OL Dm

PERIODICO UILDM
UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE

n. 204
Giugno 2022

DIREZIONE NAZIONALE

Il terzo mandato di Rasconi

E.RE.

Il nostro nuovo progetto

SPECIALE

Essere un sibling

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

EDITO-RIALE

—
Marco Rasconi
Presidente Nazionale UILDM

Dicono che **il tempo sia la nostra vera ricchezza** perché una volta andato non torna più indietro.
E quando lo doniamo secondo me il suo valore cresce a dismisura. Perché non si sta lì a calcolare costi e benefici, minuti e ore e altri dettagli, ma lo si vive al cento per cento senza pensare a cosa succederà poi. Semplicemente perché quel "poi" non esiste.
Il tempo che viene donato è tutto al presente, è un presente – un regalo appunto – che però riesce a cambiare il futuro.
Credo che chi ha una distrofia o un'altra malattia neuromuscolare si possa rispecchiare in queste parole perché la malattia impone spesso ritmi diversi da quelli comuni.

Ecco perché **il tempo che impieghi per firmare il tuo 5x1000, breve come quello di un battito d'ali, per noi di UILDM diventa fondamentale.**

La tua firma diventa la nostra speranza concreta di una vita piena e autonoma. All'interno di questo DM trovi tutte le informazioni per scoprire come donarlo e invitare i tuoi amici a fare lo stesso.

Abbiamo vinto tante battaglie grazie a chi ha scelto di donare il 5x1000 a UILDM.
La più grande di tutte è sicuramente aver cercato di dare gli strumenti migliori a chi ha una distrofia per decidere da solo cosa vuole da sé stesso e dalla comunità in cui vive. Uno di questi "attrezzi" sono le Manifestazioni Nazionali, che dopo due anni di pausa a causa del Covid, sono tornate in presenza a Lignano Sabbiadoro. Sono stati tre giorni di incontro e confronto, momenti in cui chi ha fatto la storia di questa associazione ha potuto vedere con i propri occhi quanto ha costruito. Momenti in cui chi si affaccia oggi alla vita associativa ha potuto toccare con mano quanto ogni contributo sia fondamentale per far crescere la grande famiglia che siamo. Scambiare opinioni e pareri rimane, e così sarà sempre, la scintilla che fa nascere progetti, amicizie, nuove idee utili per tutti. Rimanere insieme dopo 60 anni è una conquista che si rinnova ogni giorno e se oggi possiamo ancora sentirci uniti è anche grazie a chi come te sceglie di sostenerci.
Poco sopra ti raccontavo di come un attimo breve come un battito d'ali può cambiare la vita di chi ha una distrofia. È davvero così perché il tuo 5x1000 sostiene i progetti di Servizio Civile Universale, cioè il coinvolgimento di oltre 200 ragazze e ragazzi che impareranno a guardare la diversità come una ricchezza.
E nel tempo di un battito d'ali ci puoi aiutare ad aggiornare dal punto di vista medico-scientifico un'intera comunità di pazienti, medici, infermieri e altri operatori socio-sanitari con la rivista DM che raggiunge tutte le nostre 66 Sezioni e migliaia di famiglie.

Donare il tuo 5x1000 a UILDM è facile e veloce. Il tempo di un battito d'ali per dare a chi ha una distrofia la possibilità di vivere come tutti.

DM 204

Giu. 2022

Chiuso in redazione il
28 Giugno 2022

Direttore Responsabile
Claudio Arrigoni

Direttore Editoriale
Anna Mannara

Segreteria Scientifica
Massimiliano Filosto

Redazione
Barbara Pianca
Gianni Minasso
Manuel Tartaglia
Manuela Romitelli
Renato La Cara
Valentina Bazzani

Impaginazione
Manuel Rigo
Elena Cazzuffi
Eleonora Cenzon
Mediagraf Lab

Stampa
Mediagraf S.p.A.
Noventa Padovana (PD)

Questa testata è associata a USPI Unione Stampa Periodica Italiana

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 – 757361
direzionenazionale@uildm.it
redazione.dm@uildm.it
c.c.p. 237354 — C.F.: 80007580287
— Reg. al Tribunale di Padova il 31.8.72 n.444 (n.256 Tribun. di Trieste, 18.1.62)
— Iscritto al Registro degli Operatori di Comunicazione (ROC, n. 153)
— Associato all'USPI (Unione Stampa Periodica Italiana).

PANORAMA

1 — Editoriale
Marco Rasconi

2 — Sommario & colophon

4 — Primo piano
La nuova Direzione Nazionale
Barbara Pianca

7 ⇒ *Leggi&Norme* ⇒ *Gaetano De Monte*

9 — Leggi
La Legge delega sulla disabilità
Renato La Cara

11 — Consulte
Siamo a quota 8
Manuel Tartaglia

12 — Scuola
Pei, si riparte
Manuel Tartaglia

13 ⇒ *Donne* ⇒ *Gruppo Donne UILDM*

14 — Vacanze
Come scegliere la struttura ricettiva più adatta?
Gruppo Vacanze UILDM

15 ⇒ *Powerchair sport* ⇒ *Anna Rossi*

MONDO UILDM

16 — Progetti
È partito E.RE.
Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

18 — Strumenti
App DmDigital
Barbara Pianca

20 — Manifestazioni nazionali
60 anni + 1 (e non sentirli)
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

Progetti
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

21 — **Ucraina-Italia. Il viaggio di Dimitri**

22 — **La forza della collaborazione con il profit**

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

SOMario

24 — Campagne
UILDM per tutte le mamme rare
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

34 ⇒ *Intersezione* ⇒ *Francesca Arcadu*

26 — Speciale Sibling
Crescere accanto a te
Gruppo Psicologi UILDM

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

34 — Campagne
Il tempo di un battito d'ali
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

36 — Bando UILDM & Raggi X
Ottaviano / Mantova
Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

38 — Progetti
A scuola di eleganza
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

39 ⇒ *Fundraising = incontro* ⇒ *Francesco Grauso*

40 — Eventi
La Giornata delle malattie rare
Barbara Pianca

41 — Territorio
Exposanità, i due convegni di UILDM
Barbara Pianca

42 — Persone
Affettuosi ricordi

SCIENZA & MEDICINA

44 — Genetica
La nuova Emergency Card
Fabrizio Racca

46 — Progetti
Malattie senza diagnosi
Vincenzo Nigro

48 — NeMO
Quante Sezioni UILDM offrono servizi sanitari e riabilitativi?
Cristina Sancricca ed Elena Carraro

49 ⇒ *Psicologia neuromuscolare*
⇒ *Gruppo Psicologi UILDM*

50 — Servizio a domicilio
Territorio e integrazione
Rosalia Chendi

52 — Gruppi
Il gruppo clinico italiano per lo studio della FSHD
Massimiliano Filosto e Giulia Ricci

53 — Genetica
Città di Fano, il laboratorio di genetica di Fondazione UILDM Lazio
Cristina Sancricca

54 — Eventi
Giornata per le malattie neuromuscolari 2022
Massimiliano Filosto

CULTURA & MEDIA

Libri
Manuela Romitelli

55 — **40 donne**

57 — **Cinque autori targati UILDM**

STORIE STRA-ORDINARIE

60 — **Trent'anni di musica**
Valentina Bazzani

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

La nuova Direzione Nazionale

—

a cura di Barbara Pianca

Si è insediato il 17 giugno il nuovo direttivo UILDM votato durante le scorse Manifestazioni Nazionali. Il nostro direttore ha intervistato il riconfermato presidente Marco Rasconi.

La nuova Direzione Nazionale (il consigliere Michele Adamo era collegato in digitale).

La riconferma alla presidenza di UILDM è un bel riconoscimento al lavoro svolto in questi anni.
Un onore per me e chi si è impegnato nella Direzione Nazionale. È una dimostrazione che abbiamo lavorato bene, seguendo un percorso a volte anche faticoso, ma giusto.

Ora l'impegno per il futuro.
C'è la consapevolezza di dover costruire guardando avanti. Consegneremo al prossimo presidente una associazione con una identità forte.

Quali sono le priorità?
Vogliamo continuare a dare risposte, ascoltando i bisogni delle famiglie e offrendo prospettive concrete alle persone con disabilità. E costruire una società più inclusiva, dove ognuno possa trovare il suo spazio.

Parole e concetti chiave?
Inclusione: le opportunità devono essere le stesse per tutte e tutti, non può essere che in alcuni luoghi vi siano maggiori possibilità che in altri. Sfide, in particolare quelle legate all'aumento dell'aspettativa di vita: casa, viaggi, studio, soprattutto per gli studenti universitari. Protagonismo: abbiamo aperto tante porte, ma poi bisogna saperci entrare, mettersi a lavorare, costruire, essere espressioni attive nella comunità.

Durante lo scorso mandato c'è stata una rinnovata attenzione alla comunicazione, specie durante la pandemia.
Credo sia stato fatto un salto di qualità, anche nel fundraising. Abbiamo investito e i risultati sono visibili. La pandemia ci ha portato a trovare ancora una volta nuove opportunità per affrontare le difficoltà. Paradossalmente ci ha avvicinato.

Quali saranno le linee guida del prossimo periodo?
Vicinanza e supporto alle Sezioni. Credere e continuare a investire in momenti formativi. Dare spazio alla crescita dei giovani, sollecitandone anche l'impegno.

Quali i ringraziamenti per un periodo che si è concluso verso uno nuovo che si apre?
Prima di tutto alla Direzione Nazionale. Costruiamo sulla base di quello che è stato fatto gli anni scorsi. Sarà difficile pensare a un Consiglio senza persone come Enzo Marcheschi, Alberto Fontana, Antonella Vigna. Hanno aperto tante strade, dobbiamo essere capaci di percorrerle. Grazie a quelli che ci hanno sostenuto e ci permettono questo cammino.

Claudio Arrigoni

MARCO RASCONI

LA NUOVA PRESIDENZA

Le nuove deleghe

- Rappresentanza dell'Associazione in enti ed istituzioni a livello nazionale e internazionale e rapporti con le altre associazioni
- Supporto al referente per la Vita Indipendente
- Referente per la Raccolta Fondi
- Referente Servizio Civile
- Delega allo sport
- Rapporti con le Sezioni
- Rapporti con il personale
- Supporto Referente FISH e Forum Terzo Settore
- Referente Telethon

MICHELE ADAMO

Nato a Roma il 7 settembre 1975 , ha un diploma di perito informatico ed è studente di Psicologia e discipline psicosociali.
Sezione di provenienza: UILDM Lazio per cui cura lo sportello UILDMOBILITY per la mobilità accessibile.
Esperienza precendente: Consigliere nazionale dal 2019 al 2022.

Le nuove deleghe:

- Responsabile delle attività di segreteria nazionale
- Referente per FISH e Forum del Terzo Settore
- Supporto al responsabile nazionale del Servizio Civile UILDM
- Supporto al referente per l'organizzazione dell'assemblea nazionale
- Sviluppo dell'immagine e social media
- Referente per barriere architettoniche, ausili e mobilità
- Referente per anagrafica e gestionale soci.

MAURIZIO CONTE

Nato a San Pietro Vernotico (BR) il 9 agosto 1967, ha un diploma di odontotecnico.
Sezione di provenienza: UILDM di Martina Franca-Brindisi.
Esperienza precendente: Dal 2018 è consigliere nazionale e dal 2019 al 2022 è stato segretario nazionale.

Le nuove deleghe:

- Responsabile del sistema amministrativo-contabile
- Rapporti con le Sezioni
- Sviluppo area Fundraising
- Responsabile del gruppo UILDM Sanità e dei rapporti con le società scientifiche
- Supporto al coinvolgimento delle nuove generazioni e al Gruppo Giovani
- Referente lasciti
- Referente per l'apertura apertura di nuove Sezioni e il loro scioglimento
- Supporto alla Segreteria nazionale.

GIUSEPPINA DE VITO

Nata a Gasperina (CZ), il 7 luglio 1944, ha una laurea in Pedagogia. Dirigente scolastico in pensione, è vicepresidentessa della Cooperativa I.R.I.S che si occupa di inclusione e assistenza domiciliare per soggetti svantaggiati.
Sezione di provenienza: UILDM di Chiaravalle Centrale dove è stata consigliera ed è attivista volontaria e promotrice di progetti, iniziative e manifestazioni.
Esperienza precendente: consigliera nazionale UILDM.

Le nuove deleghe:

- Referente ai rapporti con il MIUR
- Supporto al Referente per la Formazione

CARLO FIORI

Nato a Bovezzo (BS), il 13 ottobre 1956, ha un diploma di istituto tecnico ed è padre di tre figli. Funzionario nel settore commerciale è in pensione dal 2008 è nel CdA di Fondazione Serena, dal 2021 è presidente della Fondazione Pio Istituto Pavoni. Ha fondato l'associazione Una maglia per la vita.
Sezione di provenienza: UILDM Brescia .
Esperienza precendente: consigliere nazionale UILDM per due mandati.

Le nuove deleghe:

- Referente alla Giornata Nazionale
- Referente ai rapporti con le fondazioni
- Referente per l'organizzazione di eventi pro UILDM.

ANNA MANNARA

Nata a Sarno (SA), l'11 marzo 1983 è laureata in Chimica e tecnologie farmaceutiche e in Scienze delle nutrizione umana.
Farmacista e nutrizionista, lavora per il Centro clinico NeMO di Napoli.
Sezione di provenienza: UILDM Napoli per cui è stata consigliera; è stata socia fondatrice e segretaria della Sezione UILDM di Sarno dal 2001 al 2005.
Esperienza precendente: consigliera nazionale e direttrice editoriale della rivista DM.

Le nuove deleghe:
- Referente per il Gruppo Donne
- Referente per DM
- Referente per la formazione.

MARTA MIGLIOSI

Nata a Recanati (MC) il 4 gennaio 1996 è una studentessa di sociologia. Impegnata per la Fondazione Paladini e la Cooperativa Papa Giovanni XXIII, si è formata al Centro Studi per la Vita indipendente di Torino e lavora per AVIMarche Aps.
Sezione di provenienza: UILDM Ancona
Esperienza precendente: consigliera nazionale e componente del Gruppo Donne UILDM

Le nuove deleghe:
- Referente per il coinvolgimento delle nuove generazioni e al Gruppo Giovani
- Referente per la Vita indipendente
- Supporto al referente per barriere architettoniche, ausili e mobilità.

STEFANIA PEDRONI

Nata a Vignola (MO), il 14 luglio 1976, ha una laurea specialistica ed è psicologa psicoterapeuta al Centro Clinico NeMO di Milano.
Sezione di provenienza: UILDM Modena di cui è stata vicepresidentessa.
Esperienza precendente: Vicepresidentessa nazionale UILDM, fa parte del Gruppo Donne UILDM.

Le nuove deleghe:
- Vicepresidentessa nazionale
- Referente agli aspetti psicologici
- Referente alla Commissione Medico Scientifica
- Assemblea Nazionale: programmi e workshop
- Referente ai Gruppi di patologia
- Supporto al presidente in tutte le sue funzioni
- Referente per il Comitato editoriale di Vita.

MASSIMILIANO VENTURI

Nato il 14 marzo 1972, vive a Serra San Quirico (AN). Padre di due figli, ha un diploma di tecnico industriale ed è operaio metalmeccanico.
Sezione di provenienza: UILDM Ancona di cui è stato vicepresidente.
Esperienza precendente: coordinatore del Bar Virtuale UILDM.

Le nuove deleghe:
- Referente eventi
- Supporto Referente barriere architettoniche, ausili e mobilità
- Supporto al referente per l'organizzazione agli eventi pro UILDM
- Supporto al referente per l'organizzazione dell'Assemblea Nazionale
- Supporto al coinvolgimento delle nuove generazioni e al Gruppo Giovani.

DAL LAVORO ALLA SCUOLA: nuove norme e sentenze favorevoli per le persone con disabilità

di **Gaetano De Monte**
Direttore responsabile di Superando.it, Ufficio stampa e comunicazione di Fish, in collaborazione con Centro studi giuridici Handylex

In primis, qualche settimana fa, sono state due sentenze riguardanti alunni con disabilità, a stabilire importanti precedenti giurisprudenziali.

E cioè: **il primo pronunciamento è stato prodotto dalla Corte d'appello di Milano** che, riformando una precedente ordinanza del Tribunale di Monza, ha accertato la discriminazione posta in essere dal Ministero dell'istruzione e, nello specifico da un istituto comprensivo, «per non avere indicato nel Pei (Piano educativo individualizzato) il fabbisogno educativo necessario al minore con disabilità» e per «non avere riconvocato successivamente il Glo (Gruppo di lavoro operativo per l'inclusione) per i necessari emendamenti richiesti».
Come hanno spiegato i legali dei genitori del minore, Gaetano De Luca e Barbara Legnani, i quali sono stati supportati nel ricorso dal Centro antidiscriminazione Franco Bomprezzi della federazione lombarda Ledha:

«Pur avendo la Corte d'appello di Milano riconosciuto solo due delle quattro condotte discriminatorie contestate, questa pronuncia è decisamente significativa, perché ha affermato dei princìpi molto importanti in tema di risarcimento del danno non patrimoniale».
Infatti, nel riconoscere un indennizzo, anche se minimo, ai genitori dell'alunno discriminato, la Corte ha affermato che il risarcimento del danno non patrimoniale da discriminazione svolge anche una funzione deterrente e preventiva e, pertanto, si legge nella sentenza: «Va riconosciuto senza dover necessariamente dimostrare il concreto pregiudizio subìto dalla vittima della condotta discriminatoria».

Sempre con riferimento alla scuola, poi, **un secondo pronunciamento favorevole agli alunni con disabilità è arrivato nelle scorse settimane dal tribunale di Milano**, laddove i giudici meneghini, facendo riferimento sia alla legge 67/06 (Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni) che alla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ha condannato il Comune di Bresso (Milano) per condotta discriminatoria nei confronti di un alunno con disabilità, per non avere erogato all'alunno stesso il numero di ore di assistenza educativa indicato nel Pei nel periodo da aprile a maggio del 2020.
Dunque, l'ordinanza ha riguardato solo due mesi dell'anno scolastico, così non tutte le istanze avanzate dalla famiglia dell'alunno in questione sono state accolte, dato che per la prima parte dell'anno scolastico, invece, il Giudice non ha tenuto conto della chiara indicazione espressa dal Glo nel Pei sul numero di ore settimanali di assistenza ritenute necessarie per un'adeguata inclusione scolastica del minore. Eppure, i genitori dell'alunno si sono dichiarati soddisfatti della sentenza, decidendo di non proporre appello. Nel frattempo, la condotta discriminatoria del Comune di Bresso è cessata immediatamente dopo aver ricevuto la notifica del ricorso. E sono state così garantite al minore, a partire dal prossimo anno scolastico, tutte le ore di assistenza educativa previste dai Piani educativi individualizzati, come necessarie.

UNA LEZIONE DI DIRITTO

Così è stata definita dal presidente della Federazione italiana per il superamento dell'handicap, Vincenzo Falabella, la recente sentenza pronunciata dalla settima sezione del Consiglio di Stato che ha dato ragione al Ministero dell'istruzione nel ricorso che aveva visto opposto quest'ultimo al Tar della Regione Lazio,

tribunale amministrativo che nel settembre scorso aveva bocciato i nuovi Pei, i Piani educativi individualizzati e le correlate linee guida introdotte dal decreto interministeriale 182/2020.
«La sentenza rappresenta una vera e propria lezione di diritto sulla natura regolamentare degli atti amministrativi», aveva commentato Falabella. E il motivo è presto detto. Perché per la prima volta nella loro elaborazione erano stati coinvolti i docenti, le famiglie, il personale sanitario. Come si ricorderà, infatti, Fish e le organizzazioni a essa aderenti avevano accolto da subito come un segnale positivo la pubblicazione dei nuovi modelli Pei, ritrovandovi alcune conferme rispetto alle istanze presentate nell'ambito dei confronti costanti con il Ministero dell'istruzione, come l'introduzione all'interno del mondo scolastico della prospettiva bio-psico-sociale e un nuovo concetto di ambiente di apprendimento che in tal modo cambiava la prospettiva e l'approccio alla stessa inclusione scolastica.
Tuttavia, la stessa Federazione, proprio poco tempo fa, si è rivolta al Ministero dell'istruzione, chiedendo l'immediata convocazione dell'Osservatorio sull'inclusione scolastica, al fine di procedere con le indicazioni da fornire alle scuole, «sia rispetto ai Piani educativi individualizzati, sia per definire le risorse per il prossimo anno scolastico, riguardanti il sostegno e gli altri supporti da richiedere agli enti locali, quali l'assistenza all'autonomia e alla comunicazione», si legge in una nota.

NOVITÀ SUL LAVORO

Segnaliamo la presentazione delle "Linee Guida sul collocamento mirato" da parte dei Ministri del lavoro, Andrea Orlando, e delle disabilità, Erika Stefani, adottate a seguito della pubblicazione del decreto ministeriale n. 43 dell'11 marzo scorso. Un risultato che si attendeva da sette anni, da quando, cioè, erano state previste dal decreto legislativo n. 151 del 2015. Nello specifico, il testo si rivolge ai giovani con disabilità non ancora in età da lavoro o che ancora si trovano all'interno del percorso d'istruzione, a chi accede per la prima volta alle liste del Collocamento obbligatorio o vi è iscritto da non oltre 24 mesi; a chi ha una disabilità ed è disoccupato da oltre 24 mesi; a chi rientra nel mercato del lavoro dopo dimissioni, licenziamenti, periodi di malattia, infortunio sul lavoro, malattia professionale o riabilitazione. Si tratta di un documento che è stato elaborato dopo un'ampia attività di concertazione con le Federazioni che hanno al loro interno le associazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità, tra cui la Fish, appunto, e che ha recepito quasi integralmente tutte le osservazioni presentate.
In generale, l'obiettivo principale delle "Linee Guida sul collocamento mirato" è quello di favorire, su tutto il territorio nazionale, la presenza e la fruibilità di servizi, strumenti e risorse adeguati, secondo i principi delle pari opportunità e di non discriminazione, a beneficio dei cittadini con disabilità e delle imprese interessati dalla norma del collocamento mirato. Non solo.

Anche «di sostenere la standardizzazione dei processi di attuazione delle norme su tutto il territorio nazionale da parte dei servizi competenti», si legge in un approfondimento del Centro studi giuridici Handylex, che ha evidenziato la bontà normativa nel ridurre i divari territoriali che penalizzano vaste aree del Paese e nell'orientare le azioni del sistema economico nella prospettiva di un miglioramento continuo dell'efficacia delle prestazioni; favorito, in questo, da una attività di monitoraggio e condivisione delle best practice valide tra le diverse realtà locali.

In tutti i casi, tra le previsioni più importanti contenute all'interno delle Linee guida, vi è la definizione di accomodamento ragionevole nei luoghi di lavoro come definiti dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, al fine di garantire alle stesse persone la piena eguaglianza con gli altri lavoratori. In particolare, in esse si prevede che gli accomodamenti debbano riguardare soltanto l'ambiente lavorativo, e che consistono in misure efficaci e pratiche destinate a sistemare il luogo di lavoro in funzione della disabilità, tra cui, per esempio, vi sono: la sistemazione dei locali, i ritmi di lavoro, le soluzioni tecniche e quelle ambientali rivolte a destinare al lavoratore un ufficio diverso da quello originariamente predisposto.

Insomma, dalla scuola al lavoro, tra nuove norme e sentenze, anche se il cammino per la loro piena inclusione nella società è ancora lungo, qualche buona notizia per i diritti delle persone con disabilità, occorre riferirla.

La legge delega sulla disabilità guarda alla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità

DM ha intervistato il presidente di Fish (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) Vincenzo Falabella a proposito di una delle leggi più attese dalle persone con disabilità e le loro famiglie: la legge approvata dal Parlamento il 22 dicembre 2021, n.227 Delega al Governo in materia di disabilità.

leggi

PANORAMA

Dm 204 — Giu.22

—

Renato La Cara

Qual è lo stato dell'arte della legge delega sulle disabilità?
Come è noto, entro la fine di agosto 2023, sarà approvata una serie di decreti legislativi di attuazione della legge, del cui iter Fish ha seguito le diverse fasi ma, per ciò che riguarda i dettagli tecnici, è opportuno che si esprima pubblicamente il legislatore. Dal nostro canto continueremo a monitorare e sollecitare l'opportuno dibattito affinché i decreti rispondano ai reali bisogni dei cittadini e delle cittadine con disabilità e delle loro famiglie.

Qual è il rapporto tra Fish e la Commissione governativa redigente per i decreti legislativi delegati di riforma della materia della disabilità?
Fish fa parte dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità che ha nominato una serie di esperti che, a loro volta, comporranno la Commissione governativa, con il compito di redigere la stesura delle bozze dei decreti. Il rapporto della Federazione con la Commissione è di confronto costruttivo e propositivo nelle sedi istituzionali e occasionali.

Molti detrattori della riforma affermano che la legge quadro è vuota delle idonee risorse economiche per cambiare in concreto la qualità di vita delle persone con disabilità. Cosa si sente di rispondere?
Queste considerazioni in questa fase non spettano alle associazioni il cui compito, lo ricordiamo, è vigilare sulle politiche e proporne altrettante adeguate, al fine di migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Abbiamo sempre mantenuto un atteggiamento propositivo e costruttivo, non abbiamo mai negoziato i diritti e non intendiamo farlo ora. Non siamo d'accordo con chi dice che la legge delega sia una norma vuota e continueremo a sollecitare il dibattito politico affinché si possa costruire una norma realmente rispondente ai bisogni dei cittadini e delle cittadine con disabilità.

Che risorse economiche sono state messe a disposizione per la legge quadro?
Le risorse da impiegare vengono decise dal bilancio dello Stato, quello che continueremo a fare sarà di mantenere alta l'attenzione su questi temi anche economici. A questa domanda, dunque, non potrà rispondere che il nostro Ministro dell'economia e delle finanze.

Quali sono i punti di forza della legge delega sulle disabilità?
Il punto di forza più importante, senza dubbio, è il sostegno alla Vita indipendente. Come ha sottolineato la stessa Ministra per le disabilità Erika Stefani che ha fortemente voluto la legge delega, si tratta di un momento importante per il riconoscimento di un principio cardine da cui non si potrà mai derogare: l'autodeterminazione della persona nel costruire un proprio percorso di vita pieno, libero e autonomo.

Invece, secondo Fish, cosa manca o andrebbe potenziato?
In generale, al di là della legge delega, penso che occorra ancor di più un maggior coinvolgimento delle persone con disabilità e delle loro associazioni più rappresentative nelle decisioni che le riguardano, come afferma l'art. 4, comma 3 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Queste ultime non devono essere più oggetto di decisioni prese da altri, bensì diventare il soggetto del cambiamento. Laddove partecipano in maniera competente alle discussioni pubbliche, tecniche e politiche, producono di certo innovazione: lo si è visto durante tutto il periodo della pandemia e ciò ha prodotto importanti risultati.

Come valuta l'attenzione e la sensibilità della politica nazionale sui temi delle disabilità?
Molte delle indicazioni contenute nel rapporto prodotto nel 2020 dal Comitato economico e sociale presieduto da Vittorio Colao, sono state recepite dal Governo Draghi. Il progetto di PNRR (Piano nazionale di ripresa e resilienza) infatti sposa il mainstreaming dei diritti delle persone con disabilità in tutte e sei le Missioni, prevedendo il monitoraggio dell'inclusività delle persone con disabilità da parte dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità tramite una direttiva alle amministrazioni titolari di progetti, riforme e misure della presidenza del Consiglio dei ministri del 9 febbraio scorso. D'altra parte, tre ministri del governo Draghi provengono dal Comitato Colao.

Quando sarà pronta per la votazione finale in Parlamento la legge quadro sulle disabilità?
Esiste l'obbligo, derivante dalla delega, secondo la legge quadro nelle sue articolazioni dovrebbe venire chiusa entro la fine di agosto 2023.

Siamo al terzo anno di pandemia. Anche con il PNRR e la citata legge delega, si riuscirà finalmente a migliorare concretamente e a livello strutturale la qualità di vita delle centinaia di migliaia di donne e uomini con disabilità che vivono in Italia?
C'è la volontà, da parte delle istituzioni, di passare da un welfare di protezione, che non ha protetto le persone con disabilità durante la pandemia, a un welfare di inclusione, prossimità territoriale e partecipazione, basato sull'applicazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Sta avvenendo con la legge delega in materia di disabilità, in cui si stabiliscono nuovi criteri di valutazione basati sulla definizione di persone con disabilità, di cui all'art. 1, comma 2, della Convenzione, e si stanno definendo un profilo di funzionamento che tenga conto della persona nella sua abilitazione e empowerment, e dei progetti personalizzati dove la persona partecipi alle decisioni sulla propria vita. Gli strumenti previsti dalla Convenzione per l'applicazione della stessa, dagli accomodamenti ragionevoli al dossier unico telematico, fino al Garante sui diritti delle persone con disabilità, sono elementi essenziali di questo nuovo welfare.

Nei prossimi mesi sono previsti appuntamenti che coinvolgono il variegato mondo delle associazioni per parlare più approfonditamente della legge?
Fish ha proposto in questi mesi seminari, webinar e altre attività connesse alla Direttiva del PNRR, di cui abbiamo dato anche notizia. Con il nostro nuovo progetto "Welfare 4.0" intendiamo fornire un sostegno al ripensamento delle politiche sociali nel ridurre le disuguaglianze e le povertà, in particolare, delle persone con disabilità e non autosufficienti. Tra gli obiettivi vi è quello di sensibilizzare gli operatori della comunicazione e del mondo dell'informazione, nel costruire una nuova cultura, immagine e rappresentazione della disabilità.

Dm 204 — Giu. 22
PANORAMA
consulte

SIAMO A QUOTA OTTO

Quanta strada hanno fatto e stanno facendo le Consulte delle Malattie Neuromuscolari!

Solo un anno fa segnalavamo la nascita di tre nuove realtà in altrettante regioni (Emilia Romagna, Sardegna e Toscana), che si aggiungevano alle già esistenti Consulte di Lazio, Liguria e Piemonte-Valle d'Aosta. Oggi ne aggiungiamo altre due, sorte negli ultimi mesi: la Consulta della Sicilia e quella del Veneto.

Manuel Tartaglia

Cosa sono e cosa fanno questi organismi? Le Consulte sono dei gruppi di lavoro composti in genere da associazioni e talvolta privati cittadini, che hanno obiettivi comuni e che stabiliscono un'alleanza per incidere sul territorio di appartenenza. Ce ne sono in tutta Italia e trattano i temi più disparati (cultura, decoro urbano, volontariato e altro ancora). Quelle dedicate alle malattie neuromuscolari sono piuttosto giovani: la costituzione ufficiale della Consulta di Piemonte-Valle d'Aosta risale soltanto al 2020, ma in soli due anni altre sette sorelle si sono aggiunte alla famiglia.
Conosciamo meglio, quindi, le ultime arrivate.

Consulta delle Malattie Neuromuscolari della Sicilia
È nata l'11 novembre 2021 dall'alleanza di diciannove associazioni, tra cui le Sezioni UILDM di Catania, Mazara del Vallo, Mussomeli e Palermo.
La Sicilia è un territorio molto esteso, sul quale i servizi non sono distribuiti in maniera omogenea. Per questo motivo tanti pazienti neuromuscolari sono costretti a spostarsi continuamente per ricevere un'adeguata assistenza sanitaria. E quando non riescono ad averla nella propria regione, devono intraprendere lunghi viaggi per trovarla altrove.
Tante le criticità del territorio che la Consulta si prefigge di affrontare: dalle carenze strutturali alle difficoltà legate alla pandemia, dalla chiusura del Centro NeMO Sud al paventato trasferimento del Centro Regionale di Riferimento per le complicanze respiratorie delle malattie neuromuscolari e genetiche rare, situato all'Ospedale Cervello di Palermo.

Consulta delle Malattie Neuromuscolari del Veneto
Costituita anch'essa a fine 2021, è stata fondata da quattordici associazioni, tra cui le Sezioni UILDM di Chioggia, Padova, Treviso, Venezia, Verona e Vicenza.
Anche in Veneto l'avvento del Covid-19 ha recato con sé complicazioni che sono andate ad aggravare criticità già esistenti. Diventa allora più importante la presenza di un organismo che si prefigga di rappresentare le istanze delle associazioni sui temi relativi alla quotidianità delle persone con patologie neuromuscolari.
Tra le priorità della Consulta vi è quella di garantire ai pazienti di essere seguiti da équipe multidisciplinari in grado di rapportarsi con le diverse patologie neuromuscolari, che non trascurino nessun aspetto della loro quotidianità, dunque non solo quello sanitario ma anche riabilitativo, assistenziale e sociale.

PEI, SI RIPARTE!

Un altro anno scolastico si avvia alla sua conclusione. Un anno complesso, caratterizzato dalla pandemia, dalle difficoltà e dalle carenze, ma anche da importanti novità in ambito legislativo. Tracciamo un bilancio con l'esperto Flavio Fogarolo, insegnante in pensione che da anni si occupa di inclusione scolastica e che gestisce un servizio gratuito di consulenza attraverso il gruppo Facebook "Normativa Inclusione".

—

Manuel Tartaglia

Il 2021-2022 è un anno che deve fare i conti ancora con l'emergenza Covid – esordisce Fogarolo –, sulla quale è difficile fare bilanci conclusivi rispetto alle sue conseguenze per i nostri bambini e ragazzi. Dai genitori arrivano tante testimonianze di ragazzini e ragazzine che si chiudono in casa, rifiutano ogni contatto con l'esterno e non vogliono più andare a scuola".

Gli studenti e le studentesse con disabilità sono stati adeguatamente tutelati?

"La nostra inclusione scolastica avrebbe bisogno di una profonda revisione normativa e organizzativa. Il numero degli alunni con disabilità aumenta in continuazione (circa il 5% ogni anno) ma sembra che nessuno, a parte il ministero dell'Economia, che deve pagare il costo dell'aumento conseguente degli insegnanti di sostegno, se ne preoccupi".

Nell'ultimo anno gli studenti con disabilità sono passati da 150 mila a 184 mila e lo Stato non è riuscito a fronteggiare la situazione con un adeguato numero di insegnanti di sostegno, tant'è che circa un terzo di loro non è specializzato, con inevitabili conseguenze sulla qualità dell'offerta.

Ciononostante, non possiamo non apprezzare gli sforzi profusi per l'attuazione del Pei (Piano Educativo Individualizzato), strumento fondamentale per l'inclusione scolastica delle alunne e degli alunni disabili: "Personalizzare gli interventi – commenta l'esperto – significa definire per ciascun alunno con disabilità un percorso adeguato, adatto a sviluppare le sue potenzialità, ed è questo sostanzialmente lo scopo del Pei, che la nostra normativa prevedeva anche prima ma che recentemente è stato riorganizzato definendo meglio procedure e responsabilità. Il nuovo decreto legislativo approvato nel 2019 ha istituito il Glo (Gruppo di Lavoro Operativo per l'inclusione), di cui fanno parte tutti gli insegnanti della classe, gli specialisti pubblici e privati che seguono l'alunno e i suoi genitori. Il decreto prevedeva anche l'adozione di un modello di Pei unico, valido per tutte le scuole d'Italia; questa importante innovazione, molto attesa, è stata bloccata a settembre del 2021 da un ricorso al Tar, ma proprio pochi giorni fa è stata pubblicata la sentenza del Consiglio di Stato, che ha ripristinato tutto e adesso si potrà finalmente ripartire".

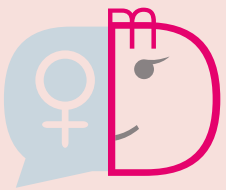
Una buona notizia, insomma, ma cosa dobbiamo aspettarci per il prossimo anno scolastico?

"Quello sul nuovo Pei era di fatto l'unico decreto attuativo della riforma del 2019 finora approvato ma ce ne dovevano essere molti altri, per esempio sulle modalità di certificazione ai fini dell'inclusione scolastica, sulla documentazione clinica con la definizione del nuovo Profilo di funzionamento su base ICF, sulla definizione di indicazioni comuni rispetto al personale di assistenza specialistica ed educativa di competenza degli enti locali, sulla valutazione della qualità dell'inclusione, sull'istruzione domiciliare, sulla continuità. Purtroppo, però, tutto ancora tace".

IL PROGETTO "SESSUALITÀ, MATERNITÀ, DISABILITÀ"

DONNE

di **Noemi Canavese, Eleonora Zollo e Ester Micalizzi**
per il **Gruppo Donne UILDM**



Le donne con disabilità – soprattutto motoria - spesso si ritrovano ad affrontare lo stigma e la discriminazione quando si tratta di visite e controlli ginecologici, di informazioni sulla gravidanza e sulla riproduzione e spesso hanno esperienze di servizi molto scarse e angoscianti. Accedere a un'assistenza sanitaria sessuale riproduttiva completa e di alta qualità risulta essere difficile a causa della mancanza di accessibilità dei servizi ginecologici-ostetrici, la scarsa formazione dei professionisti medici riguardo alla sessualità e riproduzione in caso di disabilità.
A partire da questo scenario nasce il progetto esplorativo "Sessualità, Maternità, Disabilità" con l'obiettivo di indagare l'accesso alla sfera della salute sessuale e riproduttiva e i desideri e gli immaginari di maternità e non-maternità. Il progetto nasce dalla comunanza di interesse e di curiosità da parte del Gruppo Psicolog* e del gruppo Donne UILDM nel promuovere una indagine rivolta alle donne con disabilità motoria per raccogliere dati sulla salute e condizione femminile riguardo agli aspetti sessuali e riproduttivi delle donne con disabilità.

Attraverso un questionario somministrato da giugno 2021 a settembre 2021 sono state raccolte 131 esperienze da parte di donne con disabilità con un'età compresa tra i 19 ai 74 anni. Dall'indagine emerge che svolge con regolarità i controlli ostetrici-ginecologici e quelli senologici il 55, 6% delle donne intervistate mentre il 43, 4 % non li effettua.
A partire dall'ottobre 2021, si è deciso di condurre dei focus group, gruppo di discussione per raccogliere e accogliere la narrazione di ogni donna, delle loro emozioni, dei loro vissuti e dei significati legati all'ampio costrutto della sessualità, del corpo e del desiderio di maternità. Hanno partecipato 12 donne (7 con una relazione di coppia stabile e 5 single), di età compresa tra 20 e 60 anni e con diverse patologie – distrofia muscolare, SMA, tetraparesi spastica, cecità – rivelando quanto, nella diversità e unicità di ogni narrazione, esistano tuttavia forti punti di contatto. In ogni incontro le donne presenti hanno affrontato un tema diverso: la percezione del proprio corpo; il rapporto con la visita ginecologica e i servizi; l'immaginario, i desideri e i significati legati alla sessualità e, infine, la maternità, risultato tra questi il tema più delicato ed emotivamente coinvolgente.

La posizione di ciascuna rispetto all'idea di poter essere mamma si è mostrata differente a seconda del tipo di patologia e dal differente vissuto soggettivo relativamente al rischio di trasmissibilità della patologia. Durante gli incontri le donne hanno più volte espresso la sensazione di sentirsi finalmente comprese e di avere avuto estremo bisogno di uno spazio come questo dove essere ascoltate, dove affrontare determinati argomenti senza sentirsi giudicate e creando nello stesso tempo nuove consapevolezze di sé e del proprio corpo. Questo riscontro si è così posto come stimolo per la ripropoposizione di focus group nei prossimi mesi, all'interno di un percorso strutturato in incontri fissi e rivolto alle donne che vorranno affrontare temi come la sessualità e la percezione della loro immagine di donna.

È arrivata l'estate ed è arrivato il momento di mettere in pratica tutti i consigli del Gruppo Vacanze UILDM.
Rileggi l'articolo di DM203Digital e sarà più semplice preparare la valigia evitando qualche imprevisto, rivguarda i webinar e troverai suggerimenti su come organizzare la ricerca della struttura ricettiva accessibile.

COME SCEGLIERE LA STRUTTURA RICETTIVA PIÙ ADATTA?

Fabio Pirastu
Gruppo Vacanze UILDM

La scelta della struttura ricettiva dipende dal tipo di vacanza che hai in mente, dalle tue esigenze e dai tuoi obiettivi. Capiamo insieme quali strutture abbiamo a disposizione e troviamo quella che risponde meglio alle tue necessità.

La prima struttura che ci viene in mente è quella **alberghiera** magari con una pensione completa. Passare la vacanza in albergo dà tranquillità sulla gestione del quotidiano (pulizia della camera, preparazione dei pasti). Dobbiamo tener presente però che questa sistemazione comporta orari da rispettare e vincola l'organizzazione della giornata. Se la tua *routine mattutina* ha dei tempi dilatati potrai aver difficoltà a conciliare i tuoi tempi con quelli di servizio, ad esempio, della colazione. Valuta la tua "resistenza": il pranzo e la cena occupano molto tempo, se fai fatica a stare in carrozzina per tante ore conviene occupare il tempo girando piuttosto che stare fermi a tavola. Questa scelta è però riposante per i nostri assistenti. Un buon compromesso potrebbe essere quello della *mezza pensione* che alleggerisce il carico di chi è con noi in vacanza, ma permette di avere meno tempo occupato per uno dei pasti.

Se vuoi passare una vacanza in piena libertà, senza vincoli di orari, ma con la massima tranquillità per le esigenze sia di preparazione sia di riposo, puoi pensare ad una **casa vacanze**. Prenotare un alloggio e poter mantenere i tuoi tempi ti permette di vivere la vacanza in relax. A questa scelta gioca contro il fatto di dover sbrigare tutte le "faccende di casa" in autonomia quindi rimarrà il carico di chi trascorrerà con te la vacanza. Se i tempi di preparazione sono lunghi e hai bisogno di momenti in cui riposare ma hai voglia di visitare posti nuovi senza vincoli di orario, l'appartamento in affitto è la soluzione ideale. Prima di prenotare fai una chiacchierata con chi trascorrerà questa vacanza con te.

Se il tuo obiettivo è conoscere nuove persone, un **villaggio vacanze** può essere la soluzione. Ci sono gli stessi contro della pensione completa ma gli animatori sono *facilitatori* di nuove conoscenze. È anche possibile trovare la formula **residence**, ciò permette di veder rispettate le tempistiche ma di avere il beneficio della parte di animazione.
Questi sono solo alcuni consigli per decidere quale tipo di struttura risponde meglio alle tue esigenze, ricorda che un buon viaggiatore è colui che riesce a immergersi nel luogo in cui è arrivato.

BACK TO THE FUTURE

di Anna Rossi Consigliera federale FIPPS

Ad aprire le danze delle fasi finali dei nostri sport è stato il powerchair hockey, al Bella Italia EFA Village dal 5 all'8 maggio. Ad alzare il trofeo, simbolo della vittoria del titolo di Campioni d'Italia, sono stati gli Sharks Monza A, che si sono imposti in finale sugli IOP Madracs Udine. Secondo posto per i Madracs che, dopo aver dato spettacolo in semifinale, grazie soprattutto alla classe del duo Masoli-Comino, sono sembrati meno convinti e convincenti nella partita che contava di più, la prima finale scudetto della storia della società friulana. Il podio della serie A1 si completa con il terzo posto dei Thunder Roma, coronamento di una stagione sportiva sorprendente e complicata. I capitolini hanno battuto, al termine di una gara intensa e imprevedibile, i Blue Devils Genova, quarti classificati. I liguri hanno dimostrato solidità ma anche di avere ancora un buonissimo potenziale di crescita da esprimere. Alla festa dei Brianzoli si è aggiunta anche quella dei Magic Torino che hanno conquistato, grazie al golden gol di Nicola Tolla, il titolo di campioni della serie cadetta e la promozione in A1 per la prossima stagione.
Promozione raggiunta anche dagli Avengers Padova, squadra giovane ma al contempo esperta, che ha saputo dare spazio a una serie di giocatori che erano, forse, rimasti un po' in ombra, in compagini più rinomate nelle stagioni scorse.
Quarto posto agli Shark Monza e terzo posto per i Dolphins Ancona, i grandi delusi di queste finali. Pur contando sull'esperienza dei veterani Occhialini, Iervicella, Galeazzi e sul talento degli emergenti Ferrini, Pela, Di Biase e altri, a mancare sono sembrati la preparazione e un adeguato approccio mentale alle gare.
Ecco i premi individuali: miglior mazza a Leonardo Catania dei Blue Devils Genova, miglior stick a Marco Ferrazza dei Thunder Roma, miglior portiere ex aequo a Gabriel Mindru dei Thunder Roma e Roberto Graziano degli Sharks Monza.

Una settimana dopo, al Villaggio Marzotto di Jesolo, è stato il powerchair football a dare spettacolo.
Il sorteggio ha accoppiato i ragazzi del Venezia FC (ex Black Lions Venezia), prima e unica squadra professionistica a essersi impegnata a supportare questa versione del calcio per tutti, con i Thunder Roma che hanno conquistato il pass finali grazie alla vittoria per 0-1. Nell'altra semifinale si sono incontrati Oltre Sport Trani e Aquile di Palermo che, grazie all'entusiasmo e alla spregiudicatezza del giovane Lopes, si sono imposti per 0-3 sui pugliesi, dati per grandi favoriti alla vigilia dei playoff.
La finale per il terzo e quarto posto ha visto, quindi, protagonisti la Oltre Sport Trani e il Venezia FC che, grazie ai goal di Ranzato (2) e Piatetenco (1), ha ipotecato il terzo posto con il risultato di 0-3.
Grandissima emozione quella che ha accompagnato l'entrata in campo della finalissima, la prima nella storia della disciplina sportiva. I Thunder Roma, nel ricordo dei gemelli Marco e Daniele Lazzari che fortemente avevano voluto che la società avviasse anche la pratica del powerchair football, si sono imposti con un sonoro 0-3 grazie ai goal di Mindru (2) e Bortoluzzi(1).
Menzione doverosa va a Vincenzo Apruzzese (Oltre Sport) premiato come Miglior Portiere e Marco Ferrazza (Thunder Roma) premiato come Miglior Giocatore dei Playoff.
"È stata per me - ha dichiarato il presidente federale Andrea Piccillo - una grandissima emozione. Ritornare a fare quello che ci piace di più è stata una grande conquista. In questi giorni ho assistito a partite divertenti, imprevedibili e appassionanti, che ci hanno fatto divertire e ci proiettano al futuro con speranza e ambizione".
Il denso maggio di Fipps si è concluso con la partecipazione dell'Italia alla IPCH Bever Nations Cup di Eindhoven in Olanda. Il torneo, ufficialmente riconosciuto da IPCH e valido per il World Ranking List, è stato un test interessante non solo perché è stata, di fatto, la prima competizione internazionale ufficiale dopo il lungo stop dovuto al Covid-19, ma anche perché ha visto gli azzurri impegnati contro gran parte delle squadre che compongono il girone A del Mondiale 2022, del quale l'Italia è testa di serie.
Un futuro che ci promette una Estate Italiana appassionante: dal 7 al 14 Agosto a Nottwil/Sursee saranno gli azzurri del Powerchair Hockey a scendere in campo per difendere il titolo di Campioni del Mondo in carica. Dal 21 al 27 a Ginevra grande emozione per l'esordio della Nazionale Italiana di Powerchair Football a livello internazionale nel contesto della EPFA Cup.

È PARTITO E.RE. – ESISTENZE RESILIENTI

Luca Petrella
Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

Il terzo progetto UILDM finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

LE CARATTERISTICHE DEL PROGETTO

Ambito territoriale:
- Nazionale

Durata:
- 18 mesi (dal 1/02/2022 al 31/07/2023)

Obiettivi:
- Ridurre le ineguaglianze
- Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età

Destinatari degli interventi:
- 66 Sezioni UILDM
- Almeno 350 persone con disabilità
- Almeno 350 famiglie
- Almeno 50 utenti tra personale sanitario e caregiver

Tutti gli aggiornamenti del progetto sono disponibili al sito: **www.ere.uildm.org**

Per il terzo anno consecutivo UILDM – Direzione Nazionale rientra tra le progettualità finanziate dallo specifico bando del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (l'avviso 2/2020 pubblicato con Decreto direttoriale n.234 del 9 luglio 2020). E.RE. è partito ufficialmente il 1° febbraio 2022 e vedrà impegnata UILDM e le sue Sezioni per 18 mesi di attività. Gli obiettivi del progetto fanno parte di una strategia internazionale identificata nell'agenda 2030 delle Nazioni Unite, che conta 17 Obiettivi di Sviluppo Sostenibile (SDGs) "per ottenere un futuro migliore e più sostenibile per tutti".
Il progetto nasce dall'analisi dei bisogni degli utenti UILDM alla luce delle restrizioni dovute alla pandemia di Covid-19: non è una novità infatti che le persone più fragili sono spesso quelle maggiormente colpite nei momenti di crisi, come quello che stiamo ancora vivendo.

Il progetto dunque si propone di accompagnare le persone con distrofia muscolare e altre malattie neuromuscolari, che in questi due anni hanno visto ridimensionate le normali attività assistenziali, di cura e di socializzazione.

E.RE. è costituito da 4 macro attività:

- **Divulgazione e promozione del progetto:** un'attività propedeutica alle successive poiché ha lo scopo di individuare i beneficiari e di informare e sensibilizzare gli stakeholders sugli obiettivi del progetto, attraverso incontri online con i volontari e tutte le Sezioni UILDM.

- **Favorire l'inclusione sociale a livello locale:** questa attività vuole assicurare ai beneficiari, in maniera strutturata e continua, i servizi basilari utili a garantire l'inclusione sociale delle persone con disabilità adattandoli al nuovo contesto post Covid-19. Con questa attività sarà potenziato il servizio di trasporto delle Sezioni per favorire il diritto alla mobilità.

- **Consulenza giuridico-amministrativa e sanitaria:** divulgazione scientifica, informazione e consulenza normativa sono per UILDM attività cardine, dato che un cittadino informato è un cittadino indipendente e con maggiore possibilità di autodeterminarsi. Tale attività prevede la strutturazione di due sportelli dedicati alle due specifiche aree così da essere di supporto sia a chi si avvicina per la prima volta al mondo delle malattie neuromuscolari e sia a chi di questo mondo ne fa già parte.

- **Diffusione di una cultura inclusiva:** la necessità di cambiare il modo in cui vengono viste le persone con disabilità avviene attraverso la promozione di una cultura inclusiva e la sensibilizzazione al tema, per questo il progetto prevede la realizzazione di tre incontri di formazione destinati alle persone con disabilità e alle loro famiglie. Tre corsi di formazione saranno destinati a personale sanitario e caregiver di cui uno sarà compatibile con i crediti previsti dall'educazione continua in medicina.

Fino ad ora sono state portate a termine le attività di avvio del progetto, la creazione del logo, la costruzione del sito dedicato e si è conclusa l'attività di divulgazione e promozione. Gli eventi si sono svolti in digitale, il 4, il 6 e l'8 aprile, per favorire la più ampia partecipazione delle Sezioni data la loro presenza in quasi tutto il territorio nazionale. Oltre ai volontari UILDM, agli incontri erano presenti anche le realtà che collaborano al progetto, Cittadinanzattiva e Centri Clinici NeMO. Gli eventi sono stati caratterizzati da una numerosa e sentita partecipazione dando la dimostrazione di come simili progettualità siano una linfa preziosa per la nostra vita associativa. L'ultimo incontro di promozione di E.RE. si è tenuto alle Manifestazioni Nazionali UILDM a Lignano Sabbiadoro, nella mattinata di venerdì 20 maggio durante l'evento dedicato agli ultimi 5 anni di progetti dell'associazione.

COM'È NATO IL LOGO

Il logo ha come obiettivo quello di rinforzare l'identità del progetto e dell'associazione proponente rendendo entrambi immediatamente riconoscibili.

Il logo di E.RE. riprende infatti i colori dell'associazione. La forma del logo, ovvero il cerchio, ha un triplice significato e comprende il tempo, la comunità e il movimento. Il tempo, richiama il nome del progetto, implicito riferimento all'era della pandemia e all'obbligato ritorno alle attività per quanto più simili possibili all'era pre-Covid. Il cerchio però è anche una ruota, infatti una delle azioni cardine del progetto è il supporto alla mobilità dei beneficiari. Ma il cerchio è anche pienezza, armonia e comunità, rappresentato come il legame tra i due colori che sembrano abbracciarsi e fondersi assieme perché uniti si è più forti.

Infine, la farfalla, il simbolo per eccellenza dell'associazione che è posizionata come se stesse entrando nella sfera a voler significare che l'associazione si rende artefice di una costruzione sociale più inclusiva, più consapevole, più resiliente.

APP DMDIGITAL, SOFFIATA LA PRIMA CANDELINA

Barbara Pianca

L'App targata UILDM con l'inizio della primavera ha compiuto il suo primo giro attorno al sole. Ecco un bilancio di questa nuova esperienza di comunicazione.

Guarda il tuo telefonino. Cerca tra le App DmDigital. La trovi con facilità perché la frequenti abitualmente? Oppure non l'hai ancora scaricata?

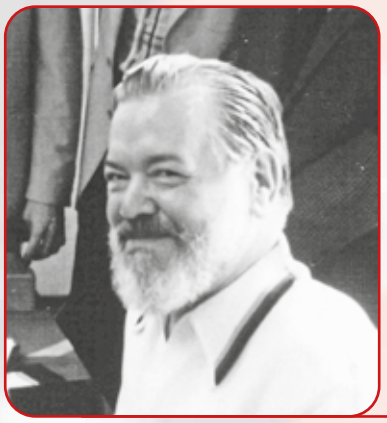
Nel primo caso, innanzitutto, grazie per l'attenzione che ci dedichi! E poi, dato che ci siamo, hai fatto caso che alla fine di ogni articolo c'è un box cliccabile che ti permette di dialogare con la redazione? Puoi scriverci impressioni e suggerimenti, puoi ribattere all'articolo, aggiungere, criticare, arricchire. Puoi, dopo un anno di navigazione, farci sapere come ti sei trovato, dirci in cosa ti sembra utile e cosa vorresti migliorare.

Se invece non hai ancora scaricato DmDigital, sappi che ti manca uno dei principali strumenti di comunicazione della nostra Associazione, voluto allo scopo di raggiungere quante più persone possibili sia per il fatto che si trova dentro al tuo cellulare, uno degli ambienti che molto probabilmente frequenti di più e con più facilità, sia perché è più facilmente fruibile in autonomia rispetto a un giornale cartaceo. Ti ricordiamo come scaricare la nostra App: basta entrare nello Store del tuo cellulare e digitare, nel motore di ricerca "DmDigital" oppure "UILDM". Non sono previsti costi di installazione o utilizzo. Se sei perplesso circa la quantità di app che popola il tuo telefono, puoi fare una prova. La scarichi, la frequenti per una o due settimane e poi decidi se rimuoverla. Ti accorgerai che è davvero ricca di contenuti interessanti e approfonditi.

Se un anno fa ti proponevamo un contenitore quasi vuoto e pieno dei migliori auspici, oggi ti invitiamo a esplorare un ambiente ricco, aggiornato con costanza due volte a settimana e due volte al giorno nei periodi di pubblicazione dei giornali (riversamento del cartaceo oppure caricamento del giornale online).
Se scorri la home e arrivi all'archivio delle riviste, in Dm203D puoi cercare l'editoriale a firma della nostra direttrice editoriale Anna Mannara "Il primo compleanno della nostra App", dove troverai una guida completa per la navigazione. Una volta letto, naviga! Perditi nella ricchezza dei contenuti, sempre aggiornati nell'informare sullo stato dell'arte dei progetti associativi ma anche capaci di stimolare riflessioni attorno ad argomenti delicati e che stanno a cuore alla nostra organizzazione. Raccogliendo uno spunto del Gruppo Donne, per esempio, abbiamo pubblicato una serie di articoli che capovolge l'interpretazione di un atteggiamento comune in alcuni amici e familiari di persone con disabilità: l'iper protezione. Che diventa addirittura abilismo se dimentica di rivolgersi direttamente alla persona rispetto cui si prendono delle decisioni. Abbiamo molto scritto anche sul tema dell'inserimento lavorativo, interfacciandoci con diversi esperti. Stiamo seguendo l'importante campagna "Dateci i dati!" e il progetto a cura del Gruppo Donne e del Gruppo Psicologi UILDM sull'affettività, la sessualità e la maternità delle donne con disabilità. Ancora, non mancano spazi più leggeri, dedicati al make up, alle ricette e agli sbuzzi (non sai cosa vuol dire "sbuzzo"? Inserisci questa parola nel motore di ricerca della App!).

Infine, la cosa più importante: il territorio. Spesso, nel giornale cartaceo che conta 64 pagine ed esce due volte all'anno, non c'è fisicamente lo spazio per dar voce al grande lavoro di tutte le nostre Sezioni. Nella App, però, lo spazio c'è. Ogni mese dell'anno, tutte le volte che volete proporre un tema che vi è caro, offrire il vostro punto di vista, oppure condividere un'esperienza fatta o presentare un progetto su cui state investendo tempo e risorse, contattateci e chiedete di venire intervistati dalla nostra redazione.

La App è il nuovo ambiente di UILDM e UILDM è le Sezioni che la popolano. Cari soci e care Sezioni, UILDM siete voi, per cui abitatela più che potete, è casa vostra!



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.

60 ANNI (+ 1) E NON SENTIRLI

Vanessa Cadeddu
Istituto "Venturi"
di Modena

PREMIATO IL LOGO DEI 60 ANNI

L'Assemblea dei Delegati UILDM è stata aperta dalla premiazione di Vanessa Cadeddu, autrice del logo vincitore del concorso indetto nel 2021 per celebrare i 60 anni dell'associazione. Il logo disegnato dalla studentessa è stato utilizzato sui materiali di comunicazione digitale lo scorso anno.

Chiara Santato
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

"La vita di ciascuno di noi non dev'essere questione di buona sorte, ma un diritto riconosciuto per tutti".

È uno stralcio del discorso del Presidente nazionale Marco Rasconi, letto durante le Manifestazioni Nazionali a Lignano Sabbiadoro, l'evento tornato in presenza dopo due anni a causa della pandemia. Dal 19 al 21 maggio soci e amici di UILDM si sono ritrovati per tre giorni in cui la festa è stata alternata a incontri istituzionali e formativi. Il momento sicuramente più significativo è stato il rinnovo della Direzione e del Collegio dei Probiviri: la nuova formazione guiderà l'associazione fino al 2025.

Abbiamo ricaricato le pile per guardare al futuro con entusiasmo rinnovato! Gli occhi, i sorrisi, le mani da stringere non potranno mai essere sostituiti da nessun collegamento digitale!
Le Manifestazioni Nazionali sono state inoltre il contesto per il racconto di 5 anni di progetti nazionali a sostegno del territorio. Sono stati presentati i risultati dei progetti ministeriali conclusi e in corso "Plus: per un lavoro utile e sociale", "A scuola di inclusione: giocando si impara", i più recenti "E.RE. – Esistenze Resilienti" e "Welfare 4.0". Una grande e prestigiosa novità è invece quella del progetto di respiro internazionale legato alla Fshd "Epith4FSHD". In questi cinque anni l'associazione ha inoltre proseguito le attività relative a "Giocando si impara" per l'installazione di giostre inclusive nei parchi di tutta Italia, a "Diritto all'Eleganza", e alla app "Dm Digital", strumento che all'inizio del 2022 ha compiuto il primo anno di vita.

Il Gruppo Giovani Nazionale ha continuato i lavori avviati a Bologna a fine marzo, mentre un pomeriggio è stato completamente dedicato all'incontro tra la Direzione nazionale e le Sezioni. Un altro appuntamento fondamentale è stata la Giornata Scientifica a cura della Commissione medico-scientifica UILDM che è stata dedicata ai nuovi modelli di cura e assistenza.
I tre giorni di Manifestazioni Nazionali sono anche sinonimo di festa. Venerdì sera è stata la volta del Bar Virtuale con ospite a distanza il cantante Achille Lauro. La serata del sabato invece è stata segnata dal brindisi ai "60 anni +1" dell'associazione e dal saluto degli amici del "Trio Medusa" e di Arianna Ciampoli. L'edizione 2022 delle Manifestazioni Nazionali si è conclusa nel migliore dei modi con il concerto della band "Ladri di Carrozzelle" che con il loro tipico sbrock hanno fatto ballare tutti.

Un doveroso grazie va ai volontari che si sono occupati della buona riuscita dell'evento e hanno reso questi giorni piacevoli per tutti. Tornare in presenza a Lignano, coordinando circa 300 persone, è stato un grande lavoro reso speciale dalla passione di ogni partecipante. Alla prossima edizione!

UN GRAZIE SPECIALE

Grazie ai volontari di Dynamo Camp che ci hanno aiutato a far divertire i partecipanti più giovani delle nostre Manifestazioni!

Dynamo Camp

UCRAINA - ITALIA.
IL VIAGGIO DI DIMITRI

—
Alessandra Piva
Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Sono circa 2 milioni e 700 mila persone con disabilità in Ucraina. La loro situazione è peggiorata con il conflitto perché non hanno la possibilità di accedere ai rifugi, alle cure mediche e alle informazioni.

In questa situazione di emergenza UILDM sta offrendo supporto attraverso le sue Sezioni. La Sezione di Pavia ha accolto Dimitri e la sua famiglia. Il presidente Fabio Pirastu ci racconta la sua storia.

«Dimitri ha 21 anni e la distrofia di Duchenne. Con la famiglia vive a Černivci, una città ad ovest dell'Ucraina, vicina al confine con la Romania. Li conosciamo da anni attraverso la nonna paterna che è l'assistente personale di una socia della nostra Sezione. Il papà di Dimitri è già in Italia a seguito di un grave incidente in cui è rimasto paralizzato. In Ucraina rimanevano Dimitri, la mamma e la sorella. Allo scoppio del conflitto abbiamo proposto loro di venire in Italia. All'inizio non se la sentivano di lasciare la loro terra natia, ma con l'inasprirsi della situazione si sono decisi.

Non è stato semplice farli arrivare qui. Ci siamo rivolti a molte realtà, alla fine abbiamo conosciuto la Cooperativa Sociale Sfera di Verona che lavora in ambito sanitario. Durante il viaggio di andata la cooperativa ha portato materiale sanitario in Ucraina, al ritorno ha caricato Dimitri sull'ambulanza. Non era possibile trasportarlo in altro modo, era impensabile che potesse fare un viaggio di 30 ore seduto sulla carrozzina.

Sono arrivati sani e salvi a Verona domenica 20 marzo alle 2 del pomeriggio. Ora si trovano in una residenza accessibile, vicinissima alla nostra sede. Il passaggio successivo sarà cercare una casa accessibile dove tutta la famiglia possa abitare stabilmente.

Come Sezione stiamo mettendo a disposizione di Dimitri tutte le nostre conoscenze in ambito neuromuscolare, i nostri servizi e il nostro know-how.

La sua situazione in Ucraina era precaria, usava una carrozzina manuale con un asciugamano a mo' di cuscino e non aveva un respiratore. Anche la comunità di Pavia ha risposto positivamente e ci sta aiutando in diversi modi. Presto arriverà una carrozzina elettrica e ci stiamo occupando delle pratiche burocratiche. Si tratta della nostra prima emergenza umanitaria legata a un conflitto. Nonostante la complessità, è un'esperienza positiva per la nostra Sezione e ci sentiamo molto coinvolti. Dimitri ha partecipato alle Manifestazioni Nazionali e stiamo inserendo la famiglia nella vita di UILDM. Si stanno rendendo conto che in Italia ci sono molte più opportunità per le persone con disabilità.

Questa esperienza ci ha fatto toccare con mano come in un conflitto armato le persone con disabilità siano le più penalizzate: se non sono ospedalizzati non vengono considerate come persone da tutelare e da proteggere. Ancora una volta passa il messaggio che essere una persona con disabilità è uguale ad essere malato.»

LA FORZA DELLA COLLABORAZIONE CON IL PROFIT

Francesco Grauso
Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

UILDM - Direzione Nazionale per tutto il 2021, fino al 30 aprile 2022, ha avuto l'opportunità di raccogliere fondi attraverso la piattaforma For funding per il progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara" e promuovere il diritto al gioco di tutti i bambini.

In questi ultimi due anni abbiamo raccontato le varie tappe di questo progetto, che ha ottenuto l'importante sostegno finanziario dal Ministero del Lavoro e delle politiche sociali. Restava a carico dei soggetti attuatori (UILDM - Direzione Nazionale con le Sezioni di Genova, Napoli e Venezia) il 30% del costo progettuale che ammontava a circa 210 mila euro.

Alla fine del 2020 è nata l'esigenza di trovare un'ulteriore fonte di finanziamento e il progetto è stato così presentato all'istituto bancario Intesa Sanpaolo, al quale abbiamo chiesto di poter usare la loro piattaforma di crowdfunding e trovare nuovi donatori. Dopo una serie di incontri di conoscenza reciproca e di presentazione del progetto, la proposta è stata avallata e "A scuola di inclusione" è stato pubblicato su For Funding.

Inizialmente l'obiettivo di raccolta era di 30 mila euro per un periodo di 90 giorni. L'istituto bancario osservando l'andamento della raccolta e il progredire del progetto ha deciso di sostenerlo in prima persona, spostando l'obiettivo a 150 mila euro e ampliando l'arco temporale a un anno.

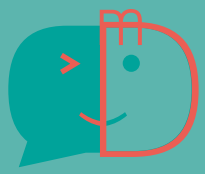
A oggi UILDM è riuscita a raccogliere quasi 151 mila euro da oltre 1.000 donatori superando l'obiettivo prefissato. Raccontato in questo modo può sembrare che il crowdfunding e l'individuazione di una piattaforma di raccolta fondi, da soli, determinino il successo e il raggiungimento degli obiettivi. In realtà non è così semplice e tanto meno così immediato, perché il crowdfunding non è una bacchetta magica. Dietro c'è un lavoro complesso e certosino che non lascia nulla al caso.

Il team di Fundraising e Progettazione in collaborazione con quello della Comunicazione ha costruito un piano di raccolta fondi che fosse realizzabile e rientrasse nella strategia generale dell'associazione. A questo è stato affiancato un piano di comunicazione che prevedesse il racconto e la promozione del crowdfunding integrandolo con il piano di comunicazione del progetto e con quello dell'associazione. Sono state create delle occasioni che hanno spinto i donatori storici dell'associazione a dare il loro contributo direttamente sulla piattaforma così da indurre anche altre persone a donare. Sono stati sensibilizzati altri stakeholder dell'associazione, partner di progetto, volontari, Sezioni direttamente coinvolte nel progetto, staff progettuale, aziende. Un piccolo grande universo che con piccoli gesti ha fatto come sempre la differenza.

Da non tralasciare l'impostazione di un sistema di ricompense per i donatori che non ha l'unico obiettivo di spingere alla donazione: non è la ricompensa che determina la scelta. I premi servono invece a lasciare una traccia del progetto e dell'associazione in casa, sul lavoro e soprattutto nella mente di chi ha scelto di sostenerci. È in questo modo che rafforziamo il marchio, accresciamo la fedeltà del donatore e aumentiamo la probabilità di una seconda donazione.

Il team della Direzione Nazionale è a disposizione per supportare la tua Sezione e il tuo progetto.

GIOVANI PARLANO — DI GIOVANI



Del Gruppo Giovani UILDM

BOLOGNA: incontrarsi, incrociarsi e guardare al futuro

Le ruote di un trolley che scivolano sull'asfalto, il motore del furgone che si accende, la radio che si alza. "La propria destinazione non è mai un luogo, ma un nuovo modo di vedere le cose" diceva Henry Miller. Ed è stato proprio questo l'obiettivo del weekend del Gruppo Giovani UILDM a Bologna: 20 ragazzi che hanno deciso di incontrarsi per conoscersi e mettere nero su bianco i propri sogni, valori, diritti e difficoltà.
Il presidente Marco Rasconi ci ha invitati innanzitutto a fare comunità, conoscerci e divertirci, perché solo attraverso la conoscenza saremmo riusciti a trovare ciò che ha valore per noi e che l'associazione può mettere in moto. Così, nella cornice di un albergo bellissimo e ospitale, abbiamo iniziato a parlare di noi, dei diversi contesti in cui viviamo e delle nostre esperienze, contenti di vederci finalmente faccia a faccia e di notare delle new entry nel gruppo.
Ciò che però ha fatto la differenza è l'aver vissuto due giorni nello stesso albergo, continuamente a contatto l'uno con l'altro. Le nostre chiacchierate, infatti, sono andate oltre il cerchio fatto in sala riunioni, portandoci a conoscere abitudini e modi di fare degli altri. Le conversazioni, non a caso, si sono concentrate sui viaggi. Ryszard Kapuscinski sosteneva che viaggiare fosse una malattia incurabile, come possiamo dargli torto? Abbiamo scoperto che la voglia di esplorare il mondo ci accomunava, così come la preoccupazione per il tragitto da compiere.

La partenza in aereo è per molti ancora un sogno, per altri un'esperienza riuscita ma che ha portato forte ansia. Che dire, poi, dei treni e delle prenotazioni fatte molti giorni prima della partenza per essere sicuri di avere un posto e l'assistenza?

Il viaggio, però, non è stato l'unico oggetto di conversazione del weekend. Il Gruppo Giovani, ormai da due anni, si sta formando sul tema della Vita indipendente, e abbiamo voluto capire cosa significasse per ognuno di noi. È stato interessante vedere piano piano costruirsi un castello di significati personali ma allo stesso tempo collettivi.
Non sono mancati i momenti divertenti. Sabato pomeriggio ci siamo cimentati in uno slalom tra i turisti del centro di Bologna, che ci guardavano incuriositi da un numero così abbondante di carrozzine nello stesso luogo. Alcuni ci hanno anche scattato delle foto e questo ci ha fatto riflettere molto sulla questione dell'abilismo e delle sue forme più sottili.
Terminato il tour in centro siamo andati in un locale abbastanza ampio per contenere tutti, scoprendo infine la bellezza della Bologna notturna popolata dagli studenti universitari e da un'infinità di locali.

Il weekend ha cambiato la visione di noi stessi e del mondo UILDM, più esteso e complesso di quello che si vive nella propria Sezione, ci ha permesso di raccogliere ciò che è stato fatto prima di noi e iniziare a piantare i semi per il futuro dell'Associazione.

UILDM PER TUTTE LE MAMME RARE

Il 30 aprile e il 1° maggio si è svolta la Campagna Telethon - UILDM

—
Alessandra Piva
Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Si è conclusa nel mese di maggio la Campagna di Primavera Telethon - UILDM "Io per lei". Oltre 2.000 piazze italiane si sono vestite con i colori dei Cuori di Biscotto, il gadget goloso che fa anche bene, perché sostiene la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare. Dal 2018 la Campagna è frutto del lavoro congiunto di Fondazione Telethon e UILDM, per sottolineare il legame trentennale che tiene unite le due realtà nella lotta contro le malattie genetiche rare.

Anche in questa edizione il filo conduttore sono state le storie di tante mamme rare, quelle che incontriamo ogni giorno nelle nostre Sezioni UILDM. Mamme coraggiose che affrontano la malattia rara dei propri figli. Mamme che lo sono diventate superando l'ostacolo di una malattia genetica.

Mamme come Chiara: soltanto la ricerca le consente di guardare con coraggio al futuro di suo figlio Lorenzo, un bambino nato con la distrofia di Duchenne. E proprio Chiara e Lorenzo sono stati i volti della Campagna 2022, e con i loro sorrisi ci hanno accolto nelle piazze e durante tutti gli eventi organizzati per l'occasione.
I volontari UILDM e Telethon hanno distribuito i Cuori di Biscotto, prodotti dalla storica pasticceria genovese Grondona in tre varianti pasta frolla, cacao con gocce di cioccolato e con farina integrale.

E a proposito di "mamme rare", è importante ricordare che sono state proprio le "mamme UILDM" a lanciare il primo appello affinché la ricerca scientifica potesse diventare uno strumento importantissimo per individuare cure efficaci per le distrofie e le altre malattie neuromuscolari e per migliorare la vita dei loro figli.

«Con il nostro impegno per la Campagna di Primavera – dichiara Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM – abbiamo raccontato il ruolo della ricerca che, insieme al lavoro delle associazioni a livello territoriale, ha permesso di raggiungere risultati inattesi nel miglioramento della qualità della vita delle persone con patologie neuromuscolari. Ringrazio tutti i volontari i e sostenitori che sono stati prima linea con donazioni, energie, risorse e tempo. La Campagna è servita a far sentire alle mamme rare la nostra vicinanza. Non sono sole a lottare per il futuro dei loro figli, ma possono contare su una rete di solidarietà fatta di altre donne, intere famiglie e associazioni. La ricerca dona speranza».

La lotta alle malattie rare continua ogni giorno nelle Sezioni UILDM, nei laboratori di ricerca, nelle piazze. — Continua a seguirci!

LA FORZA DELLA SCRITTURA PER IMMAGINARE UNA SOCIETÀ INCLUSIVA

— di Francesca Arcadu

«Quando cresci in un mondo che non ti vede o in cui non sei la benvenuta o che non ti include o non ti rappresenta, ti convinci che il mondo non è per te».

Se immaginiamo la potenza della scrittura possiamo farlo pensando a un'onda che si infrange sulla battigia cambiandone i contorni. Così è la prosa dell'americana **Rebekah Taussig** nel suo saggio autobiografico "**Felicemente seduta. Il punto di vista di un corpo disabile e resiliente**", pubblicato in Italia il 27 aprile scorso da Le plurali Editrice, che con uno stile potente e diretto riesce a far percorrere a chi lo legge un viaggio all'interno del suo mondo di persona e donna con disabilità.

Lo fa con un linguaggio che non usa sconti o giri di parole, accompagnandoci pagina dopo pagina in un percorso di immedesimazione attraverso i passaggi più importanti della sua vita, mostrando come categorie esterne quali l'abilismo, i pregiudizi, lo sguardo degli altri modellino in modo irreparabile la percezione di noi stessi, dei nostri corpi disabili, delle nostre capacità.

Taussig descrive in modo brillante e dolorosamente autentico tutto il logorio emotivo, mentale e di relazione che le persone con disabilità devono affrontare per porsi in relazione con il mondo, facendosi carico delle altrui paure, dei pregiudizi, dell'incapacità generalizzata ad andare oltre una superficie fatta di stereotipi.

Lo fa attraverso esempi concreti ed episodi vissuti in prima persona, dalla sua infanzia circondata da uno stuolo di fratelli e sorelle fino all'adolescenza e l'età adulta.

In modo spiazzante decostruisce le forme di pensiero e giudizio distorte che impongono alle persone con disabilità una rappresentazione a vantaggio di chi guarda, intrecciando la prospettiva di donna con disabilità a quella del femminismo, in ottica intersezionale, a partire dal ragionamento sul corpo e sui corpi, disabili o meno che siano.

Pagina dopo pagina, affrontando temi come la rappresentazione della disabilità nei media, nei libri e nei film, il rapporto con la sessualità e quello con gli altri, Rebekah Taussig dà coraggiosamente voce a tutti quei pensieri che accompagnano le vite di molte persone disabili, difficili da esprimere se non con una buona dose di coraggio o consapevolezza, doti di cui l'autrice è ricca.

Il racconto degli episodi della sua vita e del suo personale percorso di formazione come donna con disabilità hanno il pregio di rendere universale ciò che è personale, offrendo una prospettiva che lungi dal voler rappresentare una guida al mondo della disabilità restituisce uno spaccato utile per quanti vogliano mettersi in ascolto e comprendere. Valido per tutti e tutte coloro che hanno un corpo, dal quale la società si aspetta l'adesione ad un ideale che il più delle volte non ci appartiene.

"Se non lo abbiamo mai visto è davvero possibile?". È a partire da questa domanda che Rebekah Taussig dimostra come si possa immaginare una società inclusiva, modellata su una gamma più ricca di bisogni, accogliente verso tutti i corpi e più prospettive. Il che rende il libro - arricchito dalla prefazione della scrittrice Marina Cuollo e da un'ottima traduzione di Beatrice Gnassi - una lettura capace di oltrepassare il confine della disabilità per rappresentare più punti di vista, almeno quelli di tutti coloro che si discostano dalla "norma".

Rebeka Taussig è una scrittrice e docente americana, si occupa di saggistica creativa e disability studies, tiene workshop e lezioni negli Stati Uniti sui temi della rappresentazione, identità e comunità dei disabili. Da anni è nota per il suo account Instagram @sitting_pretty, attraverso il quale racconta la sua personale visione della disabilità.

CRESCERE ACCANTO A TE

I sibling si raccontano

a cura del **Gruppo Psicologi UILDM**

Anche se il vissuto di ognuno è unico e intriso della sua storia familiare, essere fratello o sorella di una persona con disabilità è una esperienza densa dal punto di vista emotivo e non solo. Nel 2022 il Gruppo Psicologi UILDM ha deciso di riaccendere i riflettori su questo tema e su queste persone, offrendo loro una attenzione dedicata. Al webinar di fine gennaio seguono questo Speciale su DM e un appuntamento durante le Manifestazioni nazionali di Lignano Sabbiadoro.

IL WEBINAR DEDICATO AI SIBLING

Giulia Franchini, psicologa di UILDM Arezzo e componente del Gruppo Psicologi UILDM

*A fine gennaio il Gruppo Psicologi UILDM ha organizzato l'incontro di formazione online **"Supportare i sibling, fratelli e sorelle di persone con disabilità"**, curato dallo psicologo e psicoterapeuta Andrea Dondi, con un momento di confronto tra psicologi e un altro aperto a domande e riflessioni dei soci UILDM. Ecco cosa è emerso.*

Quali sfide devono affrontare le sorelle e i fratelli di persone con disabilità?
Per molto tempo i sibling sono stati "invisibili" per la famiglia, per gli operatori e anche per la letteratura scientifica. Comunemente, il fratello è "colui che sostiene" e tale accezione sembrerebbe ancora più vera se ci si riferisce al ruolo dei fratelli e delle sorelle all'interno di un sistema familiare di una persona con disabilità. In realtà, studi recenti sul tema hanno portato a considerare variabili molte diverse che hanno il potere di influenzare il percorso di crescita di un sibling e di rinnovare le sfide che è chiamato a superare durante tutto l'arco della vita. Non solo sono fondamentali le caratteristiche personali e la relazione fraterna specifica, ma è importante prendere in considerazione anche le singole funzioni genitoriali, le dinamiche familiari, così come il sistema comunitario sociale e culturale in cui un sibling è inserito.

Come può uno psicologo essere di supporto?
Alla luce di questo, il sostegno ai sibling può assumere forme diverse e manifestarsi attraverso attività di sensibilizzazione sul territorio, come l'informazione e la sensibilizzazione di sibling adulti, genitori e operatori sui vissuti e sulle tipologie di supporto, oppure attività dedicate come laboratori ludico-ricreativi per i sibling in età evolutiva e gruppi di supporto per preadolescenti, adolescenti, adulti. Infine, risultano utili anche i gruppi per genitori.

Attualmente, anche in Italia, c'è una maggior attenzione sul tema in termini di prevenzione, di terapia e anche di cultura e formazione. Per esempio, la Fondazione Paideia, che si propone di guardare alla disabilità con un approccio *family care centered*, attraverso il progetto "Dare voce ai sibling" si occupa di fratelli e sorelle di bambini con disabilità offrendo attività strutturali di supporto alle famiglie, di promozione culturale sul territorio, di formazione, supervisione e coordinamento degli operatori. Anche noi, come UILDM, vogliamo dare il nostro contributo ponendo l'attenzione sul tema, aprendo il dialogo a operatori e famiglie.

LA COMPLESSITÀ DEI VISSUTI PERSONALI

Chiara Castiglioni, psicologa di UILDM Verona e componente del Gruppo Psicologi UILDM

Qui di seguito vi presentiamo sei interviste che raccolgono le testimonianze eterogenee di alcuni sibling che hanno accettato di raccontarsi. A introdurle il commento di una esperta.

Certamente non è possibile stabilire a priori se vivere una relazione fraterna con una persona con disabilità costituisca un fattore di rischio o, al contrario, un elemento in grado di rafforzarne la crescita e la resilienza; questo perché i fattori in gioco sono molteplici e variegati e riguardano la famiglia nel suo complesso e le dinamiche tra i vissuti dei suoi componenti. Allo stesso tempo, non è possibile definire un prototipo di relazione ideale tra sibling e fratelli o sorelle con disabilità.

Dalla lettura di queste interviste è facile ritrovare tracce comuni nei vissuti raccontati. Si evidenzia in parte "la sensazione di non essere visti" (o, almeno, non come si vorrebbe) dai propri genitori, ma si sente anche la reale necessità di "dover essere forti e più responsabili".

Si evince la gratificazione nel fare qualcosa che possa rendere felice il fratello più vulnerabile, la gioia che deriva dalle sue conquiste e, ancora, tante risorse (altruismo, capacità di ascolto, maturità) che emergono e si consolidano nel sibling per via del rapporto quotidiano con una persona, fratello o sorella, che ha bisogno di attenzioni particolari per organizzare la propria vita.
Sono presenti anche elementi di diversità tra chi viveva in famiglia già prima dell'arrivo del fratello con disabilità e chi, avendolo sempre conosciuto con una disabilità, inizia a percepirla solo attraverso gli occhi degli altri, esterni alla famiglia, che guardano e commentano. Tra questi ultimi, c'è chi ricorda il disorientamento iniziale dei genitori e chi racconta di aver avuto genitori già "collaudati".

Un'osservazione a parte merita il racconto del forte legame tra fratelli o sorelle, legame che alle volte viene descritto come "vincolo" soprattutto quando si pensa al futuro. Futuro che considera sia il timore rispetto alla progressione della malattia, sia la consapevolezza e la preoccupazione per quello che potrebbe accadere al proprio futuro di sibiling a livello personale e professionale.

Francesca Zollo, nella sua intervista, sembra sottolineare che la famiglia, se sostenuta dalla comunità sociale e civile, avrebbe le potenzialità e le risorse utili a conquistare nel proprio tempo una dimensione di equilibrio verso il futuro. Oltre ai correttivi necessari alle varie politiche di welfare, appare indispensabile offrire ai sibling l'opportunità di essere ascoltati e sostenuti.

Affinché non si sentano soli, un'attenzione maggiore e accurata deve essere offerta non solo alle persone che vivono questa condizione, alle famiglie nel loro complesso, ma anche a tutto il territorio attraverso attività di sensibilizzazione e un importante lavoro di formazione specifica per educatori e professionisti, in modo da prevenire l'insorgenza di possibili traumi o disagi di natura psicologica.

FRANCESCA:
Sorella minore della componente del Gruppo Psicologi UILDM Eleonora Zollo, ha 21 anni, studia giurisprudenza e vive con la sorella e i genitori ad Asti. "L'esperienza di sibling mi ha insegnato a mettermi a disposizione degli altri e a rispettare l'unicità di ciascuno, come altrimenti non avrei fatto".

ELEONORA VISTA DA FRANCESCA:
"Sa cambiare idea e si adatta a chi ha di fronte. A volte ciò mi turba perché sono quadrata e faccio difficoltà a rendermi flessibile. È determinata e questo mi rende fiera. Trova il bello delle cose, è dolce, gentile e non esita a dire quello che pensa".

"Eleonora era in carrozzina quando sono nata ed è stato naturale conoscerla così. Mi sono resa conto della sua disabilità osservando con fastidio il comportamento dei passanti, intriso di una curiosità piena di pregiudizi, diversa da quella genuina dei compagni di scuola e delle amiche di oggi. Oggi le differenze tra noi emergono nella praticità: per fare quello che faccio, Eleonora deve organizzarsi tempo prima e l'autonomia non sempre le è garantita dai progetti di Vita indipendente.

Il limite che la disabilità pone alla pianificazione del mio futuro non dipende da mia sorella bensì dalla mancanza di misure sufficienti a consentire alle persone disabili una vita indipendente. Oggi penso alla mia strada ma, se ce ne sarà bisogno, adatterò la mia vita alla sua".

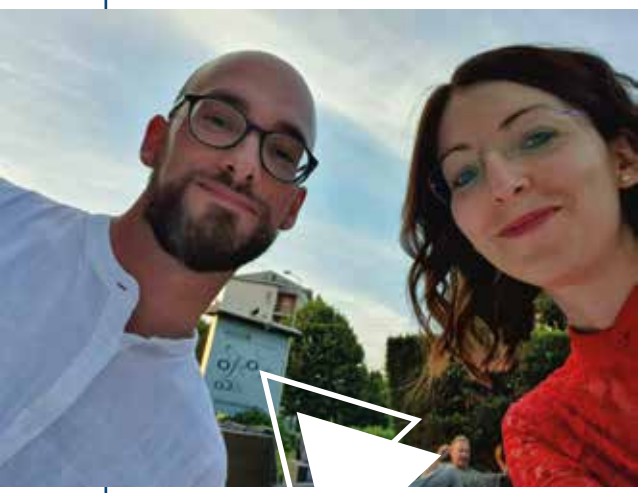
"Ho sempre visto mio fratello in carrozzina, per me è la normalità e non ho pregiudizi"

GLORIA:
Sorella minore di Francesco Venturi di UILDM Ancona, ha 13 anni e abita con il fratello e i genitori. Vuole studiare lingue, viaggiare e diventare una make up artist a Los Angeles. "Non ho mai pensato che mio fratello sia inferiore: siamo tutti uguali nella nostra diversità".

FRANCESCO VISTO DA GLORIA:
"Prima della pandemia usciva con gli amici, ora sta in camera, scrive poesie e lavora al secondo libro. Quando si prende un impegno lo porta avanti e sono felice abbia realizzato il sogno di diventare scrittore. Ora che sono adolescente litighiamo spesso ma ci vogliamo bene e a volte, in camera sua, ascoltiamo musica o guardiamo un film".

"Ho sempre visto mio fratello in carrozzina, per me è la normalità e non ho pregiudizi. Fin da piccola ho partecipato alle Manifestazioni Nazionali di Lignano e per me si trattava di una vacanza. I nostri genitori mi hanno sempre parlato esplicitamente della malattia e devo ringraziarli per il loro coraggio. A scuola, poi, l'insegnante ha fatto studiare a me e alla classe la genetica della distrofia di Duchenne.

Anche se non lo do a vedere, non sono tranquilla al cento per cento, specie in questo periodo in cui Francesco si incupisce per la morte di coetanei con la stessa patologia. Fin da piccola mi è stato detto che mi dovrò prendere cura di mio fratello e non vivo questo incarico come un peso, anzi. Magari mio fratello si sposerà ma, anche se non troverà la persona giusta, ci sarò sempre se avrà bisogno di aiuto".



MARIO:
Fratello minore di Paola Cotelli di UILDM Brescia, abita con i genitori mentre la sorella vive con il marito a un centinaio di metri dalla casa di famiglia.

PAOLA VISTA DA MARIO:
"È il ritratto di mio papà, ha un carattere da leone, è sincera, schietta, a volte testarda e orgogliosa, difficilmente accetta di farsi aiutare. È professionale nel suo lavoro, ha uno studio di commercialista in associazione con un collega".

"Da piccoli, con i genitori che lavoravano, Paola mi faceva da seconda mamma e tutt'ora è il mio punto di riferimento, tanto che è stata la prima persona con cui mi sono confrontato quando ho deciso di rendere nota la mia omosessualità in famiglia. Quando ero in prima superiore e lei all'università la sua difficoltà a salire le scale ci ha fatto capire che la sua disabilità iniziava a manifestarsi. Non c'è mai stato il giorno in cui ne abbiamo parlato tutti insieme per la prima volta, però durante il periodo dei test genetici sono stato coinvolto e tutt'ora ho il timore di sviluppare la sua stessa patologia.

Il lavoro e la mia vita affettiva potrebbero allontanarmi dalla città e, nonostante mia sorella sia felicemente sposata, sento la responsabilità di esserci nel suo futuro e sento difficoltà e paura nello scegliere liberamente, nonostante Paola mi abbia sempre stimolato a farlo. Lo fa anche rispetto a una mia ambizione rimasta nel cassetto, quella di diventare pubblico ministero. Ci ho rinunciato per vari motivi. Lei è solo uno dei tanti, però il vincolo che ci lega per me è imprescindibile".

SIMONA:
Sorella maggiore di 14 mesi della presidente di UILDM Montecatini Fabrizia Miniati, vive con la sorella. Il gemello di Fabrizia, Luigi, con la spina bifida, è morto a 38 anni.

FABRIZIA VISTA DA SIMONA:
"È forte per come ha reagito alle difficoltà e imprevedibile per come cambia idea repentinamente. Ama dipingere, disegnare e contornarsi di persone. Già segnata dalla morte del gemello, ha avuto un crollo di salute dopo la morte della mamma".

"Fabrizia aveva quasi dieci anni quando ha iniziato a usare il busto. La disabilità di nostro fratello Luigi, invece, è stata manifesta fin da subito e, seguendo l'andirivieni dei genitori dagli ospedali, sono diventata determinata e capace di prendermi cura di Fabrizia. Ho studiato molto anche a livello internazionale per conoscere la sua patologia e capire come aiutarla al meglio, diventando per esempio esperta di disfagia e portando questo tema all'utilità di UILDM Montecatini tutta.
Sono serena rispetto alla disabilità che c'è nella mia famiglia, mi ha permesso di mettere la lente ingrandimento sul mio modo di vedere le cose e su come gli altri reagiscono ai miei comportamenti.
In casa andiamo d'accordo anche se a volte la blocco quando i suoi ragionamenti sono controproducenti e la invito a riflettere.
Al momento Fabrizia si avvale di un'assistente proposto dai Servizi sociali e mi piacerebbe facesse un'esperienza di Vita indipendente. Prima di me era nostra madre che si prendeva cura di lei. Se venissi a mancare anche io, per lei sarebbe un salto troppo grande".

TIZIANO:
Fratello maggiore della presidentessa di UILDM Udine Daniela Campigotto, vive con la moglie e i figli. Un terzo fratello è morto molto giovane.

DANIELA VISTA DA TIZIANO:
"Affronta la malattia con intelligenza, senza colpevolizzazioni. Sa analizzare le situazioni e condividere le esperienze. È intraprendente, ha studiato lontano da casa e viaggiato più di me. Sa mettere a proprio agio chi incontra e prendere decisioni scomode".

"Parte della mia infanzia è stata destinata al sostegno di mia sorella. Ho sempre sentito il desiderio di farla partecipare alla vita sociale e sono diventato, forse perché i genitori stessi me l'hanno indirettamente comunicato, le sue gambe, il suo appoggio. Sono cresciuto prima dei miei coetanei, avevo una maturità diversa, un'attenzione diversa alla persona.

Non so se sia stato un handicap o una forza, in quel momento non avevo gli strumenti per capirlo e provavo disagio quando a volte non riuscivo a entrare nel gruppo. Da adulto ho gli strumenti per comprendere meglio la situazione e reagire. Oggi questo percorso è diventato un punto di forza del mio carattere, che si traduce nella mia attenzione verso gli altri, a partire dai miei figli e mia moglie.
Mia sorella è nostra vicina di casa e se ha delle necessità sono sempre stato e continuerò a essere presente. Ci sono degli assistenti che la seguono ma, soprattutto ora che non abbiamo più i genitori, rimango il suo appoggio. Il nostro rapporto è vissuto in modo equilibrato dalla mia famiglia, la rispettano e mi permettono di dedicarle del tempo quando serve".

LINDA:
Sorella minore della vice presidente UILDM Stefania Pedroni, ha 40 anni, è insegnante e abita da sola.

STEFANIA VISTA DA LINDA:
"Difficilmente si arrende, è dinamica e fa più cose contemporaneamente. Ha competenze sociali, capacità di organizzazione e di leadership. La stimo perché ha trasformato la carrozzina, che nei primi tempi l'aveva mandata in crisi, in un punto di forza per motivare gli altri".

"Mi disturbavano, da piccola, le domande degli estranei sull'andatura anserina di mia sorella, mi dava fastidio che i passanti si voltassero a guardarla e che le dessero della 'poverina'. Provavo vergogna perché guardavano anche me in modo diverso e solo durante le scuole superiori ho imparato a fortificarmi e accettare questa diversità. Da adolescente ho capito che la mia sensibilità spiccata nei confronti delle fragilità altrui è un dono che mi permette di accettare e perdonare di più, ridimensionare i problemi che ho e andare oltre ai pregiudizi. Oggi provo vera compassione nei confronti delle persone che mi fecero soffrire con i loro sguardi di compassione.

La mia vita di relazione inizialmente ha subito l'influenza di mia sorella perché uscivamo insieme e i primi fidanzatini erano gelosi della nostra simbiosi, che si è poi allentata ai tempi dell'università, quando ognuna ha preso la propria strada. Per il momento non sento di dovermi prendere cura di lei ma dentro di me c'è il pensiero di cosa accadrà dopo la morte di nostra madre che sta entrando nell'età anziana. Do per scontato che le nostre scelte di vita andranno condivise".

I LIBRI CHE CONSIGLIAMO

Per chi fosse interessato ad approfondire la conoscenza delle tematiche legate al mondo dei sibling, il Gruppo Psicologi UILDM ha individuato alcuni libri di cui suggerisce la lettura.

Mio fratello rincorre i dinosauri

Giacomo Mazzariol, Einaudi 2016

È un romanzo delizioso. Si ride e ci si commuove ma soprattutto si impara a scoprire la disabilità con gli occhi di chi cresce accanto ad essa. L'autore ripercorre la sua vita, condividendo con il lettore dubbi, paure e difficoltà della condizione di sibling accanto a gioie, curiosità e sorprese. Occhi che cambiano prospettiva, concetti che assumono nuovi significati, come per esempio la parola "supereroe" che, dopo aver letto questo libro, vi apparirà sotto una nuove luce. "Questo, però, non mi stupì, in fondo accade sempre, con i supereroi".

Giulia Franchini

Il ragazzo che andò via

Eli Gottlieb, Minimum Fax 2020

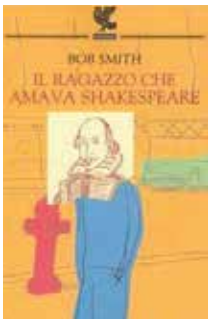
Racconta la storia di una famiglia americana degli anni 60 che vive le lacerazioni, le difficoltà, ma anche le speranze legate alla grave forma di autismo del figlio maggiore, Fad. L'intero racconto si sviluppa dal punto di vista di Denny, il fratello minore, che assume il ruolo di spettatore esterno alle intricate dinamiche famigliari, incapace di dare un nome ai sentimenti e alle emozioni che prova nei confronti di Fad e alle ricadute delle condizioni di quest'ultimo sulla quotidianità della sua famiglia. La risposta di Denny a tale malessere diventa una tendenza al controllo sulle vite dei suoi cari, un controllo che cela una sensibilità che non riesce a raccontarsi.

Eleonora Zollo

Il ragazzo che amava Shakespeare

Bob Smith, Guanda 2004

È un racconto commovente di riconciliazione con il proprio passato, una ricerca che attraverso la sofferenza porta a trovare il proprio posto nel mondo. "Shakespeare descrive il mondo, mica lo aggiusta!". Bob è un bambino cresciuto in fretta, iper-responsabilizzato e solo. Si sente invisibile e non amato, "strano" ed escluso tanto quanto la sua sorellina nata con una grave disabilità intellettiva. Passa l'infanzia e l'adolescenza a prendersi cura di Carolyn, nel tentativo di espiare una colpa non sua. È solo attraverso la scoperta casuale di Shakespeare e dei suoi testi che finalmente trova un mondo dove specchiarsi e sentirsi amato.



Noemi Canavese

Sibling. Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità

Andrea Dondi, San Paolo Edizioni 2018

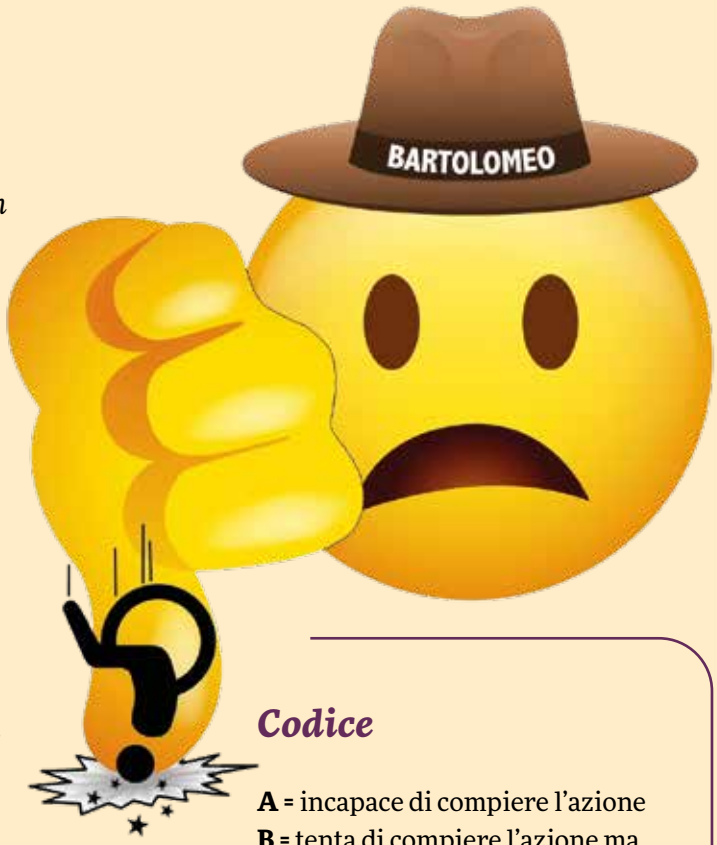
Si propone di dare voce ai sibling, aiutando i genitori a cogliere l'enorme ricchezza del loro ruolo e a combattere alcuni preconcetti: il messaggio chiave è che essi si confrontino con la disabilità in modo più "paritario", con uno sguardo più disincantato e, talvolta, meno indulgente. Ammirevole lo stile narrativo, chiaro e non didascalico, che declina diverse fasi evolutive con esempi concreti su situazioni e sfide prevedibili, e la scelta di evitare l'ipocrisia di definire la condizione di sibling solo come positiva e nobilitante: trovano spazio, con rispetto e comprensione, anche le grandi fatiche emotive e relazionali e i vissuti più complessi e critici, che fanno riflettere.

Alessia D'Agostino

IL POLLICE DI BARTOLOMEO

di Gianni Minasso

Premetto che non voglio fare il disabile saputello, ma l'altro giorno ho sentito parlare, per la prima volta in vita mia, dell'Indice di Barthel. Come uno squalo tigre davanti a un banco di sardine mi sono subito avventato a divorare la relativa voce in Wikipedia e ho scoperto alcune cose carine.
Allora, cominciamo con la definizione: dicesi Indice di Barthel una "scala ordinale usata per misurare le prestazioni di un soggetto nelle attività della vita quotidiana". Utilità? Be', monitorare e misurare i cambiamenti funzionali, i progressi nella riabilitazione e il grado residuo di autonomia dei soggetti inseriti nelle strutture riabilitative e in quelle assistenziali. Naturalmente, così come ospedali, reparti e rsa adattano l'Indice a seconda delle loro necessità, è stata molto forte la tentazione di produrre una nuova scala di valutazione applicata a un generico miodistrofico grave.
Di conseguenza ho acchiappato una tabella "seria" e vi ho inserito qualche voce pertinente alle attività specifiche dei soggetti di cui è infarcita la rivista che avete sotto al naso in questo momento.
Cari normodotati, permettete un consiglio: leggete con attenzione il sistema di codici e punteggi, poi cimentatevi a rispondere, e in questo modo anche voi proverete l'emozionante brivido di "fare i distrofichetti".
Naturalmente, così trasformato, non si potrà più parlare dell'Indice di Barthel, bensì di un... Pollice di Bartolomeo!



Codice

A = incapace di compiere l'azione
B = tenta di compiere l'azione ma non è affidabile
C = richiede aiuto moderato
D = richiede aiuto minimo
E = completamente indipendente

Punteggio Barthel

0-20 = totalmente dipendente
21-60 = ha dipendenza severa
61-90 = ha dipendenza moderata
91-99 = ha dipendenza minima
100 = è autosufficiente

Scala di valutazione delle attività quotidiane

USO DEI SERVIZI IGIENICI:

Codice **A** (anche se allettava il **B** che, ahinoi, capita più spesso di quanto si creda), Punteggio **10** (concesso solo per incoraggiamento).

CONTINENZA URINARIA:

E (tranne quando scappa), **95** (appunto).

CONTINENZA INTESTINALE:

D (qui il problema nasce talvolta dalla difficoltà di reperire una toilette per davvero accessibile), **80** (...e quindi l'"aiutino minimo" del codice si ribalta sulla variabilità dei cosiddetti tempi di attesa e di conseguenza sulla facoltà di "trattenersi").

IGIENE PERSONALE:

A (incapaci di fare il bagno da soli, sì, ma proprio per questo motivo con nessuna voglia di avere freddo, prendere colpi, correre rischi eccetera), **0** (più che "totalmente dipendente" diremmo "in balia...").

ALIMENTAZIONE:

B (difatti aiutanti e commensali vestono sempre incerate), **25** (e come valore è già fin troppo).

ABBIGLIAMENTO:

B (più di tutto i tentativi si fanno per eliminare le pieghe), **15** (solo un maglione di Versace può far dimenticare le complesse manovre per indossarlo)

CAMMINARE IN PIANO:

A (in piano, figurarsi in salita o in discesa), **0** (cioè schiavo della carrozzina o, se è una manuale, di chi la spinge).

SALIRE/SCENDERE LE SCALE:

A (come si diceva poco fa), **0** (cioè schiavo di ascensori e montascale).

TRASFERIMENTI SEDIA-ALTROVE:

A (sperando che non sia pure incapace chi ci sposta), **0** (dipendentissimo e... impegnato a fare gli scongiuri!).

* ACCETTAZIONE DELLA DISTROFIA:

B (codice valido per il 99% dei distrofichetti), **100** (certo, non si riesce ad accettarla, ma ci mancherebbe ancora, affidarsi al buon samaritano di turno, figuratevi...).

* UTILIZZO DEGLI AUSILI:

C (si ricorda allo spettabile pubblico di baldi assistenti: dicesi "aiuto" e non "parere"), **70** (quante volte si grida di non spingere, perché si è su una carrozzina elettrica!).

* SUPERAMENTO BARRIERE ARCHITETTONICHE:

A (logico), **0** (ri-logico, a meno che ci sia il fatidico retro con lo scivolo).

* RAPPORTI CON MEDICI SPECIALISTICI:

C (ma spesso il valore dipende dallo stesso medico), **80** (se solo parlassero un italiano senza tecnicismi...).

* RICORSO ALLE MEDICINE ALTERNATIVE:

E (in quanto scafato scettico), **100** (cioè capace di rifiutarle).

* GESTIONE BADANTI:

C (sgridarli è di sicuro alla portata di ogni disabilino, ma per districarsi fra buste paga, contributi e permessi, di soggiorno ci vuole un commercialista in gamba), **100** (perché, pur essendo prede di Madama Distrofia, si resta artefici della propria vita).

* FIDUCIA NELLA UILDM:

C (si stenta, come in tutto il resto), **85** (della serie "chissene(quasi)frega").

* FIDUCIA IN TELETHON:

C (come per la Uildm), **65** (inevitabile, dopo così tanti "speriamo che sia la volta buona").

** Nuovi ambiti di valutazione del Mio Distrofico*

IL TEMPO DI UN BATTITO D'ALI

—
Chiara Santato
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

La farfalla è un simbolo di leggerezza.

Da tanti anni è presente nel logo dell'associazione a ricordare che chi convive con la distrofia ha il diritto di volare libero, di scegliere la vita che vuole, come la vuole. È anche il simbolo della ricerca continua di una cura alla malattia.

Ma questo simbolo racconta anche un altro aspetto legato strettamente a UILDM: il tempo.

Il tempo donato agli altri, come ha spiegato il Presidente nazionale Marco Rasconi nel suo editoriale di apertura, è un tempo che si amplifica, si trasforma, non può essere misurato.

Così si innesca quel circolo virtuoso e magico nel quale ciò che viene donato ritorna con qualcosa di più e di meglio, che sono le emozioni, i sorrisi, i servizi concreti che migliorano la qualità della vita di chi ha una distrofia e delle loro famiglie.

È incredibile come un essere così delicato come la farfalla possa trasmettere tutto questo. Eppure è quanto accade anche quando si parla di disabilità. Ci sorprendiamo quando le cose più semplici e normali vengono fatte e rivendicate da persone con fragilità importanti.

Con il 5x1000 a UILDM possiamo sostenere l'impegno di migliaia di volontarie e volontari che ogni giorno costruiscono un presente degno di essere vissuto per tutti.

Nel tempo di un battito d'ali, impercettibile, velocissimo ma potente, anche tu puoi cambiare la vita di chi ha una distrofia. Basta la tua firma per il 5x1000 a UILDM.

Donarlo è davvero semplice.

Quando vai dal commercialista, ricorda di portare con te il nostro codice fiscale 80007580287 e se hai paura di dimenticarlo lo trovi sul nostro sito 5x1000.uildm.org. Qui trovi anche il racconto di cosa facciamo con il tuo 5x1000 e che ti invitiamo a diffondere tra i tuoi amici:

- organizziamo le **Manifestazioni Nazionali**, che quest'anno sono tornate in presenza dopo due anni di pausa dalla pandemia. Si tratta dell'appuntamento più importante per soci e amici di UILDM, tre giornate che consentono di incontrarsi, formarsi e crescere;

- finanziamo i **progetti del Servizio Civile Universale**, che coinvolgono ragazze e ragazzi dai 18 ai 30 anni nel mondo del volontariato, garantendo servizi per oltre 1.500 persone con malattie neuromuscolari e con disabilità in generale;

- sosteniamo la **rivista DM**, questa che ora stai leggendo, la voce storica di UILDM, che ci accompagna dal 1961 con le principali novità in materia medico-scientifica, legislativa e progettuale, che oggi è diventata una app.

Il tuo 5x1000, il tempo di un battito d'ali per donare alla comunità UILDM l'opportunità di vivere come tutti.

Ps: Ricorda che puoi destinare il tuo 5x1000 ad una sola associazione

Le bomboniere di UILDM

seguici su uildm.org

Moltplica l'effetto dei tuoi regali

Fai battere il cuore dei tuoi invitati.
Con le bomboniere solidali UILDM fai felici loro
e aiuti chi ha una distrofia muscolare
a costruire una vita come quella di tutti.

Rendi unico il tuo evento.

fai il tuo ordine su ***gadgetsolidali.uildm.org***

o chiamaci al 3489292780

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 OTTAVIANO

UN MEZZO PER LA LIBERTÀ

L'ambito territoriale in cui opera la Sezione di Ottaviano garantisce alle persone con disabilità solo servizi domiciliari di tipo socio-assistenziale, sanitario ed educativo. A livello di diritto alla mobilità non è previsto nessun tipo di supporto, eccetto l'accompagnamento degli studenti con disabilità a scuola o altri servizi molto specifici che non riescono a rispondere ai bisogni di un territorio molto ampio in cui si trovano 7 Comuni e vivono circa 133 mila abitanti.
Il progetto della Sezione vuole rispondere ai bisogni legati alla mobilità delle persone con disabilità, attraverso l'utilizzo di un pulmino attrezzato donato dalla Sezione di Napoli. Il mezzo è stato assicurato e dotato di una pedana mobile per agevolare la salita e la discesa delle persone con disabilità. Il pulmino attrezzato è stato utilizzato per il trasporto dei soci e degli utenti con disabilità che frequentano la Sezione per facilitare la loro partecipazione agli eventi e alle attività che si tengono sul territorio. Inoltre, il servizio di trasporto è stato messo a disposizione degli utenti per attività legate allo sport, tempo libero, accesso ai servizi sanitari e pratiche burocratiche. Il mezzo è anche a disposizione di Comuni, scuole, parrocchie e associazioni che quotidianamente collaborano con la Sezione, con l'obiettivo che diventi un bene condiviso dall'intera comunità locale.
Prima dell'avvio, l'attività è stata presentata agli utenti e alle famiglie attraverso una serie di incontri formativi per illustrarne gli sviluppi. Il progetto ha previsto la presenza di un autista che si è occupato del trasporto, un operatore socio assistenziale a supporto degli utenti durante il trasporto, uno psicologo che ha presentato il progetto agli utenti e alle famiglie e quattro volontari di Servizio Civile impegnati nelle attività della Sezione.

Luogo: Ottaviano

Durata: aprile 2018 - aprile 2019

Destinatari raggiunti

- Le persone con disabilità che hanno beneficiato del servizio di trasporto;
- Le famiglie come beneficiari indiretti del servizio, in quanto è stato facilitato il loro lavoro di cura;
- La Sezione come beneficiaria indiretta, poiché attraverso l'attività di trasporto viene assicurata la presenza dei volontari e dei soci durante gli eventi e le attività UILDM.

Obiettivi raggiunti

- Riconoscimento del diritto alla mobilità delle persone coinvolte nel progetto;
- Partecipazione alla vita associativa e sociale della comunità di appartenenza.

Sviluppo progetto

- Copertura assicurativa del mezzo;
- Installazione di una pedana manuale per il trasporto di persone con disabilità;
- Incontri formativi per gli utenti e le famiglie per presentare l'attività.

Valore complessivo del progetto

7.000 euro

—

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 4.000 euro.

RAGGI X:

UILDM MANTOVA

LOTTIAMO INSIEME

I servizi territoriali di Mantova e provincia non riescono a prendersi carico in tempi brevi dei bambini con ritardo nello sviluppo in età evolutiva o delle famiglie che richiedono un supporto ostetrico, pedagogico o psicologico, con la conseguente creazione di lunghe liste d'attesa e di ritardi nelle diagnosi. Il progetto intende rispondere al bisogno espresso dalle famiglie con gravidanza a rischio e/o diagnosi prenatale; mentre nel caso di bambini che manifestano ritardi dello sviluppo cognitivo viene prevista la possibilità di ottenere un inquadramento diagnostico precoce, un giusto supporto e un primo approccio terapeutico per l'ottenimento di una miglior prognosi a un costo più basso rispetto al sistema sanitario privato.
La Sezione di Mantova con il contributo di altre realtà del territorio ha avviato un'attività di intervento con la presenza di un'equipe multidisciplinare, formata da professionisti quali la logopedista, la neuropsicologa e la psicomotricista e da un coordinatore di progetto.
Il progetto si è sviluppato in tre fasi. Dopo una fase di prima accoglienza, in cui è stato presentato il servizio, è seguita una serie di interventi di carattere preventivo e valutativo rivolta alle famiglie aderenti al progetto. La terza fase ha visto l'attivazione degli interventi riabilitativi rivolti ai beneficiari.

image Freepik.com

Luogo: Mantova

Durata: ottobre 2018 - ottobre 2019

Destinatari raggiunti

- Bambini a rischio di disturbi dello sviluppo cognitivo e neuromotorio (0-10 anni);
- Famiglie destinatarie di interventi di counseling psicologico.

Obiettivi raggiunti

- Identificazione di famiglie con bambini a rischio di disturbi dello sviluppo, con un'attenzione particolare a chi presenta patologie neuromotorie/neuromuscolari;
- Attivazione di presidi diagnostici e terapeutici tramite attività d'equipe;
- Attuazione di modalità di intervento mirate a prevenire o ridurre complicazioni a lungo termine;
- Diminuzione delle difficoltà relazionali e scolastiche;
- Riduzione della percezione di isolamento da parte delle famiglie;
- Aumento del benessere soggettivo.

Sviluppo progetto

- Realizzazione di 12 valutazioni neuropsicologiche, logopediche, psicomotorie;
- Attivazione di 7 percorsi di riabilitazione logopedica;
- Attivazione di 5 percorsi di riabilitazione psicomotoria;
- Realizzazione di 5 training di regolazione emotiva.

Valore complessivo del progetto

15.097,40 euro

—

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 4.000 euro.

A SCUOLA DI ELEGANZA

Alessandra Piva
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

Diritto all'eleganza è un progetto corale che in questi anni ha dato spazio a tante storie. Ne abbiamo raccolte alcune.

La bellezza è ovunque. In questi anni l'abbiamo incontrata spesso, non soltanto negli abiti realizzati dagli studenti delle scuole coinvolte nel progetto. La bellezza è nelle storie di chi quegli abiti li ha indossati, nei racconti dei volontari UILDM, nello scambio con gli studenti e gli insegnanti.
Ma Diritto all'eleganza non è solo bellezza, è anche molto altro.

Coinvolgimento

Sonia Del Vecchio, modella e volontaria di Caserta: «Gli incontri di sensibilizzazione sono stati interessanti e coinvolgenti. Ci sono ancora molti pregiudizi sulla disabilità perché non si conoscono a fondo le tematiche. All'inizio i ragazzi erano un po' inibiti perché temevano di ferire la mia sensibilità, ma poi attraverso alcune modalità interattive si sono sentiti più liberi. È necessario parlare di disabilità, ma si tende a non farlo per vergogna o paura. Questi incontri mi hanno aiutato a capire meglio come ragionano i miei coetanei.»

Emozione

Chiara Alberti, è una delle modelle della Sezione di Genova. «Non ho mai fatto la modella, per me è un'emozione nuova. Faccio danza e sono abituata ad esibirmi davanti a un pubblico, ma questo non è la stessa cosa. Gli studenti mi stanno preparando un vestito rosso da ballo. Ogni volta che entro a scuola mi emoziono, è un po' come essere tornata indietro nel tempo ma senza le interrogazioni. Con gli insegnanti mi sento più a mio agio, con gli studenti sono un po' più timida.»

Consapevolezza

Sharon Paolicelli di Varese ha partecipato al progetto a partire dall'edizione 2018-19.
«Partecipo con molto entusiasmo, la scuola è molto disponibile e gli studenti hanno ascoltato i miei gusti. Diritto all'eleganza è un sogno perché amo prendermi cura di me stessa, senza lasciarmi andare e abbattermi: in questo percorso ho preso più consapevolezza di me e mi sono accettata.»

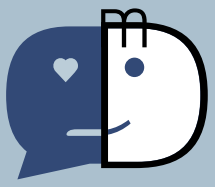
Utopia reale

Giulia Vignati, studentessa del Politecnico di Milano, ci ha proposto di partecipare ad alcuni focus group per il suo progetto di collezione di moda inclusiva.
«Il mio progetto si chiama "Utopia Reale" che, come dice il nome stesso, si basa su un ossimoro: far sì che diventi reale ciò che ancora è un'utopia, un mondo dove vengano eradicate tutte le disuguaglianze sociali, a partire dal sistema moda. L'incontro con UILDM mi ha permesso di comprendere le necessità che ancora oggi sono ignorate dalla maggior parte dei progettisti e dei designer di moda. Insieme abbiamo individuato delle soluzioni progettuali pratiche per fare in modo che moda e disabilità non siano più visti come insiemi separati».

Diritto all'eleganza alla Torino Fashion Week

Il 14 luglio il progetto sbarca alla Torino Fashion Week. Gli abiti realizzati sfileranno sulla passerella di Villa Sassi a Torino. Segui tutti gli aggiornamenti su uildm.org.

FUNDRAISING = INCONTRO



di Francesco Grauso
Fundraiser UILDM

Scrivo questa **puntata speciale** della rubrica sul fundraising con tanto entusiasmo e con le batterie piene. È speciale per tre motivi. Il primo perché non tratterrà di dati, consigli e passi da seguire, parlerà il cuore. Il secondo perché è numero tondo: ormai sono 10 puntate che vi parlo di fundraising su DM, che è un po' il mio lavoro e tanto la mia passione. Il terzo e più importante motivo è quello del titolo ed è legato alle Manifestazioni Nazionali 2022.

Finalmente siamo riusciti ad incontrarci, dopo tre anni. Finalmente dal vivo, con abbracci e sorrisi. E con qualcuno finalmente ci siamo presentati e siamo diventati persone e non solo una mail, una chiamata, uno schermo, un messaggio.

L'incontro all'interno dell'organizzazione e in generale in qualsiasi realtà diventa un momento importante non solo per conoscersi, ma anche per confrontarsi. È dal confronto che si generano nuova energia, nuovi stimoli e nuovo entusiasmo.

Queste Manifestazioni per me sono state l'opportunità per ricaricare le pile e affrontare le prossime attività, progetti ed eventi con rinnovato entusiasmo e voglia di fare, aspettando la prossima occasione di incontro. I sorrisi, le voci, gli abbracci con la pandemia erano stati eliminati o filtrati da uno schermo, **dal vivo è tutta un'altra storia**.

Mi avete fatto sapere che la rubrica è servita per trarre spunto per nuove idee, per creare un metodo e mettere un po' in ordine nelle tante cose che si vogliono fare quando l'esigenza della sostenibilità di un servizio, di un progetto e dell'organizzazione diventa impellente.

L'incontro è un momento necessario anche nel fundraising, perché **l'atto del dono scaturisce proprio da un incontro**: tra la tensione del sostenitore a voler soddisfare il bisogno espresso dall'associazione e la necessità di quest'ultima di trovare sostenibilità alle proprie attività e servizi. La donazione ha tante fasi simili a quelli riscontrabili nel processo di acquisto: manifestazione del bisogno, ricerca di una soluzione, valutazione delle alternative, decisione di acquisto, considerazioni post – acquisto.

Nel processo del dono c'è un elemento in più, ed è proprio la volontà del donatore di voler incontrare l'organizzazione, il progetto, il servizio. E il compito di chi raccoglie fondi è appunto quello di facilitare questo incontro, renderlo vantaggioso, e reiterarlo nel tempo.

Concludo questa puntata particolare ringraziando i volontari, i soci e gli utenti UILDM, in particolare quelli incontrati a Lignano qualche settimana fa perché mi avete ricordato la bellezza di lavorare per un'organizzazione come UILDM, consapevole che ciò che si fa ha un valore enorme, **soprattutto per il futuro**.

Se hai un argomento che vuoi approfondire scrivimi a **fundraising@uildm.it**

—

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

Eventi

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE, UILDM C'È

—
Barbara Pianca

La data precisa sarebbe il 29 febbraio, un giorno raro da dedicare alle persone che convivono con una malattia rara.
Il 29 febbraio è presente nel nostro calendario ogni 4 anni, le malattie rare sono considerate tali quando riguardano meno di 5 casi ogni 10 mila persone. È stato deciso questo criterio per istituire la Giornata delle Malattie rare che, negli anni non bisestili come questo 2022, cade il 28 dello stesso mese.
Durante la Giornata in tutta Italia e a livello internazionale hanno luogo seminari, convegni, conferenze, iniziative di diverso tipo che raccontano il mondo delle malattie rare alla comunità e creano occasioni di incontro tra persone con malattie rare, familiari e operatori socio-sanitari. A livello internazionale l'evento è organizzato da Eurordis (Rare Disease Europe) dopo che, nel 1999, le malattie rare sono state inserite nella normativa comunitaria, mentre in Italia il coordinamento è stato affidato alla Fondazione Uniamo, che da oltre vent'anni si occupa della tutela e della difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie. In quel giorno vengono condivisi numeri che noi di UILDM conosciamo bene: nel mondo le persone con malattie rare sono stimate essere oltre 300 milioni, in Europa 30 milioni e in Italia oltre 2 milioni, di cui un quinto bambini.

Delle circa 8 mila malattie rare conosciute, ben il 72% ha origine genetica e, tra queste, la maggior parte delle malattie neuromuscolari. Altri dati importanti per la nostra comunità sono: il 70% delle patologie insorge in età pediatrica, anche quando la patologia non ha origine genetica; solo per il 5% delle persone con una malattia rara esiste una cura.

"La Giornata delle Malattie rare – commenta la vice presidentessa UILDM Stefania Pedroni - quest'anno si è collocata, dopo un periodo di pandemia, in un clima di guerra. Era da poco scoppiata la guerra tra Russia e Ucraina e i monumenti si illuminavano dei colori della bandiera dell'Ucraina per solidarietà a un popolo considerato attaccato da un invasore. I colori della Giornata delle Malattie rare in molte città hanno lasciato il posto ai colori dell'Ucraina e tutti insieme hanno partecipato ad abbellire i nostri monumenti. Fare luce sulle malattie rare è stato un momento importante per noi e per tutte le persone che, in stato di guerra, si trovano a combattere più battaglie. Quella del riconoscimento dei propri diritti, tra cui il diritto alla salute e alla cura, è fondamentale.
La guerra vede l'annullamento dei diritti dei cittadini, quindi abbiamo illuminato per i malati rari, ma l'abbiamo fatto anche per valorizzare i diritti di tutti.

Come UILDM siamo molto soddisfatti della partecipazione delle nostre Sezioni che, ogni anno e sempre di più, stanno contribuendo al dialogo con le amministrazioni comunali per fare luce sui monumenti, da quelli più conosciuti come la mole antonelliana (grazie alla Sezione di Torino) a quelli situati nei comuni più piccoli, come per esempio La rotonda di Castellamonte (grazie alla partecipazione della Sezione di Chivasso)".

Durante la Giornata, infatti, oltre alle iniziative di contenuto ne esiste una a grande impatto visivo, che consiste nell'illuminazione notturna di uno o più monumenti della propria città. Un'opera di sensibilizzazione che simbolicamente vuole fare luce dove spesso il buio è troppo fitto e la ricerca scientifica e l'impegno socio-politico faticano a fornire gli strumenti necessari a chi ne ha bisogno. Molte Sezioni UILDM ogni anno invitano le proprie amministrazioni territoriali a coinvolgersi e a permettere l'illuminazione dei monumenti più rappresentativi della cittadinanza. Quest'anno si sono impegnate le Sezioni di Bergamo, Sassari, Miggiano in provincia di Lecce, Torino, Gorizia, Chivasso, Verona e Cerea, Brescia, Martina Franca e Brindisi. L'organizzazione europea invitava anche i singoli cittadini a illuminare nello stesso modo le proprie case e nei nostri social in quei giorni giravano degli scatti di nostri soci che si sono impegnati a colorare i propri spazi per dare luce alle malattie rare.

Grazie a tutti!

— a cura di Barbara Pianca

EXPOSANITÀ 2022, I DUE CONVEGNI DI UILDM

UILDM MONTECATINI TERME

Il convegno sulla disfagia "Il cibo: un piacere, un diritto"

Un'esperienza che è iniziata con la condivisione del viaggio dei nove rappresentanti di UILDM Montecatini Terme verso Bologna, dove sono stati raggiunti dal professore di neurologia Gabriele Siciliano e dalla collega neurologa Giulia Ricci. Abbiamo raggiunto Exposanità con il chiaro obiettivo di portare la nostra testimonianza sul tema della disfagia, a partire dal corso che abbiamo organizzato questo inverno Taste&Food, valorizzandone la semplicità di gestione. La parola 'semplicità' non è stata scelta a caso: occuparsi della disfagia nel modo migliore possibile è semplice ma non facile, perché prima di tutto occorre superare la paura della novità, familiarizzare con un modo nuovo di preparare il cibo e acquisire la confidenza necessaria per sentirsi sicuri di non mettere in pericolo la vita della persona assistita. Abbiamo notato che le famiglie, che già si trovano ad avere poco tempo per la gestione quotidiana della presa in carico, si sentono appesantite di fronte al cambiamento alimentare, avendo anche poco supporto dallo staff medico che spesso non è adeguatamente preparato sull'argomento. Ci siamo posti con l'atteggiamento di chi vuole condividere una competenza acquisita sul campo e fatta di soluzioni pratiche, come l'utilizzo della vaporiera o della bilancia veterinaria acquistata su Amazon che ci permette di tenere monitorato il peso della persona in carrozzina sottraendo, con la seconda pesata, quello di quest'ultima. Ringraziamo per aver reso ricco il nostro convegno le dietiste Laura Polato e Chiara Rega di Io Sano, il direttore della Farmacia dell'Istituto Don Orione di Genova Gianfranco Paccione, la direttrice sanitaria della Fondazione Bellaria di Appiano Gentile.

(di UILDM Montecatini Terme)

UILDM BOLOGNA

Il convegno "Barriere 2.0"

Siamo stati soddisfatti del nostro evento che è stato molto partecipato. Tra gli spettatori in sala c'erano rappresentanti di CittadinanzAttiva Emilia Romagna e alla tavola rotonda hanno partecipato tutti gli esperti invitati, Fausto Bertoncelli di Aus Montecatone, la consigliera delegata dal Sindaco di Bologna alla sussidiarietà circolare, disabilità e famiglie Cristina Ceretti, Giuliana Gaspari di Fish Emilia Romagna ed Egidio Sosio dell'Istituto Cavazza. Siamo stati felici anche che Aias Bologna abbia accettato di presentare il nostro evento. Un gruppo nutrito e importante, valorizzato dalla presenza del presidente nazionale UILDM Marco Rasconi. Insieme, abbiamo presentato quanto la nostra Sezione, in sinergia con oltre quindici associazioni di persone con disabilità, l'ex disability manager Egidio Sosio, i tecnici e gli esperti e in aperto dialogo con le istituzioni locali, ha ottenuto per l'abbattimento delle barriere architettoniche: la realizzazione del documento "Linee guida per la visitabilità degli edifici aperti al pubblico" che, allegato al nuovo regolamento edilizio comunale, lo modifica e dà tempo fino a settembre 2023 per gli interventi di modifica all'interno dei locali e degli esercizi pubblici, affinché questi diventino accessibili. Quello che ci è premuto di più trasmettere in occasione di questo convegno è che quanto abbiamo realizzato non è un progetto ad hoc per permettere solo ad alcune persone di entrare in un esercizio pubblico. Il nostro obiettivo è stato quello di fare in modo che tutti i cittadini possano essere il più autonomi possibili, rivolgendoci sia al bambino in carrozzina sia all'anziano con il girello e sia alle persone con disabilità motoria.

(di UILDM Bologna)

CARA MANU

Manuela Romitelli ha fatto parte della redazione di DM per quasi dieci anni. La sua morte, avvenuta lo scorso 8 giugno, ci ha lasciato sgomenti. In questo numero del giornale, come nei precedenti, potete apprezzare alcuni articoli a sua firma o a sua cura, preparati con passione e professionalità. Ancora disorientati e in cerca di un nuovo equilibrio, pubblichiamo in suo ricordo una intervista curata dal suo collega Manuel Tartaglia, anche lui componente della nostra redazione. Era rimasta nel cassetto e mai avremmo pensato di utilizzarla in questo modo. Ciao Manuela, ti vogliamo bene.

"ESISTE SOLO L'OGGI"

Conosciamo da vicino Manuela Romitelli, giornalista della squadra di DM.

—

Di Manuel Tartaglia

Manuela, chi ha scelto il tuo nome?
L'ha scelto mio padre, mentre mia madre voleva chiamarmi Gessica. Alla fine ha vinto Manuela, ma i più intimi mi chiamano Manu, e devo dire che mi piace!

Come hai conosciuto DM?
Con DM avevo collaborato in passato, ma sono entrata nella redazione dopo che Anna Mannara mi disse che cercavano giornalisti e mi propose di farne parte. Ho accettato ed eccomi qui.

Consideri il giornalismo un lavoro o un passatempo?
Sono giornalista professionista dal 2009, dopo due anni di master in Giornalismo e l'esame di Stato. Ho deciso di intraprendere questa strada dopo che, in una delle mie visite in libreria, acquistai 'Soltanto un giornalista' di Indro Montanelli. L'ho riletto tante volte e ogni volta la mia passione per la scrittura, per le parole, insieme alla mia curiosità per le persone, per le loro storie mi hanno spinto al giornalismo.

Un mio desiderio? Fondare io stessa un giornale, ma senza fondi è impossibile. In Italia poi è un miraggio avere un lavoro ben retribuito, un po' per la crisi e un po' per le difficoltà che comporta avere una disabilità che ti limita negli spostamenti e non solo.

A proposito di disabilità, ti va di dirci qual è la tua?
Certo. Ho la FSHD, comunemente nota come distrofia muscolare facio-scapolo-omerale. Per saperne di più andate su internet! Volete sapere se è possibile conviverci?
Sì, lo è. Se è difficile conviverci? Incommensurabile.

Nonostante le difficoltà, sei una persona che ha fatto tanta strada e che ha molta voglia di fare. Qual è il tuo segreto?
La mia forza. E l'amore che provo per le emozioni della vita. Di strada ne ho fatta tanta, è vero, ma alcune volte ho preso strade sbagliate. E soprattutto ho incontrato diverse persone sbagliate che hanno deviato il mio cammino, ma alla fine anche loro servono a qualcosa. Ognuno di noi ha un destino già segnato, su questo c'è ben poco da fare. Le persone indossano una maschera per apparire come non sono e io ne ho incontrate diverse.
Hai presente i gioielli placcati in oro? Sembrano autentici e invece sono più falsi di uno zircone. È necessario

saperli riconoscere, ma una volta che li riconosco finiscono dritti dritti nel mio libro nero.

Quando e dove sei nata e cresciuta? Che ricordi hai degli anni della scuola?
Sono nata in una città di mare il 24 dicembre, ma sono cresciuta in montagna alle pendici del Gran Sasso. La mia famiglia, all'inizio, non era molto convinta nel farmi continuare gli studi ma poi, grazie alla mia tenacia, mi hanno dato una possibilità e si sono ricreduti sostenendomi.
Gli anni della scuola? Difficili perché la malattia si è aggravata e ho incontrato tanti limiti. Divertenti perché, nonostante tutto, mi sono divertita.

Cosa ti aspetti dal futuro?
Dal futuro non mi aspetto niente, il futuro non esiste. Esiste solo l'oggi, inteso proprio come il momento preciso che si sta vivendo. E il passato che ci ha fatto arrivare dove siamo.
Non ho obiettivi. Vivo cercando di godere delle emozioni della vita.

BIOGRAFIA:
Manuela Romitelli, classe 1976, ha vissuto in provincia di Teramo. Laureata in Scienze Politiche (indirizzo Politico-Sociale) e in Editoria, Comunicazione Multimediale e Giornalismo. Ha frequentato un master in Scrittura Creativa e Sceneggiatura e un master in Giornalismo. Era giornalista professionista dal 2009.

AFFETTUOSI RICORDI

Giorgio Ponciroli

La Sezione UILDM di Milano dà il proprio commosso saluto a un altro pezzetto della sua storia, Giorgio Ponciroli. Giorgio, per tutti "Giorgione" in virtù del fisico imponente ma anche per la bonarietà del suo carattere, ha coadiuvato da par suo le attività della nostra associazione dapprima nel campo estivo della vacanza a Venturina, in seguito come impareggiabile "Babbo Natale" nella nostra storica iniziativa, infine come autista per allenamenti e partite di hockey. Ci mancheranno in particolare le lunghe chiacchierate notturne a Venturina e le goliardate in spiaggia e sui pulmini.
Ci uniamo al dolore dei suoi cari e lo salutiamo con un sentito: "Ci mancherai Giorgione!".

(Riccardo Rutigliano, UILDM Milano)

Francesca Zocca

Si è spenta a 49 anni Francesca Zocca, storica volontaria e vice presidente della Sezione UILDM Giovanni Bergna di Monza. Entrata giovanissima nel mondo del volontariato (è stata anche presidente di Akita Rescue Onlus, associazione che si occupa dei cani Akita in difficoltà), era molto amata per il suo impegno, il suo sorriso contagioso, la sua generosità. Ha speso la sua giovane vita a servizio di chi è più fragile con un forte spirito di abnegazione.
"Si dice sempre che non muore mai chi vive nel cuore di chi resta. Sarà, ma oggi il dolore è grande e il nostro unico desiderio è di rivederti e darti ancora un abbraccio ma non ci si può opporre alla morte. Manchi Franci, manchi tanto a tutti. Senza di te ci sembrerà di vagare nel vuoto, continueremo a cercarti e non ci stancheremo di far vivere il tuo ricordo finché vivremo" hanno scritto sui social i suoi amici della UILDM monzese.
E tra loro c'è chi sottolinea che Francesca ora ha raggiunto un'altra colonna portante della Sezione monzese, l'ex presidente e anche consigliere nazionale Leo Baldinu, scomparso nel 2018 a 48 anni. Entrambi hanno fatto crescere la UILDM monzese condividendo anche tanti momenti gioiosi a latere dell'attività istituzionale.

(Articolo di Annamaria Colombo pubblicato il 15 dicembre 2021 su Ilcittadino Monza Brianza, incittadinomb.it)

A tutti Voi il mio "grazie " per la vostra partecipazione al mio dolore e a quello di tutta questa bella famiglia allargata... bella anche perché Francesca ci ha messo del suo!
Nonostante io abbia vissuto per anni tra il dolore, la sofferenza e la morte, mi sono resa conto che non si è mai preparati a "rinunciare" alla relazione affettiva con i tuoi cari... forse s'impara a mettere in atto meccanismi razionali per elaborare la cruda realtà che sei "costretto" a vivere, ma la ferita sanguinante della separazione va continuamente richiusa e non sempre i punti di sutura "reggono".
Da Franci - e da Leo - ho imparato molto, anche a fare la presidente UILDM (ma lei, vicepresidente, era molto più brava) e tenterò di continuare su questa strada.
Mi mancherà moltissimo e mancherà a molti... ma ciò che ci lascia è una riserva di positività e di voglia di esserci e di fare.
Grazie delle vostre parole anche da parte di Marcello, il suo Papi, ed Enzo, suo marito, e... da tutta la "famiglia allargata".

(Gabriella Rossi, presidentessa di UILDM Monza)

SCIENZA
& MEDICINA

LA NUOVA "EMERGENCY CARD"

Fabrizio Racca
Direttore del Dipartimento di Anestesia e rianimazione dell'Azienda ospedaliera di Alessandria, CMS UILDM

Le patologie neuromuscolari sono malattie rare che possono andare incontro a complicanze che determinano insufficienze d'organo, più frequentemente di tipo respiratorio e cardiaco. Per questa ragione le competenze specialistiche richieste non sono solo quelle in ambito neurologico ma anche pneumologiche, cardiologiche e riabilitative. È pertanto auspicabile la gestione in centri clinici di riferimento altamente specializzati, in grado di garantire un approccio multidisciplinare.
Le insufficienze cardiache e respiratorie insorgono solitamente in modo graduale ma possono anche manifestarsi acutamente. Pertanto anche il medico dell'urgenza e l'intensivista possono essere coinvolti. Inoltre sono necessari protocolli dedicati per la gestione anestesiologica e peri-operatoria.
Non sempre, però, per i pazienti in caso di urgenza è possibile raggiungere i centri specialistici e frequentemente il ricovero avviene in ospedali di primo livello, dove i medici possono avere poca esperienza nel trattamento delle complicanze acute e nella gestione anestesiologica intra-operatoria e post-operatoria di queste patologie.
Negli ultimi anni tale criticità è stata enfatizzata dalla letteratura specialistica ed è stata anche chiaramente percepita dai pazienti.
Si è ampiamente discusso su come superare questo ostacolo. Sono stati organizzati corsi teorico-pratici, che hanno coinvolto medici dell'urgenza-emergenza e anestesisti. Sono stati pubblicati articoli scientifici e divulgativi. In tale ambito è stata anche proposta l'introduzione di una "Emergency Card" (EC) per le più frequenti patologie neuromuscolari. Col termine EC si intendono dei **brevi documenti che sintetizzano le principali informazioni cliniche sulle più frequenti complicanze acute delle malattie neuromuscolari e sulla loro gestione.** Tali documenti dovrebbero rappresentare un agevole supporto decisionale per i medici dell'urgenza-emergenza e, qualora insorgano complicanze acute, dovrebbero essere consegnati loro dal paziente stesso o dai suoi caregiver.

Quindi, nel gennaio del 2020 la Direzione Nazionale UILDM, tramite la sua Commissione Medico-Scientifica, ha deciso di redigerne una. È così iniziato il complesso percorso per individuare quali informazioni, tra quelle presenti in letteratura, fossero le più rilevanti per il medico che gestisce le urgenze sul territorio (medico del 118) e in ospedale. A tale scopo è stato individuato un gruppo di lavoro ristretto costituito da otto membri: sei medici (Claudio Bruno, presidente della CMS, Fabrizio Racca, Andrea Vianello, Antonio Trabacca, Massimilia-

no Filosto, Federica Ricci), appartenenti a diverse aree specialistiche (neurologia, pneumologia, anestesia e rianimazione) sia pediatriche che dell'adulto, una fisioterapista (Elena Mazzone) e un rappresentante dei pazienti neuromuscolari (Stefania Pedroni, vicepresidente del direttivo nazionale UILDM).
Inizialmente sono state individuate le tredici patologie più frequenti (la distrofia muscolare di Duchenne e di Becker, la distrofia miotonica di tipo 1, la distrofia muscolare dei Cingoli, la distrofia muscolare facio-scapolo-omerale, le distrofie muscolari congenite, le miopatie congenite, le miopatie mitocondriali, le miopatie da accumulo di glicogeno, le atrofie muscolari spinali di tipo 1, 2 e 3 e la malattia di Charcot-Marie-Tooth). Sono state anche selezionate le sei principali aree tematiche su cui incentrare la compilazione della EC (disabilità legata alla debolezza muscolare; complicanze respiratorie; complicanze cardiache; alterazione della deglutizione; precauzioni relative all'anestesia e gestione post-operatoria; altri problemi).
Il gruppo di lavoro ristretto ha quindi individuato un format unico per tutte le EC, adatto a fornire in modo sintetico le informazioni utili a gestire le diverse complicanze. Tale formato include raccomandazioni relative alle sei aree tematiche, raggruppate in modo da poter essere fruibili in pochi minuti. Tenendo conto della letteratura e della esperienza professionale del gruppo di lavoro ristretto sono state individuate 44 informazioni o raccomandazioni, ritenute valide per la maggior parte delle patologie selezionate. Sono state inoltre compilate quattro tabelle sinottiche in cui è stata riportata la frequenza con cui le diverse complicanze interessano le tredici patologie.

Per garantire un ampio consenso sulla formulazione delle EC, tutte le informazioni selezionate dal gruppo di lavoro iniziale sono state condivise con un gruppo più ampio di esperti. Sulla base dell'esperienza clinica e delle pubblicazioni scientifiche sono stati quindi selezionati trentacinque medici appartenenti a 6 Specialità mediche (neurologia, anestesia e rianimazione, pneumologia, cardiologia, medicina d'urgenza, ortopedia) sia di area pediatrica che dell'adulto. Si è così costituito un gruppo di lavoro allargato che ha effettuato uno scrupoloso lavoro di revisione delle informazioni o raccomandazioni e delle tabelle. Questa revisione si è svolta sia mediante questionari online che attraverso la discussione in presenza. Le informazioni che non raggiungevano il pieno consenso venivano riformulate, tenendo conto dei suggerimenti dei contrari; venivano, quindi, rivotate finchè non si otteneva il pieno accordo di almeno l'85% dei votanti. Questa fase di discussione e rielaborazione è durata cinque mesi: è iniziata nel febbraio del 2022 con il primo questionario online; poi il 13 aprile 2022 è stata organizzata a Milano una Conferenza di Consenso; infine a inizio giugno si è raggiunto il pieno accordo su tutte informazioni o raccomandazioni da inserire nell'EC.
In occasione della giornata scientifica delle Manifestazioni Nazionali UILDM, tenutasi a Lignano Sabbiadoro il 20 maggio 2022, sono stati presentati i risultati preliminari. Questa presentazione ha suscitato un ampio dibattito tra i presenti, evidenziando quanto la tematica sia ritenuta importante dai pazienti.
Nel mese di giugno verrà redatta la versione definitiva delle 13 EC, che sarà anche oggetto di una pubblicazione su una rivista internazionale, così da garantire la massima diffusione e al contempo costituire un riferimento bibliografico autorevole per gli operatori che la utilizzeranno. Nell'autunno del 2022 le EC saranno diffuse tra i pazienti in forma cartacea. In contemporanea saranno disponibili sia in lingua italiana che inglese sul sito di UILDM per la consultazione online a supporto e garanzia della migliore gestione dei pazienti nei Dipartimenti di emergenza e urgenza.

Il progetto Telethon "Malattie senza diagnosi" ha rivelato le basi molecolari in oltre il 50% dei bambini con malattie rare precedentemente non diagnosticate e oggi potrà essere di aiuto per un nuovo progetto sulle distrofie dei cingoli.

MALATTIE SENZA DIAGNOSI

di Vincenzo Nigro
Coordinatore del progetto Telethon "Malattie senza diagnosi"
Professore ordinario all'Università della Campania
ricercatore Tigem, componente della CMS UILDM

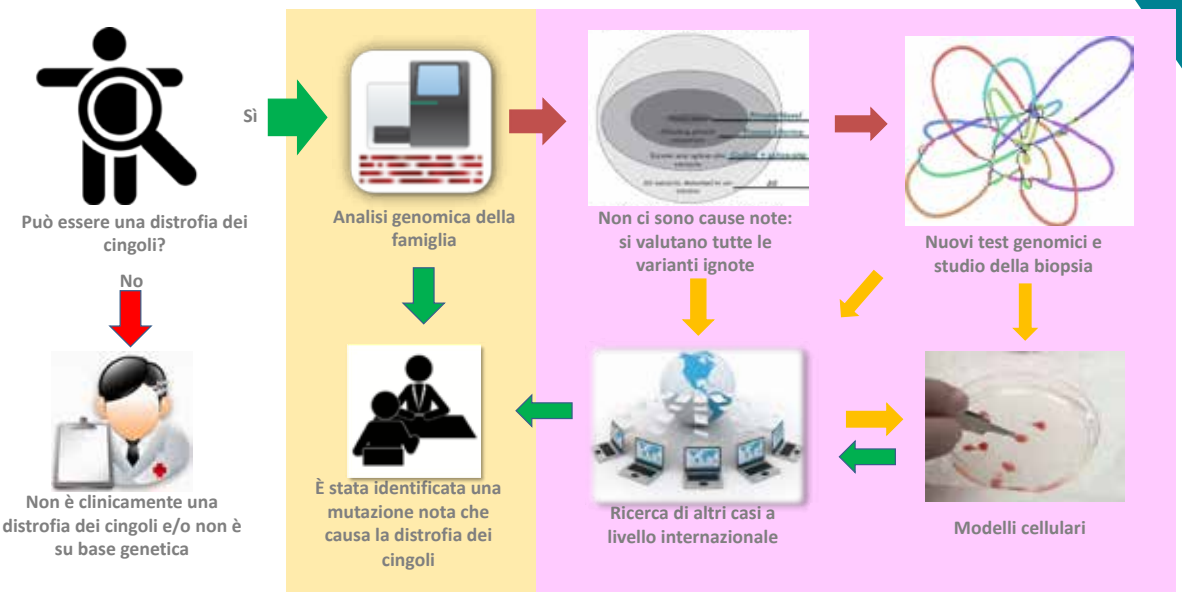
Nei mesi scorsi si è dato molto clamore a un articolo scientifico pubblicato dalla rivista americana Science che riportava il completamento della sequenza del genoma umano. Un osservatore attento potrebbe ricordare che articoli simili furono pubblicati dalla stessa rivista e dalla rivista britannica Nature nel 2001: e allora? Era una notizia prematura quella del 2001 oppure quest'articolo non dice nulla di nuovo?
In realtà le cose sono meno semplici di come può sembrare a prima vista: 20 anni fa fu completata la lettura di tutti o quasi tutti i frammenti del DNA mentre oggi abbiamo la lettura ordinata e senza interruzioni dall'inizio alla fine dei cromosomi (ciascuno è fatto di 60-250 milioni di lettere).

Com'è possibile allora che le conoscenze così complete prima dei pezzi del genoma (2001) o dell'intero genoma in un unico "file" (2022) non consentano immediatamente la diagnosi genetica di tutte le malattie genetiche? Nel campo delle malattie neuromuscolari perché, per esempio, ci sono casi di distrofia muscolare dei cingoli clinicamente accertati ma ancora senza diagnosi genetica?
Nel caso di una distrofia muscolare ottenere una precisa diagnosi genetica sta diventando sempre più importante. Senza diagnosi genetica, per esempio, non si può fare una consulenza genetica accurata per i familiari, per calcolare il rischio preconcezionale o fare diagnosi prenatale. Senza diagnosi non si può associare una storia naturale della malattia, sapere se ci sono trattamenti terapeutici specifici e nemmeno essere reclutati per trial in cui si sperimentano nuovi farmaci, tra cui, per esempio le terapie geniche e molecolari. Infine, chi è senza diagnosi è orfano due volte perché nessun ricercatore potrà aiutarlo in quanto il ricercatore può solo partire dal nome di un gene, mentre si prospetta la partenza di clinical trial solo per chi ha una mutazione specifica.

2001

2022

Schema del Progetto "Malattie senza diagnosi"



A questo punto si ritorna alla domanda di partenza: com'è possibile? È possibile perché molti pazienti non hanno testato tutti i loro geni, né è stata fatta un'indagine familiare completa e molte mutazioni restano invisibili a una lettura parziale. Molti pazienti in passato hanno fatto test genetici ormai superati e molto parziali: tanti geni non si conoscevano e le tecnologie erano poco sensibili. Esiste comunque la possibilità che, anche con test genetici completi e accurati, si resti senza diagnosi a causa di meccanismi genetici di significato ancora oscuro.

Cosa si può fare per arrivare ad una diagnosi? Si può partire dalla esperienza di successo del programma Telethon "Malattie senza diagnosi": Il "Telethon Undiagnosed Diseases Program" (TUDP), avviato nel 2016, ha l'obiettivo di identificare le cause delle sindromi neurologiche gravi e complesse a esordio pediatrico. Nel TUDP si sono reclutati solo bambini il cui profilo era già stato studiato invano per tutte le malattie genetiche note. Dal 2016 a oggi, circa mille famiglie con queste caratteristiche sono state reclutate da oltre 18 centri sul territorio nazionale. Attraverso l'analisi genetica di tutta la famiglia, il TUDP ha potuto identificare cause genetiche rare e poco conosciute o ancora sconosciute. Punti di forza del progetto finora sono stati la rivalutazione periodica dei dati e il loro confronto a livello internazionale. Il nostro approccio ha rivelato le basi molecolari in oltre il 50% dei bambini con malattie rare precedentemente non diagnosticate.
Questo modello sviluppato con Telethon può essere di aiuto per un nuovo progetto sulle distrofie dei cingoli, con un'importante differenza finanziaria: il progetto non sarà sviluppato con i test genetici a carico di Telethon ma si svilupperà come servizio del Sistema sanitario nazionale (quindi con impegnative), arricchito di tutte le metodologie analitiche messe a punto nel corso del progetto Telethon.
Quando verrà avviato il progetto, sarà offerto al paziente un percorso che parte dalla descrizione clinica dettagliata ed elettronica e arriva ai test genetici avanzati e al confronto dei dati ottenuti a livello internazionale. Uno specifico consenso per la privacy e la condivisione dei dati sarà molto simile a quello adottato dal TUDP.
L'obiettivo sarà quello di coinvolgere chi ha una distrofia dei cingoli in questo viaggio verso una diagnosi, spiegando vantaggi e prospettive, impartendo i test genetici più aggiornati e mettendo in atto gli sforzi neessari per confrontare i dati. In alcuni casi selezionati, in presenza di varianti geniche di significato sconosciuto, potrà essere necessario anche studiare l'RNA messaggero da un piccolissimo frammento di biopsia. Questo, però, solo se strettamente necessario. In qualche altro caso sarà necessario aggiungere test più complessi e anche, con la collaborazione dell'Istituto Telethon di genetica e medicina, generare modelli cellulari quando il gene è nuovo e sconosciuto.
In conclusione, il progetto "Malattie senza diagnosi" sarà un percorso promosso da UILDM per offrire tutto quello che oggi si può ottenere grazie ai progressi scientifici, senza nascondere che tante cose restano da scoprire e tanto altro lavoro sarà necessario.

QUANTE SEZIONI UILDM OFFRONO SERVIZI SANITARI E RIABILITATIVI?

Cristina Sancricca
Direttrice sanitaria Fondazione UILDM Lazio, componente della CMS UILDM

Elena Carraro
Fisiatra al Centro NeMO di Milano, componente della CMS UILDM

La CMS UILDM ha realizzato una mappatura delle attività sanitarie e riabilitative svolte dalle Sezioni UILDM sul territorio nazionale, attraverso l'invio di un questionario online alle stesse.

In questi due anni in cui la pandemia ha fortemente limitato le relazioni di persona, la Commissione Medico Scientifica UILDM ha promosso attività di condivisione e formazione a distanza, mediante incontri da remoto e webinar. In questo contesto e al fine di creare e implementare una rete efficace nella presa in carico multidisciplinare della persona con malattia neuromuscolare, la CMS ha voluto realizzare una mappatura delle attività sanitarie e riabilitative svolte dalle Sezioni UILDM sul territorio nazionale. È stato quindi inviato loro un questionario online per indagare sul personale sanitario operante presso le stesse. Tale indagine aveva due principali obiettivi: identificare le competenze disponibili al fine di creare gruppi di confronto e lavoro tra specialisti (per esempio in area riabilitativa, cardiologica, pneumologica e altro ancora); identificare i fabbisogni formativi al fine di promuovere eventi e progetti realmente utili e proficui per le Sezioni.

Hanno aderito e risposto al questionario 27 Sezioni su 66; è emerso che le 27 Sezioni si occupano con netta prevalenza di soggetti con distrofie muscolari, in parte anche da malattia del motoneurone, neuropatie e miopatie, nel 78% di qualsiasi età, nel 22% solo di età adulta. Tra le 27 Sezioni che hanno aderito, solo 7 dispongono di uno staff medico (comprendente soprattutto fisiatra, neurologo e NPI in sede) e 8 di un Centro riabilitativo; le Sezioni fanno riferimento per ricoveri e valutazioni multidisciplinari a centri ospedalieri periferici con esperienza nel campo, tra cui in particolare le sedi del Centro Clinico NeMO presenti in più regioni Italiane e nate grazie anche alla volontà di UILDM.
Le attività riabilitative svolte dalle 8 Sezioni UILDM sono nel 63% dei casi effettuate in convenzione con il Sistema sanitario nazionale, nel 25% dei casi gratuite per il paziente e nel 12% dei casi effettuate in solvenza. In tali 8 Centri riabilitativi svolgono attività professionale soprattutto fisioterapisti (riabilitazione motoria e respiratoria), logopedisti, psicologi e assistenti sociali; in 3 Centri su 8 anche TNPEE e terapisti occupazionali.
In merito alla formazione, i bisogni più sentiti sono riferiti a implementare le conoscenze in merito alle patologie dell'adulto, alle valutazioni, ai piani di trattamento riabilitativo e, in misura minore, anche alle patologie pediatriche.
I risultati della survey sono stati presentati alle Manifestazioni Nazionali UILDM a Lignano nella Giornata Scientifica del 20 maggio, con l'obiettivo anche di stimolare ulteriori adesioni al questionario e di avviare degli incontri e un programma di formazione in presenza sul territorio presso le Sezioni UILDM. Dare delle risposte ai bisogni formativi territoriali emersi e diffondere la formazione in riabilitazione motoria e respiratoria, come naturale conseguenza dei lavori di Consensus in tali ambiti effettuati negli ultimi anni e fortemente voluti da UILDM stessa, sarà un modo per ottimizzare la presa in carico delle persone con malattie neuromuscolari, offrendo loro un servizio sempre più efficiente.

COVID: STRATEGIE PER GESTIRE LE EMOZIONI

di Grazia Zappa
per il Gruppo Psicologi UILDM

Quali sono state le principali emozioni legate alla pandemia? Quali i cambiamenti più faticosi? Quali le fatiche rispetto al ritorno alla vita prima del Covid? Quali le possibili strategie o i supporti utili per un ritorno alla normalità?
Attorno a queste domande abbiamo riflettuto lo scorso 30 aprile, durante un mini-focus group in teleconferenza. Nonostante la distanza, i partecipanti di tutta Italia hanno partecipato in modo coinvolto e dinamico alla discussione. La pandemia ha condizionato la vita di tutti negli ultimi due anni, ma soprattutto quella delle persone con distrofia muscolare. Durante il focus group abbiamo cercato di capire e conoscere quanto è accaduto, vedere e toccare le ferite che questo periodo ha inferto.

Quali sono le principali emozioni legate alla pandemia? Paura, angoscia, solitudine, difficoltà a fidarsi degli altri e delle istituzioni. In particolare, la paura di contagiare ed essere contagiati, dai fratelli che uscivano di casa faticando a rispettare la rigidità del lockdown o dagli assistenti che potevano contagiarsi facendo la spesa o durante le ore libere. In alcuni casi è emerso il sollievo nel vedere che anche persone senza disabilità vivessero il disagio del lockdown. "Avevo paura di perdermi le cose che succedevano nel mondo là fuori". "Angoscia maggiore? Cado in casa, mi faccio male, vado in ospedale e muoio per il virus".

Quali i cambiamenti più faticosi? La sospensione dei servizi di assistenza ad personam ha provocato un aumento dell'angoscia ed è subentrata la paura di rimanere soli. Oppure, all'opposto, ha favorito la scelta di un isolamento volontario per ridurre i rischi il più possibile, rinviando controlli e visite mediche sia per sospensione dei servizi sia per evitare luoghi ritenuti troppo pericolosi.

Quali le fatiche rispetto al ritorno alla vita prima del Covid? Risulta ancora difficile un ritorno alle abitudini precedenti: a chi "manca il coraggio di uscire", a chi invece nonostante la preoccupazione "Sto cercando di sforzarmi di uscire, facendo uno step alla volta. Non metto la mascherina all'aperto ma al chiuso o nei luoghi affollati sì. Tutto il giorno con la mascherina mi affatico a respirare". Il perdurare di una situazione di incertezza aumenta l'ansia. In alcuni casi i cambiamenti hanno portato sia benefici sia nuove difficoltà: "Il telelavoro mi protegge, come indicato dallo specialista" ma "è molto pesante non poter interagire con gli altri, i colleghi. Mi lascio andare, nella solitudine e non mi viene voglia di lavorare". È emersa anche una certa difficoltà nel riprendere la vita sociale sia per una mancanza di abitudine nel dialogo con gli altri sia per il persistere della paura.

Quali le possibili strategie o i supporti utili per un ritorno alla normalità? Molti riferiscono che aver partecipato al Bar virtuale UILDM è stato un momento di leggerezza per rimanere in relazione da remoto in questo periodo difficile, per cui consigliamo la partecipazione anche a chi non lo avesse ancora fatto. È emersa la disponibilità a gruppi di supporto online: "Ho paura e imbarazzo nell'incontro singolo, nel gruppo invece gli scambi sono più brevi e posso ascoltare anche le esperienze di altri". Per un partecipante invece, i colloqui individuali sono stati un valido aiuto nei mesi di lockdown. Dal confronto è nato anche il desiderio di sviluppare dei progetti per migliorare la qualità di vita delle persone con distrofia, concentrandosi per esempio sulle barriere architettoniche e la Vita indipendente.

TERRITORIO E INTEGRAZIONE: UN SERVIZIO A DOMICILIO PER LE PERSONE CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Rosalia Chendi
Presidentessa UILDM
Varese

Da circa quarant'anni il medico fisiatra Carlo Bianchi opera come volontario in UILDM Varese. Ha sempre avuto interesse per la distrofia muscolare e le malattie neuromuscolari, genetiche e rare.
Oltre che seguire l'evoluzione del deficit muscolare, si è occupato dell'insufficienza respiratoria associata e dei problemi connessi al deficit della tosse, importante difesa contro le secrezioni bronchiali e le crisi acute respiratorie, pericolose per la vita.
Per questo è sempre rimasto collegato ai centri clinici specialistici che seguono le malattie neuromuscolari. Ha completato la formazione negli Stati Uniti con John Bach, condividendo con lui l'importanza della prevenzione e del controllo dell'ingombro delle secrezioni bronchiali. Con i centri pneumologici ha sostenuto l'importanza della diffusione dell'apparecchio della tosse fin dai primi anni e la necessità di monitorare l'andamento dei parametri respiratori.

I controlli presso i centri clinici hanno generalmente una periodicità annuale o semestrale. Diventava necessario integrare il lavoro dei centri con un monitoraggio più gestibile, a domicilio, con strumenti acquistati da UILDM. Bianchi ha conosciuto in tutto questo tempo una cinquantina di persone con malattie neuromuscolari della provincia di Varese.

Con un diverso approccio motorio e soprattutto respiratorio, con l'uso della ventilazione meccanica, è cambiata nel tempo la prognosi per questi pazienti. È aumentata l'età media e la qualità della vita.
UILDM Varese ha scelto di potenziare l'attività del fisiatra con un Servizio a domicilio vero e proprio, realizzato insieme a una équipe per il monitoraggio dell'evoluzione clinica e in particolare della funzione respiratoria, che integrasse quanto svolto già dai centri clinici. Era però necessario cercare risorse per renderlo possibile. UILDM ha partecipato a bandi di finanziamento (come la Fondazione comunitaria del Varesotto, un primo e un secondo progetto, e altri bandi).

Un grande aiuto è stato dato dalla Regione Lombardia con il sostegno alle Associazioni di volontariato.
Sono state acquisite le necessarie figure professionali per creare una piccola équipe. Al medico fisiatra Bianchi sono state affiancate una fisioterapista respiratoria, uno pneumologo (volontario per la lettura delle saturimetrie), un medico psicologo, per le implicazioni per paziente e famiglia legate all'esclusione e alle difficoltà del grave carico assistenziale.
Al contempo è stato creato un accordo, con i centri clinici per le malattie neuromuscolari che hanno in carico i pazienti, per lo scambio di dati utili (NeMO Milano, Centro Don Gnocchi e Istituto Besta, sempre a Milano, Villa Beretta di Costamasnaga, Istituto Medea di Bosisio Parini, e vorremmo incontrarne altri ancora).

I pazienti sono noti da tempo o sono stati segnalati dai centri clinici. La conoscenza reciproca ha creato attorno a loro una rete. Con questa modalità di Servizio siamo vicini a famiglia e paziente, evitiamo loro qualche spostamento per esami e indagini e segnaliamo immediatamente situazioni a rischio di crisi acuta.
Il personale si reca al domicilio dopo un avviso telefonico, viene effettuato il dovuto "triage Covid", firmati un consenso e una liberatoria per le foto e viene consegnata una lettera per il medico di medicina generale che rende nota la presa in carico al Servizio domiciliare UILDM. A parte il periodo di lockdown, il Servizio ha continuato con i necessari dispositivi di protezione anti Covid-19.
Il medico e la fisioterapista eseguono in presenza un'indagine clinica e strumentale (saturimetro, picco di flusso della tosse, capnografo) per monitorare i parametri respiratori. Paziente e familiari vengono poi istruiti all'uso del saturimetro per la registrazione notturna della saturazione di ossigeno del sangue. Entro le quarantotto ore successive lo pneumologo legge e referta le saturimetrie. I valori sono trasmessi con le dovute modalità di privacy al medico referente del centro clinico e al paziente stesso (dopo preliminari spiegazioni telefoniche da parte dell'équipe di UILDM). Il trasferimento degli strumenti tra paziente e personale avviene ad opera di una associazione con la quale UILDM ha stabilito un accordo, Angeli in moto di Varese. Un aiuto in più.

Se il paziente lo desidera, può eseguire un colloquio con il medico psicologo. Il supporto psicologico si è dimostrato più necessario di quanto pensassimo e, così, abbiamo inserito nel servizio una seconda psicologa. Su indicazione della prima si è resa necessaria anche la figura di un educatore da affiancare in alcune situazioni particolari. Abbiamo reclutato un'arte-terapeuta allo scopo. Siamo convinti di proseguire per il riscontro positivo da parte di pazienti e famiglie e anche per la risposta positiva dei centri clinici.

Siamo stati invitati a presentare il Servizio alla Tavola Rotonda "Rapporti Ospedale e Territorio: problema quotidiano e possibili soluzioni" che si è tenuta online durante la scorsa Giornata dedicata alle Malattie neuromuscolari.

IL GRUPPO CLINICO ITALIANO PER LO STUDIO DELLA FSHD: UNA RETE PER L'ASSISTENZA AI PAZIENTI E PER LA RICERCA CLINICA

Massimiliano Filosto
Professore associato di Neurologia al Dipartimento di Scienze cliniche e sperimentali, Università degli studi di Brescia;
Centro clinico NeMO di Brescia

Giulia Ricci
Ricercatrice di Neurologia al Dipartimento di Medicina clinica e sperimentale, Università degli studi di Pisa; U.O. Neurologia, Azienda ospedaliera universitaria pisana

La distrofia muscolare facio-scapolo-omerale (FSHD) è una delle forme più frequenti di miopatia ereditaria e si manifesta con quadri clinici molto variabili per età di esordio e severità.
Sin dal 2007, nell'ambito di progetti finanziati da bandi Telethon-UILDM, diversi Centri italiani lavorano insieme allo scopo di meglio definire le caratteristiche cliniche e genetiche della malattia, presupposto indispensabile per lo sviluppo futuro di terapie efficaci.
Negli ultimi dieci anni, sono stati raccolti e analizzati dati clinici e genetici di oltre 3 mila soggetti (la casistica più grande a livello mondiale) e numerose pubblicazioni scientifiche prodotte dai ricercatori italiani hanno fornito importanti contributi alla conoscenza della malattia. È stato, inoltre, creato uno specifico protocollo di valutazione che oggi rappresenta un prezioso strumento clinico standardizzato e condiviso con la comunità scientifica internazionale (Comprehensive Clinical Evaluation Form, CCEF), utile a descrivere e classificare la variabilità clinica della malattia al fine di delinearne la storia naturale, individuare adeguate "misure di esito" (*outcome measures)* e identificare e testare nuovi fattori di suscettibilità e causa.

Allo scopo di favorire unità di intenti tra tutti i ricercatori che in Italia si occupano di FSHD, pochi mesi fa è stata formalizzata la nascita del "Gruppo clinico italiano per lo studio della FSHD".
Il gruppo di studio è nato in seguito all'adesione di clinici e ricercatori afferenti ad Aim (Associazione italiana di m) ed è stato approvato dal Consiglio direttivo della stessa, presieduto dal neurologo Giacomo Comi.
Il gruppo di studio si pone l'obiettivo di mettere in rete tutti i ricercatori italiani coinvolti nello studio della malattia e di coordinare e promuovere studi e iniziative sul territorio nazionale e nel contesto internazionale.
Nello specifico, le attività del Gruppo si articolano a vario livello: condivisione di percorsi diagnostici e di presa in carico assistenziale, proposte di studi di ricerca e progetti collaborativi, inclusi possibili *trials* clinici, interazione con le associazioni dei pazienti e con la comunità scientifica internazionale.

Il gruppo di studio si è dotato:

- di un Comitato consultivo (Advisory board), composto da: Massimiliano Filosto (Brescia), Elena Pegoraro (Padova), Valeria Sansone (Milano), Gabriele Siciliano (Pisa), Tiziana Mongini (Torino) e Rossella Tupler (Modena);
e
- di un Comitato esecutivo (Executive board), composto da: Massimiliano Filosto (Coordinatore, Brescia), Angela Berardinelli (Pavia), Lorenzo Maggi (Milano), Giulia Ricci (Pisa), Lucia Ruggiero (Napoli), Giorgio Tasca (Roma) e Liliana Vercelli (Torino).

CITTÀ DI FANO, IL LABORATORIO DI GENETICA DI FONDAZIONE UILDM LAZIO

UILDM Lazio da anni lavora nella ricerca genomica sostenendo un settore espressamente dedicato allo studio genetico delle malattie neuromuscolari. Al fine di meglio gestire tali importanti attività, la Sezione ha costituito Fondazione UILDM Lazio che oggi è titolare del Laboratorio Città di Fano con sede, appunto, a Fano, in Via delle Querce n. 11.

Cristina Sancricca
Direttrice sanitaria della Fondazione UILDM Lazio, componente della CMS UILDM

Il Laboratorio Città di Fano, specializzato nelle analisi genetiche per malattie rare, completa il percorso iniziato da UILDM Lazio ponendosi al centro del gruppo di ricerca UILDM che nel tempo ha prodotto numerosi lavori scientifici pubblicati sulle più autorevoli riviste di settore. Tale Gruppo di ricerca di medicina genomica, che opera a Roma, collabora da sempre con università, ospedali ed enti di ricerca in ambito nazionale ed internazionale, partecipando a progetti scientifici che orientano sia la diagnostica che la ricerca clinica, e posizionando il gruppo ad alti livelli di contribuzione medico-scientifica. Quest'impegno ha generato la necessità di individuare uno strumento di diagnostica che andasse oltre la ricerca e che ne trovasse la sua applicazione: così nel 2019 è nato il Laboratorio Città di Fano.

Il Laboratorio dispone di un'ampia e articolata lista di test genetici che, grazie alle nuove tecnologie derivanti dalla biologia molecolare, permettono di raggiungere risultati diagnostici sempre più precisi. Per mission, l'interesse primario è rivolto alle patologie neuromuscolari. Il gruppo di ricerca da sempre è sinonimo di **altissima specializzazione nello studio delle distrofie muscolari e in particolare nella diagnosi della FSHD,** in collaborazione con i centri di riferimento e oggi anche con la rete internazionale appena costituita per lo studio specifico di questa patologia.

L'integrazione con i clinici centri è inoltre fondamentale per dare risposte reali a tutti coloro che ancora oggi fanno parte del cosiddetto gruppo **"senza diagnosi".** L'attenzione a questo tema negli ultimi anni è crescente e, sebbene sia in crescita anche il numero di strutture che offre analisi di genetica, va ricordato che l'improvvisazione non può far parte di un settore tanto complesso. Il nostro laboratorio, grazie alla storica esperienza nel settore e mantenendo saldi gli ideali di correttezza, trasparenza e conoscenza, promuove il percorso del corretto inquadramento diagnostico che, in patologie complesse e multidisciplinari come quelle neuromuscolari, deve necessariamente prevedere uno stretto dialogo tra genetisti e clinici. Nel territorio della regione Marche, obiettivo del laboratorio Città di Fano è porsi come punto di riferimento locale, facendo rete con autorevoli centri e istituzioni, primi tra tutti il Centro clinico NeMO di Ancona e l'Università di Urbino.

L'attività passa perciò attraverso lo scambio di informazioni e attraverso la **consulenza genetica,** svolta in presenza o da remoto sia per i processi diagnostici complessi sia per le coppie nell'ambito della pianificazione familiare, con la medicina prenatale e preconcezionale.

Con la speranza che, nel tempo, la genetica possa sempre di più divenire uno strumento non solo di diagnosi ma anche di prevenzione e cura delle malattie neuromuscolari.

Massimiliano Filosto
Professore associato di Neurologia
Dipartimento di Scienze cliniche e sperimentali, Università degli studi di Brescia; Centro clinico NeMO di Brescia

GIORNATA PER LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI (GMN) 2022

Anche quest'anno, lo scorso 12 marzo, si è svolta la Giornata per la Malattie Neuromuscolari, che ha coinvolto sedici città italiane in un appuntamento ormai immancabile per favorire l'incontro tra medici, pazienti e associazioni di pazienti.

La Giornata per le Malattie Neuromuscolari (GMN) è promossa da Asnp (Associazione italiana per lo studio del sistema nervoso periferico) e Aim (Associazione italiana di miologia), con il patrocinio della Simmg (Società italiana di medicina generale e delle cure primarie), dalla Sin (Società italiana di neurologia) e dalla Fnomceo (Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri).
La manifestazione è nata nel 2017 da un'idea di Antonio Toscano (Università degli Studi di Messina) e Angelo Schenone (Università degli Studi di Genova) e coinvolge ogni anno mediamente oltre 2 mila partecipanti in tutta Italia.
Nel 2021, la GMN è stata tra le tre premiate con menzione d'onore (su oltre cinquanta iniziative) alla Leopolda di Firenze durante il "Rare Disease Award" inserito nel Forum Salute 2021.

Ormai divenuta un appuntamento fisso e un'importante occasione di incontro e di confronto tra medici, pazienti e rappresentanti delle Associazioni di pazienti, la GMN è giunta alla sua quinta edizione e, quest'anno, ha coinvolto ben sedici città italiane (Ancona, Bari, Bologna, Brescia, Genova, Messina, Milano. Napoli, Palermo, Parma, Pisa, Roma, Siena, Torino, Udine, Verona) per un totale di sedici incontri svoltisi in contemporanea su tutto il territorio nazionale, oltre quaranta Centri specialistici e circa trenta Associazioni di pazienti coinvolti.
Il principale obiettivo della GMN è quello di fornire risposte concrete alle richieste di informazione e aggiornamento provenienti da pazienti, associazioni, famiglie e personale sanitario. Tra i temi affrontati quest'anno, grande risalto è stato dato all'importanza della diagnosi corretta e della diagnosi precoce, ai trattamenti terapeutici e riabilitativi e all'adeguata presa in carico multidisciplinare quale garanzia per una migliore qualità di vita dei pazienti. In particolare, in questa edizione si sono affrontati i temi delle terapie innovative, della continuità assistenziale tra ospedale e territori, della gestione della situazione emergenziale dovuta al Covid 19, con particolare attenzione al tema dei vaccini e del loro impatto sui pazienti.

La Giornata, ancora una volta svoltasi online a causa delle restrizioni dovute al Covid 19, ha visto la partecipazione numerosa di pazienti, caregiver e personale sanitario inclusi neurologi, fisiatri, pediatri, medici di medicina generale, neuropsichiatri infantili, fisioterapisti, infermieri, psicologi ed esperti di gestione pubblica della disabilità.

40 DONNE UN LIBRO FOTOGRAFICO AL FEMMINILE

"Diverrai Diamante" è il titolo del libro fotografico diretto e realizzato da Sergio Santinelli. Grazie a questo progetto, i cui ricavi vanno in parte a UILDM, possiamo ammirare la bellezza di quaranta donne con disabilità.

— Manuela Romitelli

Sono donne. Belle, meravigliose. Donne che ogni giorno lottano per costruire un futuro pieno di sogni, di speranze, di soddisfazioni concrete. Donne che pianificano il sogno più bello: la vita. Quaranta personalità del nostro Paese che si sono distinte per la loro forza e la loro voglia di emergere e poter dire: "Io ce l'ho fatta, puoi farcela anche tu" sono state immortalate dal fotografo Santinelli. Quaranta donne, quaranta nomi. Vogliamo citarli tutti.

Cristina Abrami (campionessa italiana di beach tennis); Consuelo Agnesi (architetto professionista); Simona Anedda (blogger); Nadia Bala (atleta); Federica Bambaci (modella e ballerina); Giusy Barraco (attrice teatrale); Valentina Bazzani (giornalista); Francesca Benedetti (atleta); Roby Capretti (attrice); Francesca Cipelli (atleta); Simona Ciappei (music writer); Barbara Corsaro (tennista); Martina Donna (scrittrice e attivista); Beatrice Filippini (studentessa); Alyna Maria Filipoiu (tennista); Veronica Floreno (atleta); Anna Fusco (modella); Agata Giudice (ballerina); Federica Leo (wheelchair model); Silvia Lisena (insegnante); Chiara Magaddino (educatrice professionale); Maria Pia Maiullari (praticante notaio); Manuela Migliaccio (medico veterinario); Marta Nocent (medico odontoiatra); Nicole Orlando (atleta); Jessica Pacini (atleta); Sharon Paolicelli (wheelchair model); Valeria Pappalardo (atleta); Stefania Pedroni (psicologa e psicoterapeuta); Elena Pietroni (nuotatrice e modella); Sylvie Regne Aliman (volontaria

UILDM Pavia); Giorgia Righi (studentessa e blogger); Maria Grazia Rizzo (wheelchair model); Zoe Rondini (giornalista e pedagogista); Patrizia Saccà (campionessa paralimpica); Giulia Ludovico Scarpato (Italian Inclusive Fashion); Nicoletta Tinti (danzatrice ed ex ginnasta); Giovanna Tramonte (presidente UILDM Mazara del Vallo); Arjola Trimi (campionessa di nuoto); Simona Zeta (scrittrice e cantante).

Ognuna di queste donne ha raccontato la propria storia attraverso le immagini: il linguaggio fotografico di Santinelli ha dato loro voce. Una voce che grida forte nel mare dell'ipocrisia, nel mondo della disabilità dietro cui spesso (troppo spesso) si nascondono volti, si nascondono persone straordinarie che proprio grazie alle mille difficoltà riescono ad abbattere barriere e stereotipi.
In questo libro vengono raccontate quaranta vite, tutte al femminile, ma sono solo una piccola parte dell'esercito di donne con disabilità che ogni giorno combatte, realizza la propria vita e dà voce della propria attività.
Tra le voci che troviamo nel libro abbiamo voluto dare risalto a due donne che fanno parte della nostra associazione, della nostra famiglia UILDM: Valentina Bazzani e Silvia Lisena.

Abbiamo chiesto loro: "Cosa è significato per te arrivare alla tua realizzazione di donna, e cosa, invece, si potrebbe fare secondo te per aiutare una donna con disabilità a realizzarsi"?

La risposta di Silvia:

"Premetto che la mia realizzazione di donna con disabilità è un percorso ancora in divenire, per cui non so dare una risposta precisa. Penso che acquisire consapevolezza di ciò che si è, soprattutto dei propri limiti, rappresenta un buon punto di partenza. Bisogna innanzitutto evitare di commettere l'errore di ricercare nell'altro ciò che non riusciamo a darci da sole: la strada la percorriamo e dobbiamo percorrerla solo noi. Dobbiamo stabilire il nostro baricentro e individuare quei 4 o 5 obiettivi che possiamo raggiungere da sole - lavoro, hobby, casa, macchina e altro ancora. Poi può essere utile guardarsi dall'esterno ed essere le stiliste e le truccatrici di noi stesse: sperimentare nuovi stili, nuove tonalità, nuovi look per la semplice curiosità di farlo. La vanità è totalmente legittima in questo contesto e ne è la parola chiave, è qualcosa che obbedisce e appartiene soltanto al nostro baricentro e che deve fare in modo di essere minimamente condizionato dalle pulsioni esterne.
"Diverrai Diamante" è stato una sfida, perché mostrarmi davanti all'obiettivo di una macchina fotografica era un azzardo per me, date le imperfezioni del mio corpo non canonico. Ma ad esse si accompagnava un altrettanto forte spirito di rivalsa e con la fotografia ho scoperto un messaggio di grande potenza che intendevo lanciare e che non sarebbe mai stato così forte se non avessi avuto proprio quelle imperfezioni che cercavo di nascondere".

La risposta di Valentina:

"Partecipare a questo progetto mi è piaciuto perché raccontare quaranta storie diverse, quaranta testimonianze, significa che è possibile una vita normale, una vita piena e questo ovviamente deve andare a braccetto con una società che metta le persone nelle condizioni di potersi realizzare. Tanto è stato fatto e tanto resta da fare. Personalmente non so se posso dire di essere realizzata, sicuramente il fatto di aver potuto frequentare l'università, essermi laureata, e dopo diversi anni - perché comunque è stato un percorso in salita, fatto di tanti no, di porte in faccia, di peripezie per trovare una soluzione - essere riuscita a trovare un lavoro è stato molto importante, mi ha fatto sentire viva. Questo libro racconta storie di quaranta donne che si sono realizzate in modo diverso e credo che ogni persona, ogni singolo, sia un ponte verso il cambiamento culturale".

"Diverrai Diamante" è stato pubblicato il 3 dicembre 2021 da Edizioni Artestampa, 336 pagine. È possibile ordinarlo sul sito www.diverraidiamante.it

CINQUE AUTORI TARGATI UILDM

LE INTERVISTE INCROCIATE

— a cura di Manuela Romitelli

Abbiamo invitato cinque scrittori e soci UILDM a intervistarsi tra loro in assoluta libertà a proposito delle loro opere letterarie. Stefano Della Nave Spini e Francesco Venturi, Eleonora Zollo e Silvia Lisena. Paola Tricomi è stata intervistata da Manuela Romitelli.

"Dialoghi Negromantici" di Paola Tricomi e Andrea Bianchi

Come abbiamo costruito il nostro libro

Manuela Romitelli intervista Paola Tricomi

Abbiamo già intervistato Paola Tricomi ma, in questo viaggio fatto di parole, di amore per la scrittura e di storie fantasiose abbiamo deciso di tornare da lei. Per chi non lo ricordasse Paola è dottoranda presso la Scuola Normale Superiore di Pisa, vive a Catania e il suo ultimo libro è la caratterizzazione della sua personalità. Difatti "Dialoghi Negromantici", edito da Bookabook, unisce la sua formazione classica alla sua creatività. Ricordiamo che il libro racconta dieci personaggi del passato ai giorni nostri. Cinque uomini e cinque donne evocati dalla mitologia classica (come Edipo e Penelope) che raccontano episodi surreali. Un libro originale che avvicina al classicismo il lettore, anche quello più acerbo.

"Dialoghi Negromantici" è stato pubblicato il 2 dicembre 2021 e conta 91 pagine.
Un libro scritto insieme ad Andrea Bianchi, amico e collega.

"Il progetto iniziale era scrivere sei interviste a uomini, nel senso che gli eroi sono appunto uomini comuni. Abbiamo avuto molti dubbi circa la pubblicazione del libro, perché il testo iniziale non aveva una compattezza narrativa tale da poter essere fruito dal grande pubblico. Abbiamo riflettuto e creato un equilibrio interno sia inserendo la parità dei sessi (gli intervistati sono cinque uomini e cinque donne) sia costruendo la cornice narrativa che poi, in realtà, è venuta tutta nel 2020, nel periodo della pandemia. Anche sul piano delle illustrazioni ci sono state diverse prove. Inoltre abbiamo scelto illustrazioni con colori vivi, a dispetto dell'idea di buio, fumo e nebbia".

"Lacerti di anima" di Silvia Lisena

La poesia di Silvia

Eleonora Zollo intervista Silvia Lisena

Nella tua precedente opera poetica "Ad un'amica" descrivi la tua presa di coscienza di essere stata 'prigioniera' di una 'gabbia invisibile'. Quale significato porta con sé, all'interno del tuo vissuto, la metafora della gabbia?

Mi sono sentita in gabbia per troppo tempo e altrettanto ne ho messo a capire che quella gabbia in primis l'avevo costruita io. Io mi limitavo, io mi trascuravo, io mi accontentavo. Alla fine gli altri percepivano essenzialmente ciò che io inconsciamente trasmettevo: i più onesti cercavano di aiutarmi a uscire dalla gabbia, i più furbi mi ci facevano rimanere finché a volte 'scoppiavo' in moti di ribellione perché sentivo i segni delle sbarre.

Tra i versi di "Pensiero notturno #327" parli della tensione che spinge le persone a ricercarsi dentro 'specchi' che riflettano la loro immagine per sentirsi riconosciute. Che cosa vorresti che gli altri leggessero invece nella tua immagine riflessa?

In realtà credo di non saperlo con esattezza perché non so ancora cosa leggerei io. Sono in continua evoluzione quindi l'immagine è molto dinamica, ci vorrebbero infinite letture. Mi farebbe piacere avere una persona accanto che legga la mia immagine nel momento stesso in cui la leggerei io.

Lungo tutte le pagine del tuo libro di poesie "Lacerti di anima" ricorre il tema dell'amore. Un tema che a un certo punto si intreccia con quello della corporeità. In "Oproc" è ben visibile l'ambivalenza nella visione che hai del tuo corpo, un po' amato e un po' odiato. In questo senso, come il confronto con l'altro ha influito nella percezione che hai costruito del tuo corpo?

Non ho una risposta definita perché è un processo in divenire. Ho odiato il mio corpo nel momento in cui l'altra persona non vi trovava le risposte che in realtà cercavo io, quindi ho compreso che prima di donarsi bisogna concludere da sé questo processo. Però sono sulla buona strada, quindi ho serene prospettive a riguardo.

Quali sensazioni vorresti arrivassero al lettore e quali spunti di riflessione desideri stimolare?

Mi piacerebbe che il lettore si ritrovasse tra le mie parole e le mie emozioni che, a prescindere dai particolari contestuali, sono universali. Vorrei che alla fine sperimentasse una sorta di 'catarsi' così come l'ho sperimentata io, cioè una pace con se stessi e la propria umanità così perfettamente imperfetta.

"Dietro le quinte" di Eleonora Zollo

Crescere attraverso gli amori

Silvia Lisena intervista Eleonora Zollo

Alex, Davide e Tommaso: una parola per descrivere ognuno di loro e quale ruolo hanno avuto nella tua vita?

Per Alex direi 'scoperta', per Davide 'brivido', per Tommaso 'sicurezza'. Sono tre personaggi che hanno ricoperto ruoli fondamentali in tre fasi ben distinte del racconto che faccio della mia vita. Alex appartiene all'adolescenza, alla scoperta, appunto, di essere una giovane donna alle prese con i primi amori. Nel suo sguardo leggevo grande stima e fiducia nei miei confronti e forse è stato proprio questo a far maturare in me i primi germogli di un sentimento, quello dell'amore, che mi avrebbe accompagnata con costanza lungo gli anni a venire.

Davide è colui che attraverso l'amore mi ammala e poi mi guarisce. Mi piace vederla come la storia di una passione e del suo tormento, di un viaggio interiore che si realizza nel meraviglioso incontro, o scontro, con l'altro. I muri delle mie difese crolleranno e io potrò finalmente vedere la mia ferita, attraverso quella di Davide, un ragazzo con il quale le circostanze della vita non sono state gentili. L'incontro tra me e Davide porterà a una collusione di vissuti che altro non farà se non scatenare il mio risveglio e la mia liberazione, la liberazione dalla maschera. Tommaso compare in un momento della narrazione in cui ogni mia certezza vacilla, ma lui è pronto a esserci e a "venire a prendermi". Tommaso è pace, è un porto sicuro.

Ripenso al tuo rapporto con Davide e al fatto che, anche inconsciamente, hai creduto che l'amore potesse salvarlo. Ma cosa ci salva davvero?

È proprio così. Io ero convinta di poter salvare Davide attraverso l'amore che nutrivo per lui, ma in realtà stavo cercando disperatamente di salvare me stessa. Ancora non avevo capito che l'unico modo per essere amati davvero è imparare ad amare prima di tutto se stessi. Solo io posso salvarmi.

Qual è il "segreto" per instaurare un rapporto così spontaneo con le proprie assistenti personali?

Le mie assistenti fanno le veci del mio corpo. Rappresentano per me le mie braccia e le mie gambe, tanto da percepirle in alcuni casi vere e proprie estensioni di me. Grazie al loro lavoro io posso muovermi nel mondo e autodeterminarmi. Per questi motivi non riuscirei a comportarmi con loro in nessun altro modo che escluda la spontaneità. Rinnegare a loro questa mia parte, significherebbe rinnegarla un po' anche a me stessa.

Perché una persona con disabilità dovrebbe leggere "Dietro le quinte"? E perché una persona senza disabilità dovrebbe leggerlo?

La mia idea è duplice. Da un lato vorrei portare il lettore a scoprire il 'dietro le quinte' della mia storia, per produrre conoscenza sulla SMA e sulle ricadute che essa ha su più livelli. Dall'altro vorrei che il mio romanzo svolgesse una funzione di confronto per i giovani che si trovano ad affrontare il percorso di crescita, portando con sé anche il 'fardello' di una grave disabilità.

"Un'incredibile voglia di gridare" di Stefano Della Nave Spini
"Tutto di me" di Francesco Venturi

La doppia intervista tra Stefano Della Nave Spini e Francesco Venturi

Nome?

F. Francesco.
S. Stefano.

Età?

F. 22 anni, 4 mesi e 19 giorni.
S. 44 anni.

Città?

F. Vivo in un paese che si chiama Serra San Quirico.
S. Montagna in Valtellina, vicino a Sondrio.

Primo libro letto?

F. Il mio primo libro letto, per quello che mi ricordo, è stato "Il sentiero dei nidi di ragno" del grandissimo Italo Calvino.
S. "Le Tigri di Mompracem" di Salgari.

Presenta il tuo libro in poche righe

F. "Tutto Di Me" è una raccolta poetica di ciò che ero, di ciò che sono. Dove si può analizzare ogni mia sfumatura senza andare a intaccare la vita privata. Con questo libro non voglio dare nessun esempio, ma voglio unicamente descrivere la mia vita da giovane sognante e mettere da parte lo schifoso vittimismo che vuole imporre la malattia.
S. Il mio libro racconta la storia dell'amicizia tra due ragazze di dodici anni, protagoniste di una 'pericolosa' avventura che le porterà a crescere e a conoscere meglio se stesse. Parallelamente si sviluppano, però, altre vicende, che vanno a intrecciarsi con quella principale e che coinvolgono altri personaggi, non tutti positivi. È quindi un romanzo di formazione ma è anche un romanzo thriller, che cattura il lettore e lo tiene con il fiato sospeso fino alla fine. Non manca una buona dose di ironia che rende il libro 'leggero' ma sicuramente non banale per i temi che tratta. Almeno spero.

Perché e per chi lo hai scritto?

F. Ho scritto questo libro perché grazie alla scrittura ho scoperto il mondo complesso del mio io e ho imparato a stare bene. In primis l'ho fatto per me, ma anche per chi non vuole sognare poiché gli altri gli dicono che i suoi sogni non si potranno mai realizzare.
S. Questo romanzo è nato per mia figlia. Doveva essere una storia ispirata a lei e solo per una sua lettura, un modo per farle capire che credo in lei e che sono convinto che la sua unicità sia il suo punto di forza e non la sua debolezza. Poi, come spesso accade, i libri vivono di vita propria e anche il mio, mentre lo scrivevo, è diventato qualcosa di più, è diventato un modo per raccontare me stesso e la mia famiglia.

Come è nato l'amore per la scrittura?

F. Io, assieme ad alcuni miei amici perugini, avevo creato un gruppo rap chiamato "Bronzo crew". Scrivendo con loro e per loro ho capito fin da subito che incastrare le parole sarebbe diventato il fulcro centrale della mia

esistenza. Oggi tutto questo, dunque, da hobby è diventato amore profondo. Un amore profondo che un giorno spero possa diventare un lavoro a tutti gli effetti.
S. Quando ero adolescente la scrittura era l'unico modo che avevo per non sentirmi solo. Erano poesie e canzoni. Poi si cresce, si diventa marito, padre e resta davvero poco tempo per scrivere. Fino a questo libro.

Qual è il messaggio del tuo libro?

F. Il messaggio principale di questo scritto è: non arrendersi mai nonostante tutto.
S. Di sicuro non è un messaggio di dolore, non volevo suscitare pietà per una situazione difficile. Avevo un'incredibile voglia di gridare a tutti che si può provare a vivere, provare a cercare la felicità che spetta a ognuno di noi, nonostante tutto.

Come è cambiata la tua vita scrivendo?

F. Direi che la mia vita è cambiata radicalmente, poiché ora seguo ciò che mi piace e butto nel cesso tutto ciò che mi fa stare male. Io credo, profondamente, che il fiato vitale sia troppo breve per sprecarlo facendo quello che non ci rende felici.
S. Amo scrivere, mi diverte e mi fa sentire realizzato. Però continuo a essere un papà e un marito. Continuo la mia vita, insomma. Adesso, a volte, mi ricarico leggendo qualche bella recensione o sentendomi dire che il mio libro ha saputo trasmettere emozioni.

Perché il tuo libro è da leggere?

F. Perché fa riflettere su ciò che l'esistenza sa dare, pur togliendo.
S. Credo che i miei personaggi siano molto reali e sinceri, e quindi sia facile riconoscersi in loro e provare le loro emozioni. Da lettore penso sempre che un bel libro sia quello che ti fa amare o odiare i personaggi proposti. Io spero che questo possa succedere anche a chi legge il mio libro e che sia uno dei motivi per cui valga la pena leggerlo. Spero che alla fine ci sia un po' di tristezza nel dover uscire dalle loro vite. Credo inoltre che possa offrire molti spunti di riflessione su tematiche importanti, come la disabilità.

Dove trovi l'ispirazione?

F. La mia ispirazione la trovo grazie alla letteratura, alla cinematografia, alla pittura, alla musica e anche grazie a tutto ciò che mi gira attorno.
S. "Tutte le storie sono storie d'amore". Con questa citazione, tratta da un romanzo di McLiam Wilson, si apre il mio libro. Ecco, la mia ispirazione è nell'amore che mi danno le persone che mi circondano.

Hai un messaggio da mandare al pubblico?

F. Mi auguro, dal profondo del cuore, che qualcuno, attraverso la lettura del libro, abbia scoperto la bellezza di un sorriso, la meraviglia di stupirsi davanti allo specchio acquoso della vita. La quale appare oscura, ma nasconde una candela accesa così pura che a causa della nostra lagnosa cecità non riusciamo a percepire. Sta a noi lo sforzo di sudare per denudare, per catturare il buio e mutarlo in luce. Luce che, naturalmente, deve cooperare con il buio, perché noi siamo composti da metà oscurità e metà lucentezza. Noi siamo sfumature di bianchi e di neri. Quindi non saremo mai cattivi oppure buoni al cento per cento. Il mio messaggio, in parole povere, è il seguente: vivete come meglio credete, sognate, non fatevi abbattere dalle difficoltà e lottate per ridurre il dolore in un sorriso.
S. Spero che a qualcuno sia venuta voglia di leggere il mio libro.
Io nel scriverlo mi sono divertito, a volte mi sono commosso e a volte ho anche pianto. Se almeno una parte di queste sensazioni arriverà al lettore sono convinto che questo libro potrà offrire la possibilità di riflettere su quante cose si diano per scontate e dovute quando invece non lo sono. Il tutto, credo, senza annoiare.

Dove si può trovare il tuo libro?

F. Si può trovare in alcuni negozi Feltrinelli presenti nel territorio italiano. In più è acquistabile nei seguenti e-store: Amazon, Libreriauniversitaria, Feltrinelli e Ibs.
S. Nella mia provincia (SO) in molte librerie. Al di fuori l'unico modo è attraverso i principali e-store (Amazon, Ibs, Feltrinelli e altri).

Le recenti Manifestazioni Nazionali UILDM sono state chiuse da un concerto della band.

Valentina Bazzani

TRENT'ANNI DI MUSICA

LA CARRIERA DEI LADRI DI CARROZZELLE

Più di trent'anni di carriera, oltre 1.500 concerti in Italia e all'estero, 7 album realizzati e innumerevoli partecipazioni a programmi televisivi e radiofonici. Sono i numeri dei Ladri di Carrozzelle, la prima band del panorama italiano formata da professionisti con disabilità, nata a Roma nel 1989. E proprio la musica ha dato il via a questa storia meravigliosa che ha ribaltato stereotipi e pregiudizi in un periodo in cui la società era ancora diffidente e spaventata dalla diversità. La formazione è cambiata spesso a causa dell'aggravarsi di alcune situazioni. Sono circa una cinquantina, infatti, i musicisti che, nel corso degli anni, hanno aderito al progetto. Attualmente i Ladri di Carrozzelle sono un'attività della Cooperativa Arcobaleno di Frascati. Abbiamo intervistato Paolo Falessi, fondatore del gruppo.

Com'è nata questa avventura?

Il nostro è un film, un mix tra "The Commitments" e "The Blues Brothers". I Ladri sono nati per caso, come qualsiasi altra band. All'epoca ero animatore nei villaggi turistici e mi è stato proposto di fare una vacanza con alcuni ragazzi con la distrofia muscolare. In quell'occasione è nata una compagnia di amici che si trovava per trascorrere del tempo insieme tra una cena e un concerto. Ci univano la passione per la musica e la voglia di sognare in grande; abbiamo cominciato così a metterci in gioco tra una prova e l'altra. Nel tempo molte situazioni sono cambiate e si è realizzata l'apertura della band anche verso altri tipi di disabilità, una svolta nello stile musicale che ha permesso di creare un genere unico: lo 'sbrock'.

Quali sono state le prime reazioni?

Durante i primi concerti, negli anni 90, spesso ci trovavamo di fronte a un pubblico impietrito: per questo motivo le chiavi che abbiamo scelto sono state l'autoironia, l'ottimismo e la leggerezza, condite con tanto impegno e lavoro. Da lì sono nati pezzi incredibili come 'Distrofichetto'.

Qual è stato il momento in cui avete capito che non era più solo un gioco?

Nel 1995 al Concerto del Primo Maggio in piazza San Giovanni in Laterano a Roma. Quando siamo saliti sul palco c'è stato un momento di incredulità e sgomento. Noi, perennemente guasconi, abbiamo terminato l'esibizione completamente senza parole nel sentire il ruggito e il calore del pubblico.

Che cos'è l'inclusione?

In Italia spesso si rischia di confondere i concetti di diritto e di favore. È un diritto il fatto che un locale abbia una rampa e questa dovrebbe essere la normalità, non si tratta di un piacere concesso dal gestore. Alzando il livello culturale della società, a parer mio, certe discriminazioni sparirebbero. La disabilità in sé non è un valore: lo può diventare nel momento in cui ci si lavora e si creano le condizioni perché la persona possa realizzarsi pienamente.

Come nasce una canzone?

Nei testi all'inizio inserivamo spunti autobiografici, cercando di mettere al centro i diversi componenti della band e quello che ci accadeva. Da lì si iniziava a comporre.
Le canzoni devono necessariamente seguire una metrica particolare e non è da tutti scrivere un brano.

Progetti imminenti?

Nel 2015, dopo la crisi, abbiamo ricominciato a volare: dal Presidente della Repubblica, a Sanremo, ai tour. Dal 2019 siamo ospiti fissi nel programma "O anche no" di Paola Severini Melograni su Raidue. Veniamo da un anno di concerti, anche in diverse Sezioni UILDM, grazie al progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara". In questo momento stiamo lavorando a due singoli con gli Audio2 e presto gireremo i video. Nel frattempo stiamo scrivendo nuove canzoni, organizzando duetti virtuali e qualche sorpresa.

FRIDAY WITHOUT FUTURE

—
di Riccardo Rutigliano

In principio il grido che riempiva le piazze di tutto il mondo era "Friday for Future": lo slogan scelto per la mobilitazione del venerdì da milioni di giovani voleva chiamare all'azione per salvare il pianeta e con esso il futuro di tutta l'umanità. Ma ora, dopo due anni di pandemia durissima e devastante a livello sanitario, economico, sociale e, nel momento in cui scriviamo, a poco più di due mesi dall'inizio di una guerra orribile, disumana, ingiustificata e ingiustificabile, temiamo che a livello internazionale per i giovani sia difficile guardare ancora al futuro. Sicuramente lo è per quelli che fuggono dall'Ucraina. Sbalestrati in pochi giorni da una vita normale a uno scenario che ricorda le invasioni barbariche, a stento si rendono conto di essere vivi. Interrogati sul loro domani, straniti rispondono: "Il futuro? Non ci penso. Il futuro non esiste".
E così, dopo aver depredato le nuove generazioni delle risorse naturali per l'avvenire, ora stiamo rubando loro anche la speranza di potercelo semplicemente avere, un futuro. Non è un caso se la voce che aveva rappresentato il riferimento più ascoltato e pressante nella mobilitazione dei giovani contro il cambiamento climatico, quella di Greta Thunberg, da due anni a questa parte si è affievolita e, nello scenario apocalittico delle ultime drammatiche settimane, è rimasta addirittura silente. La ragazzina che a soli 15 anni aveva intrapreso una battaglia, dapprima contro il proprio Paese, la Svezia, e poi contro il mondo intero, per chiamare all'azione sul fronte del cambiamento climatico e della minaccia globale rappresentata dall'inquinamento, con il suo cartello "Skolstrejk för klimatet" ovvero "Sciopero scolastico per il clima", che quella protesta spontanea è stata giudicata da molti utopistica e un po' naïf, non modificando il parere neanche dopo averla vista mobilitare folle oceaniche con la potenza dei suoi discorsi basati sulle evidenze scientifiche e sulla perseveranza. Hanno provato a screditarla in molti modi, l'esile ragazza dalle trecce bionde: nel migliore dei casi dipingendola come una bambina sprovveduta e incompetente.
Nel peggiore, invece, sottolineandone l'inaffidabilità a causa della sindrome di Asperger. Una via di mezzo tra una sognatrice e una mentecatta, insomma. A parte il fatto che basterebbe rileggersi i testi dei suoi discorsi degli ultimi tre anni e mezzo nei consessi mondiali dove i cosiddetti "adulti" hanno avuto la compiacenza di invitarla, per rendersi conto che non è così, resta la considerazione che la sindrome di Asperger è una condizione, seppur per certi aspetti limitante, ben lungi dall'impedire al genio di una persona di esprimersi (basterebbe citare i casi di Mozart e di Einstein). Ma ciò non ha evitato le pesanti ironie dei soliti benpensanti e dei cosiddetti "leoni da tastiera" sull'icona delle lotte giovanili ai cambiamenti climatici.
Tutto questo mentre quasi tutti i paesi occidentali, approfittando del devastante conflitto in Ucraina, oltre all'impegno, già eticamente controverso, per l'invio di armi ai valorosi resistenti ucraini, stanno votando anche per l'aumento delle spese militari e della difesa, sottraendo così preziose risorse agli sforzi, finora più presunti che reali, per effettuare la tanto sbandierata transizione ecologica.
Nel frattempo, l'estate 2021 è stata la più calda di sempre, i primi mesi del 2022 sono all'insegna di una persistente siccità e i due poli, nord e sud, si stanno malinconicamente squagliando. Del resto, nemmeno la stretta sulle forniture di gas russo, imposto dalla guerra (ops, dall'operazione speciale) ha convinto i governanti del martoriato pianeta Terra ad abbandonare drasticamente i combustibili fossili; anzi, l'idea più brillante venuta al nostro ministro preposto, Roberto Cingolani, è stata quella di ipotizzare il ritorno al nucleare e alla riapertura delle centrali a carbone.
Insomma, se gli adulti non si decideranno a crescere (e non sembri una battuta) o a lasciare direttamente ai giovani le decisioni sul loro futuro, nessuna prospettiva di un cambio di marcia è realmente ipotizzabile. Solo in quel caso infatti, Greta e i suoi, e nostri, ragazzi potranno di nuovo tornare nelle piazze, per un futuro nuovamente raggiungibile, sperabilmente libero e democratico, possibilmente migliore.

COMBATTI CON UILDM LA DISTROFIA MUSCOLARE

con 100 euro offri una seduta di riabilitazione

con 80 euro offri una seduta di psicoterapia

con 40 euro supporti una consulenza alle famiglie

con 25 euro sostieni una seduta di acquamotricità

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

5x1000
codice fiscale **80007580287**

seguici su uildm.org

UILDM

DIREZIONE NAZIONALE

Presidente: Marco Rasconi - Milano
Vicepresidente: Stefania Pedroni - Modena
Tesoriere: Maurizio Conte - Martina Franca
Segretario: Michele Adamo - Lazio
Altri Consiglieri: Giuseppina De Vito, Carlo Fiori, Anna Mannara, Marta Migliosi, Massimiliano Venturi
Collegio dei Probiviri: Damiano Zampieri, Edvige Invernici, Riccardo Rutigliano
Organo di controllo: 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.** 80007580287
Riferimenti: Mara Levorato e Anna Aufiero

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, Luca Petrella e Mattia Ramina

UFFICIO CONTABILITÀ

Sede: Segreteria Nazionale UILDM
E-mail: cristiananoventa@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 Guidubaldo del Monte, 61 - 00197 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: Anna Aufiero

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

SEZIONI LOCALI UILDM

ABRUZZO

PESCARA-CHIETI "Federico Milcovich"
Sede: Via Pietro Nenni, 5 - 65129 Pescara
Tel. 338/8225728
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: doriana.chiodi@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 G. B. Novelli, 1 - 81025 Marcianise (CE)
Tel. 0823/256454 - 338/4184471
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 Gemito 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 legale: via Gianturco Parco San Giovanni, 36 - 80039 Saviano (NA)
Sede operat.: via Mazzini, 17 - 80039 Saviano (NA)
Tel. 081/19254812
e-mail: uildmsaviano@gmail.com
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: viale Domenico Bolognesi , 19 47121 Forlì
Tel. 320/9627426 (Fulvia Marani)
E-mail: uildmfc@gmail.com
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
Cell. 371/4222772
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.: Pietro Zazzera

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 Villadolt 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.: Alessandro Lazzari

LIGURIA

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: Piazza Ulisse Calvi, 15 - 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 Marenzo (LC)
Sede operativa: via Mazzini, 13 - 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.aisla.mn@alice.it
Orario: lun-merc-ven 14.30 -18.30
Presidente legale rappr.: Abel José 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.: Anna Rossi

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 Gavazzeni, 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 rapp.: Andrea Perlini

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 Miralfiore, 6 - 61122 Pesaro (PU)
Tel. 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: uildmvb@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) - 079/6048197
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: uildmmussomeli@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.arezzo@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.: Elena Polacci

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.: Giovanni 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. : Giordano Redase

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.: Diego Cecchettin

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

Il tuo 5x1000
cambia delle vite.

UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA DISTROFIA
MUSCOLARE

Sostienici, basta il tempo di un battito d'ali

La tua firma **farà la differenza**,
dona il tuo 5x1000 a UILDM,
è **facile e veloce.**

DONA UN SORRISO

CODICE FISCALE
80007580287

Cosa fai grazie al tuo 5x1000 a UILDM?

ASSISTENZA

TEMPO LIBERO

INCLUSIONE SOCIALE

INFORMAZIONE

RICERCA SCIENTIFICA

FORMAZIONE

Ma come si fa?

Puoi chiedere al tuo commercialista di farlo per te, oppure firma nell'apposito riquadro della tua dichiarazione dei redditi e inserisci il nostro codice fiscale per donare il tuo 5x1000 all'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

Sostegno del volontariato e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA Giulia Rossi

Codice Fiscale del beneficiario 80007580287

DAL 1961 UILDM SOSTIENE LE PERSONE CON DISTROFIE E ALTRE MALATTIE NEUROMUSCOLARI.
Vai su **www.5x1000.uildm.org** per conoscere le nostre iniziative