

UILDM

PERIODICO UILDM
UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE

n. 197
marzo 2019

Campagna Lasciti UILDM

Per noi sei importante

**Il Centro Clinico NeMO
sbarca a Napoli**



La Campania è la mia terra: la nascita del Centro clinico NeMO a Napoli è un'emozione indescrivibile. Penso a quanti potranno beneficiarne nel centro Italia. Penso alla famiglia UILDM: i legami si salderanno più stretti. Penso a quella volta che UILDM ci credette: un centro specializzato sulle malattie neuromuscolari. Da allora i centri continuano a moltiplicarsi, e così le nostre possibilità e responsabilità. UILDM cresce insieme ai NeMO e, come componente della Direzione Nazionale, partecipo ai cambiamenti della nostra associazione. Il movimento vivace che la attraversa è linfa vitale.

—
Anna Mannara
Direttore
Editoriale
di DM

Desidero dare conto ai lettori di quanto mi sono occupata in questi anni di secondo mandato. Perché il mio piccolo è lo specchio del tanto grande che tutti insieme stiamo realizzando. Innanzitutto DM. Le sue pagine evolvono proseguendo la trasformazione iniziata nel primo mandato e rispecchiando le novità dell'organizzazione interna. Gli spazi per sostenere le attività di fundraising associative. La sezione sulle persone che si sono realizzate in alcuni ambiti della loro vita, come esempio a cui ispirarsi, soddisfazione da condividere, dimostrazione che la disabilità permea ma non impedisce la vita. Le rubriche sono aumentate, a partire dalla mia sulla nutrizione. In qualità di biologa nutrizionista e farmacista, osservo che negli ultimi anni sono aumentate le indagini sul rapporto tra nutrizione e malattie neuromuscolari, ora bisorrebbe dare uniformità alle procedure, alle schede di anamnesi, agli esami da prescrivere. Su questo mi piacerebbe dare un contributo nel prossimo mandato, con l'auspicio di avere ancora la vostra fiducia.

A proposito di fiducia, ho una sorpresa per voi: presto UILDM avrà un'app tutta sua! Un passo audace che guarda al futuro delle generazioni più giovani. Uno strumento che potrà essere il cuore attraverso cui far pulsare nuovi contenuti e modi di comunicare. Per questo desidero lanciare un'esortazione ai giovani: aiutateci a

ottenere il meglio da questo strumento. Lo state già facendo attraverso il Gruppo giovani che testa il progetto in sviluppo. Un luogo dinamico, l'app, di cui beneficerà anche il rinnovato Gruppo donne. Il suo contributo culturale al riconoscimento del valore delle donne con disabilità partecipa al dibattito collettivo fuori dai confini della nostra associazione. Dopo una fase di stallo, le energie del Gruppo si sono riaccese. La rubrica che firma sul giornale e il momento dedicato alla violenza sulle donne con disabilità durante le prossime Manifestazioni Nazionali sono due esempi recenti della ricchezza che queste donne sanno regalare.

Ma non mi occupo solo di DM, app e donne. Ho una delega anche sulla formazione e, poiché una delle priorità di UILDM è comunicare al meglio il tanto che fa, sto mettendo a punto un percorso che accorci la distanza tra le Sezioni e i professionisti dell'informazione sul territorio. Le parole cambiano la realtà, per questo raccontarci serve. Sono io la prima a non farlo e a costringermi in questo editoriale. Eppure è solo raccontandoci sensibilizziamo chi non conosce sulla sua pelle la disabilità. Una comunicazione efficace permette di veicolare messaggi di alto valore. Così, ad esempio, rendiamo la società capace di riconoscere la grandezza di persone come il nostro Alberto Fontana, che ha ricevuto l'Ambrogino d'Oro dalla sua città di Milano per quanto ha fatto non solo per i cittadini con disabilità ma per aver contribuito a costruire una Milano migliore per tutti.

Direttore Responsabile
Claudio Arrigoni

Direttore Editoriale
Anna Mannara

Segreteria Scientifica
Massimiliano Filosto

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

Impaginazione
Manuel Rigo
Elena Cazzuffi
Mediagraf Lab

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

DM DISTROFIA MUSCOLARE
Periodico a diffusione
nazionale: 20.000 copie.
Organo ufficiale della UILDM,
Ente Giuridico - ONLUS.
Editore: Direzione Nazionale
Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare.
Sede - Segreteria Nazionale - Direz.
Amministrazione - Redazione:
Via Vergerio, 19/2, - 35126 Padova
tel. 049/8021001, fax 049/757033
direzionenazionale@uilm.it
redazione.dm@uilm.it
c.e.p. 237354 - C.F.: 80007580287
- Reg. al Tribunale di Padova il 31.8.72
n.444 (n.256 Trib. di Trieste, 18.1.62)
- Iscritto al Registro degli Operatori di
Comunicazione (ROC, n. 153)
- Associato all'USPI (Unione Stampa
Periodica Italiana).

In copertina: da sinistra a
destra: Salvatore Leonardo,
presidente UILDM Napoli,
Carmine Donzetti, amico
della Sezione, Alberto
Fontana, presidente Fon-
dazione Serena, Annapa-
trizia Franzese, segretaria
di UILDM Napoli, Simona
Tozza, vice presidente
UILDM Napoli in occasione
della sottoscrizione della
convenzione per la crea-
zione del Centro Clinico
NeMO a Napoli (15 febbra-
io 2019, foto originale di
Vincenzo Barbato)

1 — Editoriale
Anna Mannara

2 — Sommario & colophon

PANORAMA

4 — La lettera
Dialogando con i giovani
Marco Rasconi

5 — Primo piano
Napoli avrà il suo NeMO
Barbara Pianca

7 ⇒ *Leggi&Norme* ⇒ *Carlo Giacobini*

9 — Forum nazionale del Terzo settore
UILDM nel Forum del Terzo settore
Manuel Tartaglia

10 — Riforma del Terzo settore
Modificare o non modificare lo Statuto?
Chiara Paccagnella

11 ⇒ *Oltre il giardino* ⇒ *Riccardo Rutigliano*

12 — Diritti delle donne
**Le norme che tutelano le donne con disabilità
dalla violenza**
Valentina Bazzani

13 ⇒ *Donne* ⇒ *Gruppo donne UILDM*

14 — Sport
Boccia paralimpica, lo storico accordo
Claudio Arrigoni

15 ⇒ *Wheelchair Hockey* ⇒ *Anna Rossi*

MONDO UILDM

16 — 5 x mille
Facile, utile, importante: il 5 x mille a UILDM
Ufficio Comunicazione UILDM

18 — Campagna di Primavera
A primavera con UILDM e Telethon
Ufficio Comunicazione UILDM

SOMMARIO

20 — Progetti

PLUS, formazione per costruire autonomia

Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

22 — Moda

Moda e disabilità: si può fare!

Ufficio Comunicazione UILDM

24 — Manifestazioni Nazionali

Fare il punto e ripartire

Ufficio Comunicazione UILDM

25 — Speciale Lasciti Testamentari

Per noi sei importante

Ufficio Comunicazione e Fundraising UILDM

31 ⇒ *Fundraising = un lascito è futuro!*

⇒ *Francesco Grauso*

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

34 — Strumenti

La tua storia è la nostra storia

Ufficio Comunicazione UILDM

36 — Giovani

Una mongolfiera carica di giovani

Ufficio Comunicazione UILDM

37 — Progetti

Inclusione e diritto al gioco. UILDM ancora al primo posto

Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

38 — Bando UILDM e RaggiX

Padova/Monza

Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

40 — Persone

Campioni del nostro tempo

Antonio Spinelli

42 — Persone

Affettuosi ricordi

SCIENZA & MEDICINA

44 — Consensus UILDM

Il documento UILDM sulla riabilitazione neuromotoria

CMS UILDM

49 — Riabilitazione respiratoria

Una rivalutazione della ventilazione a pressione negativa

Fabrizio Rao

51 — Terapia Genica

La terapia genica AVXS-101 per bimbi con SMA1 in Italia

Claudio Bruno

CULTURA & MEDIA

52 — Teatro

Ascoltare il teatro

Manuela Romitelli

53 ⇒ *Parole ⇒ Claudio Arrigoni*

54 — Libri

Daniela che ama le parole e il mistero

Manuela Romitelli

STORIE STRA-ORDINARIE

56 — **Guidare l'auto è come tornare a camminare**

Renato La Cara

58 — **È ora di insegnare alla società che non siamo un costo ma una risorsa**

Renato La Cara

61 — **La differenza tra ciò che è impossibile e ciò che è solo difficile**

Manuel Tartaglia

62 ⇒ *eXistenZ ⇒ Barbara Pianca*

64 — *Calendario & Brevi*

Il presidente nazionale Marco Rasconi fa il punto su DM del suo primo triennio alla guida dell'Associazione, e spiega perché il ricambio generazionale debba restare in cima alla lista dell'ordine del giorno di UILDM 2020.

Marco Rasconi

Marco Rasconi

Tre anni fa venivo nominato presidente nazionale UILDM. Mi è stata affidata la guida di una Direzione Nazionale che ha lavorato con me come una squadra compatta, il cui cuore ha pulsato in particolare guardando al futuro: abbiamo infatti rilevato che la necessità principale della nostra Associazione sia quella di ringiovanirsi.

Siamo forti sul passato. La nostra storia è unica, non sono molte le associazioni che possono vantare una biografia altrettanto lunga, partecipata e radicata sul territorio. Abbiamo un'eredità da lasciare alle prossime generazioni che è fatta di ricchezza frutto di fatica, determinazione e della collaborazione di tanti volontari anche con disabilità. Il passaggio che manca e su cui come Direzione Nazionale abbiamo cercato di concentrarci è diventare forti anche sul futuro. Con questo obiettivo ci siamo impegnati a coinvolgere i giovani per avviare un dialogo e intercettare i loro bisogni. Dall'anno scorso abbiamo riavviato il Gruppo giovani UILDM, e siamo convinti che nuova e fresca linfa scaturirà da lì.

Nel frattempo, UILDM rimane forte anche sul presente e in questi anni ci siamo impegnati a renderla ancora più solida, rinsaldando il legame che da sempre c'è stato con Fondazione Telethon attraverso la condivisione della Campagna di Primavera, che si è dimostrata un ottimo successo in termini di comunicazione e raccolta fondi. Più solida, UILDM, lo è anche perché ci siamo esposti formalmente al dialogo politico, entrando a far parte del Forum nazionale del Terzo settore attraverso cui la nostra voce avrà una eco più grande.

con i **GIOVANI**

In questo triennio ho potuto conoscere a fondo la nostra Associazione. Ho avuto conferma che il segreto della ricchezza che ci portano le nostre Sezioni sta nel fatto che a dar loro vita ci sono persone straordinarie. E ho toccato anche con mano le criticità che ciascuna incontra sul territorio. Sono legate soprattutto all'inclusione lavorativa, alla Vita indipendente e all'accesso alla casa: per questo come Direzione Nazionale abbiamo lanciato un questionario in collaborazione con altre associazioni, per raccogliere informazioni dettagliate che ci permettano poi di intervenire in modo forte, lucido e consapevole.

Straordinaria è anche la squadra tecnica nazionale che sta traducendo in realtà gli obiettivi di UILDM: posizionarci al primo posto per due anni consecutivi in un bando nazionale, con i progetti "PLUS" e ora "Giocando si impara", testimonia l'alto livello progettuale di cui siamo capaci e grazie al quale possiamo offrire un contributo sociale significativo su temi che ci stanno a cuore, come l'inclusione lavorativa e il diritto al gioco. Ancora, recente è la campagna Lasciti che abbiamo lanciato con determinazione e di cui trovate ampia testimonianza in questo numero di DM.

Faccio un in bocca al lupo alla nuova Direzione Nazionale a cui, come è stato fatto nei confronti della mia squadra tre anni fa, lascio l'eredità di quanto realizzato con tanta passione.

Dm 197 — Mar. 19

PANORAMA**primo piano**

NAPOLI AVRÀ IL SUO NEMO

UILDM Napoli
insieme ad
Alberto Fontana.

Sarà la più grande struttura italiana di ricerca e cura delle malattie neuromuscolari quella di Napoli. Il NeMO più grande d'Italia sorgerà all'interno dell'Ospedale Monaldi.

**a cura di
Barbara
Pianca**

15 febbraio, Napoli: Regione Campania, Azienda ospedaliera specialistica dei Colli di Napoli e Centro clinico NeMO condividono lo stesso tavolo. Sottoscrivono una convenzione destinata a migliorare la qualità della vita di molte persone con malattie neuromuscolari. L'accordo di partenariato che fa incontrare enti pubblici e privati suggella la nascita del Centro clinico NeMO a Napoli, in quasi millecinquecento metri quadrati messi a disposizione dall'Azienda ospedaliera nell'Ospedale Vincenzo Monaldi. Un intervento di ristrutturazione li attende, a opera della Fondazione Serena, ente gestore dei NeMO di Milano, Arezano e Roma.

Per Antonio Giordano, commissario straordinario dell'Azienda ospedaliera dei Colli, «è motivo di grande orgoglio attivare il Centro clinico NeMO all'interno dell'ospedale Monaldi, per offrire alle persone con patologie neuromuscolari e ai loro familiari una assistenza multidisciplinare e all'avanguardia. Il Centro NeMO che apriremo al Monaldi sarà la più grande struttura italiana di ricerca e cura delle malattie neuromuscolari, con 23 posti letto di degenza ordinaria, di cui 6 per l'accoglienza di pazienti in età pediatrica e 3 posti per le attività di Day hospital, e avrà una connotazione prevalentemente cardiorespiratoria. L'obiettivo è quello di promuovere il modello clinico-assistenziale NeMO e di diventare un punto di riferimento per tutto il territorio regionale e per il Meridione, grazie anche a un lavoro di sinergia con gli altri centri di ricerca presenti in Italia e con le analoghe strutture internazionali».

Obiettivi ambiziosi per rispondere alle esigenze di un territorio vasto, costretto finora a spostarsi a Roma o Messina dove esistono già dei Centri NeMO, riferimenti a livello nazionale per la presa in carico delle persone con malattia neuromuscolare come la sclerosi laterale amiotrofica, le distrofie muscolari e l'atrofia muscolare spinale, in quanto centri di eccellenza ad alta specializzazione.

Le associazioni dei pazienti svolgono un ruolo fondamentale nella nascita dei centri a loro dedicati. Insieme ad Aisla (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), Famiglie SMA, Slanciamoci e Fondazione Viali e Mauro per la ricerca e lo sport, c'è naturalmente UILDM, che è stata il motore propulsore insieme a Fondazione Telethon per la nascita del primo NeMO, a Milano, nel 2008.

UILDM Napoli dal 2014 coltiva il sogno del NeMO nella sua città e da quell'anno si è spesa affinché divenisse realtà. «Tutto iniziò sotto un gazebo Telethon dove insieme a me c'era il papà di Spider Ciccio» ricorda Salvatore Leonardo, presidente di UILDM Napoli. «Il suo vero nome era Francesco Caputo ed era mancato pochi giorni prima, giovanissimo. Aveva la Malattia di Pompe. In quel giorno iniziammo a sognare il NeMO e non smettemmo più, accompagnati da tante associazioni amiche. Personalmente, ci ho creduto anche nei momenti in cui tutto pareva remare in direzione contraria. Sapevo che questo giorno sarebbe arrivato e mi sono adoperato in tutti i modi e condividendo lo slancio con la Sezione tutta. Oggi possiamo dire che con la venuta di NeMO rendiamo omaggio al professore Giovanni Nigro, che fondò la nostra Sezione orientando il suo impegno sul doppio binario medico e sociale. Oggi che non c'è più UILDM Napoli torna con convinzione a curare gli aspetti sanitari e quelli sociali dei propri soci».

La stretta di mano tra Vincenzo De Luca, presidente della Regione Campania, e Alberto Fontana, presidente della Fondazione Serena.



Si compiace di una risposta così convinta da parte del territorio e di UILDM in particolare Alberto Fontana, anima dei NeMO fin dal loro sorgere e presidente di Fondazione Serena. Ma, al contempo, invita a riflettere sulla responsabilità che la realizzazione di questo grande sogno comporta: «All'inizio di ogni nuova esperienza desiderata, i sentimenti che prevalgono sono l'entusiasmo e la speranza. È bello percepire l'accoglienza calda che Napoli offre all'apertura del NeMO nel suo territorio. Il racconto di questa fase è intriso di messaggi positivi dove la quotidianità è filtrata in modo da mostrarne solo la bellezza. Quando però il NeMO lo senti tuo e lo vivi quotidianamente sulla tua pelle, impari anche a fare i conti con il sapore amaro delle sconfitte e delle vite che non sei riuscito a salvare. C'è un incolmabile dolore che viene insieme all'entusiasmo. NeMO non potrà mai essere un reparto di una neurologia qualsiasi: siamo quegli stessi pazienti che curiamo. Desidero lanciare un messaggio di forte consapevolezza: non possiamo e non vogliamo tornare indietro, ma dobbiamo sapere che NeMO vuol dire accettare i limiti umani e della malattia, vuol dire conoscere il volto di un uomo a cui viene comunicata una nuova diagnosi e quello di una madre che vede il figlio morire. Empatia e consapevolezza delle enormi responsabilità che ci assumiamo sono gli ingredienti che devono superare tutti gli altri».



REDDITO DI CITTADINANZA, fra aspettative e delusioni

di **Carlo Giacobini**

Direttore Centro
per la Documentazione
Legislativa UILDM
e HandyLex

Il 17 gennaio il Consiglio dei Ministri ha approvato il decreto legge recante “Disposizioni urgenti in materia di reddito di cittadinanza e di pensioni”. Il decreto legge n. 4 è stato pubblicato nella Gazzetta Ufficiale del 28 gennaio 2019 ed è in vigore dal giorno successivo. Ora è sottoposto all’esame del Parlamento per la conversione in legge e le eventuali modificazioni. Dei contenuti del decreto è stato dato ampio risalto da stampa e televisione. Qui approfondiamo gli aspetti che riguardano le persone con disabilità che, rispetto a questo intervento, nutrivano comprensibili aspettative a fronte di annunci che ora appaiono disattesi.

In premessa va precisato che il decreto non aumenta in alcun modo le pensioni o gli assegni di invalidità civile, cecità, sordità. I relativi trattamenti rimangono inalterati (285,66 euro al mese per il 2019).

Il 27 febbraio scorso il Senato della Repubblica ha approvato in prima lettura le modifiche finalizzate alla conversione del decreto legge. Il testo è ora all’esame della Camera. Il decreto prevede due formule di contrasto alla povertà assoluta: il reddito di cittadinanza e la pensione

di cittadinanza sopra i 67 anni. Il testo originario riserva alcune criticità che rendono l’accesso e l’erogazione meno vantaggiosi per le famiglie in cui sia presente una persona con disabilità rispetto agli altri nuclei. Vediamole nel particolare comparandole con il testo modificato dal Senato.

La Pensione di Cittadinanza

Spetta solo a chi ha più di 67 anni e vive sotto la soglia di povertà da solo o con altra persona con più di 67 anni. Si era evidenziato e richiesto da più parti che questa misura fosse estesa anche ai casi in cui l’anziano visse assieme a un familiare con disabilità, indipendentemente dall’età di quest’ultimo. Nel testo modificato dal Senato le originarie indicazioni rimangono identiche.

Il computo del reddito familiare

Ai fini del diritto e dell’ammontare di pensione e di reddito di cittadinanza si considerano congiuntamente l’ISEE familiare, che deve essere inferiore a 9.360 euro, il patrimonio mobiliare e immobiliare e infine il

reddito dei componenti del nucleo familiare. Il decreto legge prevede che fra i redditi siano conteggiate anche le provvidenze assistenziali non conteggiate nell’ISEE e quindi le pensioni e gli assegni erogati a invalidi civili, ciechi, sordi e sordociechi. Sono esclusi dal computo solo le indennità di accompagnamento ed eventuali altri contributi che siano sottoposti a rendicontazione. Da più parti, oltre che dalle nostre colonne, si è rilevato come questo vincolo escluda di fatto l’accesso al Reddito di Cittadinanza o ne condizioni negativamente l’importo ai nuclei in cui sia presente una persona con disabilità. Anche su questo aspetto il Senato non ha apportato alcun assestamento.

Il patrimonio immobiliare del nucleo, diverso dalla casa di abitazione, deve essere inferiore a 30 mila euro. Viene fissato un limite anche per il patrimonio mobiliare della famiglia, cioè dei suoi risparmi. Infine il reddito del nucleo: 6 mila euro moltiplicati con scale di equivalenza variabili a seconda dei componenti. Criticità: nel computo del reddito sono incluse anche le pensioni di invalidità, aspetto che ha suscitato vive proteste da parte delle associazioni delle persone con disabilità.





Il computo del patrimonio

Il decreto-legge fissa un limite anche per il patrimonio mobiliare, variabile a seconda della composizione: limite di 6 mila euro, accresciuto di 2 mila per ogni componente successivo al primo, fino a un massimo di 10 mila euro, incrementato di ulteriori mille per ogni figlio successivo al secondo. Nel caso sia presente nel nucleo una persona con disabilità i limiti sono elevati di ulteriori 5 mila euro. Si è evidenziata l'opportunità di elevare quella cifra e magari differenziarla a seconda della gravità della disabilità, considerando che spesso il patrimonio possa derivare da "risparmi" finalizzati al Dopo di noi. Anche su questo aspetto erano stati avanzati al Senato emendamenti, tutti rigettati.

La scala di equivalenza

È fondamentale sia per il calcolo del limite del reddito familiare che, poi, per il calcolo del beneficio economico del reddito di cittadinanza. Consente di misurare un parametro diverso a seconda della composizione e numerosità del nucleo (1 è il parametro per il primo familiare, 0,4 è il parametro per ogni componente maggiorenne successivo, 0,2 per ogni minorenni successivo). Il massimo del punteggio però viene stabilito in 2,1. Si è rilevato come a rimetterci siano i nuclei numerosi e come non siano previsti coefficienti di maggiorazione ulteriore nel caso di persone con disabilità. Nonostante siano stati presentati al Senato emendamenti per sanare questa criticità (respinti), l'indicazione è rimasta immutata.

Patto per il lavoro e Patto per l'inclusione sociale

Per ottenere il beneficio del reddito di cittadinanza viene richiesto l'impegno da parte dei componenti del nucleo familiare maggiorenni, non già occupati e non frequentanti un regolare corso di studi o di formazione, di immediata disponibilità al lavoro, nonché all'adesione a un percorso personalizzato di accompagnamento all'inserimento lavorativo e all'inclusione sociale, che prevede attività al servizio della comunità, di riqualificazione professionale, di completamento degli studi, nonché altri impegni individuati dai servizi competenti finalizzati all'inserimento nel mercato del lavoro e all'inclusione sociale. Esonerati dagli obblighi i familiari con carichi di cura, quando nel nucleo siano presenti minori di tre anni di età o persone con disabilità grave o non autosufficienza. Sono esclusi i titolari di pensione di cittadinanza o i beneficiari del reddito di cittadinanza pensionati o comunque di età pari o superiore a 65 anni. Nel testo originario erano escluse le persone con disabilità. Nelle modifiche approvate dal Senato è stata precisato che "i componenti con disabilità possono manifestare la loro disponibilità al lavoro ed essere destinatari di offerte di lavoro alle condizioni, con le percentuali e con le tutele previste dalla legge 12 marzo 1999, n. 68".

Incentivi alle aziende

Le politiche attive e il sistema di supporto alla ricerca di occupazione contemplano incentivi per le aziende che assumono persone già titolari di Reddito di Cittadinanza. Su questa previsione si è rilevato come doveroso l'inserimento di una specifica condizione da porre alle aziende per ottenere quelle agevolazioni: rispetto degli obblighi previsti dalla legge 68/1999, onde evitare che le nuove assunzioni ne dilazionino ulteriormente l'applicazione. Questa condizione - a costo zero per l'erario - è stata inserita da Senato come modifica al decreto legge. Non ha invece trovato adesione una seconda richiesta su cui erano stati presentati alcuni emendamenti: ammettere il cumulo dei benefici del nuovo decreto legge con gli incentivi previsti dalla legge 68/1999, in modo da aumentare e rendere concorrenziale l'occupabilità delle persone iscritte alle liste speciali ex legge 68/1999.

Come detto, ora la discussione

avviene alla Camera dove sono prevedibili nuove e ulteriori modificazioni, alcune delle quali potrebbero essere ispirate e concordate con il Governo.

Forum nazionale del Terzo settore apre una stagione nuova per l'associazione, contrassegnata dalla più concreta possibilità di «far sentire la nostra voce a livello politico», come sottolinea Marco Rasconi.

—
Manuel Tartaglia

Dm 197 — Mar. 19

PANORAMA

Forum nazionale del Terzo settore

UILDM NEL FORUM DEL TERZO SETTORE

Claudia Fiaschi, l'attuale portavoce del Forum del Terzo settore.

UILDM entra ufficialmente nel Forum nazionale del Terzo Settore, diventando una delle ottantotto organizzazioni nazionali rappresentate dall'associazione di enti del Terzo settore maggiormente rappresentativa sul territorio nazionale. Costitutosi nel 1997, il Forum si propone come luogo di sintesi delle istanze delle associazioni italiane che operano nel campo del sociale, dal volontariato all'associazionismo, dalla cooperazione sociale alla solidarietà internazionale, dalla finanza etica al commercio equo e solidale. Suo obiettivo è valorizzare le attività organizzate in Italia per migliorare la qualità della vita della comunità, attraverso percorsi basati su equità, giustizia sociale, sussidiarietà e sviluppo sostenibile. Oltre all'ente nazionale ne esistono diciotto regionali, che operano a livello locale seguendo i principi dello statuto nazionale. Al loro interno vi sono i Forum territoriali, presenti in più di quaranta province italiane. I compiti principali del Forum sono la rappresentanza sociale e politica nei confronti di Governo e istituzioni, il coordinamento e il sostegno alle reti tra associazioni, la comunicazione di valori, progetti e istanze delle organizzazioni del Terzo settore.

Entrare a far parte di una realtà così importante comporta indubbi vantaggi per UILDM, che ha a disposizione un prestigioso "megafono" per veicolare i propri valori. Ne è convinto il presidente nazionale UILDM Marco Rasconi: «Abbiamo deciso di entrare nel Forum perché ci sembrava corretto che una realtà grande come UILDM potesse dire la propria su temi importanti come Vita indipendente o inclusione scolastica. Possiamo ora potenziare la nostra capacità di fare politica e farci sentire. Siamo molto bravi sui nostri territori, abbastanza bravi in ambito nazionale, meno a livello politico. Siamo però determinati e capaci: è ora di imparare a far sentire la nostra voce». D'altro canto, se è vero che l'annessione al Forum recherà dei vantaggi a UILDM, è altrettanto vero che la sua partecipazione

rappresenta una risorsa preziosa per il Forum stesso: «UILDM e le persone con disabilità che ne fanno parte» continua Rasconi, «possono contribuire raccontando i bisogni del territorio, che sono di percezione immediata grazie ai rimandi che riceviamo dalle nostre Sezioni, e raccontando com'è cambiata la vita delle persone con disabilità. Nel nostro territorio spesso otteniamo dei piccoli risultati che sono grandi per le persone e che, grazie al megafono del Forum, potranno diventare grandi per l'intera collettività. Di solito i tempi di reazione delle istituzioni sono lunghi. Il nostro racconto diretto auspichiamo potrà accorciarli».

A confermare il peso delle istanze delle persone con disabilità nel Forum c'è Pietro Barbieri - ex presidente Fish (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e attuale coordinatore del Comitato tecnico-scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla disabilità - che del Forum è stato portavoce dal 2013 al 2015: «Il Forum prende vita da un manifesto, il cui titolo è "Il welfare non è un lusso". Basterebbero queste parole per comprenderne le istanze, tradizionalmente organizzate in quattro aree di lavoro sostanziate in quattro consultazioni composte dalle stesse organizzazioni aderenti su basi volontarie: volontariato, promozione sociale, impresa sociale e welfare. Nel mandato attuale, coordinato dalla portavoce Claudia Fiaschi, si è scelto di attivare anche una consultazione specifica sulla disabilità e sulla non autosufficienza. Resta un vincolo presente, anche se non esplicitato nelle regole: le attività del Forum devono allargare lo spazio di confronto, non certo mortificare le forme di rappresentanza esistenti. Il Forum va inteso come spazio di raccordo tra mondi diversi tra chi rappresenta le istanze e chi opera in termini di servizio verso le persone a rischio di marginalizzazione nella nostra società. Fino a prima del mio mandato, difficilmente la voce delle persone con disabilità aveva ottenuto un ruolo così rilevante. Abbiamo aperto una nuova stagione».

Dm 197 — Mar. 19

PANORAMA**Riforma
del Terzo settore****MODIFICARE
O NON MODIFICARE
LO STATUTO?**

Si avvicina il 2 agosto e le Onlus e le Organizzazioni di Volontariato, iscritte nei rispettivi Registri alla data di entrata in vigore della Riforma del Terzo settore, dovranno valutare se e come adeguare il proprio statuto alle indicazioni previste. Ne parliamo con l'esperta.

Chiara Paccagnella

Commercialista e
Revisore contabile

Il termine inizialmente previsto per l'adeguamento dello statuto (art. 101, comma 2, Codice del Terzo settore) di diciotto mesi è stato innalzato a due anni. Per continuare a godere del diritto di applicare "le norme previgenti ai fini e per gli effetti derivanti dall'iscrizione", le OdV e le Onlus dovranno affrontare questo adempimento. Il decreto correttivo (d. lgs 105/2018) ha consentito di apportare le modifiche statutarie avvalendosi, nei casi consentiti, dei quorum propri dell'assemblea ordinaria. Sarà cura di ciascuna realtà verificare l'opportunità appena descritta. Ma quali sono le integrazioni obbligatorie da apportare? L'indicazione delle "attività di interesse generale", la previsione in caso di estinzione o scioglimento della destinazione del patrimonio ad altri Ets, la redazione del bilancio di esercizio e sociale, quest'ultimo obbligatorio solo in casi specifici. La disciplina dell'organo di controllo e della revisione legale dei conti si applica solo per alcune associazioni al superamento dei limiti dimensionali normativamente previsti.

Ancora Onlus?

Ritornando all'abrogata disciplina delle Onlus (d. lgs n. 460/1997) prevista a partire dal primo periodo d'imposta successivo all'operatività del Runts (Registro unico nazionale del Terzo settore), è importante ricordare che la perdita della qualifica di Onlus, a seguito dell'iscrizione nel

registro, non integra un'ipotesi di scioglimento dell'ente che quindi non deve devolvere il patrimonio ad altra Onlus. Un ente associativo che ne abbia titolo può godere della qualifica di Onlus fino all'entrata in vigore del Runts, indipendentemente dalla circostanza che adegui o meno il proprio statuto. Gli enti associativi che dovessero invece rinunciare a iscriversi nel registro sarebbero costretti alla devoluzione del proprio patrimonio, potendo continuare come ente associativo la propria attività.

Il volontario

La figura del volontario resta in primo piano per il legislatore che, per facilitare l'ingresso di volontari negli Enti del Terzo settore, ha previsto che i lavoratori subordinati che vorranno svolgere attività volontaria in un Ets potranno usufruire delle forme di flessibilità orarie o delle turnazioni previste dai contratti e dagli accordi collettivi, compatibilmente con l'organizzazione dell'azienda. Secondo la nuova normativa le OdV possono essere anche partecipate da altre organizzazioni di volontariato e questo comporta che si possa usufruire anche dell'attività dei volontari di tali organizzazioni associate.

La Riforma presenta ancora degli aspetti da migliorare, ma un primo passo è stato fatto nel riordino di un settore sempre più importante per la crescita del nostro Paese.



OLTRE IL GIARDINO

di **Riccardo Rutigliano**
Presidente UILDM Milano

I CAMBIAMENTI CLIMATICI

Per cominciare, una domanda: quanti sono i continenti? Semplice, vero? Anche i bambini sanno rispondere: sono cinque. E invece no. Oltre a Europa, Africa, Asia, America e Oceania esiste un sesto continente, che non è indicato da nessuna carta geografica ma non per questo è meno reale: è un continente fatto di plastica, 100 mila tonnellate e 2500 chilometri di diametro, alla deriva nell'oceano. Sono i rifiuti gettati in mare a ogni latitudine che, a causa delle correnti circolari, si sono agglomerati nel Pacifico in enormi masse comprese tra Giappone e penisola californiana. Le particelle di plastica si aggregano fra loro in un cocktail micidiale di cui si nutrono molluschi, pesci e, procedendo nella catena alimentare, l'uomo. Che è poi il creatore, con la sua instancabile opera di alterazione della natura, del sesto continente.

Ma la geografia non è il solo aspetto dell'ambiente stravolto dall'uomo. Gli sviluppi drammatici prodotti sul clima dall'effetto serra sono sotto gli occhi di tutti. L'effetto serra in realtà è un fenomeno naturale e in sé non negativo: i gas serra (CO₂, metano, ozono) contribuiscono a trattenere il calore che arriva sulla superficie terrestre mitigandone il clima. Non fosse che l'intensa industrializzazione ha prodotto e produce una decisamente eccessiva quantità di emissioni di CO₂ dovuta all'utilizzo dei combustibili fossili (carbone, petrolio, gas naturale). L'uomo incide sull'ambiente anche con la deforestazione (le piante livellano ossigeno e CO₂) e l'urbanizzazione selvaggia che sottrae spazi all'ecosistema. Tutte queste azioni stanno provocan-

do il riscaldamento globale del pianeta che, se non verranno adottati provvedimenti drastici, aumenterà causando profondi stravolgimenti climatici. Già ora il vissuto mondiale è simile a quello di un film catastrofico: scioglimento di ghiacciai e dei poli, periodi di siccità sempre più lunghi, aumento di ondate di calore e zone aride, forti alluvioni e uragani. Tutto ciò sui nostri territori si declina in rapidi ed epocali cambiamenti. Gli eventi climatici estremi non trovano più ostacoli naturali come i boschi che, con fusti e radici, impedivano le frane e la discesa incontrollata di acqua e colate di fango verso valle. Dal 2010 al 2018, 198 i comuni italiani colpiti, 340 i fenomeni meteorologici estremi.

A livello internazionale si sta faticosamente tentando di intervenire con intese come il Protocollo di Kyoto con obiettivi di riduzione delle emissioni per i paesi sviluppati e l'Accordo di Parigi per limitare il riscaldamento globale al di sotto dei due gradi centigradi entro il 2100. Quest'ultimo però non prevede sanzioni per le nazioni inadempienti, tant'è che gli Stati Uniti hanno già pensato bene di uscirne.

Problemi di così vasta portata non possono però essere risolti solo con le doverose azioni planetarie. Il diverso rapporto con la natura va ripensato anche a livello locale. Gli enti del territorio devono avere come orizzonte urbanistico il riutilizzo del suolo e la lotta all'abusivismo edilizio. Alla cittadinanza spetta l'adozione di comportamenti consapevoli: raccolta differenziata, riciclo, scelta di motori e impianti di riscaldamento ecosostenibili, spesa alimentare con prodotti a chilometro zero.

Il tempo scorre e la natura non ci concederà i supplementari.

Un libro sui diritti inerenti alla sfera sessuale e riproduttiva delle donne con disabilità e la loro violazione, che spesso scaturisce nella violenza. Autrice, la giurista Sara Carnovali, che analizza gli strumenti di tutela a disposizione. L'abbiamo intervistata.

—
**Valentina
Bazzani**

Dm 197 — Mar. 19

PANORAMA

**diritti
delle donne**

Le norme che tutelano le donne con disabilità dalla violenza

Nel libro “Il corpo delle donne con disabilità. Analisi giuridica intersezionale su violenza, sessualità e diritti riproduttivi” (Aracne editrice, 2018) ricorre al concetto di “inessenzialità del corpo”: cosa intende?

I movimenti femministi hanno posto in essere un'importante opera di “disvelamento” delle ideologie sessiste diffuse in molte parti del mondo, anche occidentale, i cui ordinamenti adottano tradizionalmente il paradigma “abilista” dell'uomo maschio, bianco, sano e borghese.

Notando che alcune donne risultano svantaggiate, la critica femminista nel corso del tempo ha preso in considerazione, accanto al “genere”, anche altri fattori (tipicamente, la “razza”), aprendosi al tema dell'intersezionalità. Tuttavia, ciò non è avvenuto – se non di recente – con riferimento alle donne con disabilità. Gli stessi movimenti per i diritti civili delle persone con disabilità a lungo non hanno fornito adeguato spazio alle loro rivendicazioni, perché incentrati sul modello sociale che non sembra fornire adeguata tutela ai diritti sul corpo, come per esempio il diritto alla maternità. È in questo senso che si parla dei corpi delle donne con disabilità come “inessenziali”.

Qual è la normativa a tutela delle donne con disabilità vittime di violenza?

È varia e stratificata. Importante è la Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità, che prevede una norma ad hoc (articolo 6) sulle donne con disabilità, nonché riferimenti alle stesse in molti altri articoli, per

rafforzarne la tutela. Fondamentali sono la Convenzione di Istanbul del 2011 e la Direttiva 2012/29/UE su diritti, assistenza e protezione delle vittime di reato. In Italia, il codice penale contiene diverse norme che incriminano le condotte violente e circostanze aggravanti che contemplan la presenza di una disabilità, mentre la normativa processuale penale – tra le altre cose – garantisce alla vittima “vulnerabile” modalità di audizione protette. È sotto quest'ultimo aspetto, a mio parere, che sorgono i maggiori problemi.

In che senso?

Il nostro Paese ha recepito in modo disorganico la normativa sovranazionale sulla protezione delle vittime di reato, soprattutto in materia di vittime “fragili” e a livello processuale penale. La mancanza di uno statuto generale della “vittima fragile” amplia la discrezionalità del giudice, col rischio di provvedimenti diversi a fronte di casi analoghi. È poi necessario migliorare l'accesso alla giustizia, contrastare la vittimizzazione secondaria e garantire l'accessibilità di centri antiviolenza e case rifugio alle donne con disabilità. Con riferimento, più in generale, alle tutele contro le discriminazioni, segnalo la legge 67 del 2006. Si tratta di uno strumento che sembra essere poco utilizzato dalle donne con disabilità discriminate e invece è davvero importante, non solo per la risoluzione della singola questione personale ma anche, più in generale, per il miglioramento dei servizi a livello sistemico, per la garanzia dei diritti dell'intera collettività.



DONNE

di **Silvia Lisena**

per il **Gruppo donne UILDM**

IL QUADERNO SULLA VIOLENZA

“Violenza e multidiscriminazione sulla donna con disabilità” è un quaderno tematico redatto da me e realizzato grazie ai contributi del Gruppo donne UILDM di cui faccio parte, alla collaborazione dell'associazione Rete Donna di Cornaredo, in provincia di Milano, e al patrocinio dell'Assessorato alle Pari opportunità del Comune di Cornaredo. Correva l'anno 2008 quando il Gruppo ha iniziato a interessarsi al tema della violenza sulle donne con disabilità, dedicando un'intera sezione del sito web e pubblicando numerosi contributi che potrei sommariamente dividere in tre tipologie: articoli di carattere legislativo e burocratico e analisi di alcune pratiche di violenza tuttora in uso, come la sterilizzazione forzata; articoli che testimoniano la ferma adesione del Gruppo a iniziative e campagne di sensibilizzazione e presentano strumenti concreti come il corso di autodifesa per le donne con disabilità e gli sportelli di consulenza alla pari; riflessioni critiche sul tema. Sui primi due punti ho strutturato il quaderno, completandolo con un paragrafo dedicato alla premiazione ricevuta nel 2011 dal Gruppo donne per l'attenzione e il grande contributo offerto sul tema della violenza

sulle donne con disabilità. Ho operato una selezione calibrata dei materiali, rimandando al sito per ulteriori approfondimenti. Ho cercato di evidenziare le basi del fenomeno, ossia il mancato riconoscimento delle donne con disabilità nella loro interezza da parte delle stesse e della società. Questo assunto spiega sia perché esse appaiano come prede più facili agli occhi dei loro aguzzini, che molto spesso esercitano un ruolo educativo e di cura nei loro confronti e che con l'atto disgregano il rapporto di fiducia instaurato, sia perché la maggior parte non riesca a denunciare tali episodi. È da qui che, secondo il Gruppo, dovrebbe partire un piano d'azione per contrastare la violenza che, prima di poter essere arginata, deve venire analizzata a fondo. Purtroppo infatti a oggi risulta essere ancora assai trascurata se non addirittura non riconosciuta. Occorre impegnarsi sulla sensibilizzazione affinché tutti vengano a conoscenza della gravità del problema e affinché le donne e le ragazze con disabilità acquisiscano maggior consapevolezza del proprio corpo e della propria dignità e possano sentire alleviato il peso dell'etichetta di “donne mancate” che spesso, loro malgrado, si ritrovano appiccicata addosso.

Si devono sensibilizzare, inoltre, le organizzazioni che offrono aiuto alle vittime di violenza affinché adottino un approccio integralmente inclusivo, rendendo i propri servizi fisicamente accessibili e, ancora prima, riconoscendo che anche le donne con disabilità sono potenziali vittime di violenza e hanno quindi diritto allo stesso percorso di sostegno rivolto alle altre donne. Infine pensiamo, com'è retaggio tradizionale, che l'unione faccia la forza: recentemente, oltre al nostro quaderno tematico, anche altre associazioni e persone stanno offrendo interessanti contributi sul tema della violenza sulle donne con disabilità, tra cui la ricerca Vera promossa da Fish (DM 196, p. 14) e l'analisi giuridica intersezionale contenuta nel libro di Sara Carnovali, presentato nella pagina qui accanto. “Violenza e multidiscriminazione sulla donna con disabilità” vuole, dunque, configurarsi come una finestra sul materiale prodotto – e in fieri! – dal Gruppo donne UILDM e al tempo stesso come uno spunto per associazioni, centri antiviolenza, per le donne con e senza disabilità, sperando di contribuire al lungo percorso verso il riconoscimento della donna con disabilità come persona.

Una disciplina per tutti che amplia l'offerta sportiva per coloro che hanno una disabilità anche grave. La boccia è uno degli sport paralimpici per eccellenza e il cammino di crescita che sta facendo in questi anni in Italia continua proprio grazie a UILDM. Il protocollo d'intesa fra Federazione Italiana Bocce (Fib) e Unione Lotta alla Distrofia Muscolare è un passo importante per lo sviluppo e la promozione, partendo dalle Sezioni della associazione.

Si era nella sede più idonea, quella del Comitato italiano paralimpico: il presidente della Fib Marco Giunio De Sanctis e il presidente UILDM Marco Rasconi hanno firmato il protocollo alla presenza del Presidente del Cip Luca Pancalli, «nell'impegno a individuare forme condive di collaborazione volte a sviluppare l'attività motoria dei soci UILDM nella disciplina delle bocce e della boccia paralimpica, anche attraverso attività promozionali, didattiche e formative». Un accordo che mette in evidenza quanto Federbocce e UILDM condividano l'importanza dello sport come strumento per lo sviluppo di una «cultura della disabilità, che ponga al centro la persona e il suo diritto a una vita piena e indipendente».

Marco Rasconi, è molto legato allo sport: è fra i primi tesserati in Italia di powerchair hockey, sport la cui Nazionale si è laureata campione del mondo. Ora si aggiunge una nuova possibilità all'offerta dell'associazione: «È uno strumento prezioso di inclusione, partecipazione e crescita personale, perché è uno spazio in cui ciascuno può sentirsi accolto e valorizzato per le proprie caratteristiche e capacità. Siamo molto lieti perciò della collaborazione con la Fib, che si configura come tassello importante sulla strada dell'inclusione delle persone con disabilità». De Sanctis ha fortemente voluto l'inserimento della boccia all'interno della Fib. Per oltre trenta anni fra i massimi dirigenti del movimento paralimpico: «Tra i nostri obiettivi c'è soprattutto quello di migliorare la qualità della vita con particolare attenzione alle persone con disabilità grave e gravissima e quello di raggiungere risultati tecnici di alto livello». La boccia è presente alla Paralimpiade dall'edizione di Stoke Mandeville/New York del 1984, nella quale Pancalli ha esordito nel nuoto: «La boccia è la dimostrazione che lo sport si può praticare anche in condizioni di particolari gravità. La nostra politica sportiva prevede un diritto allo sport per tutti e bisogna spendersi per attivare offerte sempre nuove».

BOCCIA PARALIMPICA

lo storico
accordo

Lo scorso 29 ottobre a Roma UILDM ha firmato un protocollo di intesa con la Federazione italiana Bocce. Ora è ufficiale l'impegno della nostra associazione a promuovere questo sport adatto anche a persone con disabilità grave e gravissima.

Claudio Arrigoni

Dm 197 — Mar. 19

PANORAMA

IN FOTO: Uno scatto poco prima della dimostrazione della boccia paralimpica durante le scorse Manifestazioni Nazionali UILDM (Lignano Sabbiadoro, maggio 2018).



WHEELCHAIR HOCKEY

DIETRO A QUELLE FACCE TESE

—
di Anna Rossi

Consigliere FIWH
(Federazione Italiana
Wheelchair Hockey)

Facciamo un salto indietro nel tempo. Torniamo all'autunno del 2018, siamo a Lignano Sabbiadoro in provincia di Udine. A vederlo da fuori il palazzetto dello sport, poco prima dell'inizio della cerimonia di apertura del Campionato mondiale di powerchair hockey, sembra un luogo tranquillo e ordinato. Nel backstage invece c'è un mix di emozioni esplosive, trattenute a stento su ogni singola faccia. Questa volta non voglio parlarvi di risultati ma raccontarvi un poco delle persone dietro a quelle facce tese. Tra le tante ne metto a fuoco tre. Quella di Sonia Veres, ex portiere della nazionale italiana, dei Blue Devils Genova e degli Sharks Monza. Quella di Andrea Ferrin, giovane promessa dei Dolphins Ancona. Quella di Simone Ranzato, il portiere dei Black Lions. Sono loro che hanno dato l'avvio a una dimostrazione di gioco durante la cerimonia.

«È stato emozionante tornare sotto ai riflettori proprio durante il Mondiale» racconta Sonia. «Bello anche aspettare dietro alle quinte e percepire le emozioni degli atleti che mi hanno ricordato le mie, e conoscere meglio Andrea e Simone che appartengono alla generazione del powerchair hockey. Ai miei tempi invece si chiamava wheelchair hockey».

Arriva il loro momento e Sonia, Andrea e Simone entrano in scena: «È stato incredibile» racconta Andrea. «Non avevo parole o, perlomeno, ho detto solo "Che figata!». Sonia lancia la pallina ai due giovani che iniziano a giocare e quasi non sentono che la musica sta sfumando, segnale che devono rientrare dietro le quinte. Fosse per loro quella pallina non la mollerebbero nemmeno per sogno. «Da quando ho scoperto questo sport» racconta Andrea «mi si è aperto un mondo bellissimo e non smetterei mai di giocare. Ci giocherei tutto il giorno per sette giorni di fila!».

Oltre ai risultati di un campionato ormai entrato nel vivo, pronto a esprimere i primi verdetti in chiave

playoff, ci sono ognuno dei giocatori che lo rendono possibile. Ad ascoltarli capisci che il powerchair hockey è parte della loro quotidianità, motore per una crescita personale anche fuori dal campo. «Lo sport per me è importante» racconta Simone. «Mi ha aperto un mondo nuovo e mi sta permettendo di vivere esperienze meravigliose. Condivido spesso la mia passione con i compagni di scuola. Organizziamo delle partite miste tra me e loro, che giocano in piedi».

«Lo sport nella mia vita» racconta Sonia «è stato grandioso. Forse, all'inizio, l'ho preso come uno scherzo, ma ci ho messo poco a capire che mi piaceva e me la cavavo. Mi ha permesso di viaggiare, e fino a qualche anno fa non era per nulla scontato. Mi ha permesso di socializzare, e di farmi avvicinare anche da persone che non avevano mai approcciato prima la disabilità. Ci si innamora subito del wheelchair hockey, tanto da non sentire più la differenza tra chi è disabile e chi no, e ci si ritrova parte non solo di una squadra ma di una famiglia». Sui campi di gioco Sonia non si è innamorata solo dello sport ma anche di Francesco, che oggi è suo marito e con cui ha dato vita alla piccola Leila. «Adesso faccio fatica a seguire le gare come vorrei. Cerco di non perdermi gli appuntamenti principali perché è sempre bello rivedere i vecchi amici. Anche se le vite di tutti sono andate avanti, quando ci si reincontra il tempo non sembra essere passato». Quella sera, sul parquet, Sonia nel lanciare la pallina a Simone e Andrea ha figuratamente legittimato la nuova generazione di campioni. La vittoria azzurra del Mondiale pare quasi il coronamento di questo gesto, una generazione di campioni che raggiunge il massimo risultato e che allo stesso tempo guarda con orgoglio e, quasi, vigila sui nuovi talenti che dal powerchair hockey hanno imparato a non mollare mai e a non fermarsi davanti a nessun ostacolo dentro e fuori dal campo!

FACILE, UTILE, IMPORTANTE:

IL 5 X MILLE A UILDM

Chiara Santato

Ufficio Comunicazione UILDM

Cio che contraddistingue UILDM è la concretezza, nelle azioni quotidiane sul territorio tramite le nostre Sezioni, nell'essere costantemente impegnati a trovare soluzioni che mettano al centro la persona. Ecco perché per il 2019 la campagna che invita a destinare il proprio 5 x mille alla nostra associazione ha scelto tre parole chiave: **facile, utile, importante.**

Facile perché è sufficiente fornire il nostro codice fiscale 80007580287 al tuo commercialista, chiedendogli di inserirlo nella scelta di destinazione del 5 x mille dell'Irpef. Non ti costa nessuna fatica ed è un'operazione gratuita.

Abbiamo scelto invece la parola **utile** perché ciò che ci permette di fare con il tuo 5 x mille sono azioni che danno speranza e futuro a chi ha una malattia neuromuscolare. Le attività che finanziamo riguardano la nostra rivista DM, la stessa che stai leggendo ora, uno strumento irrinunciabile che arriva nelle case di tutti gli amici e sostenitori. Racconta i nostri valori, i nostri progetti, ma soprattutto gli obiettivi raggiunti e quelli che raggiungeremo insieme. Grazie al tuo 5 x mille finanziamo l'organizzazione delle Manifestazioni Nazionali UILDM, il momento associativo più importante per

i nostri soci e utenti. Grazie al tuo 5 x mille coinvolgiamo giovani volontari nei progetti del Servizio civile nazionale, progetti che diventano servizi concreti come trasporto, assistenza medica, momenti di incontro.

La terza parola, **importante**, può sembrare quasi scontata. Invece è quella che ci motiva ogni anno a chiedere ai nostri sostenitori di essere al fianco di chi ha una malattia neuromuscolare. Un piccolo, grande gesto come devolvere il proprio 5 x mille a UILDM è importante perché testimonia la tua volontà di esserci e fare la tua parte.

Per rendere il nostro claim "Facile, utile, importante" ancora più incisivo abbiamo deciso di lanciare sui nostri canali social tre brevi video che racconteranno queste tre parole. La parola "importante" sarà raccontata da Marta, socia UILDM, che hai conosciuto durante la scorsa Settimana delle Sezioni. A lei abbiamo affidato il compito di sintetizzare in pochi secondi l'anima di UILDM.

Non ti resta che seguirci sui nostri canali digitali, condividere i nostri video e destinare il tuo 5 x mille a UILDM. Facile, utile, importante.

Il 5x1000 a UILDM

Facile, utile, importante

Questo è il nostro codice fiscale **80007580287**
Scopri come utilizziamo il tuo 5x1000 su www.uildm.org/sostienici-con-il-5x1000



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
Onlus

uildm.org

seguici anche su

Io per lei

A primavera

con UILDM
e Telethon

Il 4 e 5 maggio si svolge la quinta edizione della Campagna di Primavera. Un altro anno insieme per UILDM e Fondazione Telethon.

Alessandra Piva

Ufficio Comunicazione UILDM

Squadra che vince non si cambia. Con questo spirito anche quest'anno UILDM e Fondazione Telethon saranno schierate fianco a fianco in occasione della Campagna di Primavera Telethon-UILDM. Il 4 e 5 maggio con i volontari UILDM e Telethon scenderemo in piazza per offrire i Cuori di Biscotto. Ci accompagnerà lo slogan "Io per lei", un invito a mobilitarsi per tutte le mamme rare raccontando la forza quotidiana che permette loro di superare molti ostacoli.

«In particolare» dichiara Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM «vogliamo mettere in luce l'importante ruolo della ricerca che ha permesso di raggiungere risultati inattesi, e a volte insperati, nel miglioramento della qualità della vita delle persone con patologie neuromuscolari». Telethon arriva in Italia nel 1990 con la prima maratona televisiva, grazie a UILDM e all'incontro con Susanna Agnelli. In questi anni di strada ne è stata fatta tanta. La ricerca ha permesso di raggiungere risultati straordinari, soprattutto nell'ultimo decennio.

PER TUTTE LE MAMME RARE 18

Sarà un evento interamente dedicato alle mamme rare. Sono mamme coraggiose perché affrontano ogni giorno la malattia genetica rara del proprio figlio. Sono mamme rare perché, nonostante la propria malattia, non si sono perse d'animo e hanno trovato in loro la forza di generare nuova vita.

**All'appello delle mamme rare
rispondi anche tu #ioperlei!**

«Ci ha permesso» continua Rasconi «di rovesciare completamente alcuni paradigmi: la persona con patologia neuromuscolare può vivere più a lungo, può stare bene, lavorare, diventare genitore. Può essere un volontario e impegnarsi per gli altri. Non è più soltanto un malato, è diventato una persona, e parte attiva della società. Dove ricerca e integrazione della persona non vanno di pari passo, questo paradigma rischia di spezzarsi e il malato perde una parte di sé»

I CUORI DI BISCOTTO

Per il secondo anno consecutivo sulle scatole dei Cuori di Biscotto, presenti nelle oltre 1.600 piazze italiane, compariranno i loghi di Fondazione Telethon e UILDM a sottolineare l'impegno condiviso nella lotta contro le malattie rare. Prodotti dalla storica pasticceria genovese Grondona, saranno disponibili in tre deliziose varianti: agli agrumi di Sicilia, con cacao e gocce di cioccolato e con farina integrale.

Il Bando Telethon-UILDM

Dal 2001 UILDM e Fondazione Telethon hanno concordato di dedicare i fondi raccolti dai volontari UILDM a bandi per progetti di ricerca clinica dedicati al miglioramento della qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari. Tali progetti sono mirati alla prevenzione, alla diagnosi, alla terapia, alla riabilitazione nell'ambito delle patologie neuromuscolari. Gli studi vengono accuratamente valutati da una commissione scientifica internazionale, composta da esperti di patologie neuromuscolari. Nel 2016 hanno preso avvio i sei progetti finanziati con il Bando Telethon-UILDM 2015. A oggi sono stati investiti oltre 10 milioni di euro, pubblicati oltre 200 articoli scientifici e coinvolte più 6 mila persone negli studi.

Nel mese di gennaio 2019 è stata annunciata un'importante novità: l'apertura del bando Telethon-UILDM 2019. Per volontà di UILDM questa edizione sarà incentrata sulle malattie neuromuscolari, come le distrofie e le miopatie. L'obiettivo è quello di dare slancio ulteriore alla ricerca perché vengano affrontati dal punto di vista clinico aspetti quali il miglioramento delle conoscenze su queste patologie, la loro storia naturale, la relazione tra genetica e manifestazione clinica, la definizione delle misure ottimali da impiegare per monitorare la progressione della malattia e l'efficacia delle terapie, o perché si implementino standard di cura e nuove modalità di intervento terapeutico. «Insieme a Fondazione Telethon abbiamo reso possibile ciò che era impossibile. Il nostro impegno nella Campagna si lega fortemente agli obiettivi che ci siamo posti fin dalla nascita di UILDM: raccontare un mondo di possibilità a disposizione di tutti, sia che si tratti dell'abbattimento di tutti i tipi di barriere, sia che si tratti dell'eliminazione della malattia» termina Rasconi.

Jessica Genova

Ufficio Fundraising e
Progettazione UILDM

PLUS, FORMAZIONE PER COSTRUIRE AUTONOMIA

Il grande progetto di UILDM, iniziato a giugno dello scorso anno, è entrato nella fase di formazione degli 80 vincitori del bando.

“P LUS: per un lavoro utile e sociale” è il progetto finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali, che vede la collaborazione tra l'ente capofila UILDM e i partner Movimenti Difesa del Cittadino, Anas Puglia e Atlantis 27. È stato avviato a giugno dello scorso anno e durerà complessivamente 18 mesi, coinvolgendo 16 realtà territoriali in Italia. PLUS intende dare una risposta concreta al bisogno di molte persone con disabilità di essere inserite nel mondo del lavoro, uno degli strumenti più forti per realizzare inclusione sociale. L'obiettivo è migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità, incoraggiandone l'inserimento lavorativo al termine di un percorso di formazione e orientamento, favorendone così l'autonomia.

I primi mesi del 2019 sono stati caratterizzati da molti step: sono stati individuati i docenti che hanno accompagnato gli 80 tra ragazzi e ragazze vincitori del progetto nel

percorso di formazione. Si è poi concluso il secondo bando per i beneficiari. UILDM, in accordo con le associazioni partner, ha deciso infatti di selezionare nuovi partecipanti per dare l'opportunità ad altri potenziali destinatari di prender parte a PLUS. Dopo l'analisi delle candidature da parte della Commissione di valutazione, i candidati selezionati sono stati inseriti nella graduatoria del precedente bando e alcuni di loro sono già stati contattati dai tutor di riferimento per prender parte al progetto.

IL CORSO DI FORMAZIONE IN AULA

Una delle principali azioni del progetto è rappresentata da una formazione in aula di 40 ore. Il corso, promosso dal partner Movimento Difesa del Cittadino, si è svolto nelle 16 realtà territoriali in cui è stato avviato il progetto durante il mese di febbraio. La formazione ha avuto l'obiettivo di fornire gli strumenti necessari per promuovere da un lato l'autonomia personale e sociale e dall'altro di assimilare una modalità lavorativa e relazionale adeguata. Come dichiarato dalla maggior parte dei partecipanti, il raggiungimento dell'autonomia e di una Vita indipendente sono bisogni primari.

I partecipanti hanno così trovato nel corso di formazione del progetto PLUS una risposta alle proprie esigenze e strumenti che contribuiranno a raggiungere maggiore autonomia.

Gli obiettivi formativi sono stati perseguiti attraverso una metodologia didattica che valorizza la partecipazione attiva dello studente in contesti di tipo prevalentemente seminariale. A ciò si sono aggiunte lezioni frontali con successiva discussione, in cui è stato possibile affrontare i principali nodi e gli sviluppi teorici e applicativi delle tematiche trattate.

L'interdisciplinarietà del corso ha reso possibile una connessione tra diverse tematiche, raggruppate in 4 moduli formativi: sicurezza sul lavoro, organizzazione del lavoro, sociologia della comunicazione e tecniche di ricerca attiva del lavoro. I partecipanti hanno avuto l'opportunità di analizzare e approfondire la legge 81 del 2008 in materia di sicurezza sul lavoro, definire la mansione nell'ambiente lavorativo, esaminare i cinque elementi della comunicazione e ricevere gli strumenti e le competenze per attivarsi nella ricerca di un lavoro.

LA TESTIMONIANZA DI RITANGELA

Sono tante e diverse le storie degli 80 partecipanti del Progetto PLUS. Abbiamo scelto di riportare la testimonianza di Ritangela Russo, 27 anni, nata a Campobello di Mazara. Oggi vive a Forlì e studia all'Università di Scienze Politiche di Bologna. Ritangela è in carrozzina dalla nascita a causa della spina bifida, una grave malformazione congenita che interessa la colonna vertebrale. Nonostante la malattia, Ritangela è una donna determinata e decisa a perseguire gli obiettivi prefissati: «La malattia non ha mai rappresentato un limite per me, ma lo è per la società».

Ha già avuto esperienze lavorative come volontaria del Servizio civile nazionale al Centro d'ascolto Caritas di Forlì e una breve esperienza in area amministrazione e segreteria in una cooperativa di Bologna.

Tramite il progetto PLUS le piacerebbe svolgere l'attività di sportello: «Mi piace sentirmi utile e stare a contatto con le persone».

Ritangela ha da poco concluso la formazione di 40 ore nella Sezione UILDM di Bologna, dove ha ritrovato argomenti a lei familiari, come la sociologia e le tematiche di sicurezza sul lavoro, e alcuni temi nuovi che l'hanno entusiasmata al punto da prediligere l'attività di sportello.

IL TIROCINIO

Il progetto PLUS è in continuo divenire. Dopo la formazione in aula degli 80 partecipanti, la rete di partenariato è impegnata a cercare enti in cui i ragazzi possono intraprendere il periodo di tirocinio previsto.

Il tirocinio in aziende e in enti di Terzo settore durerà 30 ore complessive e si svolgerà nei mesi di aprile e maggio. Permetterà di entrare in contatto con diverse realtà, oltre a essere occasione di un futuro inserimento lavorativo.

Favorire l'inclusione sociale delle persone con disabilità attraverso il lavoro è possibile grazie soprattutto ai sostenitori di UILDM che,

credendo nei valori e negli obiettivi dell'associazione, aiutano a trasformare in realtà i propri progetti. Se PLUS esiste, è grazie anche al tuo aiuto!

UILDM continua a riflettere sul rapporto tra moda e disabilità. E lo fa riproponendo il progetto "Diritto all'eleganza", lanciato alle scorse Manifestazioni Nazionali, con nuovi attori in gioco.

—
Alessandra Piva

Ufficio Comunicazione UILDM

MODA E DISABILITÀ: **SI PUÒ FARE!**

Da sempre l'abbigliamento assume una valenza simbolica: gli abiti parlano di noi, del nostro mondo interiore e del nostro rapporto con la realtà. UILDM, con il progetto "Diritto all'eleganza" (DM 195, p. 26), propone un approccio a una moda da costruire partendo dai giovani. Si tratta di esplorare nuovi linguaggi per parlare di disabilità e inclusione, di differenza e apertura, attraverso il coinvolgimento degli studenti delle scuole di moda a disegnare degli abiti su misura delle persone con disabilità motoria. Come già accaduto l'anno scorso, gli abiti realizzati in questi mesi dalle scuole verranno presentati in sfilata il prossimo 17 maggio, in occasione delle Manifestazioni Nazionali UILDM.

LA PAROLA ALLE MODELLE

Sharon Paolicelli è una modella di 29 anni con la SMA. «La moda è la mia passione. E viverla è un sogno che voglio realizzare».

Che cosa chiederesti agli stilisti per rispondere alle tue esigenze?

Giacche e indumenti invernali comodi e lunghezze adeguate per persone in carrozzina, in tessuti leggeri e morbidi.

Cosa pensi di questa esperienza?

Mi ha fatto vivere un sogno che credevo irrealizzabile e comprendere che nulla è impossibile.

Le scuole coinvolte

Quest'anno il progetto ha interessato le Sezioni UILDM di Bologna, Chivasso, Genova, Pavia, Ottaviano e Torino. Sono sei le scuole che partecipano: Apro Formazione di Alba (Cn), Iis Castigliano di Asti, Iis Duchessa Di Galliera di Genova, Isis De' Medici di Ottaviano (Na), Ipsia Cremona di Pavia e l'Accademia italiana di moda e couture di Torino. Oltre alle scuole citate, la Sezione di Bologna ha coinvolto una stilista del proprio territorio.

Filomena Malmesi, socia di UILDM Torino, segue la moda da sempre. «Amo prendermi cura di me stessa, dagli abiti, al trucco, ai capelli. Se mi piaccio sto bene anche in mezzo agli altri e in qualsiasi occasione».

In che modo ti sei trovata coinvolta nel progetto?

Quale donna non ha mai fantasticato di fare la modella una volta nella vita?! Ridendo e scherzando, mi sono proposta ed eccomi felicemente coinvolta!

Perché lavorare con i giovani su moda e disabilità?

I giovani sono il futuro. La società impone modelli di bellezza difficilmente raggiungibili. Vorrei fossero consapevoli che non tutte le persone possono indossare quello che vediamo in vetrina.

DALLA PARTE DEGLI STUDENTI

CHE COSA VUOL DIRE ELEGANZA?

— **Michela:** «Saper vestirsi con gusto in ogni occasione. Ogni persona è elegante a modo proprio. La bellezza non è solo nel modo di vestire, ma anche nel modo di essere di ognuno».

— **Lisa:** «Valorizzare il proprio fisico».

— **Elisa:** «Non si deve essere belli solo fuori, ma anche di carattere e di cuore».

CHE COSA PENSI DI "DIRITTO ALL'ELEGANZA"?

— **Elisa:** «Mi è piaciuto molto. Penso mi sia servito a capire meglio il concetto di moda e che tutti possono essere eleganti anche se pensano di non poterlo essere».

— **Marta:** «Ho avuto il piacere di conoscere persone nuove e contribuire a renderle felici».

— **Asia:** «Ogni persona ha diritto a sentirsi bene nel proprio corpo e nei vestiti. Questo progetto mi è piaciuto perché rende concreto questo pensiero».

— **Stefania:** «Tutti hanno il diritto di sentirsi importanti, ognuno di noi ha diritto all'eleganza».

COME È STATO REALIZZARE UN ABITO PER UNA MODELLA IN CARROZZINA?

— **Viktoria:** «Non è stato facile. Bisogna pensare alla comodità della persona e all'elasticità così che possa sedersi senza che il capo le stringa. Bisogna pensare anche alla lunghezza dell'abito, per evitare che si intrappoli nelle ruote».

— **Denada:** «Lavorare con la modella è stato divertente perché ci parlava del suo mondo, del suo lavoro, degli hobby. Pensare all'abito inizialmente è stato difficile perché c'erano molte idee, ma alla fine siamo riuscite a realizzarlo unendo il tutto».

— **Giada:** «È bello creare un abito per una persona sapendo che le piace e che indossandolo si sentirà bella. Vederla felice mi ha fatto stare bene».

Come si realizza un abito

Il processo di realizzazione di un abito parte dal progetto grafico, con la messa su carta delle idee e il disegno del figurino scelto. Da esso gli studenti ricavano il cartamodello con il quale possono realizzare il prototipo che viene provato sulla modella. A questo punto può essere tagliato sui tessuti scelti per la confezione finale del capo, a cui seguiranno la sfilatura e la conclusione del lavoro. Le tempistiche di realizzazione sono generalmente di 10 ore per la progettazione grafica e di 15 ore per la confezione del capo.

LA PAROLA ALL'INSEGNANTE

Elisa Marongiu è docente di progettazione e realizzazione del prodotto dell'Iis Duchessa di Galliera di Genova.

Che senso ha per la vostra scuola partecipare a questo progetto?

Per me, docente, è un arricchimento umano e culturale perché mi ha messo di fronte alla situazione che una persona con disabilità vive quotidianamente per quanto riguarda il vestire in modo adeguato alle occasioni. Per i miei studenti il progetto ha fatto capire che disabilità non significa imperfezione, che la bellezza non si identifica con un corpo perfetto ma può avere forme diverse. Non solo: ha aperto loro la mente su possibilità lavorative future nell'ambito dell'*adaptive fashion*, un settore che non avevano ancora preso in considerazione.

È possibile pensare a una moda anche per chi ha una fisicità diversa? Qual è la normalità (se esiste)?

È necessario dare vita a un movimento che rifletta su una moda per persone con fisicità diverse, ognuno di noi ha diritto a vestire abiti che ci facciano sentire a nostro agio senza tralasciare l'eleganza e, quindi, facendoci sentire belli. La normalità sta nel dare a tutti la possibilità di raggiungere questo obiettivo.

FARE IL PUNTO e ripartire

Dal 16 al 19 maggio a Lignano Sabbiadoro (Ud) il tradizionale incontro nazionale associativo: le Manifestazioni Nazionali. Quest'anno, si elegge la nuova Direzione Nazionale, che sostituirà l'attuale giunta a conclusione dei tre anni di mandato.

Alessandra Piva

Ufficio Comunicazione UILDM

Tre giorni di eventi attendono le nostre Sezioni a Lignano. Incontri, formazione e confronto per decidere il futuro della nostra associazione. «Le Manifestazioni Nazionali» commenta il presidente Marco Rasconi «sono un tempo di verifica del cammino intrapreso e di progettualità condivisa. Lignano 2019 sarà l'occasione per fare il bilancio di un triennio in cui abbiamo investito fortemente su progetti che mettono la persona con disabilità al centro della propria vita, come soggetto attivo e partecipe. Penso in particolare a "Giocando si impara": nell'ultimo anno ha avuto esiti importanti con l'installazione di giochi accessibili in alcune aree verdi italiane e la collaborazione con Esselunga, che ci ha permesso di raccogliere ulteriori fondi da investire per il diritto al gioco. Il 2018 è stato l'anno di avvio del progetto "P", per la formazione e l'inserimento lavorativo di ottanta persone con disabilità. Si tratta di snodi fondamentali su cui avremo modo di fare il punto durante le Manifestazioni».

A scandire il tempo delle Manifestazioni, grandi temi che chiamano a una presa di posizione chiara da parte dell'associazione. Tra questi la Riforma del Terzo settore e il Servizio civile. «A Lignano inoltre parleremo dello sport come opportunità di inclusione per le persone con disabilità neuromuscolare, di comunicazione associativa» aggiunge Rasconi «e presenteremo i risultati di un primo monitoraggio generale dei servizi rivolti alle persone con disabilità sui progetti di Vita indipendente». Eleganza e bellezza saranno protagoniste, con la sfilata degli abiti realizzati per la nuova edizione del progetto "Diritto all'eleganza" e un laboratorio sulla cura di sé. Importanti novità anche per la Giornata Scientifica del venerdì, quando verranno presentati i risultati prodotti dai due Consensus meeting in ambito respiratorio e neuromotorio, svolti nei mesi scorsi. Durante la giornata sono previsti anche gli aggiornamenti sulla ricerca scientifica e workshop di approfondimento su alimentazione e ausili.

LARGO AI PIÙ GIOVANI 24

Anche quest'anno i volontari di Dynamo Camp riempiranno di colore le giornate dei nostri bambini e ragazzi. Per i giovani soci è previsto uno spazio di incontro dedicato a partire da mercoledì 15 maggio.



SPECIALE LASCITI TESTAMENTARI

Per noi sei importante. Sono queste le parole che rappresentano la nuova campagna dedicata ai lasciti testamentari voluta da UILDM per il 2019. Sono parole semplici ma allo stesso tempo forti, perché contengono le storie di tante persone che non ci sono più, e altrettante di chi continua il viaggio. Parlare di lasciti, è inevitabile, significa parlare della morte, della perdita di persone amate. Abbiamo voluto toccare questo momento così delicato dando spazio a voci diverse: da quella di chi rappresenta l'associazione, a chi grazie a un lascito ora vive meglio, a chi scelto di fare un lascito a UILDM. Con questa campagna vogliamo trasmettere ai nostri lettori e sostenitori il messaggio che la morte non è la fine di tutto ma l'opportunità, ancora una volta, di rendere unica la nostra presenza.

Chiara Santato e Francesco Grauso
Ufficio Comunicazione e Fundraising UILDM



LA CASA CHE TI
CAMBIA LA VITA

Daniele Biundo, 40 anni, ha una distrofia di Duchenne. Fino a pochi anni fa viveva a Como ma grazie a un lascito fatto alla Sezione UILDM di Milano la sua vita è cambiata completamente. Una famiglia infatti ha deciso di donare un appartamento che è diventato la sua nuova casa. Insieme alla madre si è trasferito a Milano e molte cose sono migliorate.

Daniele, com'è vivere in una casa adatta alle tue esigenze?

Sono più autonomo e più tranquillo. Posso muovermi per casa più liberamente, senza la paura di rompere qualcosa o farmi male. Oltre al fatto che lo spazio accessibile permette più facilmente anche l'utilizzo degli ausili.

Il trasferimento è stato un bel salto?

Sì, davvero. Milano è più servita dai mezzi, più comoda e quindi posso spostarmi in autonomia, anche senza i pulmini.

Sei un grafico pubblicitario. La nuova casa ha cambiato il tuo modo di lavorare?

Per il mio lavoro, ma in generale per tutti i miei impegni, questa casa è più efficiente. È servita dalla fibra e vicino ci sono molti uffici e servizi che posso raggiungere facilmente con i mezzi pubblici.

E il tempo libero?

Sono socio di UILDM Milano da molto tempo, ho giocato per 25 anni a hockey e ora sono diventato anche un volontario migliore perché posso essere più presente in Sezione. Ora alleno una squadra!

Perché è importante fare un lascito a UILDM?

Perché si può dare la possibilità a chi ha una disabilità di vivere in modo autonomo e migliorare la qualità della vita.

Gli italiani conoscono lo strumento del lascito testamentario?

Lo utilizzano come forma di solidarietà?

Ecco la fotografia del nostro Paese, che si attesta tra i più generosi d'Europa.

1,3 milioni di italiani

Sono circa 1,3 milioni di persone, pari al 5% della popolazione over 50 (25,5 milioni circa), gli italiani con oltre 50 anni di età che hanno già fatto, o sono orientati a fare, un lascito solidale.

+ 5% di persone informate

Ad aumentare, conferma l'Indagine GFK Italia, non è solo il numero degli italiani che scelgono di donare con un lascito solidale nelle ultime volontà, ma anche la conoscenza dei lasciti testamentari: oggi il 57% degli over 50 (14,5 milioni) dichiara di sapere che cosa siano, rispetto al 52% del 2016. Un aumento percentuale di 5 punti corrispondente a 1,3 milioni di persone in più.

87,5 miliardi di euro

L'Italia rimane uno dei Paesi più generosi d'Europa. In generale si stima in 87,5 miliardi di euro il valore di quanto i benefattori del Vecchio Continente donano in un anno.

Fonte: Indagine sinottica di GFK Italia. L'indagine sulle donazioni in Italia è condotta ogni anno su un campione di 12 mila casi rappresentativo della popolazione italiana da 14 anni in su, pari a 51,3 milioni di italiani. Nell'edizione 2017 il 18% del totale ha effettuato almeno una donazione negli ultimi 12 mesi. Ciò mette a disposizione una base di analisi di 2.160 casi che rende questa indagine la più estesa e affidabile condotta nel nostro Paese su questo segmento della popolazione.

IL LASCITO

da due punti di vista



**SPECIALE LASCITI
TESTAMENTARI**

COSA SIGNIFICA FARLO

Il desiderio di avere un figlio. La scoperta della distrofia. La generosità che non si ferma. Adriana Dal Pozzo racconta come la distrofia del cugino Piero non abbia mai fermato la generosità dello zio Luciano, che ha deciso di destinare a UILDM parte dei suoi beni tramite un lascito testamentario.

Adriana, come è stato vivere l'esperienza della distrofia di Piero?

È stato difficile. Lo zio Luciano desiderava molto un figlio e scoprire una malattia così grave in un bambino che era il ritratto della salute è stato un duro colpo. Piero purtroppo è mancato molto giovane, a 24 anni.

Come ricorda lo zio Luciano?

Lo ricordo con il sorriso sulle labbra, nonostante le difficoltà, e con la battuta sempre pronta. La generosità è stata una caratteristica che lo ha accompagnato per tutta la vita e anche dopo, appunto: credeva nella ricerca e nelle possibilità che apre per chi ne ha bisogno.

Fare un lascito è un modo per dire che la vita continua anche dopo di noi.

Certo. La volontà di mio zio è stata proprio quella di dare la possibilità a tante persone di migliorare la vita nel quotidiano, pensando anche al futuro della ricerca.

COSA SIGNIFICA RICEVERLO

Simone Giangiacomi, presidente di UILDM Ancona, racconta dell'importante lascito ricevuto dalla Sezione nel 2016.

Com'è arrivato il lascito a UILDM Ancona?

Non conoscevamo la coppia che ha deciso di donare questa cifra importante. È stata una notizia caduta dal cielo! Un dono. Non avevamo mai ricevuto un lascito.

Cosa ha significato il lascito per la Sezione?

Grazie a questo lascito la Sezione ha pianificato e investito su progetti in cui crediamo molto, dalle attività del Gruppo giovani al corso per formare i volontari nella gestione di una disabilità grave. E poi il grande progetto del futuro NeMO Ancona.

Grazie al lascito sarà possibile realizzare il sogno di un Centro NeMO ad Ancona.

I centri NeMO sono punti di riferimento per chi ha una malattia neuromuscolare. Da anni la Sezione, insieme ad altre associazioni del territorio, è impegnata per costituirne uno anche ad Ancona. Parte del lascito finanzierà questo grande progetto.

Perché fare un lascito a UILDM?

È un segnale da lanciare per il futuro, un modo per dare speranza ad altre persone di vivere nel modo più normale possibile.

**ELISA E IL SOGNO
DI UNA VITA A
MODO SUO**

Elisa ha 19 anni e una SMA (amiotrofia muscolare spinale) di tipo 2. Vuole costruirsi una vita indipendente per dimostrare a tutti, e soprattutto a se stessa, che la disabilità non è un limite ma una condizione diversa di vivere. I genitori hanno saputo della sua malattia quando aveva quasi un anno, tramite la Sezione UILDM di Torino si sono informati e sono diventati soci.

**LA TUA GUIDA
AL LASCITO UILDM**

Fare un lascito a UILDM è semplice, tutela le tue volontà e ciò che vuoi donare. Fare un lascito a UILDM cambia davvero la vita di chi ha una malattia neuromuscolare: con i contributi che riceviamo realizziamo molte attività, che migliorano in modo concreto la vita quotidiana dei soci. Sono due le forme più utilizzate: quella del testamento olografo, che prevede la stesura di proprio pugno con data e firma, da pubblicare quando la persona viene a mancare. L'altra forma è quella del testamento pubblico. Il notaio in questo caso riceve le volontà di chi desidera redigere un testamento alla presenza di due testimoni.

Com'è stata la tua vita finora?

Ho sperimentato molto, ho una vita piena nonostante la mia disabilità. Sto frequentando il primo anno di Scienze politiche e sociali perché voglio lavorare nel sociale e stare a contatto con le persone. Amo la musica, vorrei provare il paracadutismo e viaggiare è la mia grande passione.

La malattia ha cambiato i tuoi rapporti con gli altri?

Dall'infanzia a oggi sono poche le persone che mi sono rimaste vicine nelle amicizie. Anche per la mia disabilità, perché spesso venivo esclusa se i luoghi da raggiungere non erano accessibili.

Perché fare un lascito a UILDM, Elisa?

Perché si permette il finanziamento di servizi importanti, come il trasporto o l'assistenza scolastica a chi non può beneficiarne.

**CHIEDI LA TUA GUIDA
AI LASCITI UILDM**

Puoi farlo tramite il sito lasciti.uildm.org, compilando l'apposito form online o chiamando il numero 049/8021001.



SPECIALE LASCITI TESTAMENTARI

La campagna di comunicazione sui lasciti testamentari è presentata sul sito lasciti.uildm.org dove sono messi a disposizione diversi strumenti: la guida UILDM con le informazioni utili per il lascito, la lista di cosa puoi lasciare all'associazione (beni mobili, immobili, denaro, titoli, l'intero patrimonio) e le indicazioni su come fare, una presentazione di UILDM e le testimonianze che in parte trovi anche in queste pagine e di cui per alcune c'è una versione video. Inoltre, lo spot video realizzato ad hoc.

IL VIDEO DI ALDO BISACCO

Ha 42 anni, è socio di UILDM Padova. È regista e si occupa di comunicazione nell'ambito sociale e aziendale. Tra i suoi lavori gli spot "Un paese ospitale" (girato per la Presidenza del Consiglio dei Ministri - Struttura di Missione per gli Affari Regionali, il Turismo e lo Sport), "Gondolas4all" e il video promozionale della Giornata Nazionale 2017 per UILDM.

«Il video che abbiamo realizzato per promuovere la campagna lasciti UILDM è nato dall'esigenza di raccontare in modo diverso un tema così delicato come quello della morte» spiega

Aldo Bisacco, regista del video. «Lo abbiamo voluto dissacrante fin dall'inizio. Alla base di tutto ci sono i gesti: mentre al centro di un paesino sfila un corteo funebre, gli attori fanno una serie di gesti per "allontanare" la morte, per esorcizzare la paura. L'invito che invece fa UILDM è quello di fare il gesto giusto, il lascito

testamentario. Con il video vogliamo trasmettere la grande concretezza alla base di una scelta come quella del testamento a favore di una associazione come UILDM. È un altro modo per dire: "Scelgo il futuro, scelgo ancora una volta la vita. Scelgo di essere consapevole e di aiutare altre persone a essere libere di esprimere se stesse". Perché questo è il senso dell'aiuto che si concretizza con un lascito: dà la possibilità a chi vive delle difficoltà di pensare al proprio potenziale, a ciò che può offrire di sé al mondo.



GUARDA IL VIDEO E CONDIVILO

Il video creato per promuovere la campagna lasciti UILDM è disponibile sul sito lasciti.uildm.org.

La forza del messaggio "Per noi se importante" si basa sulla generosità di chi condividerà questo importante strumento di comunicazione.

L'attività di UILDM da quasi 60 anni si nutre proprio di questo, di impegno ed energie di tantissime persone che hanno scelto, e continuano a scegliere, di non farsi fermare dalle malattie neuromuscolari. Vai su lasciti.uildm.org e condividi il nostro video!

Anche la morte va vissuta _____

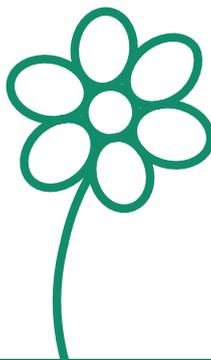
Ines Testoni, psicologa, filosofa, psicoterapeuta e docente dell'Università di Padova dove dirige il master in Death Studies & the End of of life (già ospite dello Speciale di DM 198, p. 27), torna a riflettere sul senso della vita e della morte.



Leggi l'intervento completo su
lasciti.uildm.org/testimonianze

IL SIGNIFICATO DELLA VITA

Alcune ideologie enfatizzano il primato della vita biologica, e cioè la lunghezza della vita, su quella biografica, e cioè la sua qualità, in nome di valori che però non sembrano essere in grado di rispondere alle domande esistenziali più profonde delle persone e specialmente di chi soffre. La vita biologica senza biografia infatti non viene considerata degna dell'uomo. Come siamo arrivati fin qui? Abbiamo perso il rapporto naturale tra malattia, vita e morte. La via d'uscita sta nell'umanizzazione della cura medica che deve riconoscere dei limiti alla vita biologica, e che per me dovrebbero essere fissati nel momento in cui la persona non è più in grado di attribuire significato alla propria esperienza ed è quindi privata del suo potere biografico.



IL SIGNIFICATO DEL LASCITO

La donazione di sé o di qualcosa di sé permette di testimoniare il proprio percorso di attribuzione di significato dell'esperienza nella malattia. Così, attraverso il lascito possiamo dare alla scienza l'opportunità di combattere contro la malattia che causa sofferenza e morte e, se questo è un traguardo ancora lontano, possiamo contribuire alla costruzione di un sistema in cui l'ammalato possa dedicarsi al proprio viaggio di scoperta interiore verso la fine della vita.

IL SIGNIFICATO DELLA MALATTIA

Chi è ammalato e si avvicina alla morte non riesce a comunicare con chi è sano e ha una vita davanti, come se si trattasse di percorsi paralleli. Non c'è più un linguaggio condiviso che permetta alle persone ammalate di insegnare agli altri che cosa hanno imparato dalla malattia non tanto a proposito di ciò che non si può più fare al mondo, quanto piuttosto dell'esperienza di apertura verso ciò che sta oltre il mondo. La persona che si prepara a morire, se l'ambiente esterno e le relazioni umane glielo permettono, attraverso una ricerca interiore scopre il senso di abbandonare una dimensione per trovare ciò che è oltre. Come si può recuperare questa capacità? Attraverso l'introspezione e l'insegnamento di grandi maestri di pensiero. Permettere a chi è ammalato di raggiungere le vette più alte della maturità biografica è l'obiettivo autentico al quale ognuno dovrebbe poter mirare. E la società dovrebbe permetterglielo.



di **Francesco Grauso**
Fundraiser UILDM

FUNDRAISING

UN LASCITO È FUTURO!

Ogni volta che si affronta l'argomento "lascito solidale", cala una nuvola scura sulla conversazione. L'imbarazzo è palpabile. Davvero stiamo parlando di morte? Eppure il lascito è uno strumento che in sé ha tutti gli elementi che puntano al futuro, perché invita a lasciare un segno di sé che va oltre il tempo. La raccolta fondi, attraverso i lasciti testamentari, è un'operazione che deve essere studiata, pianificata e testata. È una raccolta che getta i semi nel presente, ma gli effetti si vedono nel lungo termine. Il lascito è uno strumento prezioso perché può garantire un'importante stabilità economica e finanziaria all'associazione. Nel "ciclo di vita" del nostro donatore (DM 196, pag. 38), la scelta di destinare parte del proprio patrimonio si trova all'ultima fase della relazione che instauriamo con chi sceglie di sostenerla. La persona che sceglie di fare un lascito è un donatore consapevole, perché conosce bene l'organizzazione ed è estremamente coinvolto nelle sue attività. Conosce lo strumento e probabilmente ha già predisposto il proprio testamento. L'importanza di costruire una strategia ad hoc è dettata anche dai dati: il mercato non solo c'è ma è anche interessante. La popolazione in Italia è caratterizzata per il 30% da persone che hanno oltre 65 anni.

Nei prossimi 15 anni verrà trasferita per successione a causa di morte circa un quinto della ricchezza netta del Paese e, di questa, l'1% verrà donata ad associazioni. Stiamo parlando di un valore che oscilla tra i 100 e 130 miliardi di euro.

Il fundraising attraverso il lascito, come per ogni altro aspetto della raccolta fondi, ha un proprio processo:

- 1. Analisi del contesto e di mercato**, con un approfondimento sui dati e gli elementi che più caratterizzano il settore, partendo da una visione nazionale e internazionale per poi calare tutto nel proprio ambito di riferimento in termini territoriali, di azione sociale e di tematiche trattate.
- 2. Costruzione di una strategia** per il coinvolgimento dei donatori. Il focus dovrà essere la sostenibilità dell'associazione e della sua azione sociale. Anche qui è necessario applicare i concetti di concretezza e di futuro: il dono, nel testamento di un donatore, permetterà all'associazione di avere un futuro e una continuità nel tempo.
- 3. Predisposizione degli strumenti** per chiedere un lascito: dal direct mail (contatto diretto con il donatore attraverso una lettera) alla produzione di una serie di

materiali promozionali: brochure dedicata, guida esplicativa, volantini. Altri strumenti adatti alla sensibilizzazione sono: sito web dell'associazione, ancora meglio se ce ne fosse uno dedicato ai lasciti; newsletter per coinvolgere la propria comunità; eventi dedicati ad affrontare il tema, per coinvolgere esperti, volontari, cariche istituzionali.

4. Coinvolgimento dei notai.

Una delle azioni da intraprendere per la promozione del lascito solidale è quella di preparare una comunicazione dedicata a loro attraverso una lettera e un kit che presenti la campagna in modo da sensibilizzare gli studi del territorio.

5. Rafforzare la relazione con i donatori (DM 195, pag. 37). È importante coinvolgerli anche sulle progettualità future dell'associazione, renderli consapevoli e partecipi.

Parte integrante della rubrica è la relazione che si instaura con i lettori.

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

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

IL MIO DISTROFICO

Un mucchio di volte abbiamo parlato o sentito parlare delle terribili limitazioni imposte da Madama Distrofia. Questa volta però, trascuriamo le inadeguatezze sanitarie e i buchi esistenziali, volando più basso su una questione decisamente meno gloriosa, cioè la quasi totale incapacità di compiere gesti volgari. Poca cosa? Beh sì, ma se talora “un gesto vale più di mille parole...”. Poi, per chi non ne avesse abbastanza, c'è ancora una sconcia puntata della rubricetta fotografica.

di Gianni Minasso

Le grandi carenze della distrofia: I GESTACCI

La scarsa pregnanza di quest'ingarbugliato aiuto

Non c'è dubbio: nella vita quotidiana dei bipedi normodotati capitano sempre millanta contrarietà per cui un bel gestaccio magari non risolve i problemi, ma di sicuro aiuta a riportare la pressione sanguigna a valori meno allarmanti. Spesso si desiste, assecondando gli imperativi sociali della nostra specie, talvolta invece si procede con entusiasmo nelle suddette esibizioni. Tuttavia, a questo punto, sorge spontanea una domanda: e i distrofici? Come fanno?

Semplice, non facciamo, oppure ci accontentiamo di qualche surrogato. Spieghiamo meglio. Intanto, per merito della distrofia, i motivi per cui trascendere possono essere davvero tanti: si va dagli scontri sindacali col proprio badante alle diatribe sulle percentuali assegnate dalle commissioni di accertamento per l'invalidità, dalla difficoltà nel reperire un/a lovegiver al rovesciarsi addosso una pinta di Guinness.

A questo punto sollevare i pantaloni mostrando i glutei, battere la mano destra sull'incavo dell'avambraccio sinistro, o elevare contemporaneamente indice e mignolo, diventa impossibile per chi ha una dose di distrofina nei muscoli pari alla quantità di materia grigia presente nella testa dei politici nostrani.

Constatato il problema passiamo quindi alle (pallide) soluzioni. Prima di tutto togliamo di mezzo ogni spontanea ipotesi di non violenza gandhiana. Scegliere forzatamente l'evangelica assenza di reazioni non ci convince e non ci si addice: dobbiamo già subire quotidianamente le variegate offese di miss Distrofia, figurarsi il lasciar perdere gli sgarbi del nostro prossimo...

Accontentarci di compiere i gestacci a metà, fino al punto in cui ce lo permettono le nostre ridicole forze residue, è un faticoso, frustrante palliativo, fra l'altro utile come le previsioni meteo di due mesi fa.

Sfruttare inoltre le peculiarità della condizione di disabili non porta molto

lontano. Infatti i modesti vantaggi che ne derivano, tipo estrarre il pappagallo dallo zainetto e ostentarlo, fare le linguacce o sfoggiare più o meno minacciose smorfie, restano volgarità fruttuose unicamente sulla carta, che nella realtà risultano solo patetiche conferme della nostra impotenza.

Poi viene il cosiddetto "gestaccio assistito", cioè quello spesso macchinoso (vedi foto) compiuto grazie all'opportuno aiuto di badanti, amici o volontari. Ciò nonostante, oltre al pericolo di tirare in ballo degli estranei nelle nostre singolar tenzoni, invece di irritare i nemici corriamo solo il rischio di farli sghignazzare.

Il passo seguente è il "gestaccio per procura", affidando a terzi il compito di esprimere tutto il nostro disaccordo su una data questione. A parte la difficoltà (e la possibilità di essere disastrosamente fraintesi) nel tentativo di spiegare in moldavo cosa significa mettersi le mani sulle parti intime a mo' di spregio, anche in caso di manovra riuscita si perderebbe gran parte dell'efficacia e della forza d'impatto

della faccenda (vedi la zuppetta del Mio Distrofico apparsa nel DM 192). Sempre in sostituzione, e sicuri del nostro (ingiustificato) status disabile d'impunità, è possibile ricorrere a "gestacci verbali" come il soave "Ci sono cose peggiori dell'handicap: essere te!", oppure il più delicato "Sei così antipatico che quando sei nato tua mamma ha inviato a tutti un biglietto di scuse!", o da Roma il sempre valido "Va a morì ammazzato!". Ma anche in questo caso è un po' come fare i fuochi d'artificio a mezzogiorno.

E allora? Allora noi distrofichetti, come in tanti altri campi e contrariamente a quanto auspicato poco fa, dobbiamo rassegnarci, rinunciare ai gestacci e, ancora una volta, virare di bordo prendendo la tessera da atarassici. Così, evitato per forza quest'ulteriore peccato, potremo legittimamente aspirare al paradiso, un periodo eterno trascorso a cantare lodi. Che p**le, peggio del pranzo natalizio della nostra Sezione!

Maestri della Fotografia

Fatti mandare dalla mamma...

Per completare al più presto il processo d'inclusione nella società delle persone disabili è necessario, da parte di queste ultime, sforzarsi d'innalzare i propri standard comportamentali agli stessi livelli di quelli dei normodotati. L'esperto fotografo Mo' Tibecco ha condensato uno di tali tentativi in questo fortuito quanto mirabile scatto catturato per strada.

LA TUA STORIA è la nostra storia

—
**Chiara
Santato**

Ufficio
Comunicazione
UILDM

Coppie che hanno scelto di avere dei figli, anche se uno dei due ha una disabilità. Lotte e impegno per vedere riconosciuti i propri diritti di cittadini, dal parcheggio all'inclusione scolastica. Ragazze e ragazzi che fanno sport. Volontari che scelgono, perché si tratta di una scelta, di costruire comunità ogni giorno un po' più capaci di vedere la diversità come una ricchezza. UILDM è tutto questo e molto, molto di più. Su questa rivista, sul sito uildm.org e su tutte le pagine social dell'associazione raccontiamo tante storie di vita, di progetti, di ostinata volontà di fare sempre qualcosa di meglio.

Il modo di comunicare e informare sulle nostre attività nel tempo è cambiato, si è rafforzato grazie all'utilizzo di nuovi canali che sono in grado di trasmettere l'impegno di UILDM. I contenuti della rivista **DM**, lo strumento che per anni è stato la principale voce dell'associazione, da molto tempo sono disponibili anche in formato digitale sul sito uildm.org e, prossimamente, sulla nuova app targata UILDM (p. 62). Il **sito web**, rinnovato appena due anni fa, ha aumentato sia in termini quantitativi che qualitativi la nostra capacità di trasmettere il mondo UILDM e quello della disabilità in generale. Negli ultimi anni si sono fatti strada anche i canali social: Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn. Ognuno racconta in modo diverso le storie dell'associazione, ha il proprio pubblico e la propria forza, capace di raggiungere persone di età e interessi differenti. **Facebook** ci dà modo di trasmettere i contenuti più significativi, **Twitter** ci aiuta a raccontare la realtà

minuto per minuto, **Instagram** e **Youtube** ci permettono grazie alle immagini di dare volti, sorrisi ed emozioni alle parole. Per rafforzare il ruolo istituzionale dell'associazione, UILDM è presente anche sulla piattaforma dedicata al mondo dei professionisti, **LinkedIn**. Ogni settimana inviamo inoltre una **newsletter** dove raccogliamo le notizie più caratterizzanti, dalle campagne alle news, dalle attività delle Sezioni agli approfondimenti medico-scientifici.

Raccontare un'associazione come UILDM è un grande privilegio e allo stesso tempo una grande responsabilità, perché con le parole e le immagini si dà letteralmente forma al mondo. Trattare di disabilità e di malattie neuromuscolari più in particolare impone l'umiltà di restituire la complessità di un mondo che contiene centinaia di sfumature: ogni persona intervistata, ogni immagine e video, ogni volontario aggiungono e colorano con caratteristiche uniche il modo di raccontare la disabilità. Il compito che vede coinvolti noi di UILDM è quello di fare in modo che ogni spunto lanciato si trasformi in una scintilla.

Una piccola fiamma che illumina, scalda e sia motivo di ispirazione per chi legge le nostre storie, ci incontra in Sezione o ancora non ci conosce. Un altro modo per dire: ci siamo!

Ora non ti resta che seguirci su:

- uildm.org
- **Facebook** ([uildm.naz](https://www.facebook.com/uildm.naz)) 
- **Twitter** (UILDMnazionale) 
- **Instagram** ([uildm_nazionale](https://www.instagram.com/uildm_nazionale)) 
- **LinkedIn** ([uildm-direzione-nazionale](https://www.linkedin.com/company/uildm-direzione-nazionale)) 
- **Youtube** (UILDMcomunicazione) 



LA TUA STORIA È UNA FORZA PER TUTTI.

Raccontare e confrontare le lotte, le gioie e tante informazioni utili
aiuta altre persone come te. Condividi la tua esperienza!

Scrivi una mail a uildmcomunicazione@uildm.it
o chiama il 0498021001

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



Alcuni momenti dell'incontro del Gruppo giovani a Milano il primo febbraio scorso.

UNA MONGOLFIERA carica di giovani

Chiara Santato

Ufficio Comunicazione UILDM

Da circa un anno la Direzione Nazionale UILDM si sta impegnando affinché i soci più giovani siano maggiormente coinvolti nelle attività sul territorio e in quelle nazionali. Il motore del cambiamento infatti sono proprio loro che, con idee ed esigenze legate a tempi caratterizzati da cambiamenti sempre più veloci, possono dare ancora più energia ai progetti del futuro dell'associazione. Dopo l'incontro di partenza tenutosi alle Manifestazioni Nazionali dello scorso anno, durante il quale è stato possibile favorire la conoscenza tra i partecipanti, il cammino è proseguito il primo febbraio al Centro clinico NeMO di Milano. In questa sede circa una ventina tra ragazzi e ragazze si sono confrontati sui temi da loro ritenuti prioritari: Vita indipendente, affettività e sessualità, inserimento lavorativo e scolastico, possibilità di attivare progetti di cohousing e molti altri aspetti della vita quotidiana. L'incontro di Milano è stato anche l'occasione per un approfondimento sulle dinamiche relazionali di gruppo, guidato dall'esperto di comunicazione e formatore Remo Bernardi. I partecipanti si sono inoltre impegnati a individuare una immagine che potesse rappresentare tutte le voci del

Gruppo: il risultato finale è stata una mongolfiera, per simboleggiare una leggerezza che comporta responsabilità e capacità di lasciare a terra i pesi che impediscono di viaggiare.

«Vogliamo che i giovani delle nostre Sezioni, grazie a un'associazione come UILDM» spiega la vice presidente nazionale UILDM, Stefania Pedroni, referente per i Giovani «possano essere sempre più consapevoli degli obiettivi che desiderano raggiungere. Non solo. Quanto ricevono devono poi essere in grado di restituirlo e innescare così pratiche positive, che siano fonte di ispirazione per altri. L'attività della Direzione Nazionale si sta concentrando su questi aspetti».

Sono in programma altri incontri per sviluppare al meglio questo progetto, che vuole vedere i Giovani UILDM sempre più protagonisti sia del loro futuro personale che di quello associativo.

**Ha degli spunti da offrire?
Vuoi essere aggiornato?**

**Scrivi a chiarasantato@uildm.it
(Chiara Santato).**

INCLUSIONE E DIRITTO AL GIOCO

UILDM ancora al primo posto

Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali premia il progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara" di UILDM Direzione Nazionale, assegnandole il primo posto per il secondo anno consecutivo.

Francesco Grauso

Ufficio Fundraising e
Progettazione UILDM

Il Bando:

"23.630 mila euro per l'esercizio finanziario 2018 per il finanziamento di progetti e attività di interesse previsto dalla legge 106/2016 per la riforma del Terzo settore".

Lo scorso dicembre UILDM Direzione Nazionale ha presentato il progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara", rispondendo allo stesso **avviso di finanziamento** del Ministero del lavoro e delle politiche sociali con cui la nostra associazione l'anno scorso aveva raggiunto la vetta della graduatoria tramite il progetto "PLUS: per un lavoro utile e sociale." Il risultato di quest'anno? Il 7 marzo la pubblicazione della graduatoria dei 101 partecipanti ha confermato la progettualità di UILDM come una progettualità di valore: per la seconda volta siamo primi in Italia. "A scuola di inclusione: giocando si impara" è realizzato in partenariato con le Sezioni UILDM di Genova, Napoli e Venezia, che hanno il compito di seguire le attività progettuali rispettivamente al Centro, Sud e Nord Italia, e con il supporto di due cooperative, sette istituti comprensivi e due amministrazioni comunali. Destinatari sono le 66 Sezioni UILDM, il cui ambito territoriale comprende 16 Regioni italiane e la Provincia autonoma di Trento. I beneficiari diretti stimati sono circa 1200 studenti e 3500 famiglie. Della durata di 18 mesi, il progetto ricorda, per la coincidenza del titolo e per

l'oggetto di interesse, ma non è da confondere con il precedente progetto UILDM "Giocando si impara", grazie al quale l'associazione si è già occupata negli anni scorsi di inclusione sociale e promozione del diritto al gioco, intervenendo sull'accessibilità di alcuni parchi gioco in Italia. Un chiaro intento, quello di UILDM, di **puntare attraverso il gioco sulle nuove generazioni** e sulla cultura come elementi fondanti per l'abbattimento di tutte le barriere culturali. Partire dai più giovani significa gettare semi per un futuro che guarda alla disabilità con nuove prospettive. Integrando le azioni di sostegno al diritto al gioco con l'attività di sensibilizzazione nelle scuole, infatti, possiamo formare mentalità aperte e inclusive, capaci di progettare un futuro dove non ci saranno più assistenzialismo e pietismo ma ricchezza e opportunità, e dove la persona sarà messa al centro.

Il nuovo progetto prevede 5 macro attività:

1. promozione del diritto al gioco per tutti sul territorio nazionale attraverso il coinvolgimento delle Sezioni UILDM, delle amministrazioni pubbliche e degli istituti scolastici;
2. sensibilizzazione nelle 17 scuole coinvolte;
3. interventi nei parchi e nelle aree gioco dei 17 Comuni dove si trovano le scuole;
4. organizzazione di eventi pubblici con la partecipazione del gruppo rock, Ladri di carozze, composto da musicisti con diversi tipi di disabilità, volti a sensibilizzare la comunità;
5. in itinere e a fine percorso verrà valutato l'impatto del progetto sul territorio: un elemento innovativo che permetterà di orientare sempre più le scelte progettuali verso i reali bisogni dei soggetti coinvolti nelle attività.

UILDM riesce a realizzare i suoi progetti grazie a migliaia di persone che ogni anno decidono di sostenerla con il proprio tempo, con le proprie competenze e con le proprie donazioni.

Questo risultato è merito di tutti!

a cura di Alessandra Pivaper Ufficio Fundraising e
Progettazione UILDM

RAGGI X:

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 PADOVA

L'AMBULATORIO DI FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

Nella presa in carico globale della persona con patologia neuromuscolare è necessario considerare anche il coinvolgimento respiratorio. Il progetto di UILDM Padova ha lo scopo di dare continuità all'attività dell'ambulatorio di fisioterapia respiratoria, istituito nel 2015, per garantire agli utenti la valutazione della funzionalità respiratoria e attuare un piano individualizzato di trattamento che prevede anche la formazione e il supporto dei caregiver. L'ambulatorio è stato realizzato costruendo sinergie con i servizi distrettuali, ospedalieri e del privato sociale presenti sul territorio. Si è occupato della valutazione, del monitoraggio e della realizzazione di un piano di trattamento individualizzato grazie alla presenza del medico pneumologo e della sua messa in atto grazie alla collaborazione con il fisioterapista respiratorio e all'utilizzo, quando necessario, di

macchinari e strumenti. I pazienti sono stati trattati in ambulatorio, mentre nei casi di difficoltà di trasporto si è optato per un servizio domiciliare. Nel 2018 il progetto ha permesso la riduzione dei ricoveri ospedalieri almeno del 40%. Accanto all'attività per i pazienti si è svolta un'azione di supporto psicologico rivolta a caregiver e familiari per prevenire l'insorgere di situazioni legate a un carico emotivo eccessivo, dovuti soprattutto al peggioramento fisico della patologia.



Luogo: Padova



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

- 183 persone con malattia neuromuscolare
- loro caregiver
- loro familiari



Obiettivi raggiunti

- Dare continuità all'ambulatorio;
- migliorare la qualità della vita evitando ospedalizzazioni, accessi al pronto soccorso e uso di farmaci non necessari;
- aumentare le competenze di caregiver e familiari nella gestione dell'insufficienza respiratoria.



Sviluppo progetto

- Visite in ambulatorio;
- servizio domiciliare in presenza di difficoltà di trasporto;
- supporto psicologico a caregiver e familiari.

Valore complessivo
del progetto

47.350 euro

Valore finanziato dalla
Direzione Nazionale in base
alla graduatoria 8 mila.

RAGGI X:

Il Bando della Direzione Nazionale UILDM “Campagna di Primavera 2015”, nato per sostenere le Sezioni e incentivare la loro già grande capacità progettuale, ha portato al cofinanziamento di 22 progetti.

UILDM MONZA

E...STATE CON NOI

Il progetto “E...state con noi” nasce dalla necessità di intervenire sulla fascia di persone più giovani che frequentano la Sezione, creando spazi di socializzazione nel periodo estivo in collaborazione con i volontari e con gli studenti di un liceo locale, impegnati in un progetto di alternanza scuola-lavoro con UILDM Monza. Ciò ha permesso inoltre di alleggerire il lavoro di cura delle famiglie. Gli otto giovani sono stati coinvolti in attività che spaziano da laboratori di studio e formazione a visite culturali. Il percorso si è strutturato sui temi della disabilità e dell’inclusione sociale, le malattie neuromuscolari e lo sviluppo di un’autonomia personale,

lo sport come strumento di inclusione e gli aspetti psicologici in gioco nella crescita della persona. La proposta si è rivelata uno strumento di formazione utile anche per i volontari e per gli studenti inseriti nel progetto di alternanza scuola-lavoro con la Sezione.



Luogo: Monza



Durata: Giu. - Lug. 2016



Destinatari raggiunti

- 8 soci che hanno concluso percorso scolastico e stage di borsa lavoro (destinatari diretti);
- famiglie dei giovani (destinatari indiretti).



Obiettivi raggiunti

- Offrire uno spazio di socializzazione ai giovani;
- sollevare le famiglie dal compito assistenziale;
- promuovere situazioni di inclusione sociale e crescita con rinforzo del senso civico di comunità.



Sviluppo progetto

9 incontri (laboratori e visite culturali)



Valore complessivo del progetto

5.335 euro

—
Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 1.600 euro.

CAMPIONI DEL NOSTRO TEMPO

Antonio Spinelli

Presidente nazionale FIWH
(Federazione Italiana
Wheelchair Hockey)

Il nostro movimento sportivo è fatto di storie. Storie di squadre che da sempre ne fanno parte e hanno visto nascere in Italia questa disciplina; storie di squadre che si sono appena affacciate al nostro sport o stanno muovendo i primi passi verso di esso. Storie di presidenti,

dirigenti, tecnici, volontari che impegnano gratuitamente molto del proprio tempo nelle Società al servizio degli atleti. E poi ci sono loro, gli atleti, quattrocento fantastiche storie da raccontare, senza escludere nessuno perché ciascuno merita la “vetrina” più importante. Un posto speciale va infine riservato alle storie dei grandi Campioni, quelli con la “C” maiuscola, che hanno fatto la storia di questo sport e oggi non ci sono più, anche se solo fisicamente. Alla fine del 2018 ci hanno lasciato tre Campioni che

Mirko Tomassini ↓

Sognava di far nascere una squadra di wheelchair hockey nella sua Gubbio, ma lasciare i Magic era un dolore troppo grande. Così, accantonato il sogno pur mai tramontato - come spesso mi raccontava papà Massimo - ha dedicato anima e corpo alla sua squadra. Nei Magic c'erano il suo “mondo”, la sua grande passione (oltre alla Juventus), il suo “unico” amore sportivo: il wheelchair hockey. Quell'amore e quella passione che lo hanno portato sino in Nazionale. Ho avuto modo, in questo ultimo quadriennio, di essere presente ai raduni a cui Mirko era chiamato a partecipare. Primo ad arrivare, con un sorriso contagioso, e ultimo ad andarsene, con lo stesso sorriso. Sempre sereno, rispettoso, umile, positivo, sorridente. Mai una

polemica, mai un seppur lieve lamento. Mai. Ha sempre accettato con rispetto ogni decisione dei mister. Credetemi, è un privilegio avere nel proprio gruppo un atleta come Mirko. Sai, con certezza, che sul suo volto non mancherà mai quel sorriso. Quel sorriso, credo, sia l'espressione, la risposta più autentica alla domanda che, da presidente federale, spesso mi pongo: cosa rappresenta questo sport per i miei atleti? Gioia, felicità, vita! Con emozione e ammirazione ho avuto la gioia di incontrarlo ai recenti Mondiali. Non poteva mancare, un così grande Guerriero, che dalle tribune ha trasmesso la giusta grinta ai compagni in campo. E sono convinto che, quando quella coppa di Campioni del Mondo è stata alzata dal nostro capitano, oltre all'immane sorriso sul tuo volto, qualche lacrima deve essere scesa. Perché quel trionfo è anche tuo, fa parte di te avendone percorso un tratto di esso.

Alessio Moro ↓

Il ricordo di Alessio è il più recente, essendo tra i tre il più “giovane” in fatto di appartenenza al nostro movimento. Di lui ricordo, con emozione, la tenacia con cui ha messo in gioco anima e corpo per creare una squadra nella sua regione, il Friuli Venezia Giulia. Diverse e-mail di scambio, chiacchierate, richieste di informazioni e notizie utili. Mi hanno sempre impressionato la sua riservatezza, la sua timidezza e il rispetto per i ruoli istituzionali. I Madrats di Udine devono a lui la propria costituzione. Esempio importante per tutti i suoi compagni, stimolo essenziale per superare le difficoltà quando si deve partire da zero. Oggi la squadra friulana è una delle realtà più attive del nostro movimento. Cresciuta organizzativamente

AFFETTUOSI RICORDI

hanno rappresentato molto nella propria squadra, nel mondo del wheelchair hockey e in Nazionale. Eroi del nostro tempo, icone del nostro sport, esempi da ricordare e imitare. Vorrei ricordarli qui, brevemente ma intensamente, perché non ho avuto altre occasioni per farlo; perché con loro ho visto il mutare di questa Federazione, perché con loro ho vissuto emozioni forti, importanti. Perché li ho visti crescere e con loro sono cresciuto anch'io. Non c'è una meritocrazia nell'elencarli, sia chiaro.

e tecnicamente, senza ombra di dubbio, nel raggiungimento di questo traguardo c'è l'impronta indelebile di Alessio. L'umiltà è stata, a mio avviso, la sua qualità migliore. Credo che il nostro movimento dovrebbe annoverare molte persone come lui. Perché la strada, i successi, li si rincorrono e raggiungono solo restando con i piedi per terra. Questo il suo grande insegnamento anche negli ultimi, difficili, mesi di vita.

Claudio
↓ Carelli

Molti sono i ricordi che mi riportano a Claudio, un'icona del nostro sport. Ho vissuto con lui tutto il suo percorso sportivo. L'ho conosciuto quando giocava negli Sharks di Monza. Nel suo animo però c'era la voglia di dare vita a una squadra tutta sua. Ricordo i primi contatti con UILDM Varese, i comuni limitrofi per ottenere la palestra, gli atleti della zona. Qualcuno lo seguì da Monza nel suo sogno e, da lì a qualche anno, ecco nascere gli Skorpions Varese da lui capitani. Il sogno divenuto realtà. Ricordo l'entusiasmo, il palazzetto di Besnate colmo all'inverosimile. Poi i primi successi, i cinque scudetti consecutivi, Coppa Italia e molte altre vittorie. Un trionfo continuo sotto il nome di Claudio Carelli. E la Nazionale! Il Capitano per eccellenza. Dieci anni con la fascia al braccio. Un esempio, un trasciatore, una caratura e credibilità elevata, un vero leader. I successi in azzurro non sono mancati (due terzi posti agli Europei 2005 e 2008), sino all'ultimo e il più importante successo nel 2016 in Olanda, quando per la prima volta la Nazionale

ha raggiunto una finale europea aggiudicandosi il secondo posto. La sua ultima apparizione in azzurro. Anche in quell'occasione era emersa la straordinaria sensibilità di capitano Carelli. Nella "spedizione" azzurra non era lui il capitano prescelto ma la sorte, la coincidenza lo portarono a indossare (per volontà dei compagni) la fascia di capitano nella importante gara contro la Finlandia. Ricordo le sue lacrime di commozione per l'inatteso gesto dei compagni: quando il wheelchair hockey scorre nelle tue vene, questo è ciò che può accadere nell'anima di uno straordinario atleta, di un grande campione, di un leader vero. Nell'ultima fase della sua vita sportiva si è cimentato nel ruolo di allenatore. Anche in queste vesti, tutta la competenza, la conoscenza di questo sport, la sua leadership stavano emergendo. Nulla è frutto del caso quando nel tuo dna c'è il wheelchair hockey. Grazie, grande capitano, anche per gli attestati di stima e incoraggiamento che mi hai elargito negli anni, anche in momenti difficili. C'è un capitano, c'è solo un Capitano!

Tre storie, tre Campioni diversi accomunati dalla stessa passione, dallo stesso amore per questo straordinario sport che tanto ha dato a ciascuno e continua, anche grazie al loro esempio, a dare a tutti gli atleti che oggi lo praticano.

Familiari da ricordare

In questi primi mesi del 2019 sono mancate anche alcune persone vicine alla nostra Associazione, familiari dei nostri soci. Facciamo le nostre sentite condoglianze alla tesoriere nazionale Antonella Vigna per la scomparsa di suo padre, alla presidente di UILDM Forlì Fulvia Marani per la morte di suo marito Renato, al presidente di UILDM Pesaro Urbino Bruno Premilcuore per la scomparsa di sua moglie Anna, e a UILDM Saviano per la perdita di Aniello Ciccone, fratello di Francesco Ciccone, scomparso a sua volta a fine settembre dell'anno scorso mentre era in carica come presidente di Sezione.

Camillo ↓ Gelsumini

È mancato domenica 10 marzo Camillo Gelsumini, 63 anni, presidente di UILDM Pescara-Chieti. Ha dedicato tutta la vita alla battaglia per l'inclusione sociale delle persone con disabilità, per il diritto allo studio e al lavoro, alla mobilità e al tempo libero. La sua esistenza è stata al servizio della disabilità e le sue battaglie, anche quelle di denuncia, hanno sempre avuto una finalità di informazione e di richiamo di attenzione su errori che si stavano commettendo. «Quando le persone con disabilità agiscono in prima persona e non solo tramite presunti rappresentanti riescono a far comprendere meglio le loro necessità e le loro istanze che poi, a conti fatti, risultano le istanze di tutti i cittadini. Per questo motivo spero proprio di non essere una spina nel fianco ma di rappresentare una risorsa per la pubblica amministrazione».

Tra le sue iniziative più significative la legge regionale per la Vita indipendente, frutto di una battaglia di cinque anni. «L'abbiamo fortemente voluta, perché non si limita a concedere sostegni economici, ma permette alle persone con disabilità fisica, psichica e relazionale in situazione di gravità di essere protagoniste della propria vita e non più soggetti passivi all'interno di modelli di cura predisposti da altri e uguali per tutti». Ricordiamo anche l'evento "L'immagine della disabilità nei media", per «restituire all'immagine di questa realtà una dimensione più autentica, scevra da quegli stereotipi che solitamente l'accompagnano». In questo ambito la creazione di un piccolo telegiornale sulla disabilità "Voci Nuove" interamente ideato e realizzato da persone disabili, in onda sul web. Altra importante iniziativa cui ha contribuito è l'esperienza dello Sportello sulla disabilità della

Provincia di Pescara, gestito dalla nostra Sezione, per creare una banca dati sulla disabilità e uno sportello informativo online per gli operatori sociali degli enti pubblici e delle organizzazioni private che si occupano di disabilità; per la realizzazione di progetti sulla disabilità e sul turismo accessibile; per incentivare le attività volte all'abbattimento delle barriere architettoniche e culturali. Soprattutto, ricordiamo il suo impegno quotidiano come presidente della Sezione, coordinando i volontari del Servizio civile, nei servizi assistenza domiciliare, nel trasporto delle persone con disabilità, nella consulenza per problemi sanitari (attraverso il Centro per le Malattie Neuromuscolari di Chieti) e per problemi burocratici, e organizzando attività di formazione ed eventi per il coinvolgimento dell'opinione pubblica sulle tematiche delle malattie neuromuscolari.

UILDM Pescara

↓ Maicol

La Sezione di Forlì saluta il giovane Maicol Mambelli, socio con Duchenne mancato lo scorso 10 novembre.

AFFETTUOSI RICORDI

IN FOTO: Valerio Cappelli.

NEL CERCHIO: Luca Genco, presidente della Protezione civile di Martina Franca, e Franco Cappelli, presidente di UILDM Martina Franca.

Valerio Cappelli,

tanti anni dopo
la sua morte
la vita parla
ancora di lui

Valerio Cappelli, fondatore e presidente di UILDM Martina Franca, in provincia di Taranto, lascia la sua vita terrena il 17 maggio 2003 all'ospedale di Latisana (Ud), dopo aver partecipato, come ogni anno, ai lavori dell'Assemblea annuale dei delegati a Lignano Sabbiadoro. La salma giunge a Martina Franca la sera del 19 maggio. Ad attenderlo ci sono molti cittadini e il vice sindaco Tonino Fumarola. Il 30 maggio 2003 il consiglio direttivo della Sezione, riunitosi a nominare il nuovo presidente, decide all'unanimità di intitolare la Sezione a Valerio Cappelli. Il 13 dicembre dello stesso anno il sindaco gli intitola l'Auditorium comunale. La cerimonia avviene volutamente nel sabato di Telethon 2003. Nel 2007 lo Statuto della Fondazione Serena, che gestisce i centri clinici NeMO, all'articolo 1 dichiara: «È costituita una Fondazione di diritto privato denominata

IN BASSO: Il mezzo della Protezione civile di Martina Franca dedicato a Valerio Cappelli.

“Fondazione Serena Onlus” in ricordo e in memoria di Valerio Cappelli e Roberto Bressanello».

Il nome di Valerio è ancora oggi vivo e la gratitudine di UILDM nei suoi confronti lo è altrettanto. Ecco perché desidero elencare alcuni fatti significativi e condividere con i lettori di DM i riconoscimenti che gli vengono ancora attribuiti.

Il 18 maggio 2013 viene ricordato con un convegno all'Auditorium comunale a lui dedicato, dal titolo “Valerio Cappelli, la UILDM e Telethon 10 anni dopo”. Interviene tra gli altri Alberto Fontana in qualità di presidente nazionale UILDM, raccontando della coincidenza per cui la sua prima trasferta da presidente fosse avvenuta nel 2004 alla Sezione di Martina Franca e ora, in quel 18 maggio 2013 a una settimana dalle nuove votazioni, Martina Franca rappresentasse la sua ultima trasferta da presidente.

Il 20 settembre del 2014 viene organizzato il convegno “Aggiornamenti in tema di malattie neuromuscolari nell'età evolutiva”: una specie di “seconda puntata” dopo quello – che infatti aveva lo stesso titolo – voluto da Valerio nel 1996. Le autorità intervenute, dopo i saluti di rito, si sono incontrate per valutare la possibilità di realizzare un Centro clinico NeMO in Puglia. Presenti Alberto Fontana in veste di presidente della Fondazione Serena, l'assessore regionale alla Sanità della Puglia Donato Pentasuglia e Maurizio Conte e Franco Cappelli per UILDM Martina Franca. Nel dicembre 2017 al Teatro Nuovo di Martina Franca, durante una sfilata di moda con 1500 persone, il presidente della Protezione civile di Martina Franca Luca Genco chiede di inserire, sul nuovo mezzo in allestimento, l'insegna “Valerio Cappelli amico della Protezione Civile”. Il mezzo è allestito e viene presentato ai cittadini nel mese di dicembre 2018. I frutti delle opere di Valerio continuano a raccogliersi e l'ultimo è davvero recente: domenica 3 marzo la Sezione ha organizzato la 25ma edizione del Torneo di Burraco al 16mo Stormo PF dell'Aeronautica Militare di Martina Franca, iniziativa avviata da Valerio nel 1995 e che oggi si conferma un grande successo.

—
di Franco Cappelli
Presidente UILDM
Martina Franca

SCIENZA & MEDICINA



Il documento **UILDM** sulla **RIABILITAZIONE** **NEUROMOTORIA**

—
a cura della
CMS UILDM

Massimiliano Filosto

Centro per lo Studio delle malattie neuromuscolari, UO Neurologia, ASST Spedali Civili, Brescia; direttore scientifico di DM e CMS UILDM

Dalla non uniformità di protocolli tra diversi Centri, alle difficoltà di accesso al trattamento, alla discontinuità di fruizione fino alla variabilità delle indicazioni cliniche: sono

tante le problematiche correlate al trattamento riabilitativo. Per questo, la Direzione Nazionale e la CMS UILDM hanno fortemente voluto la creazione di due pannelli di esperti, in ambito riabilitativo neuromotorio e riabilitativo pneumologico, allo scopo di affrontare le criticità e redigere un documento di consenso condiviso. Nell'ambito della riabilitazione neuromotoria, all'appello hanno risposto 31 esperti, medici e altre figure professionali, che si sono incontrati a Roma il 25 e 26 gennaio 2019 alla "Prima Consensus UILDM per la presa in carico riabilitativa neuromotoria delle distrofie muscolari del bambino e dell'adulto". Questo confronto ha portato alla realizzazione di una bozza di consenso preliminare che condurrà, nei prossimi mesi, alla redazione del documento di consenso auspicato da UILDM, che detaglierà necessità, tempi e percorsi dei processi riabilitativi per i pazienti con distrofia muscolare.

La metodologia utilizzata

Marilena Lombardo

Direttore Sanitario Centro di Riabilitazione UILDM Lazio e CMS UILDM

Michela Armando

Fisiatra Bambino Gesù, Roma e CMS UILDM

Il progetto nasce su iniziativa della Commissione Medico-Scientifica UILDM per rispondere alle esigenze dei pazienti sul tema della riabilitazione neuromotoria, in un momento storico in cui si definiscono dal punto di vista legislativo la responsabilità professionale e l'importanza di seguire sia le buone pratiche clinico-assistenziali che le raccomandazioni previste dalle linee guida in ambito riabilitativo, secondo la legge 24 del 17

marzo 2017, conosciuta come Legge Bianco-Gelli. La metodologia della Consensus Conference prevede la possibilità di approfondire e dibattere argomenti poco chiari e su cui ci sono pareri discordanti, attraverso la realizzazione di assemblee di professionisti, e di ottenere un parere finale comune. Il gruppo di esperti ha effettuato una revisione della letteratura scientifica e individuato i temi principali e più controversi. Tali temi sono stati dibattuti a Roma in un'assemblea più ampia di esperti provenienti da tutta Italia (tra cui medici, terapisti della riabilitazione, rappresentanti di società scientifiche e rappresentanti dei pazienti), con l'obiettivo finale di fornire indicazioni chiare per i pazienti, le famiglie e tutti gli operatori sanitari attraverso la diffusione del documento, il quale vuole anche essere strumento per promuovere cultura e informazione in ambito riabilitativo per le malattie neuromuscolari.

Il progetto

riabilitativo individuale

Elena Carraro

Medicina Fisica e Riabilitazione, Centro NeMo, Milano

Elisa Vanzulli

Medico in Formazione specialistica in Medicina Fisica e Riabilitazione, Università degli Studi di Milano

L'approccio riabilitativo deve essere rivolto alla persona nella globalità e finalizzato a massimizzare le autonomie nelle attività e la partecipazione nei diversi contesti di vita.

Il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) definisce l'intervento riabilitativo tenendo in considerazione età del paziente, specifica malattia, fase di progressione della stessa, gravità della disabilità e fattori contestuali e ambientali. Gli obiettivi riabilitativi sono prevenire l'atrofia da non uso, mantenere e ottimizzare la forza muscolare residua, minimizzare la progressione della debolezza ove possibile, prevenire e contrastare la progressione di contratture, retrazioni muscolotendinee e deformità scheletriche, mantenere l'articolari, mantenere e ottimizzare le abilità di spostamento, di manualità, cambi posturali e trasferimenti, ottimizzare la tolleranza all'esercizio fisico e l'efficienza energetica, supportare l'autonomia nelle attività della vita quotidiana, ottimizzare la qualità di vita. Per raggiungere tali obiettivi sono utili esercizi di attivazione muscolare di tipo concentrico di moderata intensità, mobilizzazione articolare, esercizi di allungamento muscolare attivo e passivo, di equilibrio statico e dinamico, propriocettivi, training aerobico submassimale. Sono invece sconsigliati gli esercizi muscolari contro massima resistenza (eccentrici).

Affinché vi siano continuità ed efficacia negli obiettivi riabilitativi, è indispensabile il trasferimento al paziente e alla famiglia di competenze terapeutiche e assistenziali. Gioca infine un ruolo fondamentale l'intervento sui fattori ambientali, specie in termini di ortesi, ausili e tecnologie assistive, che possono essere valutate e fornite per supportare funzioni corporee e attività e favorire l'attività assistenziale condotta dal caregiver.

Le figure

professionali coinvolte

Elena Mazzone

Fisioterapista, Master Trainer in trial clinici nella DMD

La presa in carico dovrebbe essere precoce, globale, multiprofessionale e multidisciplinare per garantire un intervento specializzato e polifunzionale lungo il percorso riabilitativo, dalla valutazione iniziale e per tutto il decorso di malattia.

Nel percorso di riabilitazione neuromotoria i medici e professionisti sanitari di riferimento dall'età evolutiva fino all'età adulta sono:

- **NEUROPSICHIATRA INFANTILE** (valuta tramite esami e test strutturati, prescrive trattamenti medici e riabilitativi e coordina il team multidisciplinare);
- **FISIOTERAPISTA** (valuta i *follow-up* di forza, articolari e funzionalità motoria volti all'individuazione delle aree motorie di intervento ed esecuzione delle metodiche terapeutiche);
- **FISIATRA** (valutazione tramite esami e test strutturati, prescrive trattamenti medici e riabilitativi, di ortesi e ausili);
- **TERAPISTA** della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva (partecipa alla riabilitazione funzionale durante l'infanzia, elaborando programmi terapeutici psicomotori e verificando l'adozione di ortesi e ausili);
- **NEUROLOGO** (valutazione tramite esami e test strutturati, prescrive trattamenti medici e riabilitativi e coordina il team multidisciplinare);
- **TERAPISTA OCCUPAZIONALE** (in riferimento a diagnosi e prescrizione medica, effettua la valutazione funzionale ed elabora in équipe multidisciplinare il programma riabilitativo);
- **TECNICO ORTOPEDICO** (confeziona ortesi e fornitura di ausili sotto prescrizione e approvazione medica se rimborsabili da Servizio Sanitario Nazionale).

Non va dimenticata la attiva e consapevole partecipazione del paziente e dei caregiver alle scelte decisionali relative al proprio percorso riabilitativo.

SCIENZA&M.

La riabilitazione

neuromotoria NEL BAMBINO

Michela Catteruccia

Laboratorio di Medicina Molecolare per le malattie muscolari e neurodegenerative, Bambino Gesù, Roma

La riabilitazione neuromotoria svolge un ruolo essenziale nella gestione del paziente con distrofia muscolare in età evolutiva. In questi ultimi anni il miglioramento della presa in carico delle complicanze, legate alla debolezza muscolare e alla ridotta mobilità, ha avuto un notevole impatto sulla qualità della vita dei bambini con distrofia muscolare in termini di prolungamento dei tempi di deambulazione e di miglioramento delle autonomie funzionali, favorendo in tal modo la partecipazione alla vita sociale. Esistono diverse forme di distrofia muscolare dell'età pediatrica che differiscono per base genetica, decorso e insorgenza di complicanze. Un approccio riabilitativo adeguato richiede la conoscenza della patologia, della storia naturale e della progressione della malattia. Per la distrofia muscolare di Duchenne, la forma più frequente di distrofia muscolare in età pediatrica, vi sono diversi studi pubblicati nella letteratura scientifica internazionale che descrivono il decorso della malattia grazie all'applicazione di scale e test funzionali standardizzati. Non è così invece per le altre forme, più rare, di distrofia muscolare del bambino, dove il minore numero di pazienti e la mancanza di un consenso internazionale sulle misure di *outcome* da utilizzare non hanno permesso di delineare una storia naturale di malattia. Per la distrofia muscolare di Duchenne sono state recentemente pubblicate le ultime linee guida dove vengono fornite indicazioni specifiche in termini di *management* riabilitativo. La letteratura scientifica rivela invece solo dati limitati di evidenza in termini di gestione riabilitativa per le altre forme di distrofia muscolare dell'età pediatrica.

Gli obiettivi principali del trattamento riabilitativo nel bambino sono: acquisizione e mantenimento delle abilità funzionali il più a lungo possibile, prevenzione e trattamento delle complicanze (retrazioni articolari, scoliosi, dolore), promozione delle autonomie funzionali. La presa in carico riabilitativa deve pertanto essere precoce e preventiva e comprendere sedute di fisiochinesiterapia con frequenza e regime di trattamento (ambulatoriale o domiciliare) che tengano conto dello stato funzionale del bambino ma anche delle eventuali problematiche logistiche e organizzative della famiglia. Il trattamento riabilitativo deve essere continuativo e prevedere l'utilizzazione di ortesi di posizionamento, per contrastare le retrazioni articolari e ortesi/presidi per la cura posturale, per il mantenimento della stazione eretta e per favorire la mobilità ove possibile. Per i bambini più forti è indicata la pratica di una attività sportiva, preferibilmente il nuoto, tenendo conto delle loro abilità funzionali. Per i più deboli sono utili sedute di idrochinesiterapia che ne favoriscono la mobilità.

La scoliosi infine è una complicanza comune alla quale va posta un'attenzione particolare tramite prescrizione di sistemi di postura, corsetti e, eventualmente, ricorso alla chirurgia. In definitiva, il programma riabilitativo deve essere mirato a ogni bambino e tenere conto delle sue esigenze e obiettivi personali, al fine di ottimizzarne la qualità della vita e garantire una reale partecipazione alla vita sociale. Una migliore conoscenza delle singole patologie ci aiuterà a migliorare le cure e i risultati a lungo termine. L'intervento riabilitativo deve infine essere considerato un investimento per il futuro e un supporto fondamentale per le possibili terapie che stanno emergendo.

La riabilitazione

neuromotoria NELL'ADULTO

Cristina Sancricca

Neurologo, UILDM Lazio e
Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli

Si potrebbe dire che la riabilitazione neuromotoria nell'adulto abbia svolto in passato il ruolo della Cenerentola nel mondo della letteratura scientifica internazionale. Se

si guarda ai lavori pubblicati sulle più autorevoli riviste emerge infatti una grande quantità di contributi relativi all'età evolutiva, mentre gli studi clinici e i documenti di consenso con raccomandazioni specifiche per l'adulto sono rari e poco riconosciuti.

I motivi di tale disparità sono diversi: le distrofie muscolari dell'adulto sono molte e soprattutto eterogenee dal punto di vista clinico e prognostico, la storia naturale è variabile anche nell'ambito della stessa patologia e questo rende difficoltosa la creazione di misure di *outcome* standardizzate. Esistono poi problemi logistico-organizzativi: per chi ha più autonomia può essere difficile conciliare l'impegno del trattamento con le attività lavorative e sociali, mentre per i pazienti con disabilità grave si fanno maggiori i problemi di trasportabilità, soprattutto in assenza di caregiver che forniscano reale assistenza. Spesso la distanza o il tipo di percorso per raggiungere i centri rappresentano una barriera determinante per l'accesso fattivo alle prestazioni.

Il trattamento riabilitativo viene svolto dalla maggior parte dei pazienti che accede ai centri di riferimento o alle strutture del territorio ma c'è, a livello regionale e nazionale, eterogeneità legislativa e organizzativa per l'erogazione delle prestazioni. Non di rado accade che, in assenza di normative e linee guida mirate, il trattamento venga effettuato da personale non formato, a volte anche privatamente a carico dell'utente, e in maniera discontinua o non adeguata ai reali bisogni della persona.

Fortunatamente negli ultimi anni sta crescendo la sensibilizzazione nei confronti di questo tema: la comunità scientifica sta per esempio lavorando sulla gestione della cosiddetta fase di transizione dall'età evolutiva a quella adulta. In ambito riabilitativo ci sono diverse questioni aperte: come devono essere pensati i trattamenti riabilitativi in età adulta? Con programmi continuativi o ciclici? Si può parlare in età adulta di stabilizzazione?

Le distrofie muscolari sono patologie croniche, degenerative e progressive, con evoluzione continua nel tempo: non si raggiunge mai una stabilizzazione tale da giustificare il passaggio dalla fase riabilitativa a quella di mantenimento. Per ogni paziente bisogna considerare quadro muscolare, coinvolgimento di altri sistemi e grado di evolutività: i piani di trattamento, continuativi o ciclici, dovranno quindi essere modulati per frequenza e intensità sulla base dello stato funzionale del paziente, mai unicamente della sua mera età anagrafica. Gli obiettivi più importanti sono il mantenimento delle autonomie (deambulazione, spostamenti, cura di sé, uso di tecnologie assistive) e la prevenzione delle complicanze (retrazioni, dolore, allettamento). Il trattamento neuromotorio sarà incentrato su stretching e training posturale. Inoltre, se da un lato va evitato il carico eccessivo per il rischio di danno muscolare, vanno invece promossi gli esercizi di attivazione muscolare per mantenere tono e trofismo della muscolatura residua. Crediamo che la presa in carico riabilitativa non abbia età. È quindi importante delineare raccomandazioni riabilitative specifiche e dettagliate anche per i pazienti adulti: giovani-adolescenti, uomini e donne nel pieno della vita sociale e lavorativa, e persone nella fase della terza età, spesso con reti sociali più povere, e quindi più fragili e bisognose di tutela e assistenza.

SCIENZA&M.

Dal punto di vista dei pazienti

Maura Peppoloni

UILDM Lazio

Partecipare al Consensus come rappresentante dei pazienti è stata per me un'esperienza illuminante. Per migliorare il nostro percorso riabilitativo è fondamentale che i medici condividano con i pazienti i temi della riabilitazione e gli organizzatori della conferenza hanno fatto sì che questo aspetto avesse evidenza. Ho notato con piacere che ogni relazione e soprattutto la discussione finale sono state accomunate dall'obiettivo di porre attenzione alla qualità della vita delle persone con disabilità. Ritengo che questo tema, mai come oggi, sia al centro di molte sollecitazioni da parte delle associazioni. Io stessa, che all'interno di UILDM ricopro sia il ruolo di paziente che quello di consulente alla pari che segue gli utenti nel percorso di empowerment, ho sperimentato sulla mia pelle quanto la riabilitazione sanitaria trovi nel percorso di emancipazione un necessario completamento. Ogni intervento riabilitativo che si estenda alla sfera personale e sociale restituisce ricchezza e dignità al paziente.

Nel mio percorso all'interno di UILDM prima con l'emotività di una bambina e, ora, con la consapevolezza di un'adulto, ho progressivamente cambiato il mio approccio con i medici e i fisioterapisti. In generale, la mia storia personale è felice da questo punto di vista, perché ho sempre percepito la loro empatia sia nella comunicazione con i miei genitori che con me quando sono diventata adulta. Il mio caso però non è rappresentativo di tutti. Anzi, occorre sottolineare che i bisogni dei pazienti di oggi hanno subito significativi cambiamenti rispetto al passato. Oggi le persone con disabilità, seppur con difficoltà, si sono emancipate e partecipano più attivamente alla vita sociale attraverso l'inserimento lavorativo, scolastico, universitario e altro ancora. I medici di conseguenza sono chiamati a recepire senza indugio tale cambiamento e impegnarsi a tenere in una diversa considerazione il paziente, aiutandolo a gestire in modo adeguato e consapevole la sua malattia. È questa la nuova via per trarre il meglio da ciascun paziente rispettando i suoi personali bisogni. Per questi motivi credo che il processo avviato dal Consensus sia estremamente utile per modulare gli interventi sanitari ai percorsi di evoluzione sociale di noi pazienti.

Lo scopo della Consensus

Filippo Maria Santorelli

Direttore UOC Medicina Molecolare, IRCCS Fondazione Stella Maris, e Presidente CMS UILDM

Le note qui sopra sono di per sé il sintomo del successo della Consensus.

Aver coinvolto, e convinto della bontà del progetto, il nostro principale attore (ossia il paziente e la sua rappresentanza) è il primo successo di tutta la Commissione Medica Scientifica UILDM e dei suoi componenti che hanno coordinato il progetto in ambito

motorio e respiratorio. Ora, come dice Maura Peppoloni, il paziente neuromuscolare deve saper gestire in maniera adeguata e consapevole la sua malattia. È nostro compito fornirgli, già con questa Consensus, gli strumenti utili a richiedere il tipo corretto di fisioterapia, la giusta quantità e le modalità corrette di sua esecuzione in un percorso che non è più basato sull'improvvisazione o sul sentito dire ma sulla certezza della pratica medica e scientifica. Avere a

disposizione strumenti anche pratici (n.d.r. alla fine la Consensus produrrà un articolo scientifico e una brochure di agile consultazione per il paziente e il personale sanitario che lo assiste nel quotidiano) rendono il paziente vero attore del suo percorso clinico e terapeutico e, in maniera concreta, il portatore di interessi che sempre più questa CMS intende coinvolgere nelle pratiche assistenziali del quotidiano. Giorno dopo giorno, passo dopo passo.

UNA RIVALUTAZIONE DELLA VENTILAZIONE A PRESSIONE NEGATIVA



di Fabrizio Rao

Responsabile Area Respiratoria Centro NeMO Milano
Direttore clinico Centro NeMO Arenzano (GE)
e CMS UILDM

La ventilazione non invasiva a pressione positiva in maschera è la soluzione più utilizzata nell'insufficienza respiratoria che non necessita di tracheostomia. Negli ultimi anni però si è riaccesa l'attenzione sulla ventilazione a pressione negativa. L'esperto ce ne spiega i motivi.

L'insufficienza respiratoria è una frequente causa di disabilità in pazienti con patologie neuromuscolari. Nel determinismo della difficoltà respiratoria giocano un ruolo importante la debolezza dei muscoli respiratori, l'eventuale presenza di scoliosi e la complessa gestione delle secrezioni bronchiali che, se non presa in carico, può determinare importanti fenomeni di ingombro secretivo. Negli ultimi trent'anni la tecnologia ha consentito di ottenere ottimi risultati con la diffusione della ventilazione non invasiva a pressione positiva, consentendo di migliorare sia la sopravvivenza che la qualità della vita dei pazienti con insufficienza respiratoria, in particolare nella patologia neuromuscolare.

La storia della ventilazione non invasiva non nasce però con maschere e boccagli, ma compare nel mondo scientifico negli anni 40 e 50 in occasione della epidemia di poliomielite nei paesi del nord Europa e negli Stati Uniti; in quella occasione fanno la loro comparsa il polmone d'acciaio e altri

sistemi di ventilazione a corazza che costituiscono l'inizio della ventilazione a pressione negativa (NPV). I benefici sono subito evidenti in quanto la NPV consente di controllare l'insufficienza respiratoria anche molto avanzata senza necessità di accedere alle vie aeree profonde. I principi che stanno alla base della ventilazione a pressione negativa sono i più naturali in termini di fisiologia pleuro-polmonare: il torace e l'addome, inseriti all'interno di una struttura (il polmone d'acciaio in *Figura 1*), vengono sottoposti all'applicazione di una pressione negativa che ne consente l'espansione e di conseguenza favoriscono la creazione di flusso aereo in entrata nel torace. Sistemi più semplici ma comunque efficaci sono rappresentati da poncho e corazza (*Figura 2*), con analogo principio di funzionamento. Il limite maggiore di questa tipologia di ventilazione è legato all'ingombro degli strumenti, che ha fatto sì che negli anni successivi tale tipologia di ventilazione venisse sostanzialmente sostituita dalla ventilazione a pressione positiva in

maschera, anche grazie alla versatilità e alla facile trasportabilità dei ventilatori domiciliari moderni.

In foto
Fig. 1 Polmone d'acciaio
Fig. 2 Corazza

1.

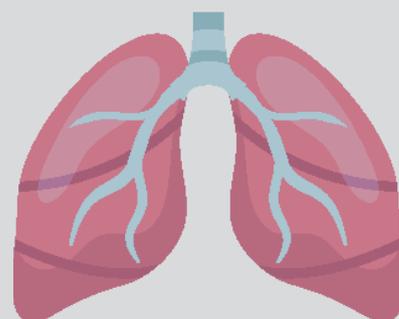
2.

Negli ultimi anni si è però riaccesa l'attenzione sulla ventilazione a pressione negativa, anche nelle patologie neuromuscolari, in particolari situazioni cliniche. È risultata efficace nello svezamento dalla ventilazione meccanica invasiva nei reparti di terapia intensiva e in le occasioni in cui la ventilazione in maschera a lungo termine non è tollerata, per particolare morfologia del distretto facciale del paziente o per la necessità di ventilazione continua in maschera. Tale evenienza può esporre infatti il paziente a pericolose lesioni da decubito nei punti di contatto della maschera, che possono portare alla impossibilità a proseguire un trattamento ventilatorio non invasivo. Sebbene siano rari gli studi che paragonano l'efficacia della ventilazione a pressione negativa con quella a pressione positiva in maschera, va tenuto presente che uno dei problemi principali da monitorare durante l'utilizzo della ventilazione negativa in pazienti con distrofia o con instabilità delle vie aeree superiori (compromissione bulbare) risulta essere la possibilità di sviluppare durante il sonno episodi di apnea ostruttiva. Questi episodi sono verosimilmente dovuti alla scarsa coordinazione tra l'attività muscolare delle alte vie aeree e la contrazione della muscolatura toracica, una delle ragioni per cui la ventilazione a pressione negativa è stata soppiantata da quella in maschera.

I candidati più appropriati a ricevere una ventilazione a pressione negativa dovrebbero avere una adeguata stabilità delle vie aeree superiori, un ottimale controllo delle secrezioni bronchiali anche con l'aiuto di strumenti di assistenza meccanica alla tosse, lieve o moderata ritenzione di anidride carbonica diurna e la presenza di sintomi associati all'ipoventilazione notturna quali cefalea al risveglio, sonnolenza diurna o scarsa qualità del sonno notturno. Le patologie che possono beneficiare dell'utilizzo di metodiche di ventilazione a pressione negativa sono le malattie neuromuscolari a lenta evoluzione, l'ipoventilazione centrale, le deformità toraciche. D'altro canto, i pazienti con patologie neuromuscolari rapidamente progressive come la sindrome di Guillain-Barré o la sclerosi laterale amiotrofica non sono buoni candidati. Alcune attenzioni risultano importanti per ottenere un risultato soddisfacente durante la ventilazione a pressione negativa: è essenziale, nel caso di utilizzo della corazza, mantenere una corretta adesione del guscio alla conformazione del torace e dell'addome facendo attenzione a proteggere la cute nei punti di contatto, per evitare lesioni cutanee e ostruzioni venose;

tale situazione è particolarmente difficile da ottenere nei pazienti con grave cifo-scoliosi. Indispensabile inoltre mantenere una soddisfacente temperatura corporea dei tessuti all'interno della corazza.

La ventilazione a pressione negativa, anche se di nicchia, resta comunque una possibilità da prendere in considerazione per fronteggiare l'insufficienza respiratoria nel paziente neuromuscolare in associazione alla più diffusa ventilazione a pressione positiva; esistono inoltre recenti esperienze che mostrano come le due tipologie di ventilazione possono essere applicate contemporaneamente in condizioni particolari, quali lo svezamento dalla ventilazione meccanica invasiva, esaltando le potenzialità delle due modalità nel prendere in carico situazioni cliniche complesse senza ricorrere alla più cruenta ventilazione invasiva per via tracheostomica.



LA TERAPIA GENICA AVXS-101 PER BIMBI CON SMA1 IN ITALIA



Claudio Bruno

Ospedale Pediatrico, Istituto Gaslini, Genova
e CMS UILDM

Dallo scorso agosto è attiva in Italia in cinque centri la sperimentazione in aperto di fase 3 STRIVE-EU con terapia genica AVXS-101 per bimbi con SMA, con 1 o 2 copie del gene SMN2, di età inferiore ai 6 mesi, che non siano in terapia con Spinraza. Questa tecnica prevede l'inserimento del gene SMN1 in un virus adeno-associato modificato - che funziona da vettore - che ha la capacità di entrare e trasportare il gene nelle cellule attraverso un'unica infusione endovenosa, favorendo la produzione della proteina SMN da parte delle cellule stesse e migliorando quindi la funzionalità e la sopravvivenza dei motoneuroni. Dopo i risultati ottenuti con lo studio di fase 1 START, sono state aperte due sperimentazioni, una negli Stati Uniti, (STRIVE-USA) e una in Europa (STRIVE-EU), al fine di continuare a valutare la sicurezza e l'efficacia del farmaco e di dimostrare che i bambini trattati sono in grado di stare seduti senza aiuto entro i 18 mesi (obiettivo primario). Ricordiamo che nello studio START, a distanza di 24 mesi dall'infusione, tutti i 15 pazienti con SMA1 trattati erano in vita, senza necessità di ventilazione permanente e 11 dei 12 dei pazienti che avevano ricevuto il dosaggio più elevato erano in grado stare seduti senza assistenza per almeno 5 secondi. Un risultato mai raggiunto prima! L'effetto collaterale più comunemente osservato in questo studio è stato un aumento dei livelli degli enzimi epatici.

A tutt'oggi - in Italia - sono stati trattati 20 bimbi con SMA1 mentre 5 non hanno superato i criteri di inclusione (screening failure). La causa più frequente di screening failure è stata il riscontro nel bambino di un elevato titolo anticorpale contro il vettore virale.

Come detto, questa terapia si basa su un'unica infusione per via endovenosa di AVXS-101 della durata di 1 ora. L'infusione viene effettuata in ambiente protetto e richiede l'ospedalizzazione per 48-72 ore. I bimbi vengono quindi valutati

ambulatorialmente una volta la settimana nel primo mese e una volta al mese fino all'età di 18 mesi.

Siamo solamente all'inizio delle valutazioni, ma i primi dati sembrano essere in linea con quelli dello studio START.

Recentemente, la casa farmaceutica Novartis, che ha acquisito AVXS-101 dalla casa farmaceutica Avexis, ha annunciato che la Food and Drug Administration (FDA), l'ente governativo statunitense che si occupa della regolamentazione dei farmaci, ha accettato la richiesta per inserire la molecola in commercio con il nome commerciale di Zolgensma, e che dovrebbe pronunciarsi in merito nei prossimi mesi.

Centri Italiani dove è in corso la sperimentazione di fase 3 con AVXS-101:

Policlinico Cà Granda di Milano

– Responsabile: G.P. Comi

Istituto Carlo Besta di Milano

– Responsabile: G. Baranello

Istituto Giannina Gaslini di Genova

– Responsabile: C. Bruno

Policlinico Gemelli di Roma

– Responsabile: E. Mercuri

Policlinico Universitario di Messina

– Responsabile: G. Vita



ASCOLTARE IL TEATRO

UILDM patrocina Teatro on air, l'originale iniziativa di teatro trasmesso via radio e solo da ascoltare. Per chi a teatro non può andarci, per chi non lo può vedere e per tutti quelli che cercano la suggestione delle parole.

—
Manuela Romitelli

Sono quattro spettacoli, il primo è stato il 9 febbraio e l'ultimo sarà il 5 maggio. Primo esperimento in Italia - e per ora unico - di un teatro accessibile a tutti quelli che, per un motivo o l'altro, non possono recarsi fisicamente a teatro. L'intera stagione teatrale di Teatro on air si basa sulla forza della parola, unico strumento che passa attraverso la diretta streaming di Radio Oltre, la radio web dell'Istituto dei Ciechi Francesco Cavazza di Bologna. «Una radio che ha sempre operato con un'attenzione particolare verso la disabilità visiva e non solo» afferma Damiano, collaboratore di Radio Oltre.

Massimiliano Gracili, ideatore e direttore artistico del Teatro on air, ha creduto fortemente in questo progetto che porta il teatro direttamente nelle case.

Da dove ha tratto ispirazione?

Da un insieme di fattori: per prima cosa grazie alla testardaggine di una cara amica ipovedente, Sonia Lenzi, hanno preso il via dei corsi di lettura a voce alta che hanno coinvolto più di quaranta persone. L'idea del teatro diffuso tramite web radio inizialmente è nata pensando ai non vedenti. Sonia ama molto il teatro, ma ha difficoltà a muoversi per andare ad assistere agli spettacoli. Pensando alla sua condizione è stato facile immaginare quante altre persone come lei non possono frequentare i teatri e mi è venuto in mente di creare una stagione teatrale che permettesse di fruire dei nostri spettacoli anche a chi non può andare a teatro.

Come ha convinto gli attori a prendere parte a questa iniziativa?

Gli attori che abbiamo contattato hanno aderito con immediata convinzione, venendoci incontro anche sul piano economico, dando prova di una convinta sensibilità nei confronti della disabilità.

C'è stato qualcuno che non ha creduto a questo progetto?

Sì, molti, purtroppo. In molti non l'hanno capito. E soprattutto speravo in un maggiore aiuto economico da parte delle istituzioni e dal mondo imprenditoriale.

Questa iniziativa ha avuto il patrocinio della Regione Toscana e di altre importanti realtà, tra cui UILDM, rappresentata dalle parole del nostro presidente Marco Rasconi: «Il superamento delle barriere si realizza anche attraverso la condivisione della cultura e, in questo caso, di un'esperienza teatrale. Il teatro è per sua natura partecipazione e libertà e in questa sua dimensione trova il modo di farsi portavoce di un messaggio forte. Attraverso la libera circolazione della parola ci indica la strada per la costruzione di un mondo in cui è ancora possibile che i sogni diventino diritti riconosciuti e acquisiti».

PAROLE

di Claudio Arrigoni

Direttore Responsabile di DM



LA FORZA DELLA PAROLA

La forza della parola. Quanto sia importante, in qualunque forma, è nelle riflessioni di filosofi e pensatori. A volte sembra che non ci accorgiamo quanto basti poco a modificare espressioni di ciò che comunichiamo, nelle varie possibilità che abbiamo per farlo, pur con parole simili o addirittura uguali. Attraverso la lingua nascono incomprensioni, anche. Pensiamo alla Torre di Babele e a come sia proprio la differenza nelle lingue a dividere più che a unire. Però cerchiamo di andare oltre dibattiti filosofici. Scendiamo nel concreto di chi vive in condizioni di disabilità o di necessità varie. Ecco che la parola diviene unica vera e grande fonte di comunicazione con l'altro. In vari modi e forme. Quella scritta e quella parlata. Ci accorgiamo come non sia cosa diciamo ma conti come e quando lo facciamo. La parola udita è diretta, senza le mediazioni della possibile riflessione che una parola scritta può portare. Coinvolge il corpo nella

sua accezione piena. Presuppone attenzione. Piena e costante. Basta a volte solo trascurare o non ascoltare un articolo, una singola parola, anche solo una pausa perché si modifichi o non si comprenda il senso. Ecco allora quanto sia importante il mezzo. Quello che utilizza il suono rispetto alla scrittura. Provoca una reazione immediata. Vale non soltanto per chi ha possibilità di usare solo una parte dei nostri sensi. Non è un discorso legato soltanto a chi ha una disabilità sensoriale, visiva o uditiva in particolare. Anche a chi vive con minori possibilità di movimento. Ma non solo. Riguarda anche chi è senza disabilità. Senza andare alla radio e alla sua forza continua nel tempo, pensiamo agli audiolibri. L'esperienza del teatro parlato fa parte di questa tradizione. Ci sono esperienze diverse su questo versante. Una delle ultime la ha organizzata l'Istituto dei Ciechi di Milano, all'interno di quella splendida esperienza che è "Dia-

logo nel Buio", il percorso al buio dove le guide sono le persone cieche. Una serie di rappresentazioni con la interpretazione di Gianfelice Facchetti, attore sempre più immerso nel teatro sociale con innovazione e passione. Un altro modo di comprendere la forza della parola parlata. Fa capire come le culture lontane, nel tempo e nello spazio (il rapporto nella cultura araba fra cultura scritta e cultura parlata, le tradizioni orali dell'occidente che ora si sono perse ma si stanno ritrovando, solo per fare due esempi), possano avvicinarsi non solo per fare cultura per tutti, ma comunicazione inclusiva. Quello che coinvolge tutti noi è allora la capacità di non perdere occasioni di comunicazione. Cosa che ci capita se tralasciamo delle possibilità, se non ci lasciamo prendere dalle diverse forme, se non abbiamo la curiosità dell'ascolto. Ecco, la parola che ci fa andare oltre: ascolto. Per saperci fermare, per poter riflettere, per non perdersi.



DANIELA CHE AMA LE PAROLE E IL MISTERO

In uscita "Osessione", il quarto libro di Daniela Iannone, autrice di thriller, romana, con una forma di atrofia muscolare spinale. La disabilità non influisce nelle scelte della sua vita: «Non ho mai pensato se potessi o no fare qualcosa, ma solo a come farla».

—
Manuela Romitelli

“Un, due, tre, quattro, stella!”. No, non è un gioco: potrebbe essere il perfetto biglietto da visita di Daniela Iannone, trentaseienne di Roma, autrice di quattro libri. Sull'ultimo, in uscita questa primavera, ci dice solo che si intitolerà "Osessione". Iannone ha frequentato il liceo artistico per poi iscriversi alla facoltà di Psicologia, ma non ha mai finito gli studi perché «la scrittura mi ha chiamata», ci ha detto. Le parole sono la sua forza e la sua identità: «Le parole le immagino come un puzzle, un tetris, qualcosa di meccanico. Messe al posto giusto avviano un ingranaggio che dà vita a qualcosa di sinfonico. Quando scrivo immagino di essere un direttore d'orchestra».

Oltre alla scrittura quali sono le tue passioni?

Leggo molto. Mi piace andare al cinema, ci vado almeno due volte alla settimana. Ho un amore per tutto ciò che è britannico. Londra è la mia seconda casa! Ci vado ogni volta che posso e non mi stanca mai. Sono arrivata a pensare che in un'altra vita mi abbiano portata via da lì contro la mia volontà. Allo stesso modo amo la mia città. Sento spesso il bisogno di andare in centro, gironzolare per gli antichi vicoli e mescolarmi ai turisti.

A chi vuole intraprendere la strada della scrittura, cosa diresti?

Direi che non è una cosa che si sceglie di fare. Tutti noi nasciamo con delle potenzialità. Ognuno è predisposto per essere e non per fare. Se la scrittura riveste un ruolo talmente centrale dentro di te da farti credere di poterla chiamare lavoro, non hai bisogno di consigli. Altrimenti è un hobby e, anche in questo caso, non hai bisogno di consigli.

DANIELA

La tua malattia, la Sma di tipo 2, ha influito in qualche modo sulle tue scelte?

Mi ha senz'altro limitato nei movimenti; mi costringe a riposare quando non vorrei; ad avere bisogno di qualcuno che faccia le cose per me. Ma non ha mai influito sulle mie scelte. Credo fermamente che anche senza la Sma sarei la stessa identica Daniela. Ho sempre fatto tutto ciò che il mio essere mi ha portato a desiderare. Ho fatto tutto, in maniera diversa, ma tutto. Non ho mai pensato se potessi o no fare qualcosa, ma solo a come farla.

C'è qualcosa che hai fatto e che non rifaresti?

Ubriacarmi al mio compleanno. A parte gli scherzi, no. Anche ciò che mi ha fatto soffrire molto, non dico che lo rifarei, ma non lo cancellerei. Anche se soffro a ripensarci, fa parte di me. Sarebbe come strappare delle pagine di un libro. Di una cosa mi rimprovero, però. Non aver detto più volte "ti voglio bene" a mio padre che non c'è più da due anni. Ho dato per scontato che lo avrei rivisto il giorno dopo, ma quel giorno non c'è stato.

Hai un sogno nel cassetto?

No, ho degli obiettivi.

Cosa è per te l'amore?

L'amore è quando lui lascia scegliere il film a lei dopodiché, se lei si addormenta, lui resta sveglio a guardarlo fino alla fine, cosicché il giorno dopo possa raccontarglielo se volesse sapere come è finito.

Le trame scritte sul retro di copertina

"IL VOLTO DELLO SPECCHIO"

2003, edito da Albatros.

Prima Elena, poi Margot. Due morti collegate al filo della prostituzione e un caso difficile per l'ispettore Valerio Cordaro. Tra gli indiziati un insospettabile onorevole, un giovane poliomielitico e un meccanico violento, coinvolti in un giro a luci rosse. Ne "Il volto dello specchio" corrono paralleli i nodi dell'indagine, da sciogliere, e i chiaroscuri della natura sessuale di Cordaro, destinati, forse, a essere risolti. Un thriller in cui la realtà si mostra molteplice e poliedrica come le facce del cubo di Rubik: vari colori si mescolano per poi ricomporsi in un ordine armonico.

"IL VELENO DEI SANTI"

2015, edito da Albatros.

Fin dai primi rilievi era subito apparso evidente che l'omicidio della giovane Irene Padovani avesse qualcosa di diverso dai casi di ordinaria amministrazione: nessuna traccia di violenza sessuale, morte avvenuta per avvelenamento, ma presenza di una vistosa ferita alla testa. Il commissario Cordaro, con l'aiuto dell'ispettore Cruciani, inizia a scavare nelle abitudini della ragazza e scopre che era solita passare il tempo a chattare con persone sconosciute, una delle quali, probabilmente, le aveva dato appuntamento poche ore prima della sua morte. Quando, pochi giorni dopo, un'altra giovane viene uccisa in circostanze analoghe, il commissario inizia a sospettare la presenza di un serial killer, che sceglie le sue vittime in base a un sistema molto singolare. Pian piano, ogni tassello del mosaico inizia a trovare il suo posto, rivelando un disegno tanto ingegnoso quanto spietato; nel frattempo, una presenza inquietante inizia a minacciare lo stesso commissario, rischiando di mettere in pericolo anche le persone a lui vicine.

"LIEBESTRÄUME, SOGNO D'AMORE"

2016, edito da Albatros.

La fitta coltre di nebbia che impediva di vedere il cielo, a qualsiasi ora del giorno, era davvero insolita. C'era chi lavorava tutto il giorno in miniera e quindi non ci faceva caso, chi scrollava le spalle non curandosene e c'era una vecchina che con le sue carte aveva letto che il colore che l'aria aveva da un mese fosse senza ombra di dubbio un cattivo presagio. Qualcosa di terribile stava per succedere nel castello di Cassano D'Adda, i tarocchi dicevano sempre la stessa cosa: sangue e dolore. Ma anche se si sapeva a chi sarebbe successo, il corso ineluttabile del destino non si poteva cambiare, non si poteva fare nulla. Nella nebbia si celavano la malvagità e l'avidità di un uomo crudele e la commovente storia d'amore senza tempo della contessina Miranda Varriale e del giovane Laerte. Passato e presente si intrecciano, un incubo si trasforma in un sogno d'amore che, nelle dolci note melodiche e romantiche di "Liebesträume" suonato al pianoforte, ci riporta nell'Ottocento. Anche se si dovrà aspettare oltre centocinquanta anni perché il sogno si realizzi.

GUIDARE L'AUTO È COME TORNARE A CAMMINARE

Il coraggio di rimettersi in gioco a 57 anni

Superare l'esame di guida a 57 anni è un traguardo impegnativo per affrontare il quale ci vuole coraggio. Quello di rimettersi in gioco e superare limiti personali che ormai erano considerati come definitivi. Una testimonianza da cui trarre ispirazione.

Renato La Cara

Michela Grande ha preso la patente a 57 anni. Un'ottima idea dato che la possibilità di guidare l'auto, afferma, ha migliorato la sua qualità di vita in maniera significativa: si sente felice perché può viaggiare più liberamente rispetto a prima. La presidente di UILDM Bareggio in provincia di Milano, con atrofia muscolare spinale, ha coronato uno dei suoi sogni: trovare un mezzo che le permettesse di guidare sulla sua carrozzina elettrica, superare l'esame di guida e rinnovare la patente. «Guidare l'auto per me è come tornare a camminare» racconta a DM. Michela ha superato il driver test nel 2017 quando aveva 57 anni, spinta dal desiderio irresistibile di maggiore indipendenza. La svolta definitiva è stata mesi fa quando ha anche trovato un mezzo perfettamente compatibile alle esigenze personali. Grande ha avuto una infanzia non semplice, si è diplomata in ragioneria e ha sempre avuto accanto una famiglia unita e attenta ai suoi bisogni.

Come hai conosciuto la UILDM?

Quando avevo 17 anni grazie a Gerry Sangalli, fondatore della Sezione UILDM del comune dove abito. In occasione di un campo vacanze dell'associazione ho inoltre incontrato Massimo, colui che sarebbe diventato mio marito. Ero una volontaria ventiquattrenne e ancora camminavo, lui era un bellissimo pizzaiolo a Marina di Carrara. È stato l'amore a prima vista che lo ha portato a seguirmi a Milano, condividendo con me ogni problema ma soprattutto la gioia di vivere una vita libera e indipendente nonostante tutto. Ci siamo sposati e a 30 anni sono diventata mamma di Andrea. Poi, sette anni fa, tutto è cambiato: un infarto se l'è portato via e mi si sono trovata da sola nella mia condizione e con un figlio poco più che ventenne. Così, il bisogno di essere più autonoma negli spostamenti è aumentato.

Quanto ha inciso la perdita di Massimo nella tua volontà di tornare a guidare?

È stata fondamentale perché non volevo più pesare sugli altri. La voglia di essere indipendenti è presente in tutti noi. Purtroppo la nostra malattia ci limita e qualche volta ci fa dimenticare, o meglio accantonare, il desiderio di libertà e movimento. Avevo 18 anni e camminavo ancora quando ho preso

per la prima volta la patente, guidavo un'auto con i comandi al volante. Con l'arrivo della carrozzina ho rinunciato perché vent'anni fa non c'era un modo per guidare l'auto stando seduta su di essa. Non ci immaginavamo che in futuro si sarebbe comandata l'auto attraverso un comando con joystick. Inoltre, la presenza rassicurante del mio compagno, sempre attento ai miei bisogni, mi ha aiutato a superare quel momento così difficile. Oggi la sua mancanza mi ha spronato verso una scelta che mi sta cambiando la vita. Quattro anni fa a Lignano Sabbiadoro, in un'Assemblea nazionale UILDM (associazione che, come avrete capito, ha sempre giocato un ruolo fondamentale nella mia vita), ho incontrato una persona gentile che su prenotazione mi ha permesso di provare la guida con joystick. È stata un'emozione fantastica: dopo tanti anni ho rivissuto, seppur per breve tempo e all'interno del residence che mi accoglieva, l'emozione di guidare. Questo metodo di guida è però troppo costoso per le mie finanze, così ho dovuto rinunciare.

Di recente hai finalmente trovato una macchina compatibile alle tue esigenze

Un giorno per caso (ma nulla è per caso) cercavo in Internet notizie sul farmaco Spinraza e mi è apparso il banner di un'azienda tedesca che pubblicizzava la guida con joystick. Ho inviato una mail tradotta in italiano dal servizio di Google chiedendo informazioni. Dopo un paio d'ore ho ottenuto la risposta, sempre in italiano: mi invitavano a Stoccarda per testare questo metodo di guida. Sono partita con tre amici per un viaggio bellissimo, pieno di emozioni. Lì ci aspettavano dei veri professionisti. Per due giorni siamo stati ospiti dell'azienda dove ho sperimentato vari sistemi di guida, fino a scegliere il più adatto: un'auto che, con un telecomando, apre il portellone lato passeggero, estrae la pedana e mi permette di arrivare con la mia carrozzina elettrica direttamente al posto di guida. Sul pavimento è applicato un magnete che, incastrandosi con un altro agganciato sotto la mia carrozzina, stabilizza la postazione di guida.

Com'è fatto il volante della tua auto?

È composto da un joystick di facile utilizzo, che manovro con la mano destra. L'acceleratore e il freno sono posizionati su un altro joystick che utilizzo con la sinistra. Il cambio è automatico. Con un altro pulsante, vicino alle mie dita, inserisco gli indicatori delle frecce, le luci e quant'altro possa servire. Esistono anche i comandi vocali. Nell'azienda c'è un piccolo parco di automezzi usati e sono stata fortunata: ho trovato in vendita un'auto già accessoriata con i comandi necessari alle mie esigenze.

L'hai comprata?

Sono rientrata a Bareggio e dopo un consulto con la famiglia sì, l'ho acquistata. L'azienda si è occupata della documentazione necessaria per il trasferimento in Italia. Quanto a me, mi sono messa subito alla guida e col nuovo foglio rosa in mano ho superato gli esami di guida.

Che cosa significa per te guidare?

Me lo chiedono tutti. È semplice: per me guidare è come tornare a camminare. Pronti, via!

Segretario generale UILDM, già presidente dell'associazione per tre mandati e attuale presidente delle Fondazioni Serena e Aurora, che gestiscono i NeMO, un Ambrogino d'Oro ricevuto dal Comune di Milano, Alberto Fontana ha nuovi obiettivi da raggiungere.

È ORA DI INSEGNARE ALLA SOCIETÀ CHE NON SIAMO UN COSTO MA UNA RISORSA

—
Renato La Cara

L' Ambrogino d'Oro è stato conferito anche ad Alberto Fontana, uno dei maggiori protagonisti della storia decennale di UILDM e attuale segretario nazionale dell'associazione, da oltre vent'anni impegnato nel Terzo settore. Fontana è divenuto, grazie alla sua determinazione e a un lavoro incessante, un prezioso punto di riferimento a Milano nell'ambito dei servizi dedicati alle persone con disabilità. Oggi è una professionalità riconosciuta dalle istituzioni locali e nazionali, orientata ai temi della sussidiarietà, sanità, ricerca scientifica e inclusione lavorativa di categorie svantaggiate. Il Comune di Milano il 7 dicembre 2018 al

Teatro Dal Verme ha perciò consegnato la sua massima benemeranza cittadina a un uomo con atrofia muscolare spinale (SMA), sposato e padre di tre figli, ora presidente della Fondazione Serena, ente gestore del Centro clinico NeMO con le sue diverse sedi e dal marzo 2017 anche di Fondazione Aurora, che gestisce la sede del NeMO a Messina. Quella di Alberto è un'esistenza dedicata al valore della vita e all'attivismo, con l'obiettivo di aiutare gli altri e con una visione complessiva per il benessere di chi ha più bisogno. Forte carattere e cuore smisurato. Ama sottolineare che UILDM è la sua "seconda famiglia allargata".

Desideri fare dei ringraziamenti particolari?

Quando ripenso alla cerimonia di consegna dell'Ambrogino d'Oro rivivo le emozioni di quella giornata. Nutro un profondo senso di gratitudine verso la mia città e i tanti amici che mi hanno dimostrato il loro affetto in questa speciale occasione: non lo dimenticherò mai. Oggi sento però forte anche la responsabilità e l'impegno nel continuare a lavorare insieme alla mia comunità, per restituire quanto di prezioso ho ricevuto. Mi sento di condividere questo riconoscimento con gli amici che in questi anni hanno lavorato con sollecitudine, assumendosi la responsabilità di avere cura degli altri: mi sento un testimone dell'impegno civile a diffondere maggior benessere alle persone che ogni giorno incontriamo.

Che rilevanza hanno avuto le tue attività in UILDM per l'ottenimento del massimo riconoscimento da parte del Comune di Milano?

UILDM è stata la mia palestra di vita, il luogo in cui sono cresciuto, nel quale ho preso consapevolezza di chi sono e di quali risorse avrei potuto mettere a disposizione per creare le stesse opportunità che sono state date a me. Non sto pensando solo all'impegno per garantire l'autonomia e l'assistenza, ma anche al lavoro di costruzione di una cultura dell'inclusione sociale all'interno della città. Ecco perché l'Ambrogino d'Oro racchiude in sé anche il valore di un lungo percorso di condivisione di battaglie fatte insieme alla nostra Associazione. In questi anni in UILDM mi piace pensare di aver messo al centro la tutela dei diritti e l'ascolto dei bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, attraverso una collaborazione piena con le altre associazioni: è così che si sono potute creare le condizioni per l'attivazione di progetti e politiche di cambiamento a tutela di tutti. Penso, in questo senso, al Centro NeMO, come esempio concreto di un progetto voluto dai pazienti, per rispondere in modo efficace al loro bisogno di cura.

Spesso sei stato una persona lungimirante, quali nuovi progetti vorresti sviluppare per far fare un ulteriore salto di qualità alla UILDM?

Dobbiamo adoperarci per modificare il paradigma culturale legato alla persona con disabilità, per insegnare alla società a non considerarla come un costo ma come una risorsa per il sistema Paese. Un cambiamento culturale che supera il concetto di disabilità intesa come "categoria di alcuni" e si fonda sulla consapevolezza che essa possa rappresentare un'esperienza con cui, prima o poi, ciascuno dovrà fare i conti in un dato momento della vita. Se partiamo da questi presupposti, dovremo lavorare per creare le condizioni e mettere in campo strumenti e processi che permetteranno di costruire intorno alla persona con disabilità un ecosistema sociale, economico, strutturale e culturale idoneo, al fine di valorizzare ogni sua dimensione. In concreto, penso a quattro ambiti di inclusione: scuola, lavoro, sanità e assistenza. Ambiti strategici non solo per garantire alla persona la tutela dei suoi diritti, ma per creare altresì le condizioni indispensabili perché essa possa attivare una sua progettualità di vita. In questa nuova sfida, sono convinto che UILDM continuerà a fare la differenza, facendosi espressione di una comunità di persone che vogliono essere sempre più protagoniste del cambiamento culturale.

Cosa diresti a una famiglia che, da poco, ha ricevuto per il proprio figlio la diagnosi di una patologia neuromuscolare? Perché dovrebbero entrare in UILDM?

Non mi abituerò mai al dolore disperato dei genitori che hanno ricevuto la diagnosi di una patologia neuromuscolare per il proprio figlio, ma negli anni ho anche visto questo dolore trasformarsi in una forza straordinaria, grazie all'esperienza di essere accolti e sostenuti da una comunità di riferimento. Ecco, direi loro che UILDM è la consapevolezza di non essere soli nell'affrontare ogni situazione del quotidiano e il coraggio di pensare per il proprio figlio a una vita ricca di possibilità, che va oltre il limite imposto dalla malattia.

Come sogni UILDM tra dieci anni?

Sempre più protagonista nel dibattito civile su temi che non possiamo trascurare o delegare ad altri: è per questo bisogna creare momenti di confronto continuo e dinamico sul diritto alla salute, sulla ricerca scientifica e sui nostri progetti di inclusione sociale.

LA DIFFERENZA TRA CIÒ CHE È IMPOSSIBILE E CIÒ CHE È SOLO DIFFICILE

Prima impari a distinguere tra ciò che è impossibile e ciò che è solo difficile, meno energie sprechi sull'impossibile e prima ti concentri sugli obiettivi difficili ma raggiungibili. Un approccio, questo, che ha portato l'avvocato e parlamentare Lisa Noja a raggiungere importanti traguardi professionali.

—
Manuel Tartaglia

Per alcune persone, raggiungere determinati obiettivi è impresa più ardua che per gli altri. Lo dichiara senza nascondersi dietro a un dito Lisa Noja, avvocato specializzata in diritto della concorrenza, approdata di recente al mondo della politica. L'onorevole Noja è una donna con amiotrofia spinale, condizione che le ha imposto impegno e rigore, ma che non le ha impedito di raggiungere traguardi importanti e di svolgere incarichi di prestigio.

«Dopo la laurea e la pratica forense» ci racconta, «ho conseguito un master negli Stati Uniti. Rientrata in Italia, ho cominciato a svolgere l'attività professionale nel campo del diritto della concorrenza e, dopo anni di gavetta in un grande studio milanese, ho avuto la soddisfazione di diventarne partner. Nel marzo del 2018 sono stata eletta alla Camera dei Deputati e, quindi, ho temporaneamente sospeso la mia attività professionale».

Lisa Noja ha sempre avuto le idee chiare rispetto al proprio percorso lavorativo, scegliendo da subito la strada che le avrebbe regalato grandi soddisfazioni: «Dopo il liceo non ho mai avuto dubbi sulla scelta dell'università e ho deciso la mia strada praticamente subito. Se non avessi fatto l'avvocato, forse avrei scelto la carriera di magistrato. Sono, però, soddisfatta della via intrapresa».

Poi è arrivata la politica. Qual è stato lo sprone per questo tipo di impegno? «La politica è sempre stata una mia grande passione. Sono cresciuta in una famiglia in cui l'impegno politico e civico è sempre stato parte integrante della vita quotidiana. Sono stata attiva sin dal liceo come rappresentante degli studenti nel consiglio di istituto e non ho mai smesso di essere interessata a quanto accadeva intorno a me e nel mondo, partecipando anche a iniziative per la difesa dei diritti delle persone con disabilità. Nel 2008 mi sono iscritta al Partito democratico. Erano, però, gli anni di massimo impegno e sforzo per costruire una solida carriera professionale. Pertanto, il tempo che

potevo dedicare alla mia passione era limitato. Quando ho raggiunto una posizione più stabile e consolidata, ho potuto riprendere una vita politica più attiva. Ho lavorato come semplice militante per molto tempo. Poi, nel 2016, dopo aver partecipato attivamente alla campagna per l'elezione di Beppe Sala, lui mi ha scelto come delegata del Comune di Milano per le politiche sull'accessibilità. È stato il mio primo incarico istituzionale. Poi è arrivata la candidatura parlamentare».

Un percorso di crescita e autodeterminazione esemplare, quello di Noja. Percorso in cui il ruolo della famiglia è stato determinante: «La mia famiglia mi ha sostenuto sotto ogni profilo, insegnandomi anzitutto a credere nelle mie capacità, a impegnarmi al massimo per raggiungere i miei obiettivi e a guardare con fiducia alle persone e al futuro. Mi ha aiutato anche rendendomi consapevole che, se volevo farcela, avrei dovuto essere più preparata e brava degli altri. Non potevo permettermi la mediocrità».

Rimane il fatto che, a fronte di brillanti esempi di emancipazione come questo, sono ancora troppe le persone con disabilità che rimangono indietro. Lisa Noja lo riconosce, ma è anche convinta che la giusta attitudine e una lucida presa di coscienza conducano lontano: «Penso che il primo passo sia imparare a distinguere tra ciò che è impossibile e ciò che è solo difficile. Ci sono cose che mi erano totalmente impedito (fare la ballerina, fare la maratona).

Prima lo si accetta, meno energie si sprecano sull'impossibile e prima ci si può concentrare sugli obiettivi difficili ma raggiungibili. Sapendo che la vita per una persona con disabilità è obiettivamente più complicata e spesso più dolorosa, ma non per questo meno piena e ricca. Il dolore e la fatica sono parte integrante dell'esistenza di ognuno di noi. Questo non significa non poter desiderare con tutte le proprie forze e quindi scegliere di essere ugualmente felici».

Quali sono le istanze che le stanno più a cuore e che, grazie alla sua posizione, intende portare all'attenzione di tutti? «Naturalmente le questioni che hanno a che vedere con i bisogni e i diritti delle persone con disabilità. Per esempio, in questi primi mesi di legislatura ho presentato una proposta di legge per l'istituzione di un assegno universale volto alla realizzazione di progetti di Vita indipendente e di sostegno alle persone con gravi disabilità e per il riordino della legislazione in materia di accessibilità, secondo i principi della progettazione universale. Spero che prima o poi questa maggioranza accetterà almeno di calendarizzarne la discussione. A questo si aggiungono i temi legati alle mie competenze professionali, ossia quelli inerenti la concorrenza e relativi alla transazione tecnologica, che pone tutti noi esperti di diritto antitrust di fronte a nuove sfide».

Secondo lei, il mondo della politica è attento alle esigenze dei cittadini con disabilità? «Non abbastanza e spesso, anche quando è attento, ha scarsa conoscenza della complessità e della varietà dei bisogni delle persone con disabilità. Oppure procede con interventi spot, che fanno notizia sul momento ma che, nel tempo, si rivelano vani. Penso che occorra anzitutto avere una visione, un grande progetto coerente con i principi della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e volto a promuovere la possibilità delle persone con disabilità di sviluppare il proprio potenziale e il proprio progetto di vita».

di Barbara
Pianca

UILDM ESPLORA LA TECNOLOGIA E REALIZZA UN'APP

UILDM guarda al futuro. Si fa delle domande. Pensa alla tecnologia e a cosa significano i suoi sviluppi per le persone con disabilità. Pensa al digitale e si chiede come sfruttarlo al meglio sia per comunicare con i propri soci che per mettere gli stessi in grado di accedere ai servizi con più facilità. UILDM, insomma, continua a ragionare sull'inclusione aggiornandola ai tempi recenti. È da queste riflessioni che prende vita un progetto ambizioso, complesso, con potenzialità e incognite che affascineranno i più temerari e sognatori. UILDM vuole firmare un'app. Un'applicazione nativa ancora da realizzare ma che in un futuro non molto lontano potrete scaricarvi dai vostri dispositivi mobili. Pensata per gli smartphone, si adatterà con delle limitazioni anche ai tablet. Perché un'app? È una questione di linguaggio. Non di contenuti, ma di forma. Con l'app UILDM parla il linguaggio digitale che ha una caratteristica imprescindibile: ha in sé enormi potenziali di accessibilità finora inimmaginate. Non una proposta per chi ama il mondo così com'è, per chi si lamenta dei suoi limiti ma non è pronto per cambiarlo, non per chi le app tanto non le scarica, per chi era meglio quando c'era la macchina da scrivere. Questa proposta parla agli esploratori, a chi quando ammira l'orizzonte alza lo sguardo per intravedere qualcosa oltre. È per questo che, durante questi mesi di concitata progettazione, UILDM ha scelto di coinvolgere i giovani. L'app è

soprattutto per voi. Perché non è un prodotto del 2019, è una nuova dotazione UILDM di cui beneficerete negli anni a venire, quando la UILDM sarete voi, e potrete aggiornare, trasformare l'app come il futuro vi suggerirà. Lo potrete fare perché l'app è di proprietà UILDM. Esiste un gruppo WhatsApp – ebbene sì, l'ennesimo! Ma anche questo parla di tempi moderni. Esiste, dicevo, un gruppo WhatsApp dove i giovani UILDM si confrontano sulle prime implementazioni degli sviluppatori. Obiettivo: mettere a punto un'app il più possibile comoda a chi ha una mobilità molto ridotta. Le app, trovandosi sullo smartphone, sono tutte accessibili nella misura in cui lo è per voi il vostro telefono. Ma noi vogliamo fare di più. Vogliamo dialogare con chi sulla propria pelle – sui propri muscoli è più appropriato – ci può dire se gli viene più comodo che il pulsante stia in alto a destra o a sinistra in basso. Siamo partiti con un sondaggio, arrivato a molti di voi, per mettere in fila le prime richieste. Ora l'interfaccia ha una prima fase di sviluppo realizzata e, perciò, si può vedere. Vi chiederete perché ve ne stia parlando io. Perché l'app nella sua prima realizzazione avrà il compito di ospitare DM. Insieme alla direzione del giornale e agli uffici Comunicazione e Fundraising riverseremo, articolo per articolo, quanto abbiamo pubblicato e i numeri futuri. Non preoccupatevi, la versione cartacea della nostra rivista non si tocca. Però, a differenza del pdf

online da tempo disponibile sul sito associativo, che è statico, potrete consultare DM dall'app e vi accorgete di quanta maggiore interattività avrete a disposizione. Soprattutto nella navigazione e nella ricerca. Consumatela, quindi, quando arriverà, l'app, a furia di “smanettarci”. Sia perché sarà un altro modo per accedere al giornale, sia perché facendolo potrete immaginare in che altri modi potrebbe servirvi. Fantastiche, osate, chiedete, allargate le vostre possibilità di afferrare un mondo sempre più accessibile. Io, intanto, fantastico su una giornata che nel mondo della disabilità le associazioni non hanno ancora inventato e di cui UILDM potrebbe quindi prendersi la paternità. Una giornata, o una mezza giornata, alla Manifestazioni Nazionali dal 2020 in poi, dove UILDM rifletta su tecnologia e digitale. Un “UILDM Digital&Technological Day” con il coinvolgimento di università, enti di ricerca e di formazione, e con la possibilità di richiamare esperti di settore che godranno di un servizio di specializzazione altamente professionale offerto da un gruppo – grandissimo, organizzato, potente, appassionato, con una lunga storia alle spalle – di persone con disabilità.

Per chiunque volesse dare il proprio contributo alla realizzazione dell'app accessibile, scriva a barbarapianca@uildm.it con nell'oggetto “app UILDM”. Grazie!



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 acquaticità

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 IT65 0033 5901 6001 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     

I prossimi appuntamenti

MARZO

- 22-23** Congresso eNMD 2019
— Nizza, Francia
- 29-30** Convegno “La Malattia di Pompe”
— Milano
- 30-31** Consensus Conference
“Encefalomiopatia gastrointestinale
mitocondriale (MNGIE)”
— Bologna

MAGGIO

- 4-5** Campagna di Primavera Telethon-UILDM
- 16-18** Manifestazioni Nazionali UILDM
— Lignano Sabbiadoro (Ud)
- 16** Progetto PLUS: un anno dopo (ore 10-13)
— Lignano Sabbiadoro (UD)
- 30 mag. - 2 giu.** Congresso “Mitocon,
Malattie Mitocondriali”
— Roma

GIUGNO

- 5-8** XIX Congresso nazionale AIM
(Associazione italiana di miologia)
— Bergamo - patrocinio UILDM -
- 5** Simposio satellite del XIX Congresso
AIM, “Physical exercise: pros and cons
for taking care of myopathic patients”
Pavia - patrocinio UILDM -

LUGLIO

- 29 giu. - 2 lug.** European academy of neurology (Ean)
— Oslo, Norvegia

* Errata Corrige

Su DM196 di novembre 2018 a pagina 49 abbiamo pubblicato un annuncio del GFB Onlus. Purtroppo il numero di telefono trascritto è sbagliato. Il numero corretto è 348/2905705. Riportiamo qui nuovamente l'annuncio con il numero corretto.

Hai una beta-sarcoglicanopatia? questa chiamata è per te!

Il GFB (Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie), associazione vicina a UILDM che promuove la ricerca scientifica su una forma di distrofia muscolare dei cingoli (Beta-sarcoglicanopatia - LGMD2E), ha chiesto aiuto. Negli ultimi anni sono state fatte importanti scoperte scientifiche che potrebbero portare alla cura di tale malattia. Per questo motivo, l'associazione GFB ha chiesto l'aiuto di UILDM nella **ricerca di possibili pazienti interessati a partecipare a studi clinici in Italia.**

→ Se conosci qualcuno con distrofia dei cingoli, in particolare con diagnosi genetica di Beta-sarcoglicanopatia, ti chiediamo di invitare gli interessati a contattare il numero **348/2905705 (Laura Rigoni)** o a cercare maggiori informazioni su gfbonlus.it, diffondendo la notizia a più persone possibili.

Sostieni UILDM:

- Con un **bonifico bancario** intestato a:
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Direzione Nazionale
IBAN IT65 0033 5901 6001 0000 0102 145
- Con un **versamento Conto Corrente Postale** n. 237354 intestato a
U.I.L.D.M. - ONLUS Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare -
Direzione Nazionale.
- Ricordando di destinare il **tuo 5x1000**
C.F. 80007580287.
- Con una **donazione online**
direttamente dal nostro sito uildm.org
o scansionando il **QR Code** qui a lato.



PATROCINIO
UILDM
NAZIONALE

PATROCINIO
UILDM
NAZIONALE



Presidente: Marco Rasconi - Milano
Vicepresidente: Stefania Pedroni - Modena
Tesoriere: Antonella Vigna - Omegna
Segretario: Alberto Fontana - Milano
Altri Consiglieri: Matteo Falvo, Anna Mannara, Enzo Marcheschi, Maurizio Conte, Carlo Fiori
Collegio dei Proviviri: Liana Garini, Massimo Focacci, Massimo Lazzarini
Revisore unico dei Conti: Modestino Iannotta

Ente Giuridico senza finalità di lucro.
 Decreto Presidente della Repubblica n. 39 del 1.5.1970 pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 159 del 26-6-1970.

SEGRETERIA NAZIONALE:

Via Vergerio, 19, 35126 Padova
Tel. 049/8021001 - 757361 **Fax** 049/757033
Web: www.uildm.org
E-mail: direzionenazionale@uildm.it
c.c.p. 237354 **C.F.** 30007580287
Riferimenti: Mara Levorato e Clara Chiuso

UFFICIO COMUNICAZIONE

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

UFFICIO FUNDRAISING E PROGETTAZIONE

Sede: Segreteria Nazionale UILDM
E-mail: fundraising@uildm.it
Riferimento: Francesco Grauso e Jessica Genova

UFFICIO CONTABILITÀ

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

UFFICIO DI RAPPRESENTANZA DIREZIONE NAZIONALE

Sede: Via Prospero Santacroce, 5 - 00167 Roma

COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

Sede: Segreteria Nazionale UILDM
E-mail: commissione@uildm.it
Presidente: Filippo Maria Santorelli
Coordinamento: Clara Chiuso

CENTRO COORDINAMENTO TELETHON ASSOCIAZIONI MALATTIE GENETICHE

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

EUROPEAN ALLIANCE OF MUSCULAR DYSTROPHY ASSOCIATIONS (EAMDA)

Segreteria: c/o Muscular Dystrophy Group-Malta - 4, Gzira Road, Gzira GZR 04, Malta
Tel. 00356/21/346688 - **Fax** 00356/21/318024
E-mail: eamda@hotmail.com

ABRUZZO

PESCARA "Federico Milcovich"
Sede: Via Pietro Nenni, 5 - 65129 Pescara
Tel. 085/52207 - 338/8225728 - **Fax** 085/52207
E-mail: uildmpe@hotmail.com
c.c.p. 14046650
Vice Presidente: Silvano Console

TERAMO

Sede: Via Flavio Gioia, 1 - 64026 Roseto degli Abruzzi (TE)
Tel. 085/8992103 - 339/8605205 - **Fax** 085/8992103
E-mail: d.orianachiodi@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

CITTAANOVA (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.: Agostino Annunziata

CAMPANIA

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

AVELLINO

Sede: Via Circumvallazione, 130/c (c/o Saveriano) 83100 Avellino
Tel. 349/5702018 (Agostino Annunziata)
Fax 0825/1916002
E-mail: uildm.av@gmail.com
Presidente legale rappr.: Agostino Annunziata

CASERTA "R. Marseglia"

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

CASTELLAMMARE DI STABIA (NA)

Sede: Via Regina Margherita, 58 - 80053 Castellammare di Stabia (NA)
Tel. 081/8727455
E-mail: uildm.castellammaredistabia@gmail.com
c.c.p. 38042800
Presidente legale rappr.: Leopoldo Di Maio

CICCIANO (NA)

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

NAPOLI

Sede: Via Enrico Fermi (Città dei Ragazzi) 80022 Arzano (NA)
Tel. e fax: 081/7313628
E-mail: uildm.napoli@libero.it
Orario: lunedì-venerdì 14.30-19
Presidente legale rappr.: Salvatore Leonardo

SEDE DISTACCATA DI ISCHIA E PROCIDA

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

OTTAVIANO (NA)

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

SALERNO

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

SAVIANO (NA)

Sede: Via Gianturco-Parco San Giovanni, 10 (c/o Ciccone) - 80039 Sa-viano (NA)
Tel. 081/5110482 - **Fax** 081/5110013
E-mail: uildmsaviano@alice.it
c.c.p. 33769803
Presidente legale rappr.: Francesca Pardo

EMILIA ROMAGNA

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

BOLOGNA "Carlo e Innocente Leoni"

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

FORLÌ

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

MODENA "Enzo e Dino Ferrari"

Sede: Via IV novembre 40/b - 41123 Modena
Tel. 059/334423 - **Fax** 059/251579
E-mail: uildmmo@comune.modena.it
c.c.p. 10887412
Presidente legale rappr.: Maria Lugli in Stradi

RAVENNA "Mario Spik"

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

REGGIO EMILIA

Sede: Via Gorizia, 49, c/o Villa Ottavi 42100 Reggio Emilia
E-mail: fr_bertoldi@yahoo.it
Orario: mercoledì 16-18
c.c.p. 11370426
Presidente legale rappr.: Franco Bertoldi

RIMINI

Sede: c/o Casa delle Associazioni "G. Bracconi" Via Covignano, 238 - 47923 Rimini
Tel. e Fax 0541/612075
E-mail: uildm.rimini@virgilio.it
c.c.p. 77004364
Presidente legale rappr.: Mira Battarria

SALSOMAGGIORE (Parma)

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

FRIULI VENEZIA GIULIA

GORIZIA

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

PORDENONE

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

UDINE

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

LAZIO

ROMA "Giulia Testore"

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

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.: Marco Rosati

IMPERIA

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

GENOVA "A. Rasconi"

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

LOMBARDIA

Coordinatore regionale: Riccardo Rutigliano
E-mail: crl.uildm@gmail.com

BAREGGIO (MI) "Gerry Sangalli"
Sede: Via Marietti, 13 - 20010 Bareggio (MI)
Tel. e fax 02/9028260
E-mail: uildmbareggio@libero.it
Orario: da lun. a ven. 14.30-17.30
Presidente legale rappr.: Michela Grande

BERGAMO
Sede: Via Leonardo da Vinci, 9 - 24123 Bergamo
Tel. e Fax 035/343315
E-mail: presidenza@distrofia.net
c.c.p. 15126246
Presidente legale rappr.: Danilo Bettani

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

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

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

LEGNANO (MI)
Sede: Via Colli di Sant'Erasmo, 29
20025 Legnano (MI)
Tel. e Fax 0331/544112
E-mail: uildm.legnano@gmail.com
Orario: da lunedì a venerdì 14.30 - 18.30
c.c.p. 44995207
Presidente legale rappr.: Luciano Lo Bianco

MANTOVA "Vittorio Novellini"
Sede: Via Bachelet, 8/a - 46030
San Giorgio di Mantova (MN)
Tel. e Fax 0376/270533
E-mail: uildm.aisla.mn@alice.it
Orario: martedì e giovedì 10-12
Presidente legale rappr.: Abel Corigliani

MILANO "Guido Boria"
Sede: Via Lampedusa, 11/a - 20141 Milano
Tel. 02/84800276 - **Fax** 02/84810913
E-mail: segreteria@uildmilano.it
c.c.p. 17352204
Presidente legale rappr.: Riccardo Rutigliano

MONZA (MB) "Giovanni Bergna"
Sede: Via della Guerrina, 60 - 20052 Monza (MB)
Tel. 039/2847241 - **Cell.** 366/6167573
E-mail: uildm@uildmonza.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 Gavazzoni, 54 - 23018 Talamona (SO)
Tel. e Fax 338/5020285
Orario: mar. e giov. 14.30-16.30, sab. 10-12
E-mail: uildm.sondrio@gmail.com
Presidente legale rappr.: Stefano Della Nave

VARESE
Sede: Vicolo Cadorna, 19 (passo carraio Via Toti,
5) - 21050 Gorla Maggiore (VA)
Tel. e Fax 0331/615833
E-mail: sezione@uildm-varese.it
Presidente legale rappr.: Rosalia Chendi

MARCHE

ANCONA
Sede: Via Bufalini, 3 - 60023
Colleamarino di Ancona (AN)
Tel. e Fax 071/887255
Pec: uildman@uildmancona.it
c.c.p. 11558608
Presidente legale rappr.: Simone Giangiacomi

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

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

CHIVASSO "Paolo Otelli" e zona 39
Sede: Via Paleologi, 2 - 10034 Chivasso (TO)
Tel. 011/9187101 (c/o Renato Dutto)
E-mail: duttorenato@gmail.com
c.c.p. 22191100
Presidente legale rappr.: Renato Dutto

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

TORINO
Sede: Via Cimabue, 2 - 10137 Torino
Tel. 011/7770034 - **Fax** 011/7719379
E-mail: uildm.torino@libero.it
c.c.p. 15613102
Presidente legale rappr.: Giacinto Santagata

PUGLIA

BARI
Sede: Via Gimma, 198/202 (c/o Nicola Leone)
70122 Bari
Tel. 080/5248455 - **Cell.** 349/0667860
E-mail: uildm.bari@tiscali.it
c.c.p. 18720706
Presidente legale rappr.: Emma Leone

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

TRANI (BA)
Sede: Via Goffredo, 28 - 76125 Trani (BA)
Recapito postale: c/o Gennaro Palmieri, Via
Parenzo, 18, 76125 Trani (BA) - **Tel.** 0883/954668
- 0883/486978 (c/o Palmieri) - 347/6656126
Fax 0883/954668 - 0883/486978 (c/o Palmieri)
E-mail: uildmtrani@gmail.com
Presidente legale rappr.: Gennaro Palmieri

SARDEGNA

SASSARI "Andrea Cau"
Sede: Via Pozzomaggiore, 14 - 07100 Sassari
Tel. 335/8249431 (presidente)
340/4550572 (vicepresidente)
E-mail: uildmsassari@tiscali.it
Orario: da lunedì a venerdì previo appuntamento
telefonico
c.c.p. 10037075
Presidente legale rappr.: Gigliola Serra

SICILIA

CATANIAh
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

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

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 - **Fax** 055/7356768
E-mail: info@uildmversilia@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.: Deanna Moriconi

TRENTINO ALTO ADIGE

BOLZANO "Davide Toso e Marco
Zancanella"
Sede: Via Bari, 16/a - 39100 Bolzano
Tel. e Fax 0471/920909
E-mail: uildm.bz@gmail.com
Orario: mer. e ven. 10-17; lun., mar. e gio. 10-14
c.c.p. 11157393
Presidente legale rappr.: Stefano Minozzi

VENETO

CHIOGGIA (VE)
Sede: c/o Municipio (Piano terra), Corso del
Popolo - 30015 Chioggia (Venezia)
Tel. 328/9220382 (Riccardina Boscolo)
346/3055937-346/3056270
E-mail: uildmchioggia@yahoo.it
c.c.p. 1000755965
Presidente legale rappr.: Riccardina Boscolo

PADOVA
Sede: c/o Ospedale dei Colli - Via dei Colli, 4
35143 Padova
Tel. 049/624885-720220 - **Fax** 049/720220
E-mail: uildm.pd@gmail.com
c.c.p. 11145356
Presidente legale rappr.: Damiano Zampieri

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

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

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

VERONA
Sede: Via Aeroporto Berardi, 51 - 37139
Chievo di Verona
Tel. 045/8101650-8101655 - **Fax** 045/8101655
E-mail: uildm.verona@libero.it
Orario: tutti i giorni, escluso il sabato 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. e Fax 0444/ 752537
E-mail: uildmvicenza@associazionisanbortolo.it
Orario: giovedì, 15-18
Presidente legale rappr.: Annamaria Busatta



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
Onlus

CI SONO GESTI CHE DANNO SENSO ALLA VITA

Fare testamento è un atto di amore e di condivisione, uno strumento che permette di avere la certezza che le proprie volontà vengano rispettate.

Con un lascito a **UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare** sostieni i servizi che migliorano la qualità di vita di chi ha una distrofia muscolare.

Destina una parte del tuo patrimonio a UILDM e ai suoi progetti.

→ Vai su lasciti.uildm.org per tutti i dettagli,
oppure chiamaci.
Contiamo sul TUO gesto!

Tel. 049-8021001
lasciti.uildm.org

