

Dm 207 — Dic. 23

PANORAMA

Eventi

Stefania PedroniVice presidente
nazionale UILDM**Michele Adamo**Segretario
nazionale UILDM

Si è tenuto al Palacongressi di Rimini il 22 e 23 settembre scorsi **EXPO AID 2023 – Io, persona al centro**, il grande evento dedicato al mondo della disabilità e del Terzo settore. UILDM ha partecipato ai vari momenti in programma con i suoi volontari e i suoi rappresentanti. E si è raccontata attraverso uno stand condiviso con AISLA, Famiglie SMA e i Centri Clinici NeMO, realtà che condividono la stessa visione e l'impegno per le malattie neuromuscolari.

Come è andata? Ce lo raccontano Stefania Pedroni, vice presidente nazionale, e Michele Adamo segretario nazionale UILDM.

«Sono stati due giorni intensi a EXPO AID 2023, e non solo per noi portatori di interesse, ma anche per gli organizzatori della manifestazione, in primis la Ministra per le disabilità, Alessandra Locatelli, che si è messa in gioco in prima persona durante tutto l'evento. Si è trattato di un

EXPO AID 2023

Il racconto dell'esperienza

fatto storico, nella sua unicità, in cui per la prima volta il governo ha fatto da cassa di risonanza, dando voce alle persone con disabilità, con un focus sulle competenze e non solo sui problemi. Ci sono stati tantissimi interventi su tematiche molto care alla comunità UILDM e con uno sguardo sempre attento alle possibilità di partecipazione alla vita sociale, politica e civile. Un sostanzioso contributo è arrivato dalla Sezione UILDM di Montecatini Terme con un intervento sulla disfagia che ha riscosso molto interesse da parte della platea. Credo che adesso occorra lavorare per rendere concreti gli stimoli ricevuti in queste giornate, e lo possiamo fare solo insieme, facendo rete con il Ministero e con gli altri enti del Terzo settore.»

— **Stefania Pedroni**

«È stata una bella esperienza. L'idea di fare lo stand con AISLA, Famiglie SMA e i Centri Clinici NeMO è stata una bella intuizione, un'occasione preziosa per condividere spazi e approfondire la conoscenza delle nostre rispettive realtà. Siamo associazioni con bisogni e percorsi comuni, quindi perché non approfittare di occasioni come questa per pianificare sinergie e collaborazioni tra noi. L'evento è stato un successo, abbiamo incontrato tante persone che lavorano nel mondo del Terzo settore, ci siamo scambiati idee e punti di vista. Quello che mi porto a casa è la necessità e l'importanza di continuare a coltivare quell'empatia e quelle relazioni che si sono create, per portarle nelle attività e nelle rivendicazioni dove è necessaria un'unità di intenti.»

— **Michele Adamo**

VI RACCONTO PERCHÉ SONO FELICE

Simone Pedersoli, "l'influencer della felicità", lo scorso giugno ha ricevuto il premio UILDM di MOIGE. Di questo vi abbiamo parlato sul numero 206D di DMDigital, l'app UILDM.

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Simone, parlati di te

Sono un normalissimo ragazzo di 25 anni con una piccola particolarità: sono nato con la SMA di tipo 2, ma non c'è nessun problema, sono un ragazzo felicissimo, super contento di chi sono oggi e sono convinto che Simone senza la SMA non sarebbe Simone.

Grazie a questa visione della vita e della mia malattia riesco a raccontarmi sui social in un modo che piace alle persone. Io racconto la mia normalità, cosa che forse per gli altri ha qualcosa di speciale.

Abito a Sacca, un paesino in Valcamonica in provincia di Brescia dove ci conosciamo tutti. Siamo circondati dalle montagne, che considero parte della mia famiglia perché sono maestose e sono sempre state presenti. La mia famiglia è composta da mamma Florence,

papà Fulvio, mia sorella Sophie, il canarino Gigi e il pappagallo Cica. Al piano superiore abitano i nonni paterni, la nonna Alda e il nonno Ugo che per me sono dei secondi genitori. E poi non posso dimenticare di citare i nonni materni!

Cosa vuoi raccontare con i tuoi video?

Le mie giornate, la mia normalità, voglio mandare un messaggio di positività. Far capire a tutti che anche con una disabilità come la mia si può essere felici e vivere una vita normalissima.

Una parte fondamentale della vita è il sorriso. Il sorriso è contagioso, se incontri qualcuno per strada e gli fai un bel sorriso, quella persona ti sorriderà a sua volta perché i sorrisi portano altri sorrisi.

La stessa cosa vale per la felicità: se tu sei felice anche quelli intorno a te saranno felici. Sui social sono sempre felice e mi farò vedere sempre così, perché è il mio carattere, con la speranza di contagiare di felicità qualcuno.

Hai un grande seguito sui tuoi profili social.

Quale credi sia il motivo?

Non saprei, forse i baffi (ride). Sicuramente è per la carrozzina, e magari la mia normalità che per qualcun altro ha qualcosa di speciale. Poi per la tanta passione che metto in quello che faccio, con video ben curati e preparati, perché anche quello conta!

Perché hai scelto la positività per raccontarti agli altri?

L'ho scelta perché io sono sempre positivo e la mia vita è tutta positiva. È un grande regalo che mi è stato fatto. E soprattutto ho una famiglia fantastica accanto che mi trasmette positività.

Sei stato definito "l'influencer della felicità".

Che cos'è la felicità per te?

La felicità per me è come la positività, devono coesistere. Se sei positivo allora puoi essere anche felice.

Dm 207 — Dic. 23

PANORAMA

Telethon

FONDAZIONE TELETHON “INSIEME” A UILDM PER COSTRUIRE FUTURO

Riccardo Scivoletto

Coordinatore Gestione Volontari e Sviluppo Campagne, Fondazione Telethon ETS

Anna Ambrosini

Neuromuscular Research Program Manager, Fondazione Telethon ETS

Quello di UILDM e Fondazione Telethon in ricerca è un impegno comune, imprescindibile;

in questi oltre 30 anni, con determinazione e costanza, UILDM e Telethon hanno restituito a tutte le persone con una malattia neuromuscolare speranza e qualità di vita e lo hanno fatto “insieme”, sostenendosi l’una con l’altra nelle scelte, nelle decisioni e nell’avvio di nuovi filoni di ricerca.

Ed è proprio **Facciamoli diventare grandi, “insieme”** il claim della Campagna di dicembre 2023 che Fondazione Telethon ha scelto, per rappresentare la forza e il coraggio di un intero ecosistema che ha deciso di investire in ricerca. Al suo interno ci sono le persone con una

malattia genetica rara, le famiglie e i ricercatori, ma anche i donatori e i volontari, le aziende e le istituzioni; questa campagna parla a tutti loro e il tema è la partecipazione collettiva, un valore aggiunto forte e particolarmente sentito; un intero ecosistema che fa sentire la sua forza, tutti insieme, coinvolti e vicini, tutti con un ruolo centrale sempre al fianco del beneficiario.

Questo è quello che emerge se guardiamo il Manifesto Campagna 2023, sono tante braccia, tanti sorrisi per sostenere la ricerca che di fatto ha già dimostrato e continua a dimostrare tutta la sua forza e la sua efficacia per tante persone con una malattia genetica rara e le loro famiglie.

L’Unione Italiana lotta alla distrofia muscolare naturalmente ci sarà, con i suoi volontari, i suoi soci e tutti coloro che vorranno affiancare UILDM in questa 34 ma Maratona; sono tanti i passi avanti compiuti insieme, tanti i risultati concreti raggiunti. In particolare, dal 2001 i fondi raccolti da UILDM sostengono il Bando Clinico Telethon-UILDM che finanzia progetti di ricerca fina-

lizzati al miglioramento della qualità della vita dei pazienti con malattie neuromuscolari.

Il Bando Telethon-UILDM negli anni ha fatto la differenza per la comunità neuromuscolare, con ricadute sullo sviluppo della ricerca clinica e sull’impatto diretto sui pazienti e sulle famiglie. Lavorando insieme nei progetti multicentrici, i clinici italiani hanno affinato una modalità di lavoro in rete, mettendo a sistema la raccolta di dati clinici sempre più accurati per conoscere meglio la storia naturale delle diverse patologie e sviluppare strumenti di valutazione adeguati per i trial clinici. Di questi risultati ha beneficiato anche lo sviluppo della ricerca clinica internazionale, dove il contributo della rete clinica italiana è stato significativo per i trial, soprattutto per la distrofia muscolare di Duchenne (DMD) e l’atrofia muscolare spinale (SMA), consentendo anche ai pazienti italiani l’accesso ai trial clinici e alle terapie non appena rese disponibili dalle aziende. Possiamo davvero dire che sia anche grazie al percorso della ricerca Telethon-UILDM se ci sono ora terapie approvate o in fase avanzata per queste malattie.

FACCIAMOLI DIVENTARE GRANDI INSIEME

SOSTIENICI ANCHE TU SU WWW.TELETHON.IT



Grazie al sostegno di migliaia di persone,
la ricerca sulle malattie genetiche rare potrà offrire
sempre più risposte a molti bambini come Sofia.
Unisciti a noi e sostieni una grande missione.



Inquadra
il QR code
e guarda
il video della
campagna.



FONDAZIONE
telethon

Questi studi hanno inoltre facilitato il percorso diagnostico e cambiato le modalità di presa in cura, mettendo in evidenza l'imprescindibilità di un approccio multidisciplinare. Molto lavoro rimane da fare, affinché questo cambio di paradigma sia effettivamente implementato presso tutti i centri clinici neuromuscolari, non solo dal punto di vista strettamente scientifico, perché per molte patologie non vi sono ancora degli standard di cura ben codificati, ma anche perché a volte la volontà del clinico si scontra con le reali possibilità di sviluppo messe a disposizione dal suo ospedale.

Le tematiche del Bando Telethon-UILDM si sono negli anni affinate per promuovere una ricerca che guardi sempre più ai bisogni dei pazienti. Il focus del nuovo bando in preparazione per il 2024 dà continuità al precedente (*di cui sono raccontati i risultati alle pagine 53 e seguenti di questa edizione di DM, ndr*).

L'obiettivo è stimolare la comunità clinica ad affrontare con una ricerca rigorosa le criticità che riguardano il **paziente adulto con una distrofia**, accendendo una luce su problematiche che hanno un forte impatto sulla quotidianità, laddove una migliore gestione può fare la differenza per la qualità della vita delle persone. Mai come ora la ricerca di Fondazione Telethon è impegnata per offrire risposte concrete e terapie efficaci



per un numero sempre maggiore di malattie e la **ricerca** è strumento fondamentale, per cui non bisogna mai smettere di sostenerla. Fondazione Telethon chiama all'appello tutti, perché solo "insieme" saremo più forti e potremo offrire ancora più speranza e futuro, terapie, diagnosi e qualità di vita. Lo sa bene **UILDM**. I suoi volontari donano tempo e risorse, nella piena consapevolezza del contributo che stanno offrendo al progresso della scienza e al futuro di tante persone. Una ricchezza di valori e di principi che tutti gli anni UILDM porta nelle piazze, nelle comunità, nelle istituzioni locali, raccontando e testimoniando il valo-

re della Ricerca attraverso racconti di vita e storie di impegno civico. Per questo **UILDM** sarà presente nelle piazze, nelle giornate del 10, 16 e 17 dicembre 2023 per distribuire i Cuori di cioccolato. Inoltre, coinvolgerà scuole, istituzioni e mondo del volontariato e lo farà con la forza e la determinazione di sempre, "insieme" a tutti coloro che vorranno esserci e sempre dalla parte della Ricerca. Quello che vediamo crescere ogni giorno è un ecosistema all'interno del quale ciascuno "sente" di dover fare la sua parte, tenendo ben presente una missione e una visione chiare: **facciamoli diventare grandi, insieme.**



Dm 207 — Dic. 23

PANORAMA

Progetti

Anima libera in barca a vela per stare bene

Questa estate si è avviata la seconda edizione del progetto “Anima Libera”. Questa iniziativa, ideata dal Centro Clinico NeMO Napoli, sta offrendo una straordinaria esperienza in mare ai suoi pazienti con patologie neuromuscolari.

Manuel Tartaglia

La barca a vela di “Anima Libera” è salpata all’inizio dello scorso giugno, coinvolgendo i partecipanti in una gratificante esperienza. L’obiettivo principale del progetto è quello di offrire un sostegno psicologico e riabilitativo ai pazienti, permettendo loro di sperimentare un senso di libertà e di autostima mentre affrontano il vento e le onde del mare in totale sicurezza. L’edizione dell’anno precedente ha dato risultati decisamente soddisfacenti, incoraggiando i promotori a ripetere l’iniziativa con l’intento di affiancare la presa in carico psicologica e riabilitativa dei pazienti

del NeMO a un’esperienza in grado di mettere in luce l’importanza del prendersi cura di sé stessi.

Il Centro Clinico NeMO Napoli, in collaborazione con l’Azienda Ospedaliera dei Colli - Ospedale Monaldi e il Club Nautico della Vela della città, ha reso possibile questa iniziativa straordinaria.

L’analisi dei dati raccolti dalla prima edizione ha mostrato miglioramenti significativi nella qualità della vita dei partecipanti, con una riduzione dell’ansia e un aumento del benessere percepito. Questi risultati positivi hanno motivato l’espansione del progetto, consentendo a un numero maggiore di pazienti di partecipare a questa esperienza.

“Anima Libera” raccoglie la missione dei Centri NeMO e rende concreta quella continuità di cura sulla quale si fonda il nostro modello e non possiamo che ringraziare le istituzioni e gli enti del meraviglioso territorio campano, grazie ai quali il progetto può continuare il suo percorso nel dare risposte sempre nuove ai bisogni complessi di cura di una comunità che da sempre è al nostro fianco. Ed il mare, che è il cuore del NeMO Napoli, non poteva

non essere protagonista del nostro operare”, ha dichiarato Stefano Regondi, direttore generale Centri Clinici NeMO e NEMO Lab.

Il progetto mira a migliorare l’umore, la socializzazione e l’esperienza sensoriale dei partecipanti, consentendo loro di affrontare le sfide della malattia in un ambiente di supporto e di condivisione. Nell’ultima edizione sono stati coinvolti anche bambini con SMA e distrofie muscolari, grazie alla sinergia con l’Azienda Ospedaliera Santobono - Pausilipon. Il riscontro dei partecipanti è assolutamente positivo. Le persone coinvolte affrontano le onde con entusiasmo e divertimento, guidate da istruttori esperti della Federazione Italiana Vela, al fianco del team clinico e dei terapeuti del NeMO Napoli. Non solo, il percorso di uscite in barca a vela contribuisce a creare un legame tra i partecipanti e consolida l’alleanza tra la comunità dei pazienti e le istituzioni locali. Anche per questa seconda edizione, infatti, l’esperienza gode del patrocinio di UILDM, insieme a quello di Famiglie SMA e AISLA. Una sfida, insomma, che si è trasformata in un’opportunità di crescita e cambiamento.

Le pergamene solidali di UILDM



26.06.2018



1.2019



25.01.2023

Moltiplica l'effetto dei tuoi regali

Fai battere il cuore dei tuoi invitati.

Per le tue **occasioni o ricorrenze speciali** (Battesimo, Comunione, Cresima, Matrimonio, Anniversario, Compleanno, Laurea, ecc.) confezioneremo per te le pergamene.

Con le **pergamene 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.

originali

personalizzate

solidali



fai il tuo ordine su gadgetsolidali.uildm.org

o chiamaci al 3489292780 

Seguici su

