

# UILDM

PERIODICO UILDM  
UNIONE ITALIANA  
LOTTA ALLA  
DISTROFIA  
MUSCOLARE

n.202  
Maggio 2021

## Primo piano

# Ricordando Enrico \_\_\_\_\_

## Anniversari

UILDM compie  
60 anni



**I**n questo 2021 di grande festa per la nostra Associazione, nonostante la pandemia, ad aprire le celebrazioni per l'importante compleanno è stato l'incontro con il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, avvenuto il 3 maggio scorso con grande emozione mia e degli altri rappresentanti della Direzione nazionale.

**Anna Mannara**  
Direttrice  
Editoriale  
di DM

Mentre vi rimando all'articolo nel giornale dedicato alla descrizione dei festeggiamenti e dei webinar che abbiamo organizzato per tutti noi, vi racconto come ho presentato il giornale al Presidente Mattarella. Gli ho spiegato che la nascita di questo strumento è avvenuta contestualmente alla fondazione di UILDM perché, fin da subito, è stato chiaro come fosse importante raccontare quello che facevamo ai soci e alle istituzioni, contribuendo a creare una cultura inclusiva.

In questo traguardo dei 60 anni, come sapete, DM e UILDM non guardano solo indietro per celebrare la memoria del tanto che è stato fatto. Lo sguardo è proteso con fiducia anche verso il futuro e lo dimostra la nascita dell'applicazione DmDigital, che abbiamo inaugurato pochi mesi fa e che già sta raccogliendo numerosi apprezzamenti. DmDigital risponde innanzitutto all'esigenza di rendere il giornale disponibile anche a chi ha ridottissime capacità motorie, sfruttando il potenziale inclusivo delle nuove tecnologie ma ha anche lo scopo di dialogare con le

giovani generazioni: quelle dei soci, perché c'è sempre bisogno di condividere storie di realizzazione personale, per stimolare altre persone con il proprio esempio; più in generale, quelle che formeranno la futura classe dirigente, per costruire insieme una società sempre più inclusiva. Come ha spiegato al Presidente della Repubblica il consigliere nazionale Enzo Marcheschi, se la prima generazione che ha fondato UILDM è stata in prima linea nella battaglia che la riguardavano, ponendosi in una posizione di rottura rispetto all'approccio assistenzialistico tipico dell'epoca, la generazione che ha oggi le redini dell'Associazione non solo resta in prima linea in quelle battaglie ma, affermandosi in diversi ambiti della propria vita, è in prima linea anche nella società in generale.

Un traguardo reso possibile da quello che c'è stato prima di noi e che non dimentichiamo, perché ci sono battaglie che sul territorio restano pressanti, come quelle sulle barriere architettoniche e i trasporti accessibili, e perché ci sono ancora discriminazioni multiple, come quelle che colpiscono le donne con disabilità, che grazie all'Associazione stanno prendendo sempre più consapevolezza di se stesse.

Direttore Responsabile

**Claudio Arrigoni**

Direttore Editoriale

**Anna Mannara**

Segreteria Scientifica

**Massimiliano Filosto**

Coordinamento di redazione

**Barbara Pianca**

Redazione

**Gianni Minasso**

**Manuel Tartaglia**

**Manuela Romitelli**

**Renato La Cara**

**Valentina Bazzani**

Impaginazione

**Manuel Rigo**

**Elena Cazzuffi**

**Eleonora Cenzone**

MediagrafLab

Stampa

**Mediagraf S.p.A.**

Noventa Padovana (PD)



DM DISTROFIA MUSCOLARE

Periodico a diffusione  
nazionale: 20.000 copie.

Organo ufficiale della UILDM,

Ente Giuridico - Odv.

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 Trib. di Trieste, 18.1.62)

- Iscritto al Registro degli Operatori di

Comunicazione (ROC, n. 153)

- Associato all'USPI (Unione Stampa  
Periodica Italiana).

## PANORAMA

**1** — Editoriale

*Anna Mannara*

**2** — Sommario &

colophon

**4** — Primo piano

**Il ricordo di Enrico Lombardi**

*Simona Lancioni, Enzo Marcheschi e Stefano Borgato*

**6** — Scuola

**Il PEI che fa discutere**

*Renato La Cara*

**8** — Governo

**Ministero della Disabilità?**

*Renato La Cara*

**9** — Lavoro

**La relazione del Parlamento europeo**

*Manuel Tartaglia*

**10** ⇒ *Leggi&Norme* ⇒ *Carlo Giacobini*

**12** — Centri NeMO

**La soddisfazione di tagliare quattro nastri**

*Alberto Fontana*

**13** — Consulte

**Malattie rare, nascono nuove sinergie**

*Manuel Tartaglia*

**14** — Discriminazione

**L'altra pornografia**

*Barbara Pianca*

**16** ⇒ *Intersezione* ⇒ *Francesca Arcadu*

**18** — Sport

**Un anno senza sport**

*Manuel Tartaglia*

**19** ⇒ *Powerchair sport* ⇒ *Anna Rossi*

## MONDO UILDM

**20** — Anniversari

**60 anni di sfide, 60 anni di opportunità**

*Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

**22** — L'iniziativa

**Un aperitivo insieme, da casa**

*Valentina Bazzani*

# SOMMARIO

**24** — Progetti

**A scuola di inclusione, giocando si impara**

*Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

**27** — Speciale Tecnologia

**La tecnologia amica dell'inclusione**

*Barbara Pianca*

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

**34** — 5x1000

**(R)esistiamo, insieme**

*Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

**36** — Bando UILDM & Raggi X

**Bergamo / Mazara del Vallo**

*Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM*

**38** — Servizio civile

**Caro Ragazzo, Cara Ragazza**

*Massimiliano Guitarrini*

**39** ⇒ *Fundraising = pianificazione* ⇒ *Francesco Grauso*

**40** ⇒ *Giovani parlano di giovani* ⇒ *Gruppo Giovani UILDM*

**41** — Territorio

**UILDM Bologna**

*Barbara Pianca*

**42** — Persone

**Affettuosi ricordi**

## SCIENZA & MEDICINA

**46** — CMS UILDM

**Un anno dopo**

*Claudio Bruno*

**47** — Consensus

**Riabilitazione: sono arrivate le indicazioni di presa in carico**

*Maria Elena Lombardo*

**48** — Genetica

**MLPA e NGS: i nuovi test genetici**

*Vincenzo Nigro*

**51** — Sport

**Lo sport fa bene!**

*Gianluca Vita*

**52** — Presa in carico

**Il cambiamento dei 18 anni**

*Alessia Fabiano e Federica Silvia Ricci*

**54** — Terapia genica

**SMA, Duchenne e non solo: facciamo chiarezza**

*Vincenzo Nigro e Claudio Bruno*

**56** — Aim

**Un dialogo con Carlo Minetti**

*Barbara Pianca*

## CULTURA & MEDIA

**58** — Poesia

**La potenza e la bellezza della lingua italiana**

*Manuela Romitelli*

**59** — Autobiografie

**L'ironia che rompe l'imbarazzo**

*Manuela Romitelli*

**60** — Documentari

**Senza vento**

*Manuela Romitelli*

**61** — Autobiografie

**Una vita a creare**

*Manuela Romitelli*

## STORIE STRA-ORDINARIE

*Valentina Bazzani*

**62** — **Un artista che ama i colori**

**63** ⇒ *Oltre il giardino* ⇒ *Riccardo Rutigliano*

# Sarebbe riuscito a ironizzare anche sulla sua morte

a cura di  
**Barbara  
Pianca**

Il ricordo di Enrico Lombardi

**P**residente nazionale UILDM dal 2001 al 2004. Direttore editoriale di DM dal 1998 al 2001 e dal 2004 al 2010. Fondatore e presidente di UILDM Livorno, Sezione oggi chiusa. Enrico Lombardi è un volto importante nella storia di UILDM e, oggi che non c'è più, la sua mancanza pesa. Morto a inizio 2021, il 12 gennaio scorso, aveva 53 anni. Nonostante nell'ultimo decennio non fosse attivo nell'Associazione, il suo contributo intelligente e profondo è indelebile in chi lo ha conosciuto.

Nel 1980 ho aperto la Sezione di Pisa. La famiglia di Enrico si è avvicinata pochi anni dopo e lui era ancora un ragazzino. Aveva degli amici cari, compagni di scuola, con cui più in là avrebbe fondato UILDM Livorno: abbiamo sempre lavorato insieme come un'unica Sezione. Ho tanti ricordi belli di momenti condivisi, soprattutto durante le iniziative estive a supporto delle nostre Sezioni. Enrico desiderava coinvolgersi nelle battaglie per i diritti delle persone con disabilità e ho sostenuto la sua spinta invitandolo a entrare nella Direzione nazionale dell'Associazione. Ne aveva tutte le caratteristiche necessarie. Prima di fondare una cooperativa, ha anche lavorato allo Sportello che ho fondato, era un bravo scrittore, molto intelligente e sinceramente interessato alle problematiche delle persone con disabilità.

*Enzo Marcheschi,  
Direzione nazionale UILDM*

Proprio in questi giorni mi è capitata tra le mani una bella storia fantasy, stile "Trono di Spade", scritta però molti anni prima che quella serie americana diventasse tanto popolare. A firmarla era stata quella stessa Persona che avrei conosciuto qualche anno dopo, incominciando a lavorare per la UILDM, curando DM, e che sarebbe diventato via via il mio direttore editoriale e poi anche il presidente dell'Associazione.

Enrico Lombardi è stato un uomo di varia cultura, appassionato di cinema, letteratura e fumetti, ma anche un uomo di impegni importanti in difesa dei diritti delle persone con disabilità. Profondo, incisivo, ironico, non amava esporsi troppo, preferiva lavorare concretamente nelle stanze della sua riflessione, alla continua ricerca di nuovi obiettivi, per sé e per gli altri. Un giorno scrisse: "Chi mi conosce sa che non riesco mai a godere in pieno delle mie vittorie, degli obiettivi raggiunti". Beh, tra gli obiettivi raggiunti vi è stata certamente l'amicizia di tanti e anche quella di chi scrive. Perché questo era per me Enrico, semplicemente un Amico vero.

*Stefano Borgato, coordinatore  
di DM dal 1993 al 2013*





Da livornese quale era, probabilmente Lui sarebbe riuscito ad ironizzare anche sulla morte. Io non sono altrettanto brava. Non ricordo la prima volta che Lo vidi, ricordo invece perfettamente la prima volta che Lo notai. Eravamo al Pick a Flower, il bar vicino alla facoltà di Scienze Politiche dell'Università di Pisa. Erano i primi anni '90, e a quel tempo riusciva ancora a mangiare da solo. Aveva ordinato un piatto di tortellini. Con pazienza li infilzava uno alla volta utilizzando gli altri tortellini come appoggio. L'ultimo tortellino era rimasto senza appoggio, e Lui lo inseguiva con la forchetta girando in tondo per tutto il piatto. Dopo un po' di girotondi mi decido, gli prendo la forchetta, infilzo il tortellino, e

glielo infilo in bocca. Lui lo mangia, poi mi guarda e, tutto serio, precisa: "Tu l'hai preso, ma io l'ho stancato!". Quella sua capacità di alleggerire le situazioni era una delle caratteristiche che rendeva gradevole stargli accanto. Enrico ed io siamo stati insieme per quasi ventotto anni, di cui quindici di convivenza. Il finanziamento del suo progetto di Vita indipendente ha consentito sia a me che a Lui di continuare a lavorare e di ritrovarci la sera e nei fine settimana. Ci sentivamo liberi, liberi di amarci e di scegliere cosa condividere, perché Enrico non è stato semplicemente uno che ha promosso i principi della Vita indipendente delle persone con disabilità, Lui in qualche modo è sempre riuscito a pensare e ad essere

indipendente. Visti da fuori Lui era la persona non autosufficiente e io la sua compagna/caregiver, ma per noi anche l'assistenza personale era solo un'altra occasione per riconoscerci e esserci l'uno per l'altra. Con una semplicità e una complicità che ci facevano sentire invincibili ed in sintonia. In tutti questi anni non c'è stato un solo giorno in cui non mi abbia fatto sentire amata e accolta. Questo da un lato mi fa essere grata alla vita per la magia di quell'incontro, dall'altro rende molto doloroso e difficile convivere con la sua assenza. Ha studiato, si è laureato, si è inventato un lavoro, si è battuto per i suoi diritti, ha girato mezza Europa, ha lasciato la sua famiglia di origine, si è creato una famiglia propria, coltivava tanti interessi (collezionava alcune serie di fumetti Marvel, seguiva diversi sport, amava il fantasy e i libri di Stephen King, giocava ai giochi di ruolo online), era onesto e generoso, trovo ovunque persone che gli volevano bene. Ho tanti motivi per ricordarlo con orgoglio. Non smetti di amare una persona quando muore, continui ad amarla tenendola viva dentro di te.

*Simona Lancioni,  
moglie di Enrico Lombardi*



Dm 202 — Mag. 21

**PANORAMA****Scuola**

*Il nuovo Piano educativo individualizzato contiene diversi passaggi oggetto di contestazione da parte di alcuni e di plauso da parte di altri. Abbiamo ascoltato diverse voci per rendere la coralità delle riflessioni che ha suscitato.*

# Il PEI che fa discutere

—  
**Renato La Cara**

**D**oveva essere uno dei provvedimenti più importanti a favore dell'inclusione scolastica, la svolta positiva per colmare le tante carenze evidenziate dagli esperti del settore. Era atteso soprattutto dalle famiglie degli alunni disabili, dalle organizzazioni in difesa dei diritti delle persone con disabilità e dalle associazioni degli insegnanti specializzati sul sostegno oltre che da educatori, assistenti alla comunicazione e non solo. **Ha riscontrato apprezzamenti ma anche suscitato critiche** da parte di diversi soggetti competenti perché, per la prima volta, è stata messa nero su bianco la possibilità dell'esonero degli alunni disabili dall'insegnamento di alcune discipline. Si tratta del nuovo Piano educativo individualizzato (Pei) che è passato con il decreto interministeriale del 29 dicembre 2020 n. 182 in cui sono definite le nuove modalità per l'assegnazione delle misure di sostegno, previste dal precedente decreto legislativo 66/2017.

Con uno degli ultimi atti del Governo Conte 2 sono state approvate e firmate congiuntamente dal ministro dell'Istruzione, Lucia Azzolina, e dal ministro dell'Economia e delle Finanze, Roberto Gualtieri, le nuove misure sull'inclusione scolastica degli alunni con disabilità frequentanti le scuole di ogni ordine e grado, un modello

unico nazionale che riguarda circa 270 mila giovani (dati Istat riferiti al 2020), il 3,5% degli studenti iscritti totali. Il provvedimento è stato trasmesso il 13 gennaio dal Miur alle scuole, dovrà essere adottato per l'anno scolastico 2021-2022 e sono previste eventuali modifiche qualora fosse ritenuto necessario.

La scuola è un tema centrale per UILDM e il presidente **Marco Rasconi** commenta: "Il Pei è uno strumento fondamentale, vanno investite maggiori risorse per favorire l'inclusione scolastica, coinvolgendo anche le famiglie, migliorando l'approccio e parlando delle potenzialità di ciascuna persona". Secondo il numero uno della UILDM: "La scuola è il punto principe di contatto con il mondo della socialità per le famiglie dei bambini con disabilità che non possono essere esclusi dalle lezioni con i compagni. Bisogna fornire delle risposte efficaci - aggiunge - perché il mondo inclusivo è migliore per tutti, non solo per gli studenti con disabilità. Vogliamo superare completamente l'idea che la persona con disabilità sia un fardello, come spesso ci viene riportato anche dai dirigenti scolastici. Invece non è così. Ognuno può raggiungere gli obiettivi. La disabilità non esiste se l'ambiente non esclude".



A protestare per il nuovo Pei c'è in prima fila l'associazione **CoorDown** con il Comitato nazionale **NoEsonero**. "Il 10 marzo scorso abbiamo incontrato la ministra per le Disabilità **Erika Stefani** insieme ad alcuni rappresentanti del Comitato **NoEsonero** e le abbiamo esposto i motivi del dissenso" dice a DM **Antonella Falugiani, presidente CoorDown**. "Nonostante la disponibilità della ministra e il suo impegno nel rappresentare l'urgenza delle modifiche al testo al ministro dell'Istruzione **Bianchi**, non abbiamo ancora ricevuto una convocazione da parte del **Miur**". **CoorDown** però non si ferma e ha messo in campo gli strumenti necessari per ottenere che il decreto venga modificato. "In quest'ottica abbiamo presentato un ricorso al Tar Lazio l'8 marzo scorso".

Sul tema è intervenuto **il presidente della FISH Vincenzo Falabella**: "Bisogna riconoscere che i nuovi strumenti adottati dal Pei permetteranno, su tutto il territorio nazionale, di avere un linguaggio comune e univoco, con l'obiettivo di superare discrezionalità, approssimazione, disomogeneità, nell'ottica di rendere sempre più esigibili i diritti dei nostri ragazzi e ragazze con disabilità". **Falabella** aggiunge che "ciò è il frutto delle istanze presentate dalle associazioni nei mesi di confronto con il **Miur**". E, tuttavia, alcune di queste istanze restano ancora disattese. Come lo è la mancanza delle Linee guida sul Profilo di funzionamento, che tengano conto della condizione di disabilità dei singoli alunni, ma anche delle situazioni di contesto ambientale previste in modo innovativo dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità". Dunque, conclude **Falabella**, "è fondamentale non rimettere in discussione ciò che il **Miur** ha fatto finora. Anzi, è il momento di insistere sulle pratiche di inclusione in una prospettiva di valore, dove l'alunno con disabilità deve rappresentare una risorsa per l'intero ambiente di apprendimento. Non lasciando indietro nessuno".

DM ha contattato anche l'esperto sulla legislazione dedicata alle persone con disabilità **Carlo Giacobini**: "Vi sono dei con i d'ombra che meriterebbero un intervento correttivo e che vanno dall'effettiva incidenza della volontà delle famiglie nella elaborazione dei Pei, ai discutibili automatismi nella definizione delle ore di sostegno, al dubbio avallo di preoccupanti forme di esonero dalla frequenza di alcune materie che possono incidere non poco sulla completa inclusione degli alunni con disabilità". **Giacobini** si sofferma anche sul contesto in cui nasce il nuovo Pei: "Il decreto viene approvato quando è ancora in corso una pandemia i cui effetti sono stati devastanti anche in termini di inclusione. La scuola nel complesso non era pronta né così flessibile da combinare le risposte della **Dad** con quelle del sostegno, riversando sulle famiglie un surplus di sovraccarico. I nervi erano già scoperti e ipersensibili. Il clima non era dei migliori per accogliere le lacune e i tratti deboli di quel decreto". Infine, un'indicazione sulla prospettiva e gli scenari futuri. "Quel decreto, quand'anche fosse il migliore possibile, non completa certo il ripensamento di una comunità educante che soffre problemi storici e che manca nella ricerca di un ruolo nuovo che investa anche i percorsi di transizione alla vita adulta, che sia in grado di cogliere e integrare opportunità di formazione extrascolastica, di esperienze vocazionali, di avvicinamento al mondo del lavoro e molto altro in termini di profittabilità. Insomma, per la 'buona scuola', comunque la si pensi sul decreto, di strada da percorrere ne manca ancora".

# MINISTERO DELLA DISABILITÀ?

Si replica.

*Questa volta a creare un dicastero ad hoc, sempre senza portafoglio, è il Presidente del Consiglio Draghi ed è la seconda volta che accade dopo il precedente del Governo gialloverde di Conte. Sulla sua utilità abbiamo raccolto alcune opinioni.*

—  
**Renato La Cara**

**N**

ella occasione precedente le associazioni e le

famiglie si erano divise sulla creazione ex novo di un ministero specifico senza risorse, visto da una parte come una sorta di “cambiamento storico” e dall'altra invece come “rischio ghettizzazione”. Adesso il ministro incaricato è Erika Stefani, nel primo caso Lorenzo Fontana che era anche ministro della Famiglia. Entrambi esponenti della Lega. Ma occorre un dicastero specifico per le politiche attive dedicate alle persone con disabilità o non serve a molto senza le risorse adeguate da investire subito?

Di svolte positive e provvedimenti l'ex ministro Fontana non ha portato a casa praticamente nulla e non si ricordano azioni rilevanti venute direttamente dal ministero della Disabilità. DM ha chiesto al ministero di spiegarci la sua utilità.

La risposta è arrivata da **Antonio Caponetto**, Capo dell'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità: “La disabilità è un tema trasversale che investe tutti i momenti della vita civile, dalla scuola al lavoro, passando per la salute, lo sport o i trasporti. L'istituzione di un ministro dedicato risponde all'esigenza di intervenire sul complesso apparato normativo e di welfare attraverso il coordinamento con gli altri enti centrali e con le amministrazioni territoriali, e con il confronto costante con le associazioni, le famiglie e il Terzo settore”.

Gli abbiamo chiesto cosa risponde a chi ha delle perplessità rispetto al rischio “ghettizzazione”. “Altri Paesi hanno autorità politiche sulla disabilità – risponde – e l'Italia è fra i pochissimi dove questa responsabilità politica non è collocata in un ufficio 'a parte', ma è una struttura della Presidenza del Consiglio con una funzione di indirizzo generale e competenze trasversali. Per quanto riguarda la questione delle risorse, poche settimane fa è stato creato un fondo da 100 milioni per progetti d'inclusione. Sarà compito del ministro occuparsi della gestione di queste risorse. Considerate queste premesse, ritengo non vi sia alcun rischio di 'ghettizzazione', dal momento che l'obiettivo è dare ascolto alle esigenze delle persone con disabilità in tutti gli aspetti dell'azione di governo, per una società effettivamente inclusiva”.

Sulla questione DM, ha chiesto una opinione al presidente UILDM **Marco Rasconi** che parla di “tematica controversa” e aggiunge: “L'attenzione alla disabilità dovrebbe essere universale. È corretto – afferma – che ci sia un luogo dove si faccia sintesi, con azioni efficaci. Voglio pensare che il ministero della Disabilità sia uno strumento che porti all'attenzione le criticità e fornisca le soluzioni. Se questa cosa non accadrà avremo sprecato un'occasione. È una sfida, che sia positiva o negativa lo vedremo”. **Rodolfo Mastro**, presidente dell'Istituto Ciechi di Milano dichiara in merito: “In un Paese ideale dove il rispetto dei diritti dei cittadini più fragili è considerato un valore assoluto, che viene garantito non tanto da norme ma da una convinzione morale comune, forse si potrebbe anche considerare superfluo. Ma la realtà che noi disabili viviamo, mi porta a plaudire per la creazione del ministero della Disabilità, che spero diventi un presidio d'ascolto e conseguente azione”. Per **Stefano Granata**, numero uno di Confcooperative Federsolidarietà, “Purtroppo in Italia gli obiettivi minimi per una piena cittadinanza sono ancora lontani da essere raggiunti: il riconoscimento dei diritti passa dalle autonomie di vita, all'accesso alle opportunità formative o di ingresso nel mondo del lavoro. Credo – aggiunge – sia conseguenziale poterci aspettare che la funzione del ministero potrebbe essere di concreta connessione con gli altri dicasteri affinché il grave gap si colmi nel periodo più breve possibile”. Granata conclude dicendo che “tuttavia, non possiamo non rilevare una debolezza decisiva: senza poteri di spesa anche le più sane ambizioni di cambiamento rischiano seriamente di essere disattese. Manca un passo, quello decisivo”.

*Una Relazione del Parlamento europeo supera le lungaggini della produzione normativa italiana, ferma dal 2015 a una promessa non ancora concretizzata. Gli obiettivi della Relazione stimoleranno il legislatore italiano?*

# LAVORO E DISABILITÀ: la Relazione del Parlamento europeo

— **Manuel Tartaglia**

Il 27 novembre del 2000 il Consiglio dell'Unione europea emanò la Direttiva 2000/78/CE, che "stabilisce un quadro generale per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro". Un documento fondamentale per l'emancipazione dei cittadini con disabilità dell'Unione, che stabilisce le linee guida che i Paesi aderenti devono seguire in merito alle politiche dell'occupazione.

Nella Direttiva si parla di parità di trattamento e di eliminazione delle discriminazioni in relazione all'età, al credo religioso, all'orientamento sessuale ma soprattutto alla disabilità. Gli Stati sono invitati non solo a rispettare la Direttiva, ma ad andare oltre, considerandola come una sorta di livello minimo al di sotto del quale non è accettabile stare.

A distanza di ventuno anni dalla sua emanazione, il 3 febbraio 2021 viene pubblicata una Relazione del Parlamento europeo sulla sua applicazione.

Il quadro che emerge dalla Relazione non è confortante: sono ancora troppe le persone con disabilità disoccupate in Europa. Condizione che determina povertà, isolamento e frustrazione. Ci sono anche quelle che hanno un impiego ma anche in questi casi non sempre viene riscontrata una piena integrazione. Chi lavora, infatti, lo fa spesso in ambienti protetti, come i laboratori destinati alle persone con difficoltà, rimanendo di fatto in una sorta di mondo a parte. Come si evince dalla Relazione, i problemi si moltiplicano quando alla disabilità si aggiungono altre condizioni particolari. Una categoria doppiamente svantaggiata è quella

delle donne con disabilità, che godono di un tasso di occupazione più basso rispetto agli uomini nelle medesime condizioni, così come più bassi sono i compensi percepiti. Non se la passano meglio le persone, sempre con disabilità, omosessuali o appartenenti a minoranze etniche.

La Relazione indica gli obiettivi da raggiungere nei Paesi dell'Unione Europea, a cominciare dalla presenza, in ambito lavorativo, di una "quota disabili" che ogni impresa deve prevedere all'interno del proprio organico. Contestualmente, le aziende dovranno rendere l'ambiente lavorativo accessibile, permettendo ai dipendenti con disabilità di esprimere il proprio potenziale. Gli stipendi, infine, dovranno essere equiparati a quelli dei lavoratori senza disabilità.

In questo contesto l'Italia è in forte ritardo, come ci conferma l'esperto di legislazione dedicata alle persone con disabilità, Carlo Giacobini: "Mentre l'Unione europea approva quel documento, in Italia stiamo ancora aspettando le linee guida per il collocamento mirato, già previste dal decreto legislativo 151/2015 (uno dei decreti applicativi del Jobs Act), che dovrebbero declinare vari elementi e indicazioni utili ai servizi per l'impiego, alle aziende e ai lavoratori. Dovrebbero inoltre precisare un'esatta applicazione del concetto, altrimenti aleatorio, dell'accomodamento ragionevole in ambito lavorativo. Sono trascorsi sei anni, sono cambiati quattro governi, ma di quell'atto ancora non c'è traccia. La UE è arrivata prima e questo rende ancora più necessarie quelle linee guida, che ora dovranno essere elaborate tenendo conto anche delle espressioni dell'Unione".



# DAGLI ASSEGNI FAMILIARI ALL'ASSEGNO UNICO E UNIVERSALE

di **Carlo Giacobini**

**U**no dei problemi maggiori nella qualità e nella diffusione delle informazioni, in specie di quelle che riguardano i diritti e le nuove opportunità, è quello di riuscire a disgiungere gli “annunci” di future agevolazioni o novità dalla reale e presente concretezza.

Gli annunci sono parte di quello che viene chiamato marketing politico: un ministro o un assessore o un politico comunicano un intento, un primo passaggio, una proposta solo delineata ma potenzialmente molto interessante e quella dichiarazione diviene virale, viene ripresa e amplificata tanto da farla apparire come già fatta e realizzata, complici anche i social molto spesso, per loro natura, acritici. Ed ha tanto maggior riverbero quanto più è ampia la platea dei beneficiari o il tipo di bisogno a cui risponde.

Solo quando la polvere si è depositata si scopre, spesso amaramente, che quell'innovazione è ancora alle premesse, che mancano decreti applicativi, che è solo una delega a legiferare. Ma intanto l'informazione è giunta distorta e a farne le spese sono i cittadini e chi quei bisogni ce li ha invece estremamente concreti.

Ogni tanto la “verità” (se di verità si può parlare) sta nel mezzo fra l'intento e la concreta realizzazione. È il caso dell'assegno unico e universale cui riserviamo attenzione in questo angolo di approfondimento. È un tema interessante e sensibile perché è una provvidenza che andrà a sostituire (anche) gli assegni familiari. Ma procediamo per ordine.

## COM'È OGGI?

Fino ad oggi gli assegni familiari (per l'esattezza Assegno per il Nucleo Familiare - ANF) sono una prestazione economica erogata ai nuclei familiari di alcune categorie di lavoratori, dei titolari delle pensioni previdenziali da lavoro dipendente. Il riconoscimento e la determinazione dell'importo dell'assegno avvengono tenendo conto della tipologia del nucleo familiare, del numero dei componenti e del reddito complessivo del nucleo stesso. La prestazione è prevista in importi decrescenti per scaglioni crescenti di reddito e cessa in corrispondenza di soglie di esclusione diverse a seconda della tipologia familiare. Importante per i nostri lettori: sono previsti importi e fasce reddituali più favorevoli per alcune tipologie di nuclei fra i quali quello in cui è presente un inabile al lavoro. Digressione: l'ANF non è l'unico strumento di sostegno alle famiglie. Ricordiamo che esistono anche le detrazioni forfettarie per i carichi di

famiglia che si possono far valere al momento della denuncia dei redditi diminuendo quindi la pressione fiscale. Anche in questo caso le detrazioni per i figli con disabilità a carico sono “maggiorate”.

Negli anni poi sono state previste altre forme di sostegno diretto d'esempio alla natalità (il cosiddetto bonus bebé).

Questo il quadro attuale: come si può notare gli assegni familiari escludono alcuni lavoratori e chi non lavora pur avendo figli, magari minori. Inoltre vi è una certa frammentazione e moltiplicazione di interventi magari a “goccia”.

Già dallo scorso anno si parla di Family Act, un norma quadro di sostegno alla famiglia, all'educazione dei figli, alla loro transizione alla vita adulta, a nuove forme di flessibilità del lavoro, oltre appunto alla revisione della disciplina sugli assegni familiari. Una parte di questo intento ha trovato forma nell'ultima legge di bilancio. Ma mentre la parte più corposa di sostegni diretti e indiretti è ancora in fase di discussione, la parte dedicata agli assegni familiari, complice anche una specifica destinazione finanziaria, ha visto una recente accelerazione tanto da consentire di tragaruardare - mantenendo quella prudenza che si basa solo su atti formali - un prossimo punto di effettivo avvio.

## LA LEGGE DELEGA

La data di svolta è stata il 30 marzo scorso. Quel giorno il Senato ha approvato definitivamente il disegno di legge intitolato “Delega al Governo per riordinare, semplificare e potenziare le misure a sostegno dei figli a carico attraverso l’assegno unico e universale” (Atti del Senato 1892). È stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale diventando legge (n. 46/2021).

Ma cos’è una legge delega? Sono indicazioni del Parlamento che formalizzano i principi e i criteri direttivi a cui il Governo si deve attenere per disciplinare una data materia, in questo caso appunto l’assegno unico e universale.

Quindi al momento conosciamo il perimetro della futura norma applicativa (un decreto legislativo), ma molti dettagli operativi devono appunto ancora essere definiti. Vi sono però alcune altre certezze.

La prima, la più operativa e che forse interessa di più i nostri Lettori è che sarà necessario l’ISEE ordinario (familiare per intendersi). Chi non ce l’ha ancora inizi ad attivarsi presso un CAAF o in autonomia.

Ma torniamo agli elementi che sono già chiari dalla legge delega.

## PERCHÉ “UNIVERSALE”?

Quello universalistico è il primo principio del nuovo assegno: verrà attribuito progressivamente a tutti i nuclei familiari con figli a carico con l’obiettivo di favorire la natalità, di sostenere la genitorialità, anche quindi ai nuclei finora esclusi come chi non ha redditi. Secondo criterio quello della gradualità poiché è necessario reperire o destinare nuove risorse finanziarie. Queste saranno reperite con un “graduale superamento o dalla soppressione” di alcune prestazioni e misure attualmente vigenti come le detrazioni fiscali per figli a carico (anche quelle “maggiorate” per figli con disabilità).

## A CHI VERRÀ RICONOSCIUTO?

Sarà erogato ogni mese in alcuni casi specifici.

Il primo caso è per ogni figlio nascituro a decorrere dal settimo mese di gravidanza e per ciascun figlio minore a carico. Ma verrà concesso anche per i figli maggiorenni fino a 21 anni condizione che studi, che svolga attività di tirocinio oppure che sia in cerca di occupazione o che lavori ma con reddito sotto un certo limite (da definire in decreto). Oppure ancora che stia svolgendo il servizio civile. Infine l’assegno sarà riconosciuto per ogni figlio con disabilità anche dopo il ventunesimo anno di età se risulta ancora a carico del richiedente.

L’assegno viene riconosciuto ad entrambi i genitori (o a chi a chi esercita la responsabilità genitoriale), tra i quali viene ripartito al 50%. La legge precisa anche la prassi nel caso di separazione o divorzio: se non c’è uno specifico un accordo, l’assegno viene erogato al genitore affidatario. Nel caso di affidamento congiunto o condiviso, l’assegno viene ripartito in eguale misura tra i genitori. Aspetto interessante: se il figlio maggiorenne è a carico e lo richiede, l’importo può essergli corrisposto direttamente con l’intento di favorire l’autonomia.

## A QUANTO AMMONTA?

Non se ne ha certezza: verrà definito dal decreto legislativo. L’assegno sarà modulato sulla base dell’ISEE o sue componenti, tenendo conto dell’età dei figli a carico. La legge delega prevede un importo base e poi maggiorazioni in caso di figli successivi al secondo (dal terzo in poi) nonché per le madri con meno di 21 anni. Maggiorazioni vengono fornite anche per i figli con disabilità: dovrebbero essere comprese fra il 30 per cento e il 50 per cento, per ciascun figlio con disabilità, rispettivamente minorenni o maggiorenne

e di età inferiore a ventuno anni, con importo della maggiorazione graduata secondo le classificazioni della condizione di disabilità. Ai figli con disabilità dai ventuno anni in su, anche se a carico, non verrà riconosciuta invece alcuna maggiorazione.

Una precisazione importante: le borse di lavoro previste per l’inclusione al lavoro di persone con disabilità non sono considerate nell’ISEE e quindi ai fini dell’accesso all’assegno e per il calcolo dello stesso.

Inoltre l’assegno stesso non sarà computato o considerato per la richiesta e per il calcolo delle prestazioni sociali agevolate, dei trattamenti assistenziali e di altri benefici e prestazioni sociali (previsti da altre norme) in favore dei figli con disabilità.

## DA QUANDO?

In queste settimane si è più volte rassicurato, anche da fonti governative che il nuovo assegno dovrebbe essere attivo dal 1 luglio. La data però non risulta in nessun atto ufficiale ed è condizionata all’emanazione del decreto legislativo. Certamente sarà necessario richiederlo (a INPS) presentando l’ISEE. Rimaniamo in vigile attesa.

PANORAMA

Centri NeMO

# LA SODDISFAZIONE DI TAGLIARE

## QUATTRO NASTRI

—  
**Alberto  
Fontana**

Presidente dei  
Centri Clinici  
NeMO

*Il presidente dei Centri Clinici NeMO Alberto Fontana racconta il grande sviluppo dell'ultimo anno ripercorrendo un viaggio "di quelli in cui le grandi sfide sanno di futuro e le idee sono ricche di quella passione che permette di gettare lo sguardo e il cuore oltre ad ogni ostacolo".*

**Q**uattro tagli del nastro, quattro nuovi inizi che nascono nel solco dei valori che hanno dato origine all'idea di NeMO. Un gesto tanto antico come il taglio tricolore - ne troviamo le sue origini già nel XIX secolo - fa memoria di come il futuro trovi le ragioni del suo sviluppo da ciò che è stato costruito in passato. Ed è così che intorno a quel nastro, una comunità tutta si riunisce per raccontare ogni volta che è possibile continuare a vivere in modo pieno, nonostante la malattia. Perché la nascita di un nuovo NeMO è prima di tutto il messaggio che la speranza di un futuro possibile diventa concreta.

I nuovi centri NeMO di Napoli, Brescia e Trento sono stati accolti con questo spirito, aperti con la stessa emozione di quando si apre un dono atteso. Tre nuovi spazi che hanno raddoppiato i numeri della presa in carico e oggi la rete dei Centri NeMO conta **114 posti letto** dedicati; **21 posti letto** per i **Day Hospital**; **10 palestre** per la riabilitazione e **oltre 300 operatori** che in tutto il territorio nazionale si occupano della nostra comunità. Ogni nuova sede porta con sé lo stesso modello di cura multidisciplinare che ha dato origine a NeMO, pur nella specificità di ciascuno. Parliamo della valorizzazione delle specialità pneumologiche e cardiologiche di **NeMO Napoli**, a integrazione dell'esperienza maturata dall'Ospedale Vincenzo Monaldi, insieme agli spazi per l'ortoterapia e all'area accoglienza dei più piccoli nel cuore del reparto. O ancora, del modello di integrazione tra Spedali Civili e Università degli Studi di Brescia, che consentirà la valorizzazione del percorso di diagnosi, presa in carico e ricerca scientifica di **NeMO Brescia**, insieme al meraviglioso

giardino che circonda il reparto, dove è posta la giostra accessibile per i più piccoli. E infine **NeMO Trento**, con il focus sui programmi di riabilitazione, in sinergia con l'Ospedale Villa Rosa di Pergine Valsugana dove è inserito, con i suoi ampi corridoi, la grande sala aperta dell'équipe degli operatori e il parco di abeti che circonda il reparto.

E dallo scorso 21 aprile il Centro NeMO è anche ricerca tecnologica, con **NeMOLab**, il primo polo tecnologico italiano che ha come missione quella di sviluppare progetti e soluzioni altamente innovative, per rispondere ai bisogni della nostra comunità. Con NeMOLab continua il viaggio della nostra comunità nel raccontare che non vuole abbassare lo sguardo alla complessità della patologia. Questo il messaggio racchiuso in ogni taglio del nastro dei Centri NeMO.

Ed è quando i progetti si realizzano in un momento storico in cui tutto sembra fermarsi, che se ne assapora ancora di più il loro valore, consapevoli che il traguardo raggiunto non è dato scontato.



# MALATTIE RARE, nascono nuove sinergie

— Manuel Tartaglia

**A**ffiliarsi, condividere, fare rete. È con questi intenti che stanno prendendo il via nuove realtà in tutta Italia.

Gruppi i cui membri uniscono le proprie energie con uno scopo comune. E sappiamo quanto siano necessarie la sinergia e la rappresentatività in un campo spesso trascurato dalle istituzioni come quello del Terzo settore. In questa sede vi raccontiamo quattro di queste realtà nate da poco, ma che già si configurano come validi punti di riferimento per le persone con patologie rare.

**Consulta delle Malattie Neuromuscolari dell'Emilia Romagna.** Lo scorso 13 marzo, nel corso della Giornata delle Malattie Neuromuscolari, è stato annunciato dalla coordinatrice Alice Greco (UILDM Bologna) che nove associazioni del territorio hanno dato vita alla Consulta delle Malattie Neuromuscolari dell'Emilia Romagna. "Quello che ci prefiggiamo – spiega Alice Greco a DM – è di portare ai tavoli istituzionali temi importanti nella quotidianità di una persona con disabilità neuromuscolare (dalla nascita in poi, tenendo conto di tutte le tappe della vita), individuando una solida équipe di medici specialisti su tutto il territorio regionale". E non saranno solo le persone con malattie neuromuscolari a trarne beneficio: "Il nostro lavoro potrà fare la differenza, portando un cambiamento importante anche nella vita dei caregiver. Ci auguriamo che la denominazione 'Malattie Rare' denoti il valore di priorità e di importanza che le spetta".

**Consulta delle Malattie Neuromuscolari della Toscana.** Tra le varie associazioni che compongono questa Consulta regionale, c'è una forte rappresentanza di UILDM, che partecipa con le Sezioni di Arezzo, Firenze, Montecatini, Pisa e Versilia. I temi prioritari di cui intende occuparsi la Consulta della Toscana sono la presa in carico, la riabilitazione e la questione degli ausili a disposizione delle persone con disabilità.

**Consulta delle Malattie Neuromuscolari della Sardegna.** Impegnata sui fronti dell'assistenza e della terapia, questa Consulta si propone di rappresentare le persone con malattie neuromuscolari nei confronti delle istituzioni locali, col fine di migliorare la rete di presa in carico e di assistenza di chi convive con queste patologie. Anche qui troviamo UILDM tra le associazioni partecipanti, con la Sezione di Sassari.

**Coordinamento Associazioni Malattie Rare Sardegna.** Sempre in Sardegna, vede la luce questa rete formata da diciannove associazioni per le malattie rare. Scopo del CoReSar è, da una parte, favorire la collaborazione tra le associazioni che rappresenta e, dall'altra, diffondere una maggiore conoscenza sulle malattie rare. Senza tralasciare l'attualità, a cominciare dall'emergenza sanitaria che ha inciso negativamente sulla presa in carico dei pazienti con malattie rare, peggiorando una situazione già precaria prima dell'avvento della pandemia.

PANORAMA

Discriminazione

# L'ALTRA PORNOGRAFIA

a cura di **Barbara Pianca**

**L'** *inspiration porn* consiste “nell'utilizzare alcune caratteristiche di determinate persone con disabilità per creare ispirazione e motivazione nelle persone senza disabilità”. A darci questa definizione è Fabrizio Acanfora, divulgatore sui temi dell'inclusione e dell'intersezionalità. Abbiamo chiesto a lui, alle attiviste e sorelle Maria Chiara ed Elena Paolini e alla nostra consigliera nazionale Marta Migliosi di aiutarci a scandagliare questo spinoso e fondamentale argomento.

## FABRIZIO ACANFORA

*Nell'inspiration porn la persona disabile figura come un oggetto anziché un soggetto*

L'azzeccata scelta di Stella Young della parola “pornografia” si riferisce all'oggettivazione della persona con uno scopo, in questo caso ispirazionale. Ed ecco di che tipo di ispirazione si tratta: “Se quel ragazzo senza una gamba ha vinto le paralimpiadi di sci, che scuse hai tu, che di gambe ne hai due, per non alzarti dalla sedia adesso e buttare giù quei chili di troppo?”. Un approccio falso e discriminatorio, perché l'idea del “se vuoi, puoi” non è vera. Chi nasce in povertà non ha le stesse possibilità di chi nasce nell'agio. Con questa lettura la società, che è parte in causa nella costruzione della disabilità, si scarica dalle proprie responsabilità.

*L'inspiration porn presuppone che la disabilità sia una condizione di sofferenza*

Inoltre, poiché nella visione abilista la disabilità coincide con la sofferenza, la persona senza disabilità, nel rapportarsi con la disabilità, pensa di dover trovare sempre qualcosa di bello: “Ti muovi in carrozzina, però guarda cosa riesci a fare! Ti sei perfino laureato!”. E, per lo più inconsciamente, la visione abilista valorizza le persone disabili con qualche capacità eccezionale, come se tutte le persone disabili avessero una forza interiore dirompente, ma ovviamente non è così.

*Le persone senza disabilità che lo mettono in atto sono convinte di comportarsi bene*

Spesso ciò accade in modo inconsapevole ed è questo lo scoglio più difficile da superare. Agli occhi delle persone non disabili che non l'hanno incontrata, la disabilità è qualcosa di misterioso di fronte a cui non sanno come comportarsi. Riuscire a far loro comprendere che tramite l'*inspiration porn* stanno offendendo non è semplice perché spesso la loro stessa reazione è sentirsi offesi: "Ma come? Non ho detto una cosa brutta!". Se fosse garantita possibilità alle persone disabili di autorappresentarsi, questo tipo di narrazione non esisterebbe.

## MARTA MIGLIOSI

*Nell'inspiration porn le aspettative verso le persone con disabilità sono basse*

Lo sguardo abilista ha basse aspettative verso questa categoria sociale: ci si aspetta che le persone disabili stiano chiuse in casa a piangere per la loro orribile condizione e, se invece si riappropriano della propria vita, vengono visti come eroi. Quello che succede è che il successo raggiunto (nel lavoro, nella vita privata, nello sport) viene sminuito. Ciò è evidente in particolare in ambito sportivo. Durante le paralimpiadi, nei massmedia, espressioni come "nonostante la disabilità", "è un esempio", "quanta forza di volontà" aumentano del 30% rispetto alla narrativa quotidiana, con il risultato di soffocare i risultati sportivi che dovrebbero essere invece l'unica informazione che conta. L'atleta paralimpica Hannah Dines spiega che dire a un atleta che è di grande

ispirazione perché è disabile, invece di dirgli semplicemente che è davvero bravo, equivale quasi a insultarlo: "Gli stai negando la possibilità di commentare ogni altro aspetto positivo della sua prestazione sportiva".

*Gli atleti paralimpici sono il modello disabile più vicino alla tipologia "sana"*

La categoria degli atleti paralimpici è la più vicina a un quadro normotipico, perché gli atleti compiono azioni simili a quelle considerate "normali" e quindi più accettabili. Non si riflette però sul fatto che, come accade anche per lo sport olimpico, gli atleti non sono rappresentativi della maggior parte delle persone. Hanno doti fisiche non comuni e ci sono specifiche circostanze che hanno permesso loro di allenarsi ed eccellere a livello mondiale. Nel caso delle persone con disabilità, identificarle con i paralimpici non è corretto perché ci sono persone con disabilità che, in un mondo sostanzialmente inaccessibile, fanno degli sforzi enormi per raggiungere degli obiettivi che, per la maggior parte delle persone senza disabilità, sono fuori rotta in contesti diversi da quello sportivo. Ma questo dove viene raccontato?

## MARIA CHIARA ED ELENA PAOLINI

*Rientra nell'inspiration porn anche l'elogio a chi ha relazioni con le persone disabili*

Ci sono vari articoli e servizi in TV che parlano di "coppie speciali" solo perché uno dei due partner è disabile. Titoli o descrizioni come "Un amore speciale" o "Le nozze speciali di [Nome], ragazza disabile" sono mol-

to eloquenti nel portare avanti l'idea che stare con una persona disabile sia un peso, un fardello. Assistiamo spesso a discorsi degradanti - sebbene presentino una patina di connotazione positiva - nei confronti di chi è disabile, ad esempio quando si commenta: "Questo è l'amore vero, con la A maiuscola". Tale idealizzazione è in realtà una svalutazione della persona disabile e della sua validità come partner: emerge infatti l'idea che solo un Amore Vero possa far amare una persona considerata, in fondo, "difettosa". Ritorna la tendenza dell'*inspiration porn* di lodare eccessivamente delle situazioni comuni solo perché c'è di mezzo la disabilità. Qui, in particolare, si lodano le persone non disabili che hanno relazioni con quelle disabili.

E non solo romantiche, ma anche di amicizia o parentela. Non è raro che gli insegnanti lodino uno studente non disabile perché passa molto tempo con un compagno disabile, sminuendo l'amicizia e ponendo quest'ultimo in posizione di inferiorità, dalla parte di chi "riceve" e basta. Stessa cosa per fratelli e genitori, incasellati in retoriche di eccezionalità anche solo se dimostrano affetto per i propri familiari disabili. Escono pure notizie tipo: "Cameriere aiuta cliente disabile a mangiare, il video fa il giro del web", presentando un atto di gentilezza come impresa straordinaria. Oppure, "Concerto metal: ragazzo disabile sollevato dal pubblico per aiutarlo a vedere meglio, video virale", e si parla a sproposito di "notizia toccante" (quando si tratta di un "crowd surfing", comune specialmente nei concerti rock). Qualunque persona si relazioni con una persona disabile, insomma, è potenzialmente qualcuno da incensare, oggetto di lodi ed elogi.

# INTERSEZIONE

## COSA SI INTENDE PER “INTERSEZIONALITÀ”

—  
di **Francesca Arcadu**

### “AIN'T I A WOMAN”

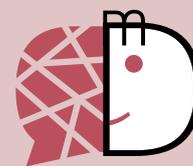
“Non sono forse una donna?”.

Queste parole di Sojourner Truth - Isabella Baumfree, pronunciate alla Women's convention di Akron in Ohio nel 1851, segnano il percorso di emancipazione e presa di coscienza delle donne nere d'America già a partire dal diciottesimo secolo, percorso di antirazzismo e femminismo che ribadisce il rapporto tra discriminazioni e l'incrocio inestricabile tra condizioni di emarginazione e svantaggio. Sojourner era una donna nera, schiava e nel pronunciare quel discorso mise in luce tutta la distanza della sua condizione da quella delle donne bianche, anch'esse discriminate rispetto agli uomini dell'epoca, ma comunque privilegiate rispetto alle donne di colore. Il suo accurato appello getta il seme dell'intersezionalità che nei secoli successivi si è sviluppata come teoria e base per l'attivismo in molteplici ambiti.

Ma cosa si intende per “intersezionalità”, termine proposto nel 1989 da Kimberlè Crenshaw, giurista e attivista statunitense, sviluppato poi da altre femministe nere come Patricia Hill Collins, Angela Davis e Audre Lorde? Immaginiamo un incrocio (in inglese appunto “intersection”) fatto di molte strade convergenti, ognuna delle quali rappresenta una caratteristica biologica, sociale o culturale appartenente a una persona, che può essere contemporaneamente riferita al genere, l'etnia, l'orientamento sessuale, la

classe sociale, la disabilità, la religione, l'età, la nazionalità eccetera. Ciascuna di queste caratteristiche corrisponde a un sistema di discriminazioni e oppressioni che nei secoli ha rappresentato l'esistenza di interi gruppi marginalizzati, ovvero che non godono degli stessi diritti o che vengono discriminati per il solo fatto di appartenere a una o più di queste categorie. Quando pensiamo a episodi di razzismo, abilismo, omofobia, sessismo e xenofobia, vedendoli come un incidente che accade in quell'incrocio di strade, dobbiamo individuare la matrice comune legata all'intolleranza verso tutto ciò che è diverso, in cui però la diversità dipende da chi osserva e giudica.

Per soffermarci sull'abilismo, ovvero il pregiudizio sul disvalore nei confronti delle vite delle persone con disabilità, intese solo come qualcosa di drammatico, terribile o eliminabile, potrebbe accadere per esempio che una donna con disabilità straniera e omosessuale sia contemporaneamente oggetto di discriminazione per ciascuna di queste sue caratteristiche, intersecando così le oppressioni e la marginalizzazione per il genere, la disabilità e l'orientamento sessuale. In particolare le donne con disabilità sono l'espressione più chiara dell'intersezione tra patriarcato e abilismo, essendo oggetto di una doppia discriminazione, di genere e come persone con disabilità.



*Debutta su DM una nuova rubrica che riflette sulle discriminazioni partendo dal presupposto che le differenze, tutte, sono motivo di confronto e arricchimento e mai di esclusione.*

La capacità di riconoscere queste forme di discriminazione aiuta a individuare le cause del divario sociale che si trasforma in emarginazione ed esclusione. Pensiamo a una persona con disabilità che abita in una grande città piena di servizi e ricca di opportunità, con una famiglia agiata alle spalle, e un'altra che invece abita in un piccolo paese isolato, senza mezzi economici proveniente da un paese straniero e poco inserita socialmente. Ecco, anche in questo caso l'intersezione tra diversi fattori sociali, economici e di salute può determinare o meno la marginalizzazione.

Riconoscere e studiare questo processo serve a evitare che accada, come avviene nello sviluppo di politiche di parità (“equality+”) da parte delle Nazioni Unite e della UE, attraverso direttive mirate a combattere la discriminazione e politiche locali di sviluppo con progetti nei quali ciascun tema si interseca anche con altri.

Anche per noi che ci occupiamo di disabilità è importante saper riconoscere questo crocevia e abituarci a sentire che ogni tipo di discriminazione è sorella di un'altra, ovvero che nessuno di noi può salvarsi da solo se non combattiamo insieme l'origine di queste discriminazioni e ci impegniamo a creare una società nella quale le differenze siano motivo di arricchimento e confronto e non di esclusione



## **(R)ESISTIAMO DA 60 ANNI.**

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”.**

Grazie ai soci, ai volontari, ai sostenitori, alle Sezioni che da 60 anni sono al fianco di chi ha una distrofia muscolare. Grazie alle migliaia di persone che dal 1961 si impegnano perché UILDM sia una ricchezza per tutti.

**Continua a far parte  
della nostra storia.**



*Forse siamo vicini  
all'obiettivo di combattere  
la distrofia muscolare,  
ma lo saremo ancora di più  
se uniremo gli sforzi:  
la medicina da una parte  
e la società dall'altra.*

Federico Milcovich  
Fondatore di UILDM



PANORAMA

Sport

Dm 202 — Mag. 21

# Un anno senza sport

Manuel Tartaglia

**È** il caso di **Alessandro Franzò**, che pratica il powerchair hockey dal 2012. “La mia – ci racconta – è stata un’interruzione quasi completa. Sono risalito sulla carrozzina da gioco qualche volta, come durante gli allenamenti di settembre e ottobre, ma la ripresa è stata talmente breve che non sono riuscito nemmeno lontanamente ad avvicinarmi al livello di forma che avevo prima della pandemia. Mi aspetta un lavoro duro per recuperare”.

Chiediamo ad Alessandro se questa interruzione abbia avuto qualche ripercussione sulla sua vita. “Rinunciare all’hockey è come perdere un pezzo di se stessi. Fa male ma la cosa peggiore è che ci si potrebbe abituare alla sua mancanza” ci risponde, pur senza rinunciare all’ottimismo e alla grinta tipici degli sportivi: “Questa pandemia è stata terribile, tuttavia bisogna sempre cogliere il meglio dalle situazioni che si attraversano. Non dobbiamo arrenderci e continuare a crescere come giocatori e come persone, per fare grande questo sport. Per questo il mio impegno sarà ancora più alto non appena si riprenderà!”.

Troviamo la stessa determinazione in **Ilaria Mesaroli**, atleta di powerchair football, dal 2018 nella squadra della ASD Oltre Sport Puglia, fra le prime in Italia a praticare tale disciplina.

“Senza perderci d’animo e con le dovute precauzioni – racconta Ilaria – siamo ritornati sul campo a giugno

*È passato un anno da quando il mondo si è fermato a causa della pandemia. Tra i settori maggiormente danneggiati c’è quello dello sport e non fa eccezione il mondo paralimpico. Tante persone con disabilità hanno smesso di praticare attività sportiva o l’hanno ridotta drasticamente.*

più forti di prima. Però, malauguratamente, i contagi sull’intero territorio nazionale hanno ripreso a crescere, obbligandoci a sospendere nuovamente gli allenamenti in presenza e a riattivare le modalità a distanza”.

Nonostante le difficoltà oggettive, le federazioni sportive non rimangono con le mani in mano. La **Fipps** (Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport) è già al lavoro pensando al domani, come ci spiega il presidente **Andrea Piccillo**: “Stiamo puntando molto sul farci trovare pronti al momento della ripresa. Consci che servirà un grosso lavoro logistico e organizzativo per permettere ai nostri ragazzi del football e dell’hockey di tornare in campo e per assicurare la maggior sicurezza possibile per loro e per i tanti volontari, ufficiali di gara e dirigenti, che sono essenziali per lo svolgimento delle attività”.

**Mauro Perrone**, tecnico della **Fib** (Federazione Italiana Bocce), referente per la boccia paralimpica in Italia, conferma le difficili condizioni in cui versano le società sportive su tutto il territorio nazionale ma anche il lavoro che la Federazione sta portando avanti in attesa di riprendere regolarmente le attività: “Abbiamo avviato corsi online per tecnici, arbitri ma anche per gli atleti, che hanno modo di studiare regole e tattiche per essere pronti a tornare in campo non appena ci verrà consentito”.

Un’attitudine positiva e fiduciosa nel futuro accomuna i tanti protagonisti del mondo dello sport che, nonostante le cadute, sono sempre pronti a rialzarsi.



# POWERCHAIR SPORT

## RE-START: I POWERCHAIR SPORT PROGRAMMANO LA RIPRESA

—  
**di Anna Rossi**

Consigliere federale FIPPS

**È** passato oltre un anno dal primo lungo lockdown, dal primo stop completo e totale che aveva portato alla decisione, inevitabile, di annullare il campionato 2019/2020. Forse ci eravamo tutti un po' illusi di poter, nel rispetto dei protocolli e delle misure di contingentamento, tornare in campo. Lo aveva fatto il calcio e questo ci aveva fatto sperare che potesse valere anche per gli altri sport. Quello del 2020/21 doveva essere il campionato del nuovo corso, della nuova immagine di Fipps, della prima volta con due sport, ma la pandemia non ci ha dato tregua e dopo solo pochissime gare ci siamo dovuti fermare di nuovo. Sembra paradossale ma questi mesi sono stati pieni di impegni, di lavoro e di nuovi obiettivi. Un lavoro necessario per preparare la ripresa in modo più organizzato e più efficace di prima.

In aprile si è svolta la campagna di reclutamento per i nuovi classificatori, figure fondamentali per assicurare una competizione equa. Una iniziativa analoga verrà messa in campo a breve per reclutare nuovi arbitri. Nel mentre si è svolto anche il corso di formazione per tecnici con circa 50 partecipanti. Il grosso lavoro svolto nell'ambito della formazione ci ha permesso di arrivare più preparati di fronte all'emanazione da parte del Comitato Italiano Paralimpico del Piano Nazionale della formazione degli Operatori Sportivi Paralimpici e delle linee guida in esso contenute, a cui tutte le federazioni paralimpiche dovranno adeguarsi.

Il periodo di stop forzato e l'attenzione mediatica che la partecipazione del powerchair football a Sanremo ha permesso a Fipps di avviare una serie di contatti e di cogliere nuove opportunità. Il progetto "I Powerchair Sport a Scuola", presentato congiuntamente da Fipps, UILDM e Fiuf (Federazione italiana unihockey

floorball), è stato riconosciuto dal Miur. Nel mentre è stato avviato anche un progetto di ricerca per la stesura di un protocollo per le visite medico-sportive agonistiche per i powerchair sport.

L'elenco delle cose fatte e in cantiere è lunghissimo, ma quello che preme di più a tutti noi, sportivi e appassionati, è ripartire, tornare in campo! A mancarmi sono tantissime cose: il rumore delle ruote sul parquet, le scomode trasferte in compagnia sul furgone, le risate, le facce concentrate e determinate, le esultanze per i goal, le lavagnette tattiche, le disamine post partita. Potrebbero sembrare dettagli banali ma sono certa per chi, come me, sui campi ci lascia ogni volta un pezzetto di cuore, sono dettagli esemplificativi.

Quello del ritorno in campo è un tema caldo, molto sentito, desiderato e agoniato da tantissimi di noi. Al momento è al vaglio del Consiglio e delle società, interpellate in merito in una riunione apposita, una proposta di ripresa da settembre. L'ipotesi, subordinata a uno studio dei DPCM, prevedrebbe la creazione di concentramenti durante i quali verrebbero giocate le sole gare di andata di ciascun girone.

Nel frattempo, dal 13 al 16 maggio, a Jesolo, la Nazionale di powerchair hockey e una rappresentativa del powerchair football si incontreranno per quello che, speriamo, possa essere un primo timido ritorno sul campo. "Dopo oltre un anno di stop - racconta Andrea Piccillo, presidente nazionale di Fipps - era necessario pensare a un momento di ritrovo, che speriamo possa anche prevedere una parte di allenamento sul campo. La Nazionale di powerchair hockey avrà l'opportunità di ritrovarsi e riprendere il lavoro di preparazione per il Mondiale 2022 in Svizzera, ma anche, e soprattutto, di incontrare i "nuovi" compagni di azzurro e conoscere da vicino il powerchair football".

# 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 giostre 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-

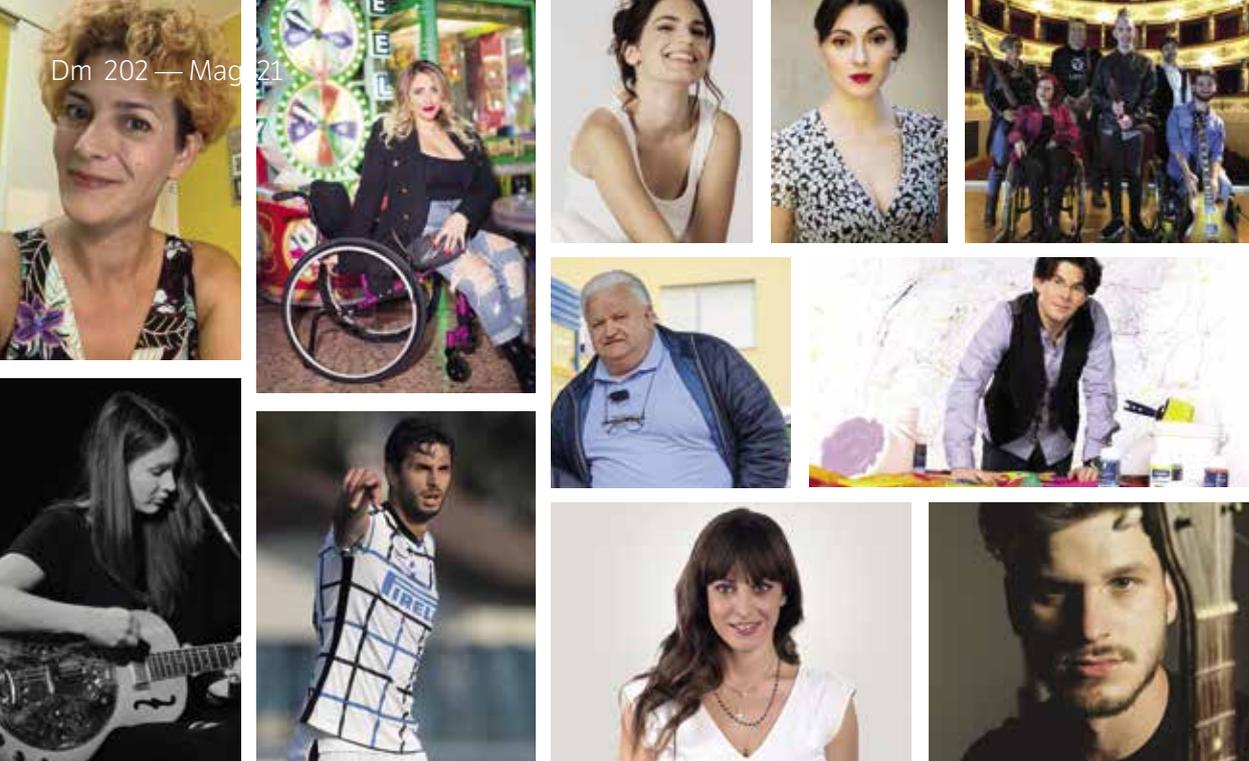


nelli sensoriali, tavoli da picnic accessibili anche alle persone in carrozzina insieme a pavimentazioni anti trauma. In particolare, si potranno installare:

- 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*



# IL MIO DISTROFICO

# 10

di Gianni Minasso

# DOMANDE CURIOSE



**O**ggi, caso strano (sic!), mi va di fare lo zuzzurellone e allora vi propongo un simpatico giochetto. Leggete le seguenti domande e poi date a ognuna di esse la vostra risposta, confrontandola poi con la mia. Scoprirete così se siete più bravi di me (facile), più simpatici (facile) e più feroci (impossibile).

## UNO

**→ I disabili possono fare Buildering?**

Certo, se al loro gravissimo handicap fisico se ne associa pure uno intellettivo.



## DUE

**→ Come sono le relazioni amorose fra invalidi e no?**

Precise e identiche a tutte le altre: un gran casino... Ops, ...scusate, volevo dire:... un ginepraiò!

## TRE

**→ Il Nomenclatore tariffario prevede degli accessori?**

Dipende, non tutti. Ad esempio questa mitragliatrice la dovrete installare a vostre spese.



33



All Gender

## QUATTRO

### → È possibile accontentare tutti?

Assolutamente no. Infatti in questo pannello per wc mancano i normodotati eterosessuali.



## CINQUE

### → Chi riscuote l'accompagnamento può fare le sfilate di moda?

Sì, anche se sarebbe meglio che sfilasse nei cortei di protesta contro i tagli alla sanità.



## SEI

### → Cos'è l'ansia da prestazione?

Quella cosa che spinge irresistibilmente tutti, disabili e no, a fare grandi cavolate.



## SETTE

### → È realistica questa versione del paradosso di Escher?

Certo, basta addentrarsi (chi ci passa) nel variegato mondo delle barriere architettoniche.



## OTTO

### → Qual è l'aspetto logico più disatteso dall'intera umanità?

La coerenza, vedi ad esempio questo amish su una tecnologicissima carrozzina elettrica.

## NOVE

### → I portatori di handicap riescono anche ad essere tamarri?

Oh yes: delle borchie qui, un tatuaggio là, il piercing quaggiù e un teschietto come joystick...



## DIECI

### → Qual è la tipica scusa di chi parcheggia nei posti riservati?

Quella del comandante di questa portaerei: "Un minutino di pazienza e la sposto!"



# 5X1000 A UILDM: (R)ESISTIAMO, INSIEME

— **Chiara Santato**

Ufficio Stampa e  
Comunicazione UILDM

**R**esistere. 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](http://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.



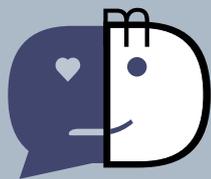
Magari hai scelto di fare il Servizio civile semplicemente per fare un'esperienza e per renderti utile, per cui le parole come "difesa", "patria", "sacro dovere", possono sembrarti "pesanti" o altisonanti, fuori dalla tua quotidianità. Ma ti assicuro, non è così. Certo che viviamo in una società dove 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



di **Francesco Grauso**  
Fundraiser UILDM

Come in qualsiasi ambito organizzativo ed economico, la pianificazione gioca un ruolo importante per l'efficacia delle azioni e dei processi. Anche per il fundraising, una buona pianificazione è alla base di una buona raccolta e in generale dell'obiettivo di sostenibilità per la nostra organizzazione.

Sempre più nelle organizzazioni non profit ci si accorge che pianificare vuol dire arrivare pronti per rispondere alle esigenze dei propri utenti e riuscire ad avere gli strumenti più adatti per garantire queste risposte. Non possono bastare gli eventi speciali o organizzati all'ultimo, le richieste costruire in fretta o le lettere inviate a contatti ricevuti da non si sa bene chi e nemmeno per quale scopo.

La pianificazione è un insieme di azioni che sempre più deve diventare sistematico che ha come output un documento, detto piano, che va a identificare cosa l'organizzazione è, quale è il suo obiettivo, come è in grado di perseguirlo e soprattutto perché fa ciò che fa. La pianificazione ha un orientamento al futuro e allo sviluppo e inoltre è strettamente legata a un'altra funzione organizzativa, il controllo: è quel momento di confronto tra ciò che si aveva in programma di fare con quello che in realtà si è fatto.

La pianificazione del fundraising è strettamente legata a quella più generale dell'organizzazione, poiché il fundraising ha il compito di rendere sostenibile l'azione, le attività e i progetti determinati dalla pianificazione generale.

La costruzione di un piano di fundraising deve partire necessariamente da 4 elementi:

- **Definizione preliminare del fabbisogno finanziario**, scaturito dalla pianificazione generale;

- **Un'analisi dello status quo**, intesa come raccolta di informazioni relative al numero di donazioni ricevute, all'identificazione delle fonti di finanziamento attivate, agli importi raccolti e a quali finalità sono stati destinati;

- **Individuazione di obiettivi misurabili, concreti, specifici e realizzabili nel tempo**, ad esempio se fino allo scorso anno ho raccolto una cifra totale di € 100 mila, per il nuovo anno è utopico pensare, a parità di risorse e di azioni, di raddoppiare l'obiettivo;

- **Il budget e le risorse**, intese come volontari, professionisti, competenze, strumenti che sono a disposizione del fundraising per l'attivazione e lo sviluppo del piano.

Ho dedicato due numeri di questa rubrica allo spirito di adattamento (DM 200 e DM 201) in relazione al particolare periodo che stiamo vivendo. La pianificazione è uno dei migliori strumenti che abbiamo per poter essere in grado di rispondere tempestivamente ai cambiamenti di scenario. Avere un piano pronto ci permette di capire come gestire l'imprevisto, a quali risorse possiamo rinunciare per rispondere all'emergenza, quali strumenti erano stati impiegati in una determinata azione che possono "adattarsi" al nuovo scenario.

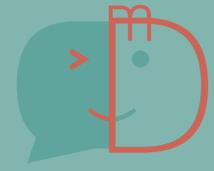
Fare pianificazione significa non disperdere energie e soprattutto risorse, e vuol dire farsi trovare pronti anche per le opportunità che si presentano e che possono accelerare il raggiungimento degli obiettivi.

Parte integrante della rubrica è la relazione che si instaura 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.

# GIOVANI PARLANO DI GIOVANI



## IRONIA | E DISABILITÀ

un binomio per  
abbattere gli stereotipi

Del **Gruppo Giovani UILDM**

**I**l Gruppo Giovani UILDM si è chiesto se l'ironia sia un buono strumento per abbattere gli stereotipi relativi alle persone con disabilità. Sono scaturite riflessioni profonde e interessanti e il desiderio di realizzare un progetto sul tema.

### Si parte dall'autoironia

Prima di parlare di ironia, però, occorre compiere un primo passo, fondamentale, e cioè quello dell'autoironia, la capacità di prendersi in giro per delle situazioni imbarazzanti e per gli stereotipi. Per esempio, nel tempo, diversi tra noi del gruppo hanno iniziato a rispondere alla domanda "perché sei così?" (riferendosi alla disabilità) in questo modo: "Così come? Bella?".

Ecco come una battuta veloce in un secondo abbia distrutto due stereotipi suggerendo, da una parte che non esiste solo la disabilità nell'identità di una persona e, dall'altra, che la disabilità non sia un fattore per cui essere tristi e compatiti.

Di esempi simili potremmo farne a centinaia.

### Il progetto

Il Gruppo Giovani UILDM sta valutando di intraprendere un progetto di comunicazione che rifletta questa modalità, partendo per esempio dall'utilizzo di meme che scimmiettano personaggi o scene di film famose o espressioni particolari. Le storielle da raccontare potrebbero svilupparsi sulla falsariga di questa: una persona disabile in carrozzina va in un bar, beve una birra e, scoprendo che c'è il bagno accessibile, decide di bersi la seconda. L'immagine ironica racconta e decostruisce diversi stereotipi.

### La chiave nuova

Si è parlato molto di ironia e disabilità ma, troppo spesso, l'ironia dissacrante è stata utilizzata con l'intento di superare un fatto "brutto", la disabilità. Questo tipo di narrazione non porta dei buoni risultati perché sottintende che la disabilità sia una realtà triste su cui non resta che sorridere.

Noi del Gruppo Giovani UILDM sosteniamo che la disabilità si ammortizzi abbattendo gli stereotipi che la circondano e si restituisca ad essa una realtà più vera, come per esempio il fatto che abbiamo tutto il diritto di bere tutte le birre che vogliamo e questo non deve essere limitato dal fatto che nel pub non ci sia un bagno accessibile. La disabilità non è una condizione triste da superare o passarci sopra ma una realtà da narrare per ciò che è. Ci auguriamo che la comunicazione ironica che vorremmo intraprendere faccia riflettere, decostruisca stereotipi in modo veloce, senza troppa retorica, e sia funzionale a far passare il fondamentale concetto per cui la disabilità è solo una delle varie caratteristiche umane.

### Le Grandi Vignette approdano sulla App DmDigital

Dal 1995 la quarta di copertina di DM è dedicata a una Grande Vignetta. Da oltre vent'anni molti vignettisti - Altan, Silver, Bruno Bozzetto, Jacovitti, Fabio Vettori, Cavandoli e moltissimi altri - hanno accettato la scommessa di creare - o di scovare dal loro repertorio - un'immagine che catturasse il tema della disabilità in modo giocoso. È quindi da prima del nuovo millennio che la redazione di DM è convinta che la capacità di fare ironia su un tema verso cui c'è tanto politicamente corretto sia salutare e culturalmente stimolante.

Con l'avvento della app DmDigital lo spazio delle Grandi Vignette si sposta sul canale digitale dove, da una parte, verrà data nuova vita ai disegni storici e, dall'altra, in collaborazione con il gruppo "Fumettando insieme" di UILDM Bologna, nuovi artisti verranno coinvolti. A loro non mancheremo di presentare la chiave di lettura messa a fuoco dal Gruppo Giovani UILDM.

Redazione di DM

# 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.*

**I**l 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'infiammazione 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**

**V**ogliamo 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**

**H**o 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

**M**io 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**

**Q**uando 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*

**I**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.*

**I**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*

**L**a 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

**A**lle 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

**Q**uando 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

**F**ranco 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

**S**fogliando 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*

# SCIENZA & MEDICINA



## Claudio Bruno

Presidente CMS  
UILDM  
e responsabile del  
Centro di Miologia  
Traslazionale  
e Sperimentale,  
IRCCS Istituto  
Giannina Gaslini  
di Genova

# UN ANNO DOPO

**L**e nostre prime riflessioni sul lavoro della nuova Commissione Medico-Scientifica coincidevano con la fine del lockdown. Forse in quel momento era forte l'illusione che il cammino di quell'esperienza fosse al termine. Ci aspettava invece un tempo ancora lungo, tuttora presente, che ci pone ancora nuovi quesiti. Siamo così giunti al primo anno di lavoro: i temi trattati sono stati molteplici e li abbiamo affrontati nella speranza di fornire le risposte necessarie.

Durante questo primo anno la nostra modalità di "incontrarci" e comunicare è decisamente cambiata e si è svolta per via telematica. Dopo i primi webinar improntati a fornire informazioni sul Covid abbiamo iniziato a trattare argomenti concernenti le malattie neuromuscolari. Abbiamo quindi analizzato malattie specifiche con l'intento di approfondire alcuni aspetti coinvolgendo gli specialisti del settore. Le distrofie muscolari dei cingoli a giugno, la genetica delle malattie neuromuscolari a ottobre e le distrofie facio-scapolo-omerali a novembre. A gennaio 2021, con l'inizio della campagna vaccinale, siamo tornati a parlare di Covid con un incontro dedicato alla vaccinazione nei pazienti con malattie neuromuscolari. Infine, a marzo sono state presentate le indicazioni sulla riabilitazione neuromotoria.

Tutti gli incontri che si sono svolti hanno ottenuto, con nostra grande soddisfazione, un'ampia partecipazione da parte dei soci UILDM: come in altri ambiti della nostra vita abbiamo apprezzato la possibilità, che ci è stata data dal web, di realizzare una partecipazione più estesa.

Seppure siamo convinti che il vederci di persona resti un immenso valore e mantenga un impatto emotivo maggiore, siamo riusciti a far arrivare a più persone possibile la divulgazione degli aggiornamenti e gli approfondimenti che era nostra intenzione diffondere. Crediamo in fondo che si sia riusciti a mantenere il grande spirito di condivisione a livello scientifico, che ci ha permesso di portare avanti progetti importanti (come quello sulla riabilitazione neuromotoria e respiratoria). Altresì è rimasta forte la spinta al sostegno verso i pazienti e le loro famiglie da parte di tutte le figure che si muovono all'interno della nostra Associazione.

Approfitto inoltre di questa pagina per presentarvi la dottoressa Alessia Fabiano, dell'Unità di Pneumologia, ASL Romagna distretto di Rimini e Riccione, che è recentemente entrata a far parte della CMS UILDM.

Segnalo infine la recente pubblicazione sulla rivista *Acta Myologica* degli importanti lavori scientifici frutto, il primo, della Consensus Conference sulla gestione delle complicazioni e della riabilitazione respiratorie nei pazienti con distrofia muscolare, svoltasi a Milano il 25 e 26 gennaio 2019, il secondo, della Consensus Conference sulla gestione della riabilitazione neuromotoria nei pazienti con distrofia muscolare, svoltasi a Roma il 25 e 26 gennaio 2019.



La pneumologa  
Alessia Fabiano,  
nuova componente  
della CMS UILDM

# RIABILITAZIONE:

## sono arrivate le indicazioni di presa in carico

*Vengono rese finalmente disponibili le indicazioni di presa in carico e riabilitazione neuromotoria delle distrofie muscolari, frutto di un lungo lavoro che ha visto la collaborazione di vari specialisti nel campo della riabilitazione e delle patologie neuromuscolari, oltre che della Commissione Medico-Scientifica UILDM e della Direzione nazionale.*

### **Maria Elena Lombardo**

Neuropsichiatra infantile,  
Centro Riabilitazione  
Fondazione UILDM Lazio

**T**ali indicazioni intendono raggiungere con linguaggio semplice e pratico le persone con distrofia neuromuscolare e i loro caregiver, così da rinforzare la “cultura della riabilitazione” intesa come strumento di gestione e consapevolezza dei propri bisogni speciali, al fine di migliorare la qualità della vita. Ecco perché a nostro avviso questo progetto è stato importante: perché se è vero che allo stato attuale per la maggioranza dei casi di distrofia muscolare non esiste una cura risolutiva, tuttavia possiamo imparare a gestire le difficoltà correlate alla malattia.

La riabilitazione è una branca medica affascinante, che mette al centro la persona con disabilità e la sua famiglia. Infatti, sebbene esistano dei protocolli riabilitativi comuni, il progetto riabilitativo deve essere sempre individualizzato e deve guardare al singolo individuo nella sua unicità, attraverso una presa in carico globale di tutti gli aspetti. Nella fattispecie, si è inteso approfondire l'aspetto motorio, fornendo delle indicazioni generali e allo stesso tempo concrete e pratiche, anche in termini di frequenza e durata del trattamento dei seguenti temi:

- 1 → RETRAZIONI MUSCOLO-TENDINEE E DELLE DEFORMITÀ SCHELETRICHE**
- 2 → ESERCIZIO FISICO e ATTIVITÀ SPORTIVE**
- 3 → MOBILITÀ E SPOSTAMENTI**
- 4 → ATTIVITÀ DELLA VITA QUOTIDIANA**

Ricordando che il trattamento riabilitativo deve essere sempre personalizzato al singolo individuo, va comunque contestualizzato anche alla storia naturale della singola patologia. Per tale motivo il documento contiene anche le indicazioni specifiche sulle singole patologie (distrofia muscolare di Duchenne e Becker, distrofie muscolari congenite, distrofie muscolari dei cingoli, distrofie facio-scapolo-omerali, distrofie miotoniche) sulla base delle linee guida presenti in letteratura.

Inoltre nel documento viene meglio definito il Team neuromuscolare e vengono offerte indicazioni sulla durata del trattamento (riabilitazione continuativa piuttosto che ciclica) e il setting riabilitativo (riabilitazione svolta a domicilio piuttosto che in ambulatorio).

Tutte queste indicazioni sono pensate, oltre che per pazienti e le famiglie, anche per qualunque operatore sanitario si trovi a lavorare a qualsiasi titolo sul territorio con persone con distrofie muscolari. È possibile infatti che il trattamento riabilitativo venga svolto in maniera disomogenea sul territorio italiano (per esempio in alcune regioni queste patologie vengono trattate in maniera ciclica, in altre in maniera continuativa).

L'auspicio è che queste indicazioni possano rappresentare un primo tassello per gettare le basi di linee guida comuni su tutto il territorio italiano, così da garantire uniformità di trattamento.

## SCIENZA&amp;M.

# MLPA E NGS: I NUOVI TEST GENETICI

Una spiegazione approfondita e molto chiara sulle caratteristiche e le funzionalità dei nuovi test genetici, indispensabile per chi vuole capire meglio come si arriva al pronunciamento di una diagnosi di malattia neuromuscolare oggi.

## Vincenzo Nigro

Università della Campania Luigi Vanvitelli  
e Telethon Institute of Genetics  
and Medicine (TIGEM)

**L**a **distrofia muscolare di Duchenne** è una malattia delle cellule muscolari causata dalle mutazioni del gene della distrofina localizzato sul cromosoma X. Le persone di sesso maschile, con un solo cromosoma X, non hanno la seconda copia sana di distrofina che protegge le persone di sesso femminile portatrici. Il gene è lunghissimo (oltre due milioni di lettere) ed esposto a nuove mutazioni, quali grandi delezioni o duplicazioni. Ci sono delezioni (o duplicazioni) che causano la distrofia di Duchenne e **altre che causano una forma meno grave, nota come distrofia di Becker**. La conseguenza è differente in rapporto alla possibilità di produrre piccole quantità di una distrofina, sia pure alterata. Se l'informazione genetica è sfalsata da una delezione, nessuna distrofina può essere prodotta e si ha la distrofia muscolare di Duchenne. Nel caso in cui si può ancora produrre una distrofina, sia pure alterata, si ha la distrofia muscolare di Becker.

In un quarto dei casi non ci sono grandi mutazioni, ma cambiamenti di singole lettere del DNA (mutazioni puntiformi). **Le mutazioni puntiformi** invece possono contenere un segnale di stop prematuro (mutazione nonsense) o far sfalsare l'informazione genetica o far perdere solo alcuni segmenti. L'effetto di ciascuna di queste mutazioni può essere più o meno grave in rapporto alla possibilità di produrre la distrofina. Tra queste, le mutazioni nonsense sono speciali perché **il gene è praticamente intatto, ma è sbagliato un segnale**. Su questi segnali sbagliati promette un effetto l'**Ataluren**, un farmaco che forza la lettura di questo segnale sbagliato (cosiddetto "readthrough"). Ovviamente lo stesso farmaco non può avere effetto in altri casi.

Conoscere la mutazione è inoltre di fondamentale importanza per avere certezza della diagnosi e per poter ricevere una consulenza genetica accurata per i propri familiari. In questi ultimi anni c'è stato un miglioramento dai **test genetici nella diagnosi e nella preven-**

## zione della distrofia muscolare.

In particolare, i test di 20-30 anni fa (Southern blot e poi multiplex PCR) riuscivano faticosamente a mettere in evidenza le delezioni ed alcune duplicazioni nei pazienti Duchenne e Becker. Restavano senza diagnosi gli altri pazienti con mutazioni puntiformi o quelli con altre distrofie causate da geni allora sconosciuti. Per questa ragione anche la consulenza genetica delle donne portatrici era molto incerta senza una mutazione di riferimento trovata nel ragazzo con distrofia.

Con **il test MLPA** oggi è possibile riconoscere in tempi rapidi e con certezza tutte le delezioni e le duplicazioni nei pazienti e nelle portatrici. Questo test **si basa sul riconoscimento della quantità di specifici tratti di DNA**. Coppie di sonde si ibridano con posizioni specifiche di DNA e sono saldate tra loro in proporzione alla quantità di DNA presente usando l'enzima ligasi. Se c'è una delezione nessuna coppia di sonde può essere saldata, se c'è una duplicazione, il doppio delle sonde è

saldato e così via. Il confronto tra regioni diverse e DNA di controlli normali maschi e femmine consente di contare quante copie ci sono per ciascuna porzione del gene e quindi di diagnosticare le delezioni e le duplicazioni.

Per diagnosticare le mutazioni puntiformi, in passato si aveva a disposizione la tecnica di sequenziamento ideata da Sanger. Per poter usare questa tecnica era prima necessario amplificare, cioè fare tante copie uguali di ciascuna segmento del gene e poi far partire una reazione chimica di lettura alla ricerca del cambiamento di una singola lettera. Si comprende bene che, considerata la lunghezza eccezionale del gene e l'enorme numero di segmenti da controllare, questa operazione era molto lenta e faticosa. Per questa ragione si potevano studiare solo pochi pazienti per volta con diagnosi clinica sicura. Dal 2010 **il sequenziamento di seconda generazione, detto in inglese, next generation sequencing o NGS, ha cambiato tutta la prospettiva.**

**Con la tecnica NGS**, il DNA estratto di solito dai globuli bianchi del sangue, è frammentato e poi, dopo l'aggiunta di

cosiddetti "adattatori", viene preparato per i due passaggi successivi. Il primo è detto arricchimento, cioè la selezione dei tratti di DNA da leggere. Questo primo passaggio si può saltare solo se vogliamo leggere tutto il DNA dell'intero genoma, ma, in tal caso, la lettura sarebbe molto più dispersiva e costosa. Il secondo passaggio di amplificazione ha un obiettivo simile al metodo Sanger, cioè fare più copie uguali di ciascun frammento.

La differenza fondamentale è che **con l'NGS questa reazione avviene in parallelo su milioni o miliardi di frammenti di DNA.** Di solito ciascun frammento trova casualmente posizione in un piccolissimo pozzetto di un vetrino e la reazione avviene lì. Da quella posizione parte la reazione di sequenziamento, lettera per lettera. La reazione è una ricopiatura di ciascun frammento con le singole lettere (basi del DNA). Le basi sono 4: A,C,G e T, ciascuna produce una fluorescenza di un colore specifico, quando viene inserita nel DNA ricopiato. Questo fa sì che il vetrino si illumini momentaneamente in posizioni specifiche e le strumentazioni raccolgono queste informazioni



e ricavano la lettura contemporanea di tante regioni di DNA. Ovviamente servono computer molto potenti per rimettere in ordine le letture dei miliardi di frammenti di DNA e verificarne le differenze rispetto ad un DNA di riferimento.

In base al diverso arricchimento, l'NGS può avere differenti dimensioni: alcuni geni specifici con un pannello mirato alla singola malattia, come ad esempio la distrofina e i geni delle altre distrofie muscolari; tutti i geni legati a malattie genetiche già note (oltre 5000): questo test è detto Esoma clinico o Mendeliano; tutti i geni (oltre 20.000), includendo anche quelli sconosciuti: questo test è detto Esoma o WES; tutto il genoma o WGS.

### ordine di successione dei test genetici per DMD e BMD



**MLPA**  
(75% di diagnosi)

delezioni o duplicazioni

il test è rapido e misura la quantità di ciascun segmento del gene senza leggerlo. E'utile per i pazienti e le sospette portatrici

**NGS**  
(22-24%)

piccole mutazioni

in caso di MLPA negativo si effettua l'NGS. Con questa tecnica si può leggere, lettera per lettera, il DNA del solo gene della distrofina, di molti più geni o di tutti i geni

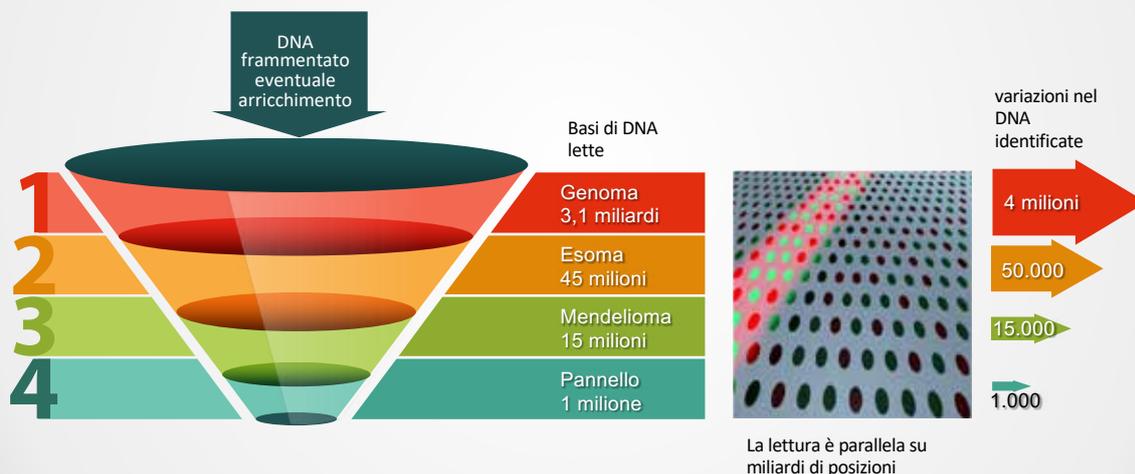
**Proteina/RNA**  
(1-3%)

mutazioni speciali

biopsia muscolare per valutare la proteina distrofina: quindi lettura dell'RNA messaggero e confronto con i dati NGS già ottenuti

# SCIENZA&M.

L'NGS è una lettura parallela del DNA di differenti dimensioni



## Cosa si vede quando leggiamo tutto il genoma?

Innanzitutto, ci accorgiamo che siamo tutti molto simili, ma anche diversi, **4 milioni di lettere differenti tra ciascuno di noi**. La cosa interessante è che queste tantissime differenze ci sono sia nei soggetti sani, sia nei soggetti malati, mentre **la mutazione puntiforme che cerchiamo è fatta di una sola lettera**.

Nel caso della distrofina, l'NGS consente di diagnosticare la quasi totalità delle mutazioni puntiformi. Si dice quasi totalità perché restano sempre non diagnosticabili quelle pochissime mutazioni sfuggenti con un effetto imprevedibile sull'RNA messaggero muscolare. Per questi casi irrisolti è tuttora indispensabile effettuare una biopsia muscolare.

L'utilità dell'NGS è solo in positivo, ma mai in negativo: infatti, **la tecnica è molto potente per identificare una mutazione, ma non può essere utilizzata per escludere che una mutazione ci sia**. Quindi un referto che non riporta mutazioni non significa che tutto è normale, ma solo che non è stato trovato niente di significativo usando quella specifica procedura di

NGS. La spiegazione di questi limiti è nella tecnica stessa: il test offre una lettura parallela di miliardi di frammenti casuali di DNA. Questo significa che esiste la possibilità che qualche parte del DNA non sia letta oppure che sia letta, ma una variazione del DNA non possa essere presa in considerazione alla luce delle conoscenze attuali. **L'accesso al test NGS non è automatico e non può avvenire senza l'assenso del genetista**. Infatti, esistono numerosissime malattie genetiche per cui il genetista sa che è preferibile eseguire test mirati più rapidi e più economici. Inoltre, il genetista sa anche che alcune specifiche malattie genetiche non possono essere diagnosticabili dall'NGS perché sono causate da mutazioni particolari che devono essere analizzate con un'altra tecnica. La consulenza serve anche a escludere che in pazienti con malattie non genetiche si cerchi a tutti i costi una mutazione inesistente. Un meccanismo di trasmissione ereditaria differente è alla base della **atrofia muscolare spinale (SMA)**. Si dice trasmissione autosomica recessiva e significa che i portatori di mutazione sono entrambi i genitori e che il figlio

per essere malato deve avere una doppia mutazione. Ovviamente meno portatori ci sono e meno è probabile che due portatori dello stesso difetto genetico si incontrino. Nel caso della SMA, i portatori in Italia sono oltre un milione. Il gene si chiama SMN1 e una sua delezione causa rapidamente la morte dei neuroni spinali che comandano i movimenti dei muscoli. Si dà il caso che esista un gene simile ma meno attivo, detto SMN2. Più copie di SMN2 ci sono più lentamente sono colpiti i motoneuroni. Per permettere alle nuove terapie di funzionare prima che muoiano i motoneuroni, è necessario fare una diagnosi genetica rapida. Dal momento che la causa principale è una delezione, si usa anche in questo caso **in prima battuta l'MLPA** che misura il numero di copie di SMN1 e di SMN2. Successivamente si cercano le mutazioni puntiformi. In alcune regioni è iniziato uno screening neonatale per poter fare la diagnosi di SMA il prima possibile: in questo caso si misura solo SMN1 con una tecnica rapida e parallela, e, solo in caso di delezione, si fa un approfondimento. Possono ovviamente sfuggire le mutazioni puntiformi.

# LO SPORT FA BENE!

## Uno studio per dimostrarlo

### Gianluca Vita

Direttore clinico  
del Centro NeMO Sud

**D**a diversi anni è ampiamente diffuso il pensiero che attività fisica e benessere mentale siano correlati tra loro. Questo assioma è valido anche nel caso di pazienti con disabilità motoria e, più in particolare, per le persone con una malattia neuromuscolare. Ciononostante, le indicazioni sul tipo di attività, intensità e frequenza sono ancora oggetto di dibattito e, quindi, non vi sono linee guida specifiche.

La pandemia ha causato, per un grandissimo numero di pazienti, una interruzione delle periodiche attività riabilitative ma anche delle consuete attività fisiche e motorie. Sono mancate le buone interazioni, i corretti stimoli, le opportunità relazionali. Tutto ciò ha comportato dei peggioramenti imprevisti.

Diversi studi hanno dimostrato i benefici dell'esercizio motorio e dell'attività fisica nelle malattie neuromuscolari. Tuttavia, sono ancora poche le pubblicazioni che riportano dati sugli effetti della pratica sportiva regolare, come quella degli sport agonistici.

Agli operatori del Centro NeMO SUD capita, quasi quotidianamente, di raccogliere esperienze relative all'appartenenza a squadre o federazioni sportive e alle attività correlate alla pratica sportiva nei nostri assistiti. Così abbiamo pensato di provare a valutare oggettivamente l'impatto dell'attività sportiva su autostima e regolazione emotiva in un gruppo di atleti e non-atleti con le medesime patologie. Obiettivo dello studio è quello di dimostrare come la frequenza dell'attività sportiva possa rappresentare una terapia, complementare nei disturbi neuromuscolari, per migliorare il benessere mentale e sociale.

Il NeMO Sud ha avviato uno studio per valutare in termini scientifici il beneficio della pratica sportiva nelle persone con una malattia neuromuscolare, con l'obiettivo di allargare l'osservazione a un maggior numero di atleti.

Per mettere in atto lo studio abbiamo coinvolto otto centri specializzati nelle malattie neuromuscolari, così da radunare un numero sufficiente di partecipanti. Abbiamo confrontato le risposte fornite dai 38 atleti con quelle dei 39 non-atleti (di età, sesso e risorse residue corrispondenti).

Il gruppo degli atleti ha mostrato un'autostima significativamente più alta ma non solo: sono rari i casi di depressione, vi sono maggiore identità, consapevolezza e coscienza di sé, vi è maggiore e migliore partecipazione sociale. Attraverso l'appartenenza alle squadre e il coinvolgimento in competizioni sportive (indipendentemente dall'agonismo presente in campo), giovani e adulti hanno modo di potenziare e, in alcuni casi, riacquistare, sentimenti di orgoglio e soddisfazione, così contribuendo a migliorare la percezione delle proprie capacità e abilità, oltre che l'espressività emotiva e l'interesse per il contesto sociale. Anche la sola partecipazione alla gara è un successo. Lo sport favorisce il confronto continuo con gli altri, la crescita attraverso il gruppo, favorendo l'integrazione e la socializzazione.

Sarà necessario coinvolgere, al fianco dei clinici, le associazioni e le federazioni sportive a cui i pazienti appartengono. Ciò sarà estremamente utile al fine di reclutare un più elevato numero di pazienti e approfondire le relazioni tra sport ed effetti psicofisici che ne conseguono. Questa azione ci consentirà di ottimizzare le indicazioni che servono a delineare la frequenza dell'attività sportiva e potremo rappresentare una terapia complementare nei disturbi neuromuscolari migliorativa del benessere mentale e sociale dei pazienti.



SCIENZA&amp;M.

# IL CAMBIAMENTO DEI 18 ANNI

## UNA TRANSIZIONE DA ACCOMPAGNARE

---

### Alessia Fabiano

Unità di pneumologia, ASL Romagna,  
distretto di Rimini e Riccione

---

### Federica Silvia Ricci

S.C. Neuropsichiatria infantile,  
Azienda Ospedaliera Universitaria  
Città della Salute e della Scienza di Torino

*I bambini e i ragazzi con una malattia neuromuscolare, presi in carico da un ospedale o da un reparto pediatrico, allo scoccare dei 18 anni cambiano i riferimenti medici e vengono presi in carico da un team specializzato sulla cura dell'adulto. Non sempre questa transizione è facile né soddisfacente. Insieme a due professioniste analizziamo i modelli adottati in due diverse realtà d'Italia.*

### Il modello di Rimini

A.O. Infermi di Rimini, ASL Romagna

Nell'ambito del presidio ospedaliero Infermi, nel 2016 è nata una collaborazione tra la pneumologia dell'adulto e la pediatria ospedaliera e di comunità nella gestione di pazienti con una malattia neuromuscolare o malattie pediatriche ad alto impatto assistenziale, con problematiche di gestione delle secrezioni. La collaborazione avviene grazie a un team multidisciplinare che coinvolge uno pneumologo dell'adulto con specifiche conoscenze nell'ambito neuromuscolare, un pediatra ospedaliero specializzato in pneumologia pediatri-

ca, la pediatria di comunità e una fisioterapista respiratoria specializzata nella gestione riabilitativa respiratoria delle malattie neuromuscolari. Durante degli incontri a cadenza mensile, il team esamina casi clinici e condivide alcune criticità o approcci terapeutico-assistenziali. Questa collaborazione prevede la condivisione di patologie che insorgono in età infantile progredendo nell'età adulta, con particolare riferimento alle problematiche respiratorie.

Gli obiettivi del team sono:

- una discussione collegiale di casi clinici pediatrici;
- il monitoraggio dell'insufficienza respiratoria cronica e il controllo degli ausili respiratori in dotazione al paziente (ventilazione meccanica non invasiva, assistente tosse, maschera PEP) sia in termini di buon utilizzo che di economia aziendale;
- la condivisione degli esami strumentali (prove di funzionalità respiratoria e studi del sonno tramite la saturimetria notturna e, di recente, anche tramite il monitoraggio cardio-respiratorio notturno).

Gli incontri, nella maggior parte, avvengono tra gli specialisti ma possono prevedere una valutazione clinica congiunta in presenza del paziente stesso. Le decisioni cliniche prese vengono enunciate nel referto clinico durante la visita pediatrica ambulatoriale o durante la visita in team.

Questo progetto è in essere da 5 anni ma non ancora formalizzato come percorso aziendale. In questo periodo la pneumologia pediatrica e quella dell'adulto si sono progressivamente avvicinate e hanno approfondito lo studio della patologia neuromuscolare nelle sue fasi evolutive.

Il progetto è cresciuto parallelamente alla nascita di una nuova ed ambiziosa realtà organizzativa come l'Area Vasta Romagna tuttora in sviluppo e che ha fra i suoi obiettivi

quello di mettere in rete i gruppi di lavoro per aumentarne la qualità. Nonostante il progetto sia ancora all'inizio potrebbe racchiudere tutte le potenzialità necessarie all'arrivo di una reale presa in carico del paziente neuromuscolare nell'età transizionale.

*Alessia Fabiano*

## Il modello di Torino

A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino

Del centro ERNs (European Reference Networks) per le malattie neuromuscolari della Città della Salute e della Scienza fa parte personale esperto della SS Malattie Neuromuscolari del presidio Molinette e della SC Neuropsichiatria Infantile del presidio ospedaliero infantile Regina Margherita. La rete territoriale piemontese della neuropsichiatria infantile prevede strutture ospedaliere di riferimento provinciale e strutture territoriali di riferimento distrettuale. La transizione del paziente pediatrico con malattia neuromuscolare dall'équipe di cure pediatriche a quella dell'adulto si articola pertanto sia a livello ospedaliero che a livello territoriale. Per quanto riguarda il centro di riferimento ospedaliero, la transizione operativa da più di dieci anni prevede un percorso informale: al compimento dei diciotto anni di età, la Neuropsichiatria Infantile trasmette alla Neurologia la documentazione clinica integrata da un colloquio diretto per raccogliere informazioni aggiuntive. Il personale riabilitativo, in parte condiviso tra i centri, garantisce la continuità delle valutazioni funzionali. Le figure specialistiche coinvolte (cardiologo, pneumologo, nutrizionista e altri) vengono coinvolte dagli specialisti neurologo e neuropsichiatra infantile che svolgono ruolo di coordinamento. Negli ultimi tre anni tale percorso informale si è arricchito di visite congiunte (neurologa-neuropsichiatra infantile) al Regina Margherita, per facilitare i pazienti e le loro famiglie.

La transizione nei servizi territoriali (sanitari e sociali) viene invece demandata agli stessi servizi, con attività di monitoraggio da parte del centro.

Dal 2018 il percorso di transizione all'interno della Città della Salute e della Scienza è stato formalizzato mediante l'istituzione di percorsi di transitional care per gruppi di pazienti nella fascia di età tra i 17 e i 19 anni con patologia cronica. Alcuni percorsi, incluso quello per le malattie neuromuscolari, sono già stati definiti a livello aziendale, altri sono in corso di definizione.

Il percorso prevederebbe, in aggiunta a quanto già avviene informalmente, la redazione di una relazione riassuntiva ad opera del team pediatrico, l'elaborazione di una relazione di

transizione, consegnata al paziente e trasmessa al medico di medicina generale, con la possibilità della sua partecipazione alla visita congiunta. Per la gestione di questi percorsi è stato istituito il Gruppo interdisciplinare di transizione (GIT), che include tutti gli specialisti (pediatrici e dell'adulto) coinvolti nella gestione del paziente, sotto il coordinamento del NOCC (Nucleo ospedaliero di continuità delle cure). Questo percorso sta iniziando ad affrontare e risolvere molte criticità, anche se le esigenze assistenziali di questi pazienti dopo la transizione rimangono elevate e la carenza di risorse ospedaliere e territoriali significativa.

*Federica Ricci*

## Dal Regina Margherita alle Molinette:

le testimonianze di Girolamo e Mattia

**Girolamo:** “Il passaggio è stato traumatico. Nel nuovo ambiente ho riscontrato problemi organizzativi, a partire dalla ripetuta assenza del sollevatore che mi permettesse di accedere alla struttura, fino alla confusione nell'assegnazione degli appuntamenti. Inoltre, non vengo più seguito da un unico specialista per materia, bensì più specialisti si succedono di volta in volta. Questa mancanza di riferimento personale – fatta eccezione per pneumologia – mi disorienta, tanto che in alcuni casi ho scelto di rivolgermi a professionisti privati. Ho addirittura avuto delle esperienze che mi hanno lasciato perplesso dal punto di vista della competenza sulla mia malattia. Come se non bastasse, l'atteggiamento del personale spesso è scontroso”.

**Mattia:** “Lo staff del Regina Margherita, con cui mi trovavo bene anche perché, dopo tanti anni, conoscevo tutti, ha gestito il passaggio alle Molinette in modo che non dovessi occuparmi di nulla. Per ora, a causa della pandemia, ho avuto poche esperienze con la nuova realtà. Gli specialisti sono gentili e mi sembrano preparati. Certo, il rapporto con loro e il personale infermieristico è più formale, anche perché non ci conosciamo ancora. Dal punto di vista logistico invece il mio rapporto con la struttura è più faticoso di prima, perché ero abituato a incontrare tutti gli specialisti durante un day hospital mentre ora le visite vengono fissate ognuna in un giorno diverso. Questo mette in difficoltà mia madre che deve chiedere molti permessi dal lavoro”.

*B.P.*

SCIENZA&amp;M.

# SMA, DUCHENNE E NON SOLO: FACCIAMO CHIAREZZA

*La terapia genica è vista dalle persone con malattie neuromuscolari come una delle più promettenti terapie in studio o, in alcuni casi, già disponibili in commercio. In questo articolo facciamo chiarezza sullo stato dell'arte.*

## Vincenzo Nigro

Università della Campania Luigi Vanvitelli e Telethon Institute of Genetics and Medicine (TIGEM)

## Claudio Bruno

Responsabile del Centro di Miologia Traslazionale e Sperimentale, IRCCS Istituto Giannina Gaslini di Genova

**L**a conoscenza della causa di una malattia genetica consente immediatamente la consulenza famigliare, ma non la cura. Questa amara constatazione è maturata anno dopo anno, a partire dall'identificazione di tanti geni e in particolare del gene della distrofia muscolare di Duchenne nel 1986. Molti ricercatori ritennero allora che il processo sarebbe stato lungo, ma non così tanto. Solo oggi, 35 anni dopo, possiamo dire che siamo a una svolta e che la terapia

genica comincia a produrre alcuni effetti molto importanti.

Per capire un po' meglio quale sfida è stata affrontata dobbiamo fare alcune premesse. La prima riguarda le malattie genetiche in generale. Quando c'è una malattia genetica tutti i miliardi di cellule di cui siamo fatti hanno la stessa mutazione del DNA che aveva la prima cellula (detta zigote). Questa mutazione può causare un difetto in un tessuto localizzato, come per esempio una malattia genetica dell'occhio oppure può causare un difetto esteso, come una malattia di tutti i muscoli, cuore incluso. Aiutare poche cellule è evidentemente molto più semplice che aiutarne molte. La seconda difficoltà riguarda il tempo: molte malattie genetiche, come per esempio le malattie malformative, devono essere corrette nel tempo giusto. Quando c'è la malattia, spesso è già avvenuto tutto. La terza difficoltà riguarda il gene stesso e le sue mutazioni: può essere molto grande (come la distrofina) oppure può avere mutazioni che non si possono curare aggiungendo il

gene corretto, ma eliminando quello sbagliato, il che è quasi impossibile. Com'è avvenuto in altri esempi di successo della medicina, i pionieri della terapia genica sono coloro che studiano le cellule circolanti. È infatti comprensibile che poter prelevare le cellule "vive" consente la loro moltiplicazione, modifiche importanti e studi accuratissimi genetici e funzionali. Si possono usare virus molto efficaci quali i lentivirus per introdurre il gene corretto e poi rimettere le cellule staminali "restaurate" nel paziente. Queste si moltiplicheranno e cureranno la malattia. Questa è la terapia detta ex vivo e proprio in Italia, un gruppo di ricerca finanziato da Telethon, ha portato alla produzione di Strimvelis, il primo "farmaco genetico" della storia dell'umanità. La ricerca iniziò già molti anni fa per la cura della ADA-SCID, una grave forma di immunodeficienza combinata grave (SCID) da deficit di adenosin deaminasi (ADA), un enzima essenziale per la maturazione e il funzionamento delle cellule del sistema immunitario.



Purtroppo, nella maggior parte delle altre malattie genetiche è impossibile una terapia ex vivo e quindi occorre studiare una terapia in vivo, cioè correggere le cellule mentre sono nel corpo. I migliori candidati a questo trasferimento di geni sono i virus. Per fare questa iniezione di geni bisogna però evitare di danneggiare il paziente e così si devono abbandonare tutti i virus pericolosi, lentivirus inclusi. L'attenzione all'inizio è andata verso l'adenovirus che presentava molti vantaggi, tra cui quello di trasportare anche geni grandi e di essere prodotto a costi relativamente bassi. L'Adenovirus ha un genoma a DNA a doppio filamento di circa 36.400 coppie di basi. Tuttavia, gli adenovirus, ai dosaggi necessari ad infettare miliardi di cellule, possono essere molto pericolosi. Nel 1999, Jesse Gelsinger divenne la prima persona a morire a causa della reazione alla terapia genica. Aveva ricevuto 38.000 miliardi di copie di adenovirus. Da allora il virus preferito è diventato un piccolo partner difettivo che sfrutta l'adenovirus, il virus adeno-associato, detto AAV. A dispetto del nome, l'AAV non si deve confondere con l'adenovirus, non sono nemmeno lontani parenti.

Gli AAV sono fatti di DNA a singola elica di 4.500 nt e nella loro preparazione oggi la loro difettività è compensata da un plasmide che codifica per una proteina di Ad5, eliminando ogni traccia di adenovirus. Il vantaggio degli AAV è che sono innocui, poco immunogeni e per questo persistono a lungo nel corpo umano. Gli svantaggi sono due: costa molto prepararli, perché non si moltiplicano da soli e possono ospitare solo geni piccoli. Se si inseriscono geni più grandi gli AAV si rompono e perdono frammenti di DNA.

Questo approccio è alla base della terapia genica che si è sviluppata in questi anni per alcune malattie genetiche neuromuscolari, quali l'atrofia muscolare spinale e la distrofia muscolare di Duchenne: fornire all'organismo la copia sana del gene malato con una sola somministrazione per via endovenosa.

Relativamente alla Sma, recentemente Aifa ha approvato la rimborsabilità della terapia genica Zolgensma di Novartis a carico del Servizio Sanitario Nazionale per tutti i bambini affetti da Sma 1 sotto i 13,5 kg di peso e circa una decina di bimbi sono già stati trattati con questo farmaco.

È invece iniziato da pochi mesi in Italia presso il Centro Clinico NeMO del Policlinico Gemelli di Roma il trial clinico di Fase III con la terapia genica PF-06939926 dell'azienda Pfizer per bimbi con la distrofia muscolare di Duchenne, dai 4 ai 7 anni. Questo studio contro placebo valuterà l'efficacia e la sicurezza del trattamento. Oltre al farmaco PF-06939926 di Pfizer, anche altre aziende farmaceutiche (Sarepta Therapeutics e Solid Biosciences) hanno in corso trial clinici sperimentali di terapia genica per bimbi con DMD, entrambi in Fase I/II. Sempre quest'anno dovrebbe essere attivata in Italia una sperimentazione di terapia genica per la distrofia muscolare dei Cingoli di tipo 2E (LGM-D2E), da deficit di beta-sarcoglicano. Infine anche per la malattia di Pompe, glicogenosi da difetto dell'enzima alfa-glucosidasi acida (GAA), è iniziato uno studio che valuterà la sicurezza e l'efficacia della terapia genica sperimentale, SPK-3006 con virus adeno-associato (AAV) per trattamento della forma ad esordio tardivo. Tale terapia, sviluppata da Spark Therapeutics, del gruppo Roche, dovrebbe iniziare nei prossimi mesi anche in Italia.

# IL PRESENTE, IL FUTURO E IL PASSATO

Un dialogo con Carlo Minetti

## Barbara Pianca

Hanno collaborato: Clara Chiuso,  
Alessandra Piva, Chiara Santato

**Nell'ultimo numero di DM abbiamo parlato dello studio di Aim sull'impatto della pandemia, in cui emerge chiaro il dato della riduzione delle prestazioni ambulatoriali. Quale futuro vede per la telemedicina? Ci sono "lezioni" utili che la pandemia ci ha dato per questo settore?**

L'emergenza della pandemia ha certamente reso più difficile la continuità assistenziale per tutte le persone con patologie croniche che necessitano di follow-up periodici ed in particolare per molti pazienti con patologie complesse quali le malattie neuromuscolari. Ma ci ha anche insegnato a utilizzare meglio gli strumenti a distanza della cosiddetta telemedicina, che in molti casi possono ottenere gli stessi risultati di un controllo in ambulatorio e che, anzi, in alcune situazioni

forniscono un aggiornamento della situazione clinica anche più immediato. Abbiamo imparato che tutte le persone con patologie neuromuscolari, in particolare coloro che presentano quadri complessi di insufficienza cardiorespiratoria, possono e devono essere seguiti anche a domicilio attraverso semplici strumentazioni che valutino la pressione di ossigeno o la funzionalità cardiaca, confermando i dati che già avevamo studiato e pubblicato negli anni precedenti, quando la telemedicina sembrava ancora una opzione facoltativa.

**Da presidente di Aim e da medico, cosa ha osservato in questo periodo di pandemia sui colleghi?**

All'inizio ho visto molta preoccupazione ma anche molto impegno e senso di responsabilità. Qualche momento di scoramento vi è stato, mai timore per se stessi. In complesso credo che tutta la classe medica abbia reagito bene, nonostante qualche virologo troppo loquace, dimostrando di essere un punto di forza del nostro Paese.

*Intervistiamo il presidente di Aim (Associazione Italiana di Miologia), il professore Carlo Minetti, in questo particolare periodo storico, per affrontare argomenti di attualità ma anche per valorizzare il cammino comune che lega da sempre questa associazione a UILDM.*

**La somministrazione dei vaccini, soprattutto alle persone con gravi disabilità, è stata comunicata in modo piuttosto confusionario dai media. Quali sono i consigli da dare in questo senso?**

Le persone con patologie neuromuscolari sono fragili, con un grave rischio di insufficienza respiratoria che il Covid 19 può rendere molto grave. È importante che ricevano il vaccino tutti e al più presto possibile, al fine di ridurre il rischio di gravi complicazioni! Certamente dai sedici anni in su abbiamo già molti riscontri nella letteratura. In età pediatrica io credo che vadano anch'essi vaccinati al più presto, ma dobbiamo in questa fase seguire il calendario che ci propone il Ministero attraverso i suoi esperti.

**I giovani e la ricerca: quali sono le strategie di Aim per favorire l'ingresso di giovani nel mondo della ricerca?**

Il compito di una società scientifica è certamente quello di favorire la ricerca nel proprio settore e questo

In foto  
il prof. Carlo Minetti



accade, ben lo sappiamo, stimolando soprattutto i nostri giovani a dedicare parte del loro impegno culturale ad approfondire i nuovi orizzonti. Questo però deve avvenire in particolare nelle università, così come negli istituti scientifici e nelle altre strutture a tale scopo predisposte. Aim ha fattivamente contribuito a creare diverse borse di studio da riservare a giovani ricercatori ma, soprattutto, ha offerto ai professionisti l'opportunità di incontrarsi ai più alti livelli scientifici, stimolando l'interesse per l'aggiornamento e per la ricerca in questo settore, che è certamente difficile ma di grande interesse culturale. I recenti progressi della scienza nelle patologie neuromuscolari contribuiranno ad attirare nuove risorse giovanili che possano dedicare la loro attività alla ricerca clinica e laboratoristica in queste patologie.

### Quali progettualità state costruendo per il futuro?

In questo momento il futuro nelle malattie neuromuscolari è l'assistenza e la riabilitazione, anche a distanza, il miglioramento della qualità di vita dei nostri pazienti e delle loro famiglie, e l'impegno sui nuovi farmaci innovativi che promettono di cambiare radicalmente il decorso di queste patologie. Aim si propone di essere parte attiva in queste progettualità, riunendo gli operatori che gestiscono il presente e costruiscono quotidianamente il futuro in questo settore.

### Ci può raccontare in cosa consistono i webinar che Aim ha organizzato nei mesi di maggio e giugno 2021?

In questo momento, in cui purtroppo non riusciamo ad incontrarci, abbiamo ancor più di prima necessità di aggiornamento e di confronto.

Per questo abbiamo proposto sei webinar sulle principali problematiche nelle patologie neuromuscolari, gratuiti e rivolti a tutti gli operatori, accreditati ECM in particolare per infermiere pediatrico, infermiere, fisioterapista, terapeuta occupazionale, terapeuta della neuro e psico-motricità dell'età evolutiva e medici di molte specialità, tra cui medici di famiglia, neurologi, neuropsichiatri infantili, pediatri, pediatri di libera scelta. Il programma è disponibile sul sito di Aim. Il primo webinar si è svolto il 6 e 7 maggio e ha riguardato la gestione in età evolutiva e la continuità delle cure nelle patologie neuromuscolari ereditarie. Anche questo sarà poi riprodotto come Fad (Formazione a distanza) alla fine del ciclo. I successivi riguardano le forme distrofiche a esordio infantile e tardivo (20 maggio), le miopatie metaboliche ad esordio infantile e tardivo (27 maggio), le atrofie muscolari spinali (10 giugno), le malattie autoimmuni del muscolo e della giunzione neuromuscolare (17 giugno), la diagnostica strumentale e di laboratorio delle malattie neuromuscolari (24 giugno).

### Ci può descrivere il rapporto tra UILDM e Aim?

Si tratta di un rapporto quasi simbiotico. Tutti noi, medici, biologi, psicologi, terapisti, assistenti sociali e molti altri siamo cresciuti professionalmente grazie anche alle associazioni dei pazienti e dei loro familiari. E quindi in particolare anche a UILDM. UILDM e Aim sono parti di uno stesso mondo, che speriamo possa davvero aiutare i nostri pazienti.

### Ci piacerebbe infine che si presentasse ai soci di UILDM che non la conoscono: qual è la sua storia personale e cosa la lega a UILDM?

Non amo molto auto celebrarmi ma rispondo volentieri. Ero appena laureato e andai a un convegno a Verona organizzato proprio da UILDM. Lì incontrai per la prima volta Federico Milcovich, il fondatore di UILDM, una delle figure che maggiormente ha influenzato la mia scelta professionale. Mi incoraggiò a insistere sulla ricerca e mi diede le motivazioni. Sono stato diversi anni negli Stati Uniti e sono rientrato nel 1992 a Genova per lavorare all'Istituto Giannina Gaslini, dove ho diretto fino a oggi un laboratorio e poi un reparto dedicato alle patologie neuromuscolari. Sono stato, all'inizio del nuovo millennio, tra i fondatori di Aim ed ho svolto molte ricerche in questo settore. Oggi, non più certamente giovane, sono onorato di essere il presidente dei miologi italiani e spero di avere anche contribuito a formare dei professionisti più giovani che sapranno portare avanti con dedizione, umiltà e grande capacità la nostra missione. Oggi cominciamo a vedere i risultati di un lavoro iniziato molti anni fa, e questo è il miglior premio che ci auguravamo.



# LA POTENZA E LA BELLEZZA DELLA LINGUA ITALIANA

*“Lacerti d’anima” è l’esordio poetico della scrittrice di prosa Silvia Lisena, 27 anni, insegnante, consigliera comunale e componente del Gruppo Donne UILDM.*

—  
**Manuela Romitelli**

**H**a sempre scritto in prosa e per la prima volta ha voluto cimentarsi con la poesia: “Lacerti di anima” è la sua opera prima poetica, edita da Sillabe di Sale Editore, pubblicata il 13 novembre 2020. Parliamo di Silvia Lisena, 27 anni e mezzo (ci tiene a precisare), residente a Cornaredo (Milano), di professione insegnante di lettere alla scuola media dove è stata lei stessa alunna, consigliera comunale del proprio Comune. Silvia fa parte del Gruppo Donne UILDM e si occupa - insieme a Francesca Arcadu - della gestione della pagina Facebook e della webmail. Inoltre partecipa ai convegni con relazioni sul tema della violenza nei confronti delle donne con disabilità.

**I componenti partono dal 2014, come hai avuto l’idea di raggruppare questa raccolta partendo proprio dal 2014?**

Il 2014 è stato l’anno in cui ho percepito i concetti di “morte” e di “rinascita”. A gennaio ho avuto una polmonite batterica che mi ha portato in terapia intensiva e per cui ho rischiato di morire. Da quel momento mi sono imposta di vivere appieno ogni attimo, poi diciamo che il resto è venuto per caso. Nel 2014 ho organizzato l’evento “L’arte sbarrierata” per il Festival della Letteratura di Milano, incentrato sul connubio fra disabilità e forme artistiche. Sempre nello stesso anno sono entrata a far parte del Gruppo Donne UILDM e questo ha contribuito a farmi acquisire maggiore consapevolezza di me stessa in quanto donna con disabilità. Infine, ho conosciuto il mio attuale gruppo di amici ed è stato un traguardo, dopo tanto tempo passato a frequentare gruppi di persone per trovare quello “giusto”. Questi eventi hanno determinato la mia rinascita, dopo un inizio anno disastroso.

**Ci sono state presentazioni della tua opera?**

Sto partecipando a reading letterari online e sto organizzando interviste online. È in attesa la prima presentazione ufficiale live con firmacopie, vedremo quando la situazione ce lo permetterà.

**Cosa rappresenta per te la poesia?**

Libertà di esprimersi rivelando la potenza e la bellezza della lingua italiana e delle sue infinite sfumature.

**Qual è il tuo poeta preferito? Ti sei ispirata a qualcuno in particolare?**

Ci sono molti poeti che adoro: Neruda, Merini, Dickinson, Chandra Livia Candiani. Penso di essermi ispirata a Neruda per le poesie sulla natura e sull’analogia tra natura e vita, mentre per le poesie più personali penso di essermi ispirata a poetesse come appunto Alda Merini, relativamente all’utilizzo crudo e incisivo del linguaggio nella dimensione della corporeità.

**C’è un elemento che fa nascere in te l’ispirazione poetica?**

Si tratta sensazioni, niente che io possa stabilire a priori. Comunque sì, il mare e tutto ciò ad esso collegato (il movimento delle onde, la consistenza della sabbia) mi portano a una riflessione analitica sulla consistenza dell’esistenza che poi, a volte, traduco in versi.

**Proseguirai con la produzione poetica?**

Ho sempre scritto in prosa e la prossima opera che pubblicherò sarà in prosa. Ma chi vivrà vedrà.





# L'IRONIA CHE ROMPE L'IMBARAZZO

*Uno scrittore coraggioso, Nicolò Cafagna, che ha scelto di raccontare la propria disabilità senza tabù. L'utilizzo della chiave ironica favorisce la messa a nudo di argomenti spesso difficili da condividere.*

Il libro si può ordinare online su [www.lafeltrinelli.it](http://www.lafeltrinelli.it) e su [www.ibs.it](http://www.ibs.it), oppure in tutte le librerie d'Italia.

—  
**Manuela Romitelli**

**I**ronia e disabilità, un binomio difficile da trovare ma non impossibile. Ed è proprio questo che emerge dal libro di Nicolò Cafagna “Diverso da chi? Storie a rotelle e ironia senza freni”, edito da AnankeLab, pubblicato nel 2020. Nicolò è giornalista, blogger e scrittore, classe 1983, residente a Monza.

Il suo libro “Diverso da chi?” racconta la sua liason con una particolare signorina dall’accento francese, che non a caso lui chiama “la francesina”: miss Duchenne.

Nel libro vengono affrontati molti temi scottanti in maniera diretta e sincera, senza tabù. Con ironia sì, ma anche con durezza, la durezza della verità, di ciò che è realmente il quotidiano di una persona che convive con la distrofia muscolare. Spesso ci si nasconde, si omettono tanti dettagli, che per chi non conosce una patologia neuromuscolare possono essere irrilevanti. Per questo il libro di Nicolò è importante ancora di più, perché porta a conoscenza di tutti, ma davvero tutti, una parte della vita riservata a una minoranza della popolazione.

## **Quali sono le parti del libro che sono state più difficili da raccontare?**

I capitoli più difficili dal punto di vista emotivo sono stati quelli sul sesso, nella parte del rapporto con l’altro sesso in adolescenza, dove ho risvegliato situazioni che furono drammatiche allora e sulle quali adesso posso permettermi di riderci su. Esperienze tutte legate a un’immaturità di fondo, dovuta anche alla scarsa conoscenza che avevo del mio corpo. Ho trovato difficili anche quelli sul ricovero più lungo del West, ma dal punto di vista dell’ironia: dovevo far conciliare tra loro le mie condizioni di salute, i termini

medici e gli assurdi nomi delle apparecchiature sanitarie, ma penso di aver trovato la chiave giusta, o meglio la chiave che mi è piaciuta di più.

## **C’è qualcosa che non hai raccontato e che invece avresti voluto?**

Dopo il sesso avrei voluto parlare dell’amore sia in generale che nello specifico: la mia storia d’amore. Ahimè ho iniziato a non star bene, poi è sopraggiunto il ricovero più lungo del West (tre mesi) che mi ha spezzato le ruote: la mia vita è cambiata in peggio rispetto a quella che conducevo prima. Ora ho la PEG in più e faccio difficoltà a restare seduto.

## **Hai mantenuto la chiave ironica in tutto il libro, come riesci a farlo?**

Da una parte sono caratterialmente portato a ridere dei miei drammi e dall’altra, con il tempo, i miei scritti sono diventati una missione, un lavoro dove non c’è spazio per l’imbarazzo. Inoltre mi lascio trasportare dalle mie stesse parole quando scrivo, tanto che a volte mi scopro ridere di cose sulle quali al momento non c’era niente da ridere o trattare, quasi senza rendermene conto, argomenti imbarazzanti.

## **Il libro è un inno alla vita. Potresti dare un consiglio a chi non riesce a “passare oltre”?**

Il mio consiglio per “passare oltre” è quello di non sentirsi un esemplare di disabile anche dentro, altrimenti si vive imprigionati nella propria condizione quando, invece, bisognerebbe liberarsene e rimanere inabili solo esteriormente. Certo la disabilità c’è, il segreto è non sentirsi tale.



*Due registi si misurano con la narrazione della disabilità in un cortometraggio. Scelgono, per il proprio protagonista, la distrofia muscolare e, come sfida, la pratica di uno sport normalmente poco adatto alle persone con questa patologia.*

# SENZA VENTO

## QUANDO LA DISTROFIA INCONTRA IL PARACICLISMO

— **Manuela Romitelli**



**C**redere in un sogno e portarlo avanti. Questa è la sfida di ognuno di noi, ma ancor di più di chi trova davanti a sé il grande ostacolo. Quale? Quello che ti fa fermare, ti fa piangere, ti fa arrendere. Quello per cui tu non puoi farci nulla. Devi solo accettarlo. E invece no, puoi anche raggirarlo e prendere un'altra direzione. La tua direzione, che può diventare anche di altri.

Tutto questo è ciò che troviamo nel film "Senza vento" per la regia di Christian Betti e Nicola Rossi.

Il film è uscito ufficialmente a febbraio 2020, "quando ha iniziato la sua avventura tra i vari festival ed eventi dedicati, grazie alla Premiere Film che, dopo aver visionato il nostro corto, ce ne ha proposto la distribuzione" ci racconta Christian Betti, uno dei due registi.

**Il film parla di un ragazzo, Leo, che pratica atletica leggera e poi scopre di avere la distrofia muscolare. Perché proprio questa patologia?**

Oltre che ad Alex Zanardi, il film è ispirato alla storia di Pietro Mennea, per la sua fortissima determinazione e ostinazione nel voler diventare a tutti i costi un velocista, contro sia quella che era l'opinione della madre, sia contro quelli che lo definivano troppo magro per correre. Infine, anche se meno conosciuta, l'idea di "Senza Vento" nasce anche dalla storia di un terzo personaggio realmente esistito, ossia il figlio di Enzo Ferrari, Dino, morto di distrofia muscolare a soli 24 anni interrompendo una carriera molto promettente come ingegnere meccanico. Mi ha sempre molto emozionato questa storia perché mi ha fatto capire che, se da una parte

è vero che tutti noi creiamo il nostro destino, dall'altra molte volte la vita ci mette di fronte a degli ostacoli non calcolabili e più forti di noi (per quanto essi siano ingiusti).

**Leo, dopo essere finito in sedia a rotelle, si dedica al paraciclismo. Una persona con distrofia in realtà non potrebbe pedalare con le braccia perché la malattia toglie la forza muscolare. Lei lo sapeva?**

Assolutamente sì. Il finale del film infatti è positivo ma drammatico. Perché Leo continuerà a correre (o meglio a pedalare) finché il suo corpo non lo abbandonerà completamente. Non si sa se Leo affronterà le paralimpiadi ma non ha molta importanza perché, comunque, finché ne sarà in grado farà quello che ama maggiormente. Abbiamo dovuto un po' "imbrogliare" su questo, in effetti Leo sta perdendo completamente la forza muscolare ma, nella fase finale del film ne ha ancora abbastanza da riuscire a pedalare. In realtà Leo sarebbe anche in grado di camminare ma non in maniera fluida, per questo motivo la scelta della sedia a rotelle.

Sulla pagina Facebook "Senza Vento Film" è possibile seguire gli aggiornamenti e, per visionare il film, è possibile contattare gli autori e ricevere i link di accesso alla visione privata. Il film è stato totalmente autoprodotta, sono stati visionati seicento attori per il ruolo di Leo e le riprese sono state girate tra Forlì, Cesena, Faenza e Milano in 16 giorni. Il corto ha vinto il premio del pubblico per il miglior cortometraggio al Social Word Film Festival 2020.



*Paola Nepi, cantante, scrittrice e poetessa prolifica, scomparsa nel 2020 a causa di complicanze legate alla distrofia dei cingoli, continua a vivere attraverso le sue opere.*

# UNA VITA A CREARE

## LA RICCA PRODUZIONE DI PAOLA NEPI

—  
**Manuela  
Romitelli**



**Q**uando si vive non si pensa quasi mai a quello che si lascia o forse ci si pensa ma mai fino in fondo. E poi all'improvviso succede.

Ci sono persone che lasciano tracce importanti di sé, come la propria arte.

L'arte, si sa, che sia poesia, pittura o altro, colpisce sempre il cuore di chi incontra.

In questo articolo parliamo di una donna straordinaria che ha fatto della sua vita quello che si dice un capolavoro.

Lei è Paola Nepi, nata a Montevarchi (Arezzo) nel 1942. Già all'età di nove anni le fu diagnosticata la distrofia muscolare dei cingoli. Paola aveva un carattere forte e ribelle, non voleva in alcun modo piegarsi alla malattia e proprio questa sua determinazione la portò a scoprire nuove situazioni.

Parliamo al passato perché Paola si è spenta, dopo l'aggravarsi delle sue condizioni di salute, il 14 ottobre 2020.

Paola amava cantare, aveva una voce incantevole, capace di coinvolgere ed emozionare chiunque l'ascoltasse. Il suo amore per il canto la portò ad esplorare il mondo delle filastrocche popolari toscane. Le registrazioni delle sue canzoni ebbero luogo all'Università di Berkeley. Purtroppo però ben presto la malattia le impedì di cantare, ma questo non la scoraggiò e si dedicò completamente alla scrittura. Il suo modo di scrivere fu molto apprezzato nell'ambiente letterario, tutti conoscevano la sua forza d'animo e la sua voglia di vivere appieno nonostante una malattia progressiva come la distrofia muscolare che la portò all'immobilità. Difatti dopo essere passata alla sedia a rotelle intorno ai 30 anni, si ritrovò immobile a letto utilizzando un solo dito per scri-

vere. Fu così che Paola scrisse diversi libri, con molta fatica ma anche con grande profondità. Il suo primo libro fu pubblicato nel 2009 "La ragione del dolore" dove racconta tutto il suo dolore a causa della forzata immobilità, ma riconoscendo e apprezzando le piccole cose di ogni giorno, come il calore di un pioppo. A seguire pubblicò "Storie di via Cennano" nel 2010, dove racconta la sua infanzia nel secondo dopoguerra. Nel 2012 pubblicò "Le mani addosso" dove racconta la sua convivenza con persone che si prendono cura del suo corpo, persone con le quali non sempre si sente a suo agio. Per questo a volte le definisce mani benedette o mani maledette. Nel 2014 seguì "Una normale diversità" dove racconta un intimo dialogo con se stessa, tra il passato e quel presente, dove di intimo non c'è più nulla. Nel 2015 scrisse "Petali", una raccolta di poesie che va a investigare il suo mondo interiore. Il suo ultimo libro viene pubblicato nel 2020 "Cromosoma 4 - storia di uno sbaglio di natura", una autobiografia completa, dove racconta tutta la sua vita, passo dopo passo, senza tralasciare nessun dettaglio. Edito da Aska Edizioni, 256 pagine in cui ritrovarsi, parola per parola, nel profondo della sua intimità.

Paola era molto conosciuta per le sue doti artistiche, ma ancor di più per la sua intelligenza e tenacia nel voler a tutti i costi vivere nel pieno rispetto di se stessa. Arrendersi non era nei suoi piani, seppur i limiti erano tanti e crescevano in modo inesorabile. Il suo ricordo non si è spento, continua a vivere tra le sue opere, tra coloro i quali l'hanno conosciuta. Anche il PD di Montevarchi le ha dedicato la Festa della Donna lo scorso 8 marzo e il Comune di Montevarchi sta pensando di intitolarle una via.

# UN ARTISTA CHE AMA I COLORI

—  
**Valentina  
Bazzani**

UILDM non è solo distrofia: a Venezia nel Consiglio direttivo di Sezione c'è la mamma di Davide Bernardi, un giovane con una forma di epilessia di epilessia farmaco-resistente, che si esprime attraverso la pittura astratta, colorata ed emozionante.



riempirsi di sfumature provoca in lui una risposta forte. A seconda del colore scelto, ha reazioni diverse. È un percorso di esplorazione continuo negli anni. Vista questa forte vocazione, Davide ha frequentato il liceo artistico Guggenheim di Mestre.

## **Quando dipinge Davide?**

Durante i laboratori del Centro diurno della Cooperativa Realtà di Marghera e, in questo ultimo anno di pandemia, a casa. Una sua opera è stata riprodotta come decorazione di una borsa realizzata da un'azienda del territorio. Casa nostra è un tripudio di quadri e di colori.

## **Che cos'ha rappresentato UILDM nel vostro percorso?**

Compiuti i 12 anni di età, Davide non poteva più essere seguito dal Centro riabilitativo di riferimento. L'incontro con UILDM Venezia è stato provvidenziale. Siamo stati aiutati e sostenuti nelle esigenze di mio figlio (fisioterapista, terapia occupazionale). Qualche anno fa mi chiesero di candidarmi nel Consiglio della Sezione: inizialmente ero perplessa perché temevo di non farcela. Poi però ho pensato a quanto ho ricevuto e, per dimostrare la mia gratitudine, ho accettato.

## **Qual è il rapporto tra Davide e il fratello Giacomo?**

Ci sono grande affetto e la straordinaria normalità tra fratelli. Il fatto che Giacomo sia il secondogenito, forse, ha favorito questo rapporto. Quando ci sono gli amici di Giacomo a casa, Davide si illumina: la relazione con i coetanei è molto importante.

Ancora una volta, con questa storia, l'Arte ha dimostrato il suo potere salvifico: Davide ha trovato la sua strada nel colore.

**L'**arte è un ponte tra realtà e fantasia, una modalità di espressione che permette di sognare e realizzare bellezza.

Davide Bernardi ha 24 anni e vive in provincia di Venezia. Due occhi che brillano, un sorriso contagioso e un carattere travolgente, forte e tenace. Nella sua vita l'arte è una compagna che gli ha aperto la possibilità di superare alcuni limiti, facendogli scoprire una nuova modalità di comunicazione.

Davide ha una forma di epilessia farmaco-resistente, che ha compromesso la sua autonomia e gli ha tolto la possibilità di parlare. I genitori Maria Sonia e Marco e il fratello Giacomo lo assistono nella quotidianità: «La nostra è una famiglia unita e semplice. La disabilità di Davide è sempre stata vissuta come la sua normalità» spiega Sonia.

## **Com'è avvenuto l'incontro con l'arte nella vita di Davide?**

*L'arte è stata una scoperta. Abbiamo cercato di capire quali potessero essere i suoi interessi, alla ricerca di quello attraverso cui potesse esprimersi al meglio. Ci siamo resi conto che il colore aveva un impatto forte: vedere una tela bianca*



# OLTRE IL GIARDINO

—  
**di Riccardo  
Rutigliano**

**U**n' Italia da recovery? No, non ridete. Anche se a volte i comportamenti delle nostre forze politiche possono sembrare demenziali non è della loro salute mentale che vogliamo parlarvi, bensì del famigerato “Recovery Plan”. Famigerato perché tutti ne parlano ormai quasi da un anno ma, a pochi giorni dalla data ultima prevista per la sua consegna all’Unione europea, il 30 di aprile, ben pochi hanno capito come sarà articolato questo benedetto piano. Tanta è la confusione, a cominciare dal nome. Recovery Plan dovrebbe essere il piano presentato all’UE dagli stati membri per accedere al Recovery Fund, cioè il fondo a sostegno dei singoli Paesi, colpiti duramente dall’epidemia causata dal Covid-19. Senonché il fondo istituito dall’UE su proposta e convinta battaglia a sostegno da parte di alcuni Stati, Italia in prima fila, non si chiama così, ma “Next Generation EU”. A sottolineare che l’Europa, nell’intervenire per porre riparo alle devastanti conseguenze sanitarie, economiche e sociali causate dalla pandemia, intende guardare ai giovani e al loro futuro, da assicurare e rendere possibilmente migliore di quello prefigurabile prima del coronavirus. A complicare ulteriormente le cose, l’attuale premier Mario Draghi ha deciso di identificare il programma di investimenti italiano con una sigla, “PNNR”, che sta per Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, acronimo preesistente ma sconosciuto ai più. Ora, comunque lo si voglia chiamare, il piano italiano dovrà obbligatoriamente garantire la “transizione verde” ovvero la trasformazione ecologica e digitale che la Commissione europea di Ursula von der Leyen vuole attuare nel vecchio continente e dovrà inoltre prevedere tre riforme espressamente richieste: di Pubblica Amministrazione, Giustizia e Semplificazione. Senza contare che nella visione dell’UE, nel nostro piano dovrebbero risultare centrali anche temi quali la coesione territoriale e il superamento del dualismo Nord-Sud, che grava sull’Italia fin dalla

sua unità, nel 1861. Ma, stabilito che l’Italia riceverà dall’Unione Europea una delle fette più grandi destinate dal “Next Generation EU” ai Paesi membri (191,5 miliardi da investire entro il 2026), pochissime sono le ulteriori certezze. Tra queste, sappiamo che l’Italia non sforerà: il piano sarà presentato da Draghi, con anglosassone puntualità, entro il termine stabilito e questa, vista la fama di cui godiamo all’estero, è già una buona notizia. Per il resto, poco sappiamo sulle reali differenze tra il Recovery Plan che era stato impostato dal Governo Conte e quello che sta mettendo a punto Draghi. Né è molto chiaro come sarà strutturata la “governance” che dovrà gestire il Piano, aspetto non da poco se si considera che su questo nodo era caduto il Conte-2. Pare che Draghi stia pensando a una cabina di regia affidata ai ministri responsabili dei dicasteri implicati nella transizione verde, in opposizione alla struttura piramidale con troppi livelli ipotizzata da Conte. Ma essendo questi ministri tutti tecnici, non sarà facile convincere i nostri politici a stare alla finestra... Una piccola certezza possiamo averla sul capitolo riguardante le infrastrutture: qui si sa che l’idea di Draghi prevede 57 grandi opere affidate a 29 commissari straordinari con l’obiettivo di creare 100.000 posti di lavoro entro il 2025. Ma al momento il “cosa” e il “come” sono ancora avvolti nel mistero, considerando che per realizzare la rivoluzione attesa sarà indispensabile procedere con opere strategiche declinate attraverso Interventi strutturali. E l’Italia, per quantità e qualità delle infrastrutture, è al 17° posto tra i Paesi dell’UE. Ci piace però pensare che nel Recovery Plan si trovi il modo di integrare e valorizzare al meglio il contributo del Terzo settore, per il quale l’economia circolare rappresenta da sempre il naturale spazio vitale. Negli ultimi due anni molti di noi hanno dato prova di straordinaria RESILIENZA. Ora la RIPRESA ce la meriteremmo pure. Costi quel che costi, o meglio... Whatever it takes.

1961-2021  
60 ANNI DI UILDM



L'emergenza coronavirus ci impone oggi di pensare al domani.  
Le distrofie muscolari sono patologie complesse, che richiedono una presa in carico a 360° della persona.  
In questa complessità è coinvolta anche la famiglia di chi ha una distrofia.  
I servizi che garantiamo non possono fermarsi. Ecco perché oggi più che mai abbiamo bisogno di te.

Sostieni la parte più fragile delle nostre comunità contro il coronavirus.

**Il tuo aiuto oggi per chi ha una distrofia muscolare  
ci aiuta a costruire questo domani:**



**16.400 ore**  
di riabilitazione



**4.500 consulenze**  
in ambito medico



**650.000 km**  
di trasporto

I beneficiari dei servizi offerti da UILDM  
sono 30.000 persone  
con disabilità neuromuscolare  
che ogni giorno  
hanno bisogno di trasporto,  
assistenza e riabilitazione.

**BONIFICO BANCARIO**  
a favore di Unione Italiana Lotta  
alla Distrofia Muscolare Direz. Nazionale  
IBAN IT21 K030 6909 6061 0000 0102 145

**CONTO CORRENTE**  
CCP n. 237354 a favore di Unione Italiana  
Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale

**DONAZIONI ONLINE**  
su [donaora.uildm.org](http://donaora.uildm.org)

**5x1000**  
codice fiscale 80007580287



**Presidente:** Marco Rasconi - Milano  
**Vicepresidente:** Stefania Pedroni - Modena  
**Tesoriere:** Antonella Vigna - Omegna  
**Segretario:** Maurizio Conte - Martina Franca  
**Altri Consiglieri:** Michele Adamo, Alberto Fontana, Anna Mannara, Enzo Marcheschi, Marta Migliosi  
**Collegio dei Proviviri:** Liana Garini, Massimo Focacci, Ugo Lessio  
**Revisore legale 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  
**Web:** www.uildm.org  
**E-mail:** direzionenazionale@uildm.it  
**c.c.p.** 237354 C.F. 30007580287

**Riferimenti:** Mara Levorato e Clara Chiuso

### UFFICIO COMUNICAZIONE

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

### UFFICIO FUNDRAISING E PROGETTAZIONE

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

### UFFICIO CONTABILITÀ

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

### REDAZIONE DM

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

### CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA

**Sede:** Via Filippo Corridoni, 13 - 00195 Roma  
**E-mail:** handylex@fishonlus.it  
**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:** commissionemedica@uildm.it  
**Presidente:** Claudio Bruno  
**Coordinamento:** Clara Chiuso

### 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:** info@eamda.eu

## ABRUZZO

**PESCARA-CHIETI** "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.:** Silvano Console

## 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.:** 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.:** Giovanni Sestito

## CITTANOVA (RC)

**Sede:** Via Dante, 1 - 89022 Cittanova (RC)  
**Tel.** 338/4250999  
**E-mail:** cittanovauildm@libero.it  
**Orario:** martedì e giovedì 16-19  
**Presidente legale rappr.:** 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.:** 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  
**Presidente legale rappr.:** Giuseppe Congiusta

## CAMPANIA

**Coordinatore regionale:** Marilena Prisco  
**E-mail:** priscomarilena@gmail.com

## CASERTA "R. Marseglia"

**Sede:** via Ponte Carolino, 351 - 81024 Maddaloni (CE)  
**Tel.** 0823/256454  
**E-mail:** uildmcaserta@libero.it  
**c.c.p.** 12054813  
**Presidente legale rappr.:** Antonella Golino

## CICCIANO (NA)

**Sede:** Corso Garibaldi, 35 - 80033 Cicciano (NA)  
**Tel.** 333/4287941  
**E-mail:** uildmcicciano@hotmail.it  
**Presidente legale rappr.:** Giovanni De Luca

## 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.:** Salvatore Leonardo

Sede distaccata di **Ischia e Procida**

**Sede:** Via Vincenzo Gemitto 28, Ischia Porto  
**Referente:** Raffaele Brischetto  
**Tel.** 333/9235758

## OTTAVIANO (NA)

**Sede:** Via L. Carbone, 1 - Largo Falcone e Borsellino 80040 San Gennarello di Ottaviano, Ottaviano (NA)  
**Cell.** 373/5138274  
**E-mail:** uildm.sezione.di.ottaviano@live.it  
**Presidente legale rappr.:** Filomena Coppola

## SALERNO

**Sede legale e amministrativa:** Via Giovanni Negri, 5 - 84126 Salerno  
**Sede operativa:** Via Pio XI, 5 - 84122 Salerno  
**Tel. e Fax** 089/2582245  
**E-mail:** retesolidale@libero.it  
**c.c.p.** 10187847  
**Presidente legale rappr.:** 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.:** Francesca Pardo

## 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:** info@uildmbo.org  
**Orario:** da lunedì a venerdì 9.30 - 15.30  
**Presidente legale rappr.:** Alice Greco

## FORLÌ

**Sede legale:** Via Orceoli, 15 - 47100 Forlì  
**Tel.** 320/9627426 (Fulvia Marani)  
**E-mail:** uildmfc@gmail.it  
**Presidente legale rappr.:** Luisa Clara D'Amico

## MODENA "Enzo e Dino Ferrari"

**Sede:** Via IV novembre 40/b - 41123 Modena  
**Tel.** 059/334423 - Fax 059/251579  
**E-mail:** info@uildmmodena.it  
**c.c.p.** 10887412  
**Presidente legale rappr.:** Franca Barbieri

## RAVENNA "Mario Spik"

**Sede:** Via A. Sansovino, 57, 48124 Ravenna  
**Cell.** 328/2695538 - Fax 0544/406458  
**E-mail:** uildmra@libero.it  
**Presidente legale rappr.:** Aristide Savelli

## REGGIO EMILIA

**Sede:** Via Gorizia, 49, c/o Villa Ottavi 42100 Reggio Emilia  
**E-mail:** uildm.re@gmail.com  
**Orario:** mercoledì 16-18  
**c.c.p.** 11370426  
**Presidente legale rappr.:** Antonio Di Pasqua

## 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  
**Presidente legale rappr.:** Mira Battarra

## SALSOMAGGIORE (Parma)

e **PARMA** "Paolo Bertellini"  
**Sede:** Piazza Brugnola, 3 43039 Salsomaggiore (PR)  
**Tel. e Fax** 0524/578256  
**E-mail:** uildm.parma@gmail.com  
**Orario:** lun-merc-sab ore 10-12  
**c.c.p.** 12996435  
**Presidente legale rappr.:** Benito Ianelli

## FRIULI VENEZIA GIULIA

### GORIZIA

**Sede:** Via Garzarolli, 131 - 34170 Gorizia  
**Tel.** 393/0138531 - Fax 0481/21117  
**E-mail:** uildmgo@hotmail.it  
**Presidente legale rappr.:** Alessandra Ferletti

### PORDENONE

**Sede:** Viale del Parco, 1 - 33074 Villadot di Fontanafredda (PN)  
**Tel.** 0434/569888  
**E-mail:** segreteria@uildmpn.it  
**c.c.p.** 11802592  
**Orario:** lunedì-venerdì 8.30-17  
**Presidente legale rappr.:** Luigi Querini

### 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  
**Presidente legale rappr.:** 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  
**Presidente legale rappr.:** Marcello Tomassetti

### LIIGURIA

#### ALBENGA "Tonino e Amedeo Pareto" -

**Sede:** Palazzo Oddo, via Roma, 66 - 17031 Albenga (SV)  
**Tel. e Fax** 0182/50555  
**E-mail:** uildm.albenga@gmail.com  
**Presidente legale rappr.:** Michael Ferrante

#### GENOVA "A. Rasconi"

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

### IMPERIA

**Sede:** Via Artallo, 119 18100 Imperia  
**Tel.** 333/5328808  
**E-mail:** uildm.imperia@libero.it  
**Presidente legale rappr.:** Mirko Ferranti

### 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  
**Presidente legale rappr.:** 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.:** Danilo Bettani

### BRESCIA

**Sede:** Via Corfù, 55 - 25124 Brescia  
**Tel.** 030/2423538 - Fax 030/2423267  
**E-mail:** uildmbrescia@gmail.com  
**Orario:** L 10-13; m e g 9-12; me 15-18; v 9-13  
**Presidente legale rappr.:** Claudia Caliri

**COMO**

**Sede:** Via Maiocchi, 4 - 22100 Como-Lora  
**Tel. e Fax** 031/542940  
**E-mail:** segreteria@uildmcomo.org  
**c.c.p.** 13380225  
**Presidente legale rappr.:** Gabriella Meroni

**LECCO**

**Sede legale:** Via della Pace, 10 (c/o Gerolamo Fontana) - 23804 Monte Marengo (LC)  
**Sede operativa:** via Mazzini, 15 - 23801 Calolziocorte (LC)  
**Tel.** 0341/603164-338/1208697  
**E-mail:** uildm.lecco@alice.it  
**Presidente legale rappr.:** 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.:** Luciano Lo Bianco

**MANTOVA "Vittorio Novellini"**

**Sede:** Piazza Cesare Mozzarelli, 18  
 46100 Mantova  
**Tel.** 342/5891072 e 340/0933802  
**E-mail:** uildm.aistla.mn@alice.it  
**Orario:** lun-merc-ven 14.30 - 18.30  
**Presidente legale rappr.:** Abel Corigliani

**MILANO "Guido Boria"**

**Sede:** Via Lampedusa, 11/a - 20141 Milano  
**Tel.** 02/36684950  
**E-mail:** segreteria@uildmmilano.it  
**c.c.p.** 17352204  
**Presidente legale rappr.:** Riccardo Rutigliano

**MONZA (MB) "Giovanni Bergna"**

**Sede:** Via della Guerrina, 60 - 20052 Monza (MB)  
**Tel.** 039/2847241 - **Cell.** 366/6167573  
**E-mail:** uildm@uildmmonza.it  
**Presidente legale rappr.:** 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.:** Fabio Pirastu

**SONDRIO**

**Sede:** Via Gavazzini, 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.:** 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.:** Rosalia Chendi

**MARCHE****ANCONA**

**Sede:** Via Bufalini, 3 - 60023 Collemarino di Ancona (AN)  
**Tel. e Fax** 071/887255  
**Pec:** uildman@uildmancona.it  
**c.c.p.** 11558608  
**Presidente legale rappr.:** Stefano Occhialini

**PESARO-URBINO "Roberto Portoni"**

**Sede:** Via Fratelli Cervi, 1 - 61022 Cappone di Colbordolo (PU)  
**Tel.** 0721/495264; 333/3923134  
**E-mail:** uildmpesarourbino@alice.it  
**Presidente legale rappr.:** Bruno Premilcuore

**PIEMONTE**

**Coordinatore regionale:** Claudio De Zotti  
**E-mail:** dezotticlaudio@libero.it

**CHIVASSO "Paolo Otelli" e zona 39**

**Sede:** Via Paleologi, 2 - 10034 Chivasso (TO)  
**Tel.** 011/9187101 (c/o Renato Dutto)  
**E-mail:** duttorenato@gmail.com  
**c.c.p.** 22191100  
**Presidente legale rappr.:** Renato Dutto

**OMEGNA (VB)**

**Sede:** Via Zanella, 5 - 28887 Omegna (VB)  
**Tel. e Fax** 0323/862249  
**E-mail:** uildm vb@libero.it  
**Orario:** lunedì-venerdì 15-18  
**c.c.p.** 15323280  
**Presidente legale rappr.:** 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.:** Enrica Rolle

**PUGLIA****BARI**

**Sede:** Via Gimma, 198/202 (c/o Nicola Leone)  
 70122 Bari  
**Tel.** 080/5241893 - **Cell.** 349/0667860 - solo Whatsapp  
**E-mail:** uildm.bari@tiscali.it  
**c.c.p.** 18720706  
**Presidente legale rappr.:** Nicola Leone

**MARTINA FRANCA (Taranto)**

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

**MIGGIANO (LE)**

**Sede:** Via Trieste, 53 - 73035 Miggiano (LE)  
**Tel.** 3278957095  
**E-mail:** uildmsezionemiggiano@gmail.com  
**Presidente:** Francesco Martella

**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.:** Gennaro Palmieri

**SARDEGNA****SASSARI "Andrea Cau"**

**Sede:** Via Pozzomaggiore, 14 - 07100 Sassari  
**Tel.** 335/8249431 (presidente)  
**E-mail:** uildmsassari@tiscali.it  
**Orario:** da lunedì a venerdì previo  
 appuntamento telefonico  
**c.c.p.** 10037075  
**Presidente legale rappr.:** 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  
**Presidente leg. rappr.:** 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  
**Presidente legale rappr.:** Giovanna Tramonte

**MUSSOMELI**

**Sede:** Via Genova, 17 - 93014 Mussomeli (CL)  
**Tel.** 3281824446  
**E-mail:** uildm mussomeli@gmail.com  
**c.c.p.** 14246904  
**Presidente legale rappr.:** Giuseppe Carapezza

**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.:** Giovanni D'Aiuto

**TOSCANA****AREZZO**

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

**FIRENZE**

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

**MONTECATINI TERME**

"La forza di Nemo"  
**Sede:** Via Manin, 22 - 51016 Montecatini Terme (PT)  
**Tel.** 366/4300469  
**E-mail:** segreteria@laforzadinemo.com  
**Presidente legale rappr.:** Fabrizia Miniati

**PISA**

**Sede:** Via De Amicis, 116 (c/o Marcheschi)  
 56010 Arena Metato (PI)  
**Tel. e Fax** 050/810102  
**E-mail:** uildm.pisa@tiscalinet.it  
**c.c.p.** 10238566  
**Presidente legale rappr.:** Vilma Lupi

**SCANDICCI e PRATO "Pieri Viviano"**

**Sede:** Via Pisana, 36/b - 50018 Scandicci (FI)  
**Tel.** 055/753934  
**E-mail:** uildm.scandicci@gmail.com  
**c.c.p.** 24711509  
**Presidente legale rappr.:** Silvano Scarpi

**VERSILIA (LU) "Andrea Pierotti"**

**Sede:** Via del Marzocco, 86  
 55045 Pietrasanta (LU)  
**Tel. e Fax** 0584/72153  
**E-mail:** info@uildmversilia.org  
**Presidente legale rappr.:** Gilberto Dati

**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:** lun., mar. e gio. 10-14; mer. e ven. 10-17  
**c.c.p.** 11157393  
**Presidente legale rappr.:** Stefano Minozzi

**VENETO****CHIOGGIA (VE)**

**Sede:** via del Boschetto 6/h - 30015 Chioggia (VE)  
**Tel.** 328/9220382 (Riccardina Boscolo)  
 346/3055937-346/3056270  
**E-mail:** uildmchioggia@yahoo.it  
**c.c.p.** 1000755965  
**Presidente legale rappr.:** 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  
**Presidente legale rappr.:** Damiano Zampieri

**ROVIGO**

**Sede:** Piazzale Soccorso, 4, 45100 Rovigo  
**Tel.** 333/8770361  
**E-mail:** angiolettamasiero@gmail.com  
**c.c.p.** 12848453  
**Presidente legale rappr.:** Angioletta Masiero

**TREVISO**

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

**VENEZIA**

**Sede legale:** Santa Croce, Fondamenta Tolentini,  
 180/a - 30135 Venezia  
**Sede operativa e recapito postale:** Centro  
 Medico Sociale UILDM, Via Orsini, 11 - 30175  
 Marghera Venezia (VE)  
**Tel.** 041/935778 - **Fax** 041/5382218  
**E-mail:** uildmve@uildmve.it  
**c.c.p.** 15928302  
**Presidente legale rappr.:** Matteo Pagano

**VERONA**

**Sede:** Via Aeroporto Berardi, 51 - 37139  
 Chievo di Verona  
**Tel.** 045/8101650-8101655 - **Fax** 045/8101655  
**E-mail:** uildmverona.areasociale@gmail.com  
**Orario:** Lunedì - venerdì 8.30-  
 13.30, 15-17.30  
**Presidente legale rappr.:** Davide Tamellini

**VICENZA**

**Sede:** c/o Ospedale di Vicenza - Via Rodolfi, 37 -  
 36100 Vicenza  
**Tel.** 333/8445958  
**E-mail:** uildmvicenza@associazionisanbortolo.it  
**Presidente legale rappr.:** Annamaria Busatta





# Dm Digital



60 anni di UILDM.  
200 Dm.  
1 sola APP.



Scarica ora **Dm Digital**  
su tutti gli store

Tutto il nostro vissuto.  
Tutta la nostra ricerca.  
Tutta la nostra rivista.

Sempre con te.

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



UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

