroce compagna non è mai riuscita a fermarlo e a togliergli la serenità. La cura e la tenerezza di una famiglia esemplare, Aura e Francesco, genitori unici e speciali, due angeli che lo hanno sempre sostenuto e protetto riuscendo a sconfiggere con il loro amore ogni difficoltà - sono stati per lui la cura perfetta.

UILDM Rimini

l 27 dicembre 2020, ci ha lasciato il nostro amato figlio Chrisitan. Il nostro angelo aveva 46 anni, sempre allegro e con tante idee, mai annoiato, tutto lo interessava.



Si è diplomato in ragioneria all'età di 18 anni. Era appassionato dello sport, soprattutto il calcio, la Juventus la sua squadra del cuore. Amante dei parchi giochi, siamo stati con lui tante volte e con tanti amici a Eurodisneyland e Gardaland. Amava leggere, i quiz di qualsiasi genere, la fantascienza, seguiva Star Trek e siamo stati a diversi convegni su questa tematica che si sono tenuti a Bellaria. Gli piacevano i film e i telefilm. Tanti amici e parenti gli sono stati vicini in questi anni e chi l'ha conosciuto, anche dopo molto tempo, si ricorda di lui. Vogliamo ringraziare da questo giornale il professore Adriano Ferrari di Reggio Emilia per i suoi preziosi consigli. Ci manca tantissimo.

*La mamma Aura
e il papà Francesco*

Giuseppina Scarpa

Ciao Giusi, grazie per il tuo impegno e per il tempo che hai condiviso con noi.

l 13 marzo scorso ci ha lasciato Giuseppina Scarpa, da sempre socia di UILDM Rimini e per tanti anni Consigliera nel direttivo della nostra Sezione, da sempre impegnata nelle iniziative e attività svolte a sostegno delle persone disabili. Giusi ha ospitato per vari anni, presso la sua abitazione, la sede legale e operativa di UILDM Rimini, mettendo gratuitamente a nostra disposizione due interi locali attigui al suo appartamento e ora ha voluto generosamente lasciare i suoi ausili in uso ai nostri associati.



Sorretta da una fede cristiana solida e incrollabile, dopo giorni di sofferenza è salita al cielo e ha raggiunto il compagno Guerrino con il quale condivideva l'impegno sociale in aiuto di chi aveva più bisogno. Vogliamo ricordarla con il sorriso, la pazienza, l'umiltà e la semplicità, queste sue splendide caratteristiche ci rimarranno sempre nel cuore. Resterà sempre viva, insieme agli altri ragazzi, nel ricordo di tutti gli amici della Sezione.

UILDM Rimini

La società definisce "FRAGILI" le persone affette da una disabilità ma, in realtà, tali persone sono esemplari e coraggiose insegnanti di vita. Ringraziamo di cuore Giuseppina Scarpa (Giusi per gli amici), compagna di una lunga e meravigliosa Amicizia, per l'eredità morale che ci ha lasciato. Una eredità costruita sui valori essenziali, sulla tenacia, sulla lealtà e sulla forza combattiva che l'hanno sempre contraddistinta.

*I tuoi Amici Grazia
e Gilberto Parma*

Ivan Giacometti

Alle ore 5.30 di giovedì 28 gennaio ci ha lasciati un caro amico e socio di UILDM Bologna di 40 anni da poco compiuti. Aveva la distrofia di Duchenne. Ivan era un ragazzo cresciuto nella provincia di Bologna e ultimamente, a causa della malattia, non usciva più, ma aveva sempre fatto entrare il mondo esterno dentro casa: amava vedere il calcio con gli amici, ascoltare musica, guardare i film, trascorrere il tempo con i suoi due cani e la sua famiglia.

Insieme a un ragazzo del Servizio civile della Sezione, Ivan era riuscito a dedicarsi e a trasmettere le proprie emozioni attraverso la scrittura di testi di canzoni nate un po' per caso, mettendo insieme un accordo maggiore e uno minore di chitarra.

Poter guardare, ripetere le battute a memoria e ridere insieme a te davanti al film *Frankenstein Junior*, sarà uno dei più bei ricordi che porterò per sempre.

*Alice Greco,
presidente di UILDM Bologna*

Marco Salvi

È con immenso dispiacere che la nostra Sezione informa che il suo socio Marco Salvi il 23 dicembre scorso è deceduto nell'ospedale di Poggibonsi. Marco era il nostro referente per tutte le iniziative della Sezione per il territorio della val d'Elsa a cui si dedicava con molta passione e dedizione. Ci mancheranno molto la sua voglia di "fare" e la sua presenza.

*Anna Rontini,
presidente di
UILDM Firenze*

Manuel Romeo

Quando lo scorso novembre è mancato Manuel, nostro amico e socio storico con la distrofia di Duchenne, ho pensato: "È morto un uomo". Quello che intendo dire con questa frase è che Manuel è stato un uomo perché ha scelto di vivere la propria vita pienamente e in modo indipendente, seguendo i propri interessi e condividendo il tempo con gli amici. Aveva scelto di vivere con la famiglia, facendo quello che più gli piaceva. Era un grande appassionato di sport. Come spettatore, amava il calcio e la sua squadra del cuore, la Juventus. Come atleta, fino a che la sua condizione glielo ha permesso, ha giocato a lungo a powerchair hockey, con la squadra degli Scorpions di Varese.

*Luciano
Lo Bianco,
presidente
di UILDM
Legnano*



Franco Gatto

Franco Gatto ha trovato la pace il 5 maggio 2021. È stato socio per molti anni della Sezione di Torino, dove ha ricoperto il ruolo di referente delle attività dedicate a Telethon e dei banchetti della Giornata Nazionale, che affrontava con tenacia e determinazione. Era un paziente affezionato al centro clinico NeMO di Milano, dove riusciva a coinvolgere persone timide in attività di gruppo, attraverso la simpatia e la grande generosità che elargiva a chi lo avesse incontrato nel suo cammino. Dal 2018 è stato il referente della Sezione nel progetto nazionale "Diritto all'eleganza": un interesse per la

moda che era ben visibile dalla cura con cui sceglieva i propri abiti. Ha contribuito a fondare il Gruppo Vacanze UILDM con il suo entusiasmo e il suo spirito avventuroso. Ci lascia una persona che ha arricchito la sua vita e le sue relazioni con l'amore che sapeva donare e la gentilezza che lo contraddistingueva nella maggior parte delle situazioni.

*Stefania Pedroni,
vicepresidente
nazionale UILDM*



Silvia e Andrea Bonizzi

Sfogliando l'ultimo numero di DM, ho notato in una foto una persona che conosco ma che non sento da tanto tempo, Silvia Bonizzi. Leggo il trafiletto che accompagna la fotografia e scopro che Silvia e suo fratello Andrea ci lasciano, vittime del Coronavirus.

La memoria mi riporta subito indietro a una dozzina d'anni fa, alle relazioni intessute con tanti ragazzi e ragazze da tutta Italia, che vedevo durante le Manifestazioni Nazionali UILDM. Con quelli della Sezione di Verona si creò una bella amicizia, tant'è che mi invitarono a partecipare a una gita accessibile alla città di Venezia e all'isola di Murano, un'esperienza davvero bella. Silvia in particolare aveva insistito perché non mi limitassi a prendere parte alla gita, ma che rimanessi qualche giorno nella sua Verona, e così feci. Era di indole timida e non molto espansiva, ma aveva un modo tutto suo per far capire che ci teneva alle persone, con una delicata insistenza a cui era difficile dire di no.

*Manuel Tartaglia,
UILDM Lazio*