

SUPPLEMENTO A DM
PERIODICO DELLA UILDM
UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

SPECIALE SEZIONI N°1 - NOVEMBRE 2009

DM

LA UILDM E LE SUE SEZIONI





SPECIALE SEZIONI SOMMARIO



In copertina: Un'immagine degli anni Ottanta di Federico Milcovich, fondatore della UILDM, insieme a Enrico Poggi

DM SPECIALE SEZIONI N°1

Direttore Responsabile

Franco Bompreszi

Direttore Editoriale

Enrico Lombardi

Segretario di Redazione

Stefano Borgato

Comitato di Redazione

Stefano Andreoli,
Edvige Invernici,
Gianni Minasso,
Riccardo Rutigliano

Segreteria Scientifica

Angela Berardinelli,
Tiziana Mongini, Antonella Pini

Collaboratori di Redazione

Barbara Pianca, Crizia Narduzzo,
Anna Turetta

Progetto e impaginazione

Satiz S.r.l.

Stampa

Mediagraf - Noventa
Padovana (PD)

Supplemento a DM,
con tiratura limitata
riservata alle Sezioni UILDM.
DM è l'organo ufficiale della UILDM,
Ente Giuridico - ONLUS.
Editore: Direzione Nazionale
Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare.
Sede - Segreteria Nazionale -
Direzione - Amministrazione:
Via Vergerio, 19/2, 35126 Padova
tel. 049/8021001, fax 049/757033
Redazione: c/o EmpowerNet srl
Via Vergerio, 19/3, 35126 Padova
tel. 049/8025248, fax
049/8025249
E-mail: redazione.dm@eosservice.com
c.c.p. 237354
codice fiscale 80007580287.
Registrato al Tribunale di Padova
il 31.8.1972, n. 444 (n. 256
Tribunale di Trieste, 18.1.1962).
Iscritto al Registro degli Operatori
di Comunicazione (ROC, n. 153).
Associato all'USPI (Unione
Stampa Periodica Italiana).

Chiuso in redazione
il **30 novembre 2009**

2 Non solo per ricordare di Enrico Lombardi

4 C'è sempre un domani di Alberto Fontana

6 Un piccolo, grande affresco di Stefano Borgato

LE SEZIONI

8 Torino 23 gennaio 1967

10 Napoli 8 marzo 1967

12 Roma 28 novembre 1967

14 Rimini 20 maggio 1968

16 Milano 2 luglio 1968

18 Bergamo 5 agosto 1968

20 Brescia 2 ottobre 1968

22 Legnano 14 ottobre 1968

24 Trieste 23 ottobre 1968

26 Venezia 23 ottobre 1968

28 Como 30 aprile 1969

30 Genova 30 aprile 1969

32 Varese 26 ottobre 1969

34 Monza 20 aprile 1970

36 Gorizia 5 maggio 1970

38 Reggio Emilia 5 maggio 1970

40 Udine 26 marzo 1971

42 Verona 3 aprile 1971

44 Padova 3 maggio 1971

46 Rovigo 31 luglio 1972



Sofia, 2008: l'Assemblea dell'EAMDA (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations)

Non solo per ricordare

di Enrico Lombardi
Direttore editoriale di DM

Anni di attività condotte dai volontari, dai genitori, dai medici e dalle stesse persone con la distrofia muscolare: giusto ricordarli insieme alle Sezioni UILDM. Ma questa pubblicazione, oltre che una testimonianza del passato, vuole anche essere lo stimolo per nuovi obiettivi

La prima volta che ebbi a che fare con la UILDM era il 1984. Avevo diciassette anni e si trattava della mia prima partecipazione ad un'Assemblea Nazionale dell'Associazione. Quell'anno l'evento si svolgeva a **Platamona**, bella località sul mare a una quindicina di chilometri da Sassari.

Fu la mia prima e unica volta in Sardegna e anche la prima volta che presi un aereo. Non si trattava di un normale aereo di linea, ma niente meno che di un *Hercules c130* (almeno penso fosse quello), messo a disposizione dall'Aeronautica Militare. Probabilmente quel giorno fu stabilito un vero e proprio record "da guinness dei primati". Decine di persone con disabilità, infatti, la maggior parte non deambulanti e in carrozzina, **a bordo di un unico aereo!** Una sorta di pacifico sbarco in terra di Sardegna, che molto probabilmente oggi avrebbe una grande eco sui mezzi di comunicazione di massa.

A quel tempo, invece, se la memoria non mi inganna, quell'impresa non suscitò grande clamore e con tutta probabilità anche all'interno dell'Associazione lo spostarsi in massa in quel modo non voleva rappresentare nient'altro che una maniera per raggiungere l'isola, senza altre finalità. Altri tempi.

Ad ogni modo, con quelle premesse, era già chiaro che sarei stato "folgorato" - in positivo si intende - dalla UILDM. Praticamente da sempre frequento altre persone con disabilità, ma mai mi era capitato di vederne così tante nello stesso posto. Soprattutto così tante con la mia stessa disabilità.

A pensarci bene tutto quello che è seguito è dipeso da questo fattore. Non tanto il condividere con altri gli stessi problemi (elemento che comunque era presente e palpabile), quanto piuttosto **ricevere da loro la spinta**, più esattamente l'esempio per affrontarli e magari risolverli.

Potrei fare un elenco lungo decine di pagine con i nomi delle persone conosciute all'interno della UILDM che hanno rappresentato per me un vero e proprio punto di riferimento. Non sarei stato la stessa persona di oggi senza il loro esempio, senza la loro dimostrazione concreta che, malgrado le difficoltà della malattia, una vita piena di soddisfazioni e di traguardi - qualcuno direbbe una vita normale - era possibile. Confesso che nei momenti di difficoltà, di paura, di smarrimento che ho attraversato è stato a loro che mi sono ispirato. Questa in sintesi la motivazione che mi ha spinto ad impegnarmi a vari livelli nell'Associazione.

Un altro aspetto che mi colpì a quel tempo, e che ho considerato sempre una sorta di marchio di fabbrica



24 ottobre 1987

Quando il fondatore della UILDM Milcovich "mise in carrozzina" il sindaco e gli assessori di Padova, per far provar loro "l'ebbrezza delle barriere"



Direttore editoriale e Presidente Enrico Lombardi - qui a Parigi con Simona Lancioni - è stato direttore editoriale di DM dal 1998 al 2001 e dal 2004 a oggi e presidente nazionale UILDM dal 2001 al 2004

della UILDM, fu proprio l'**attivismo delle persone con disabilità**. Il loro essere protagonisti, attori diretti nelle decisioni. Ricordiamoci che proprio la UILDM fu, con tutta probabilità, la prima grande associazione nazionale italiana ad avere come presidente una **persona con una grave disabilità**. Si parla di **Roberto Bressanello**, alla metà degli anni Ottanta, e da allora la "tradizione" continua. Non si tratta di una regola imposta, non c'è nessun regolamento o articolo di statuto che preveda questa cosa e può anche darsi che in futuro gli eventi portino a un cambiamento. Del resto, imporre il contrario sarebbe quanto di più lontano dallo spirito che da sempre anima l'Associazione. All'epoca, però, fu un grande messaggio. E continua ad esserlo proprio nel

solco tracciato dallo stesso fondatore della UILDM, **Federico Milcovich**.

Il protagonismo delle persone con disabilità - distrofiche e non - ci conduce inevitabilmente a fare un cenno a **DM**, il periodico della UILDM. Una vera e propria rivista che è diventata nel corso degli anni un punto di riferimento per tutto il mondo della disabilità italiana.

Le pagine del giornale, soprattutto negli ultimi vent'anni, sono diventate un "luogo di ritrovo", una tribuna dove far conoscere le proprie opinioni, scambiarsi informazioni, maturare e crescere insieme. Insomma un vero proprio "antesignano dei moderni social network".

Ed è proprio dall'esperienza di DM che nasce l'idea della presente pubblicazione. Il primo di alcuni supplementi alla rivista che intendono dare spazio alle **Sezioni territoriali** le quali - fin dalla costituzione dell'Associazione - ne rappresentano l'essenza stessa. Un modo per celebrare anni di attività portate avanti dai volontari, dai genitori, dai medici e, come già detto, dalle persone stesse colpite dalla malattia. Anni passati in piazza a sfidare le intemperie e l'indifferenza. Ad inventarsi ogni giorno qualcosa per far fronte alle necessità delle persone con distrofia muscolare. Anni di rivendicazioni dei loro diritti. In una parola, anzi due, di **impegno civile**.

Ma come è nelle corde della UILDM, questa celebrazione non vuole essere fine a se stessa, bensì

«Con tutta probabilità la UILDM, alla metà degli anni Ottanta, fu la prima grande associazione nazionale italiana ad avere come presidente una persona con una grave disabilità»

vuole rappresentare, oltre che una testimonianza del passato, uno spunto, uno stimolo, **per nuovi obiettivi**, in vista di quello che da sempre è considerato il "traguardo finale": la sconfitta delle distrofie muscolari e delle loro conseguenze sociali. Insomma, non soltanto un ricordo di cosa siamo stati, ma soprattutto un'esortazione all'essere ancora la UILDM. ■

C'è sempre un domani

di Alberto Fontana

Presidente nazionale UILDM

Crediamo profondamente nella forza della nostra **Associazione e finché ci sarà anche **una sola Sezione** viva e fertile, continueremo a portare avanti quella «**storia collettiva**» simbolo per tutti di una **Cittadinanza Attiva** che semina e cresce la solidarietà nel cuore degli uomini**

Possiamo essere ben orgogliosi di questo prodotto editoriale nato dalla nostra rivista DM e dedicato alla storia delle nostre Sezioni, di uomini e donne che da quasi cinquant'anni, ogni giorno, in ogni momento, dedicano, con impegno e responsabilità, il loro tempo e le loro competenze a **migliorare la qualità della vita** delle persone colpite dalle patologie neuromuscolari. Senza dimenticare che le attenzioni riservate alle fasce più deboli e le conseguenti attività sviluppate hanno favorito, per estensione, tutti i componenti della stessa comunità. Questa, quindi, è una storia specifica, determinata nel particolare, ma dedicata contestualmente a tutti. Noi abbiamo una «**storia collettiva**» da raccontare e da vivere ancora insieme.

Molto spesso incontrerete in queste pagine storie che hanno avuto i loro frutti e anche l'origine grazie a chi ci ha lasciato, per colpa di una delle tante malattie neuromuscolari. Ma quel sapore di voglia di vita e di riscatto dalla malattia è vivo e presente ora e lo respiriamo ancora come se tutti fossero tra di noi, fino a **considerarli «dei nostri»** anche nel presente.

Nelle nostre Sezioni si è realizzata la previsione e la volontà di un articolo fondamentale dello Statuto UILDM, il documento che determina il patto tra noi:

abbiamo promosso e contribuito effettivamente all'eliminazione degli ostacoli che si interpongono a impedire la libera espressione e affermazione delle potenzialità personali e sociali dei nostri Soci.

Con le varie attività della nostra Associazione - concretizzate da persone con disabilità e non - abbiamo creato un potente valore, un vero e proprio legame di fiducia e confidenza degli uni con gli altri e il beneficio creato non è riservato soltanto a chi ha ricevuto l'aiuto, ma anche a chi lo ha prodotto. Sono nati così i **vincoli di reciprocità**, basati sull'amicizia e sul dono, che hanno creato un senso di efficacia profondo in quello che facciamo.

Per questo ogni giorno crediamo profondamente nella forza della nostra Associazione, anche quando ci troviamo di fronte a difficoltà obiettive. Non ci abbattiamo mai, c'è sempre un domani per risolvere il problema che oggi pare insormontabile.

Basta provare ad **entrare in una nostra Sezione**, per respirare questo clima di scambio e di fiducia che ci ha dato e ci dà tanta forza; certo, c'è chi ha bisogno di un aiuto per spostare la mano sulla tastiera del



“Memorie storiche”

Lo sono a tutt'oggi Anacleto Marella e Lina Chiaffoni, qui a un convegno di Padova del 1998



Genova, 1988:

sta per nascere Telethon

Anche volti noti come Gino Paoli, Mireille Mathieu e l'allora senatrice Marinucci vicini alla UILDM, per le "prove tecniche" di Telethon

computer o per sistemarsi meglio sulla carrozzina, ma si lavora insieme con la consapevolezza di avere a disposizione la capacità intellettuale, fisica e morale per agire e proporre le nostre idee. Qualcuno - ma solo "casualmente" - è un po' più fragile, ma è anche altrettanto tosto!

Questo comporta che per noi non è possibile evitare lo scambio di idee continuo con la Società Civile e con le Istituzioni, perché in realtà siamo dei veri e propri "centri di coesione sociale"; basta scorrere anche in internet i numeri ordinari della nostra rivista DM, nella sezione *Vita UILDM*: **quante straordinarie iniziative** vengono organizzate, coinvolgendo i territori e facendo da cassa di risonanza pubblica, in nome della solidarietà e della responsabilità!

In ogni momento affianchiamo e sosteniamo anche l'azione delle Istituzioni che dovrebbero ricoprire in modo esplicito - ciò che purtroppo non sempre succede - le funzioni di uguaglianza sociale.

Le Sezioni, dunque, sono i nostri avamposti più preziosi che ci legano continuamente alla realtà.

Operando in questo modo, per noi sarà impossibile il vivere uno scollegamento con la realtà, non ci rinchiuderemo nella classica "torre d'avorio" a discutere dei massimi sistemi. Infatti, finché ci sarà anche

I Soci che hanno partecipato all'Atto Costitutivo della UILDM (22 agosto 1961):

Federico Milcovich	Giuseppe Ferrara
Carmelo Ferrara	Lucia Fatone Rena
Giovanna Masutti	Stanislao Skabar
Anna Calzi Skabar	Giusto Zerial
Libia Masutti Zorzi	Zaccaria Zaccaria

I Presidenti Nazionali della UILDM

- **Carmelo Ferrara**
(con atto costitutivo di Associazione del 22 agosto 1961)
- **Sergio Nassiguerra**
(dal mese di marzo del 1962, provvisorio)
- **Benedetto de Bernard**
(dal mese di agosto del 1962)
- **Giorgio Guarnieri Calbo Crotta**
(dal mese di dicembre del 1965)
- **Agostino Boria** (dal mese di maggio del 1973)
- **Maurizio Maria Formica**
(dal mese di gennaio del 1979)
- **Giovanni Nigro** (dal mese di giugno del 1979)
- **Roberto Bressanello** (dal mese di giugno del 1986)
- **Franco Bomprezzi** (dal mese di giugno del 1998)
- **Enrico Lombardi** (dal mese di maggio del 2001)
- **Alberto Fontana**
(dal mese di maggio del 2004 a oggi)

I Segretari Nazionali UILDM

- **Federico Milcovich**
(dalla fondazione, nel 1961, al 2 febbraio 1988)
- **Emma Leone** (dal febbraio 1988 al maggio 1989)
- **Renato Franco** (dal giugno 1989 al maggio 1998)
- **Alessandro Maestrali**
(dal giugno 1998 al maggio 2004)
- **Matteo Falvo** (dal maggio 2004 a oggi)

una sola Sezione viva e fertile, la nostra Associazione continuerà a portare avanti quella *storia collettiva* che è simbolo per tutti di una Cittadinanza Attiva che **semina, cura e cresce la solidarietà** nel cuore degli uomini.

Un piccolo, grande affresco

di Stefano Borgato
Segretario di redazione di DM

Facce, storie, **persone, vite**: non è stato facile, per le **Sezioni UILDM** che hanno risposto al nostro appello, concentrare **quarant'anni di storia** in due pagine. Ma era l'unico modo per cercare di rendere più «vivo» e davvero «collettivo» un racconto **iniziato negli anni Sessanta**

Il 2011 coinciderà con una ricorrenza assai importante per la **UILDM**, che compirà in quell'anno il suo primo «mezzo secolo». Per allora crediamo di avere concluso la pubblicazione di questi supplementi a DM, interamente dedicati alle **Sezioni** (saranno in totale tre o quattro numeri), in modo tale



L'importanza dell'informazione

Ne era ben consapevole, Milcovich, quando fondò la **UILDM** e poco dopo fece subito uscire il primo numero di **DM**

da completare un prezioso «affresco corale», che consentirà a tutti di comprendere quanta strada la nostra Associazione abbia fatto in questi decenni.

Facce, storie, persone, vite: è stato ben difficile - per le Sezioni che così puntualmente hanno risposto all'appello della nostra redazione - concentrare quarant'anni di storia in poco meno di due pagine, scegliendo alcune immagini ritenute più significative di altre. Un'impresa, anzi, decisamente impossibile, che non era del resto nemmeno nelle intenzioni di chi ha voluto queste pubblicazioni.

L'idea era invece quella di fornire una serie di «squarci» **significativi**, ricordando senz'altro gli inizi «eroici», i nomi dei fondatori e le prime esperienze, ma guardando anche al presente e segnatamente a ciò che riserverà il futuro delle varie Sezioni. Una buona occasione, quindi, per celebrare «quel che si è fatto», ma anche per fare il punto della situazione, evidenziando le difficoltà che oggi non mancano: dai problemi a reperire fondi alla carenza di volontari, con la consapevolezza di dovere sempre stare al passo con **l'evoluzione di una società** nella quale le battaglie promosse direttamente dalle persone con disabilità e dalle associazioni che le rappresentano hanno assunto via via un'importanza crescente.

E che la «marcia al fianco della società» sia ben presente e viva in questi contributi lo esemplifica un piccolo dato statistico, che non ci sembra semplicemente casuale: ben tredici delle venti Sezioni cui viene dato spazio in questo primo supplemento (Torino, Napoli, Roma, Rimini, Milano, Bergamo, Brescia, Legnano, Trieste, Venezia, Como, Genova e Varese) vengono formalmente costituite tra il **1967** e il **1969**, epoca di grandi fermenti sociali e culturali. Entro il mese di luglio del **1972**, poi, saranno già nate tutte quelle che occupano le pagine della presente pubblicazione. Né lascia certo indifferenti constatare che ciò avvenisse parecchi anni prima che si usassero termini quali «**rete sul territorio**». Quasi quarant'anni fa, dunque, la **UILDM** ne aveva sostanzialmente costituita una, già ben ramificata.

Chiaramente, dal punto di vista geografico lo squi-



A un Telethon negli anni Novanta
Franco Bompreszi è direttore responsabile di DM dal 1983, Roberto Bressanello ne fu responsabile editoriale dal 1984 al 1993

librio è presente: c'è infatti **molto Nord**, in questo nucleo iniziale (Lombardia, Piemonte e Veneto, soprattutto), con la sola presenza di Roma e di Napoli per il Centro-Sud. Ma ben presto - come si potrà vedere nei prossimi supplementi - **il resto d'Italia "si rifarà"**, diffondendo capillarmente la presenza dell'Associazione in tutte le Regioni del Paese, fino a stabilizzare il numero delle Sezioni all'attuale settantina e oltre (oggi sono esattamente settantasei).

Doveroso è, a questo punto, rendere conto di alcuni dei **criteri** seguiti dalla nostra redazione per elaborare queste pubblicazioni. Come si sarà già intuito, l'ordine dei contributi è puramente **cronologico**, basandosi sulla data di costituzione formale delle varie Sezioni, come essa risulta dai documenti ufficiali disponibili presso la Segreteria Nazionale UILDM. Una data - va ricordato - che **non sempre coincide** con quella "percepita" dalle Sezioni stesse, le cui concrete attività potevano già essere state avviate qualche tempo prima - magari sotto forma di gruppo informale - o anche qualche tempo dopo.

Un'altra scelta precisa - come già accennato - è stata quella di basare il nostro lavoro su testimonianze (e immagini) direttamente inviate **dalle Sezioni** e firmate collettivamente dalle stesse. Un impegno non indifferente, ce ne rendiamo ben conto, per il quale ringraziamo tutti quelli che con passione se ne sono fatti carico. E tuttavia ci è sembrato proprio questo il modo migliore - forse l'unico - per rendere più "vivo"

e realmente "collettivo" questo lungo racconto.

Due parole, infine, sulla foto di copertina, che forse non sarebbero nemmeno necessarie: tutta la nostra redazione, infatti, e i suoi collaboratori non hanno potuto che condividere la scelta di aprire questa serie di supplementi con una bella immagine di colui - **Federico Milcovich** - senza il quale tutto questo sarebbe stato impensabile, compresa la presente pubblicazione. ■

Direttori responsabili di DM

- Edoardo Milcovich (1961-1962, nn. 1-2)
- Renzo Bassani (1963-1973, nn. 3-41)
- Federico Milcovich (1973-1974, n. 42), con Renzo Bassani direttore
- Renzo Bassani (1974-1983, nn. 43-71), con Federico Milcovich condirettore
- Franco Bompreszi (1983-2009, nn. 72-169), con Federico Milcovich condirettore fino al n. 81 compreso

Responsabili editoriali

- Antonio Ceron (1983-1984, nn. 72-75)
- Roberto Bressanello (1984-1993, nn. 76-112)

Direttori editoriali

- Enrico Lombardi (1998-2001, nn. 132-142 e 2004-2009, nn. 152-169)

Rapporti con la Direzione Nazionale

- Enrico Lombardi (2001-2004, nn. 143/4-151)

Segretari di redazione

- Viviana Cambissa (1983-1986, nn. 76-81)
- Paolo Poggi (1986-1992, nn. 82-107)
- Stefano Borgato e Paolo Poggi (1992-1993, nn. 108-109)
- Stefano Borgato (1993, nn. 110-112)
- Stefano Borgato e Paolo Poggi (1994, nn. 113-116)
- Moreno Bagarello, Stefano Borgato e Paolo Poggi (1995-1996, nn. 117-122)
- Stefano Borgato (1996-2009) (nn. 123-169)

TORINO

23 gennaio 1967

www.uildmtorino.org

Parecchi anni fa, per la precisione il 23 gennaio 1967, uno sparuto gruppetto di persone di buona volontà si riuniva di fronte a un notaio per costituire il primo nucleo della **Sezione UILDM di Torino** che allora, come fu scritto, aveva anche funzione di "Direzione Regionale Piemontese".

Da quel giorno molta acqua è passata sotto i ponti e la Sezione si è progressivamente sviluppata, soprattutto grazie all'infaticabile opera di alcuni volontari, colpiti dalla malattia oppure non direttamente coinvolti, ma in possesso di uno spiccato senso di solidarietà.

Tra queste persone è necessario dedicare un piccolo spazio a **Luciano Bussi** e a **Pier Giorgio Pei-**

rolo. Il dottor Bussi, purtroppo recentemente scomparso, è stato presidente della UILDM torinese dal 1976 al 1988, presidente del Comitato Regionale Piemontese dal 1985 al 2008 e ha donato alla Sezione - oltre che la sua umanità arricchita dall'esperienza personale della malattia - anche la competenza medica utile ad aiutare i miodistrofici e i loro familiari.

Il dottor Peirolo, invece - presidente della Sezione dal 1988 e a tutt'oggi - ha trasferito all'Associazione di Torino la sua esperienza manageriale, che ha consentito una più ampia qualità e diffusione delle attività e un cospicuo miglioramento dei bilanci.

Detto ciò non possiamo dimenticare gli **altri volontari** che così tanto hanno dato (e alcuni continuano a dare) per il bene dell'Associazione: da Francesco Converso ad Aldo Revello, da Michele Perosino a Carlo Corio, da Edy Audisio a Lino Bressan, da Bruna Maran a Germano Protto e poi ancora Luca Olivetti, Claudio Cubito, Daniele Portaleone, Massimo Tomassini, Mario Battocchio, Sergio La Sala, Claudio De Zotti, Filomena Malmesi, Vincenzo Langella, Antonella Benedicenti e Gianni Minasso.

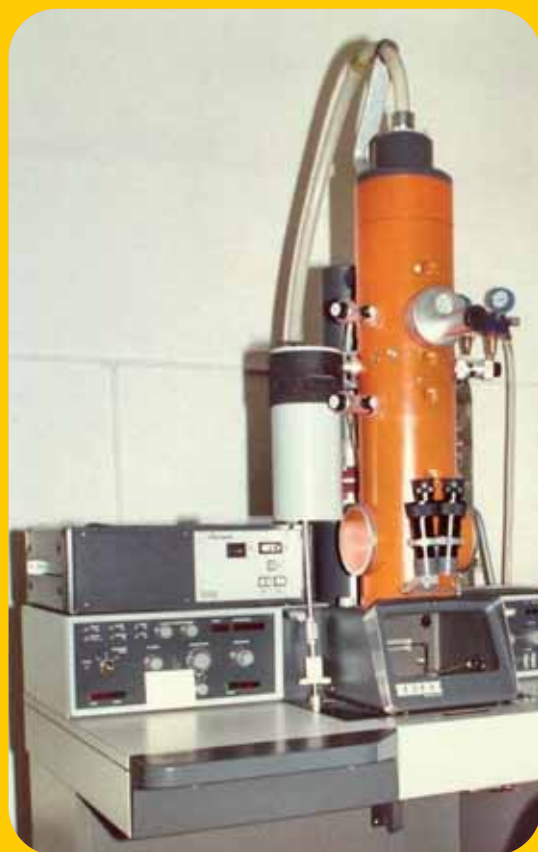
Il numero dei Soci ha fluttuato parecchio nel corso degli anni, ma negli ultimi tempi sembra essersi assestato sulle **cinquecento unità**. Sarebbe poi troppo lungo dettagliare le innumerevoli iniziative promosse dalla UILDM torinese e tuttavia è possibile ricordare le principali espressioni dei variegati impegni sostenuti, volta per volta, con l'intensità consentita dai mezzi a disposizione.

L'assistenza ai miodistrofici è stata condotta sotto varie forme: *integrazione sociale* (gite; feste natalizie; appoggio alle due squadre di hockey in carrozzina; escursioni culturali e ricreative eccetera); *sostegno materiale* (servizi di trasporto e accompagnamento; supporti domiciliari; consulenza informativa e legale; prenotazioni agevolate di visite mediche specialistiche; erogazione di assegni di studio e di solidarietà eccetera); *divulgazione e informazione* (organizzazione di manifestazioni; convegni; conferen-



Bussi e Milcovich

Una storica immagine del dottor Luciano Bussi con il fondatore della UILDM



UILD M TORINO

Centro "Paolo Peirola"
1989: il microscopio elettronico

ze; trasmissioni radiotelevisive; spettacoli e serate; sensibilizzazione alla disabilità/diversità nelle scuole dell'obbligo; realizzazione di incontri medici; pubblicazione della rivista «**Vincere Insieme**», di libri, opuscoli, depliant eccetera); *attività varie* (stesura e presentazione di progetti di finanziamento; gestione e mantenimento della sede associativa con orari di apertura "lunghi"; partecipazione a eventi associativi a livello nazionale come la Giornata UILDM e l'Assemblea dei Delegati; utilizzo degli obiettori di coscienza prima e dei volontari del Servizio Civile Nazionale poi; sponsorizzazione di corsi post-laurea al Politecnico di Torino; collabo-

razione ai trasporti attrezzati per disabili e anziani in difficoltà della Rete 119 eccetera).

Per quanto poi riguarda l'ambito clinico e della ricerca sulle malattie neuromuscolari, sin dalla fondazione della UILDM torinese i miodistrofici hanno trovato come naturale punto di appoggio la **Clinica Neurologica** dell'Università di Torino, con la quale è stata stipulata una convenzione per la costituzione del Centro per lo Studio delle Malattie Neuromuscolari "Paolo Peirola", avente finalità diagnostiche, di prevenzione, terapeutiche e di studio. Tutto ciò è avvenuto anche grazie alla pluriennale opera dei dottori **Laura Palmucci**, **Carlo Doriguzzi** e **Tiziana Mongini**, pure attivi come consiglieri UILDM e membri della Commissione Medico-Scientifica.

Dalla nascita della Sezione gli anni sono passati in faticoso crescendo, ma, dai primi difficili passi, il cammino si è fatto man mano più spedito.

Naturalmente ancora oggi esistono alcuni **punti critici**, come il difficile reperimento di volontari specializzati, le sempre più esigue risorse messe a disposizione dagli enti pubblici e privati, la progressiva erosione dei bilanci e il prossimo trasloco della sede associativa. Ciò nonostante la UILDM torinese è consapevole di aver portato, fin dal lontano 1967, un piccolo ma significativo contributo nella lotta alla distrofia e alle altre malattie neuromuscolari.

Il futuro e le sfide non ci spaventano e andiamo avanti con ottimismo e passione. Oltre a cercare di incrementare quantità e qualità delle nostre iniziative, lottiamo per raggiungere il traguardo fi-

nale: la scoperta della tanto agognata cura. Ci sostengono e ci ispirano quei (troppi) che hanno combattuto al nostro fianco e che adesso non ci sono più. ■



La UILDM interpretata dagli alunni di una quarta elementare

NAPOLI

8 marzo 1967

www.uildm-napoli.org

La Sezione di Napoli della UILDM nasce nel 1967 dall'impegno di **Giovanni Nigro**, all'epoca giovane medico e al quale la stessa realtà locale è stata intitolata, in occasione dei quarant'anni dalla sua fondazione. Dopo avere partecipato per la prima volta all'Assemblea Nazionale dell'Associazione a Trieste, Nigro decise di fondare una Sezione nella città partenopea insieme ai collaboratori che lo sostennero, prima fra tutti **Lucia Ines Comi**, poi **Luisa Politano** e **Vito Petretta**, cui si unirono i malati e i genitori che credettero in loro. L'attività della Sezione all'inizio fu di carattere prevalentemente sanitario e quindi la sua storia coincide sostanzialmente con quella del suo Centro Medico. Stipulata dunque una convenzione per l'uso dei locali, si cominciò a operare in una scuola ai Camal-

doli (Napoli). Lì afferivano i primi miodistrofici, grazie anche al servizio di trasporto offerto. Vi fu una vera e propria opera di "reperimento" di malati e di convincimento delle famiglie a "uscire allo scoperto": la resistenza di queste ultime a rendere "pubblica" la malattia dei figli era infatti tale da farli vivere in totale emarginazione.

Come ricorda **Carla Infante**, la più "anziana" fisioterapista del Centro, «la maggior parte di loro non aveva neanche la carrozzina». Man mano le persone con distrofie aumentarono e così i pulmini. Fu quindi trovato un luogo più idoneo e finanziata la costruzione di una sede con un centro di riabilitazione, ultimato nel 1977 e intitolato a **Gaetano Torre**, giovane con distrofia che qualche anno prima aveva chiesto ai genitori di donare i propri risparmi per la costruzione del Centro Medico UILDM.

Con il passare degli anni cominciò ad avviarsi il complesso processo di integrazione delle persone con disabilità nelle realtà sociali di appartenenza. E il bisogno più volte manifestato dai giovani semiresidenti di una presenza più costante di figure profes-



Quarant'anni Taglio della torta, nel 2007, per il compleanno della UILDM di Napoli



sionali specifiche, venne soddisfatto con l'arrivo di collaboratori quali l'assistente sociale **Augusto Del Noce** e la psicologa **Cira Solimene**. Con il primo ebbe inizio l'era dell'apertura al sociale, al territorio, ma anche a una *riabilitazione allargata*, con attività interne di laboratori occupazionali e di alfabetizzazione informatica. I ragazzi cominciarono ad andare al cinema, a visitare musei e mostre, ad andare in vacanza, a giocare a wheelchair hockey e si cominciarono a stringere le prime collaborazioni con i Comuni, la Croce Rossa Italiana, i Lions, la Protezione Civile, i Rangers.

Questo fino al **1998**, quando il Centro Medico e la UILDM si separarono legalmente, pur continuando "a vivere sotto lo stesso tetto" e pur continuando il Centro a sostenere economicamente le attività della Sezione. E il Consiglio Direttivo della "nuova" Sezione ebbe per la prima volta come presidente il papà di un ragazzo distrofico, **Franco Sannino**, tuttora risorsa fondamentale dell'Associazione, affiancato, tra gli altri, da **Salvatore Leonardo** e **Salvatore Todisco**, ai quali si deve la sopravvivenza della Sezione stessa dopo la scissione.

Ma il cambiamento più significativo avvenne nel **2002**, con la nascita di una sede sul territorio di **Arzano**. La gestione fu affidata a un numero esiguo di volontari che - in meno di un anno - arrivarono ad accogliere circa una dozzina di persone con disabilità motoria cui venne garantito il trasporto nonché un'opportunità di integrazione sociale attraverso attività in sede e fuori.

A partire dal maggio del **2003**, grazie alla possibilità di usufruire di un consistente numero di volontari da impegnare quotidianamente, le attività cominciarono ad essere sempre più articolate e organizzate e a richiedere la presenza di figure che con un impegno costante ne consentissero il coordinamento, quali **Anna Franzese** - colonna portante della vita della Sezione insieme a Salvatore Leonardo che ne è il "motore" - **Vito Torre**, presidente della Sezione dal 2007, ma da sempre a fianco della UILDM locale e del Centro omonimo, all'interno del quale ricopre il ruolo di medico, e **Cira Solimene** che, nonostante la carica di vicepresidente nazionale, continua a dare il proprio



CLAUDIO DE ZOTTI

Salvatore e Cira
Due "colonne"
dell'attuale
UILDM di Napoli:
Salvatore Leonardo
e **Cira Solimene**

contributo nella formazione dei volontari e nei rapporti con il pubblico.

Al momento le attività coincidono in gran parte con quelle dei progetti di **Servizio Civile** e sono volte all'integrazione sociale delle persone con malattie neuromuscolari e all'alleggerimento del carico assistenziale delle famiglie per quelle costrette al domicilio. A queste si aggiungono la raccolta fondi con Telethon e la Giornata Nazionale. Il Centro Diurno offre da lunedì a venerdì la presenza di giovani impegnati in ambiti che vanno dal recupero scolastico al cineforum, dagli allenamenti di hockey al torneo di carte. Vi è poi uno **sportello informativo**, con la raccolta di quesiti solitamente smistati telefonicamente a seconda della natura medica o psicosociale. L'offerta di servizi sempre più qualificati ha determinato una crescente richiesta, fino a rendere insufficienti le risorse, sia strutturali che economiche. Ora, quindi, è indispensabile impegnarsi nella raccolta fondi, con programmazione e competenze ad hoc. A vantaggio della Sezione vi sono tanti volontari che ne vivono la realtà con dedizione ed entusiasmo, anche dopo la fine del Servizio Civile. Ed è su tali risorse che si punta, offrendo loro anche la possibilità di assumere ruoli di responsabilità.

«Sono i giovani - spiega Cira Solimene - la forza del nostro domani, che dovrà fondarsi sugli storici principi della solidarietà e del volontariato ai quali associare competenze di base, specifiche e trasversali. Il futuro della Sezione? Programmazione, progettualità, formazione, ma ancor prima fundraising, perché "senza soldi nun se cantan' messe!"».

ROMA

28 novembre 1967

www.uildmlazio.org

È il 9 novembre del **1967** quando viene depositato l'atto costitutivo della **Sezione Laziale della UILDM**, che nel primo anno di vita viene ospitata nei piccoli locali messi a disposizione dall'Università La Sapienza di Roma. Nel frattempo i suoi fondatori chiedono e ottengono l'autorizzazione a svolgere assistenza alle persone affette da distrofia muscolare.

All'inizio del **1970** la Sezione acquisisce in comodato d'uso i locali dell'Opera Pia Sarina Nathan presso la Scuola Mazzini, a Trastevere. Questa è stata la "sede storica" e qui vennero attivati i primi ambulatori del futuro Centro di Riabilitazione e del Poliambulatorio Specialistico per le Malattie Neuromuscolari.

Nel **1971**, poi, la Sezione viene autorizzata a svolgere in convenzione trattamenti riabilitativi, in particolare in favore delle persone affette da malattie neuromuscolari. Successivamente ci si concentra sul potenziamento dell'organizzazione assistenzia-

le e si avviano la collaborazione con l'Istituto di Neurologia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore (1980) e quella con il CNR (1985).

Nel **1984**, con grande sforzo e lungimiranza, la Sezione finanzia uno stage biennale presso la Columbia University di New York, per perfezionare la conoscenza dei protocolli diagnostici e clinici sulle distrofie muscolari e in particolare su quella di Duchenne. Sul finire del **1989**, poi, l'attività sociale - attraverso l'impegno e la passione di alcuni soci - faciliterà la nascita del primo nucleo del gruppo musicale **Ladri di Carrozzelle**. Nel **1993**, invece, la Sezione completa la ristrutturazione dei locali che ancora oggi ospitano la sua sede.

Consolidati gli ambiti di intervento medico e migliorati gli ambulatori, ci si dedica a un sempre maggiore coinvolgimento di utenti e volontari nelle attività sociali e di rappresentanza dei diritti. Nascono in quell'epoca, quindi, sia un Gruppo per lo sviluppo delle attività associative, sia il mensile **«FinestraAperta»** (il numero 0 esce alla fine del 1989). Ancora, nel **1996** alcuni giovani soci compongono la squadra di wheelchair-hockey **Thunder Roma**, attività sportiva sostenuta e valorizzata come segno di impegno da parte dei giovani nell'animare l'Associazione.

I progetti e le iniziative sono innumerevoli e il solo limite a sostenerle e rinnovarle negli anni è stato di natura economico-finanziaria. Tra il 1998 e il 2005 la Sezione organizza ripetutamente gruppi di *peer-counseling* ("consulenza alla pari"), in collaborazione con DPI (Disabled Peoples' International); viene inoltre strutturato un gruppo di lavoro per l'elaborazione, la gestione e il monitoraggio dei progetti di Servizio Civile Volontario per tutte le Sezioni UILDM e avviato il Progetto *Virgilio* di riorganizzazione della struttura.

I servizi della Sezione si distribuiscono in due aree di competenza: il **Centro Malattie Neuromuscolari** e l'**Area Servizi d'Integrazione Sociale** (ASIS). La stessa Sezione, infatti, gestisce vari Corsi di Formazione per volontari, istituisce un settore dedicato al *fundraising*, crea il Settore di Orientamento per la Mobilità Accessibile e il relativo sito web *Ability*



Poliambulatorio specialistico
Una delle strutture della UILDM Laziale,
dedicata alle persone
con malattie neuromuscolari



A Trastevere La “sede storica” della UILDM Laziale a Roma

Car, contribuisce alla nascita del Forum del Terzo Settore, organizza un seminario di giornalismo in sei incontri (con la collaborazione di alcuni giornalisti in veste di relatori), impegnandosi infine nella fondazione e nel sostegno economico dell'AVI (Agenzia per la Vita Indipendente).

Riguardo all'attività *clinico-assistenziale*, tra il 2001 e il 2005 la Sezione finanzia due posti di specializzazione in Cardiologia all'Università Cattolica e alcuni dottorati di ricerca in Neuropsichiatria Infantile. Nel 2004, inoltre, finanzia la stessa Università Cattolica per la trasformazione di un posto da ricercatore in uno di professore associato in Neurologia.

In questo stesso periodo, arriva il riconoscimento dal Ministero della Sanità per la realizzazione di corsi di Educazione Continua in Medicina (ECM) per operatori sociosanitari. E ancora, nel 2006 il Laboratorio di Genetica viene trasferito alla **Fondazione Santa Lucia**, con la quale si avvia una collaborazione. In seguito a ciò, la Sezione organizza una *Convention UILDM* finalizzata alla formazione degli operatori che collaborano con la struttura.

Con una sua precisa organizzazione, l'*Area Servizi d'Integrazione Sociale* si contraddistingue per un'in-

tensa attività. Nel 2005, infatti, la Sezione s'impegna nell'animazione del **Gruppo Giovani**, composto da persone tra i 18 e i 35 anni, appartenenti a tutte le Sezioni UILDM. Tra il 2006 e il 2008 vengono attivati tre progetti per diciassette volontari del Servizio Civile, realizzato un video di promozione del Progetto *Punti di Vista*, organizzati eventi di raccolta fondi come la Lotteria UILDM e sostenuta la Terza Giornata Nazionale dell'Associazione.

L'impegno nel perseguimento dei fini statutari porta la Sezione a sostenere le attività rivolte ai giovani e quindi a realizzare un progetto di invio di un ragazzo con disabilità fisica in Finlandia e uno scambio di giovani nel luglio 2007 a Budapest.

Seguendo l'esito di tutte queste attività, si struttura definitivamente il Gruppo Giovani della Sezione Laziale, che fino ad oggi ha realizzato più di **quaranta incontri** cui hanno partecipato trentotto persone e che sono stati contrassegnati da eventi formativi, attività di volontariato, momenti di aggregazione ed eventi culturali. Nel 2008 la Sezione viene certificata secondo le norme UNI EN ISO 9001:2000 e attualmente segue numerosi progetti - molti dei quali sono la prosecuzione di quelli elencati - tenendone in serbo altri che per lo più vedranno come protagonisti giovani con disabilità. ■

RIMINI

29 maggio 1968

www.uildmrimini.it

La **UILDM di Rimini** nasce nel 1968 per opera e volontà di **Giorgio Mignani**, spinto dalla diagnosi di distrofia muscolare fatta al figlio **Maurizio**, oggi vicepresidente della Sezione.

L'intuizione di Mignani fu di capire da subito che da soli era molto più difficile lottare contro le dinamiche che una patologia così complessa provoca. In quei tempi, infatti, la cultura dell'integrazione era quasi un'utopia e ad ogni livello (scolastico, sociale e sanitario) si doveva registrare la mancanza di servizi. Decisivo, inoltre, fu l'incontro con il fondatore della UILDM **Federico Milcovich**, con il quale si instaurò da subito una profonda solidarietà d'ideali e amicizia.

Nella prima fase si tentò di stabilire un contatto con i medici delle strutture locali e con gli operatori socio-assistenziali - guardando principalmen-

te al Reparto di Pediatria dell'Ospedale - e cercando di avviare un censimento delle famiglie interessate dalla realtà delle distrofie. Una buona collaborazione nacque poi anche con le **cliniche di riabilitazione** presenti sul litorale riminese.

In tal modo Mignani, dando anima e corpo alla vita della Sezione, è stato tra i primi a realizzare il concetto - oggi tanto in voga - del **"mettersi in rete"**, nel senso che cercò di stabilire dei contatti tra i vari nuclei interessati al problema, direttamente o indirettamente, coinvolgendoli nella realizzazione di attività volte alla migliore gestione possibile della qualità di vita delle persone colpite dalla distrofia. Un coinvolgimento, tra l'altro, che estese anche ai colleghi di lavoro dell'Azienda per il Trasporto Pubblico Urbano, dai quali ha ricevuto grande solidarietà: alcuni di loro hanno fatto parte del Consiglio Direttivo della Sezione e la **sede operativa** di quest'ultima - oggi presso la **Casa delle Associazioni** - per molti anni è stata ospitata proprio da quell'Azienda.

In termini di servizi, il primo istituito dalla UILDM di Rimini è stato l'accompagnamento alla **fisioterapia** di bambini e ragazzi con malattie neuromuscolari. Tre volte alla settimana Mignani - per quasi vent'anni - faceva il giro della Provincia a prendere una quindicina di giovani che venivano portati alla **Clinica Sol et Salus**. Alla sera, poi, li riaccompagnava a casa.

Strumento indispensabile per la realizzazione di tale servizio e di molte altre iniziative è stato ed è tuttora il pulmino, il primo dei quali - cui nel tempo ne sono seguiti altri tre - fu donato da un Istituto di Credito della zona, mentre il secondo venne regalato da una famiglia di commercianti del Riminese e il terzo acquistato racimolando le risorse necessarie con l'aiuto dei volontari. Quello attualmente a disposizione è stato infine donato da un noto personaggio del mondo dello spettacolo.

L'impegno di Mignani si è sviluppato fattivamente nel tempo anche nel ruolo di Consigliere Nazionale e membro del Collegio Nazionale dei Provimiri UILDM, pur non avendo egli mai rico-



Due presidenti e il fondatore
Paola Sala Maffi, Giorgio Mignani
e Renato Ponzoni

UILDM RIMINI



Primi anni Settanta

Riabilitazione nella palestra della Clinica Sol et Salus di Torre Pedrera (Rimini)

perto la carica di presidente di Sezione, occupata via via negli anni da **Renato Ponzoni**, **Paola Sala Maffi**, **Giuliana Bertozzi** e **Mira Battarra**, tuttora in carica.

In quarant'anni la UILDM di Rimini - a fianco della Direzione Nazionale - ha partecipato a tante battaglie per il riconoscimento dei diritti e per la formulazione di leggi in ambito di disabilità. Nel **1968**, infatti, c'erano ancora le "scuole differenziali" e non si parlava di concetti come quello di barriere architettoniche; la pensione di invalidità non veniva riconosciuta, così come il diritto allo studio e molte leggi per le pari opportunità delle persone con disabilità ancora non esistevano. La Sezione, dunque, così come tutta l'Associazione, si è molto adoperata, in quegli anni, per cambiare le cose.

Negli anni Settanta, poi, per ben due volte la Sezione stessa si è fatta carico di organizzare a Rimini le **Manifestazioni Nazionali UILDM**, con grande partecipazione da parte delle Istituzioni locali. Successivamente, dagli anni Ottanta e per tutti i Novanta, le attività hanno riguardato per lo più la costruzione di un rapporto fattivo con l'ASL, i Comuni della Provincia e i Servizi Sociali, dai quali si è cominciato a pretendere che mettessero in pratica quanto previsto dalle nuove leggi. Le cose, quindi, un po' per volta si sono evolute e la riabilitazione, ad esempio, è diventata anche un servizio domiciliare.

Oggi si continua a lottare perché quanto riconosciuto a livello legislativo venga **mantenuto e migliorato**, ad esempio in ambito scolastico e lavorativo, sul tema delle barriere e dell'accessibilità o in campo assistenziale e dei servizi. La Sezione, quindi, è entrata a far parte di Comitati e Commissioni, promossi dalle Istituzioni locali, per far valere una serie di istanze e necessità, ma soprattutto i diritti.

Le iniziative si sono evolute nel tempo e l'esperienza ha portato ad avviare progetti con il Comune, la Provincia e la Regione, sia sulla socializzazione e la partecipazione attiva delle persone con disabilità nella comunità, sia sull'accessibilità delle strutture turistiche, oltre che sul sostegno psicologico e su altro ancora. È iniziata, inoltre, una concreta collaborazione con l'**ASL di Rimini** - attraverso un finanziamento erogato dalla Sezione - per istituire, presso il Reparto di Pneumologia dell'Ospedale, un ambulatorio dedicato alle complicanze respiratorie delle patologie neuromuscolari, o ancora la realizzazione di un progetto di assistenza sanitaria rivolto ai pazienti a decorso clinico più grave, che necessitano di apparecchiature per la respirazione e per l'alimentazione assistita. Quest'ultimo prevede la messa in rete e il coinvolgimento di specialisti (*pneumologo, neurologo, rianimatore, fisiatra*), che tengono monitorati a domicilio questi malati gravi a così alto impatto assistenziale. ■

MILANO

2 luglio 1968

www.uildmmilano.it

La **UILDM di Milano** è nata il 2 luglio 1968 per iniziativa di **Agostino Boria** e di altri quattordici soci fondatori. Da quanto è possibile ricordare o ricostruire, tra questi figuravano medici, parenti di distrofici e distrofici stessi. In quella fase le attività erano rivolte principalmente alla raccolta fondi per la ricerca e alla divulgazione delle informazioni sulle distrofie muscolari. Venivano anche portate avanti iniziative in comune con altre Sezioni della Lombardia e momenti di intrattenimento.

Alla fine degli anni Settanta, poi, la Sezione ottenne uno spazio all'interno della **Fondazione Don Gnocchi**, che però venne via via ridimensionato, riducendosi infine a una semplice stanza. A quel punto mancava la sede e questo ebbe non poche ripercussioni sull'organizzazione delle attività, che comunque non vennero mai meno.

In quel periodo emerse la figura di **Lucia Spitoni**, indimenticabile segretaria della Sezione, ma in quegli anni anche punto di riferimento per le istanze che provenivano da chiunque fosse toccato dal problema delle distrofie a Milano. E mentre venivano mantenuti i contatti con le famiglie dei soci vecchi e nuovi, si cercava di trovare un modo innovativo per far fronte a tutti i bisogni. Lucia e la sua casa divennero così anche luogo d'incontro per alcuni giovani, disabili e non, che avevano bisogno di uno spazio "fisico" per dare corpo alla lista delle "cose da fare", oltre che di fantasia ed entusiasmo per quelle "da immaginare".

Pur non diventando mai la sede legale dell'associazione, la casa di Lucia rappresentò una vera e propria "**sede virtuale**", dove si ritrovarono giovani come **Alberto Fontana** e **Ric-**

cardo Rutigliano, o una "volontaria doc" come **Sonia Pezzali**, artefice di quell'autentico capolavoro che è l'iniziativa *Babbo Natale a casa tua* che da circa vent'anni caratterizza la Sezione milanese.

Dopo questo periodo difficile, venne reperita una sede "materiale" a due passi dal Naviglio, in coabitazione con un laboratorio e negozio



Lucia Spitoni

La sua casa fu a lungo la "**sede virtuale**" della **UILDM di Milano**

di ausili. E un po' per necessità, un po' per la vocazione dei distrofici milanesi al "fai da te", essa venne gestita proprio da loro. Questa fase ebbe termine nel settembre **1993**, quando si riuscì a trovare come sede stabile un luminoso "loft", che consentiva di avere una zona adibita a ufficio e una più ricreativa, che permetteva - tra le altre cose - di consumare il pranzo in sede e di mantenere aperta e operativa la Sezione per gran parte del giorno.

L'accresciuto volume dei servizi prestati rese centrale il problema degli indispensabili mezzi di trasporto e la necessità di avere un parco



macchine all'altezza delle attività continua a sussistere anche oggi, restando un tema sempre all'ordine del giorno.

Dal **2000**, poi, la Sezione si è trasferita all'interno di una struttura in comodato d'uso gratuito e non è un caso, dunque, se grazie alle risorse "liberate" abbattendo i costi della sede, il numero dei progetti e delle attività è cresciuto sia per quantità che per qualità. Merito - oltre che delle capacità di Alberto Fontana, presidente della Sezione dal 1995 - anche di persone come **Graziella Conti**, tesoriera precettata ad ogni rinnovo del Consiglio Direttivo, per allineare i numeri e ravvivare la sorveglianza contro ogni spreco.

Tra le figure che hanno contribuito alla regolarità delle attività della UILDM di Milano troviamo anche **Massimiliano Porta**, altro distrofico "operante" che ha gestito l'utilizzo dei mezzi di trasporto negli ultimi anni. Tra i progetti sviluppati nell'ultimo decennio, invece, vi è il portale telematico di informazione sull'assistenza respiratoria **Inforesp**, creato e implementato da **Liana Garini**, altra figura "storica" della Sezione. E poi iniziative legate al tempo libero, al volontariato, al Servizio Civile, all'assistenza domiciliare e a quella scolastica. E ancora, da alcuni anni è diventato sistematico l'intervento divulgativo nelle scuole per *Progettare la cultura dell'handicap*, come recita il progetto omonimo.

Sempre in questo periodo, inoltre, prende corpo la presenza di **Marco Rasconi**, giovane motivato che vede promosso il suo impegno fino a diventare nel 2004 presidente della Sezione, e che prosegue nella sua opera soprattutto lungo due filoni: le iniziative per l'**autofinanziamento** e quelle per il miglioramento della **qualità della vita** delle persone con disabilità. Da ricordare, a questo proposito, la partnership con Lindt e i progetti volti a promuovere - anche tramite un duro confronto con gli Enti Locali - l'applicazione della Legge 162/98, per consentire una reale vita indipendente alle persone con distrofie muscolari.

Al presente gli elementi di **criticità** per la Sezione sono rappresentati dalla sempre più marcata tendenza dell'Ente Nazionale per il Servizio Civile a penalizzarne i progetti, lasciando la quasi senza giovani volontari, e dalla difficoltà nell'individuare gli interlocutori - istituzionali e non - per promuovere le sue politiche sociali.

Esiste poi la difficoltà a dare adeguato risalto e visibilità al proprio messaggio, oltre a quella di riuscire a reperire e fidelizzare con continuità i propri volontari. A queste si aggiunga una sede che comincia a stare un po' stretta - soprattutto perché sprovvista di un appropriato magazzino - e il quadro della UILDM di Milano, alle porte del nuovo decennio, risulta completo. ■



UILDM MILANO

Natale 1970

Un'iniziativa di raccolta fondi in favore della UILDM di Milano

BERGAMO

5 agosto 1968

www.distrofia.net

Cl di là dell'atto formale di costituzione, la **UILDM di Bergamo** nasce effettivamente il 29 settembre 1968 presso l'appartamento del fondatore **Giuseppe Daldossi**. Sorretti infatti da amici, parenti e dal medico **Dante Sinigaglia**, i coniugi Daldossi vanno alla ricerca delle famiglie per informarle e aggregarle.

Un anno dopo - con cinquanta soci e un terapeuta - viene avviato, per dodici utenti, il Servizio di Fisioterapia presso l'Ambulatorio della Croce Rossa.

I primi dieci anni sono particolarmente faticosi. Tramite un censimento, alcuni giovani medici volontari individuano trenta persone affette. L'Ente Locale assegna alla Sezione una palestra in comodato gratuito. Grazie a campagne di raccolta fondi e anche all'appoggio di famiglie facoltose, vengono poi assunti due fisioterapisti per trattare dodici utenti. Alcune signore mettono a disposizione la propria automobile per il trasporto. La donazione di un

pulmino e l'apporto dei volontari incrementa infine l'attività e il numero dei soci.

Nei successivi anni Ottanta, con **Angelo Traini**, si ha una svolta. Si assume infatti il primo dipendente, si introducono due obiettori di coscienza e si abbandona l'approccio assistenzialistico: alle famiglie non si fornisce più aiuto economico, ma servizi e strumenti per esercitare i propri diritti.

Il **1983** vede l'assegnazione della sede attuale e nel **1996** la Sezione viene iscritta al Registro del Volontariato della Regione Lombardia.

Fra successi e bilanci in rosso, giunge il **1999**: l'anno delle scelte radicali. Gli assistiti sono 186, gli utenti della fisioterapia 63, le risorse economiche esaurite. Si ipotizza dunque la cessione della titolarità del servizio a una struttura accreditata come l'**Istituto Angelo Custode** di Predore, intenzionata ad assumerla. Non sono trattative facili. I trattamenti vengono sospesi, i terapisti licenziati. Poi, i segnali di ripresa. L'ASL riconosce il valore del lavoro svolto e procede alla riprogrammazione sotto la direzione dell'Istituto Angelo Custode. A quel punto i bilanci diventano "rosa".

Ad assumere la presidenza è **Vainer Lorenzi** i cui mandati vedono numerose innovazioni: l'utilizzo del Servizio Civile Volontario, lo sviluppo delle attività sociali, il primo Bilancio Sociale. Il processo di rendicontazione sociale consente alla Sezione di definire la propria missione, di individuare le strategie utili a raggiungerla, i principi che le ispirano, le azioni che ne discendono.

Nel 2004 si assume una progettista sociale e si organizza un percorso formativo per impostare un modello organizzativo diverso da quello che vede la direzione dell'Associazione in capo a una sola persona: **nasce quindi lo staff**, composto dagli attuali quattro dipendenti e si aprono nuovi orizzonti su programmazione e progettualità.

La Riforma Socio-Sanitaria Regionale impone però alle ASL il ridimensionamento delle risorse economiche. E tutto crolla.



Quater Pass per il Monterosso

Da molti anni, in primavera, la UILDM di Bergamo è protagonista per le strade della città



Open Day 2009

Un'iniziativa di "apertura" della Sezione orobica, inaugurata nel 2008

Il **31 luglio 2006** cessa dunque un'esperienza di integrazione socio sanitaria che aveva permesso di monitorare gli effetti involutivi dello sviluppo motorio e di eseguire controlli periodici, favorendo un'azione di prevenzione rispetto alle complicanze ortopediche e cardiorespiratorie, oltre che sostenendo psicologicamente le famiglie. Si è di nuovo alle prese con "lavori di ricostruzione".

Nell'agosto di quello stesso anno, il Servizio di Fisioterapia rientra in quello di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e continua, ma si deve rinunciare ai monitoraggi clinici strutturati: 35 pazienti vengono trattati presso il Centro Don Orione di Bergamo, 37 a domicilio da parte di terapisti appartenenti ad altre strutture sanitarie accreditate.

Durante il quarto decennio si consolidano le relazioni con gli organismi pubblici e privati territoriali. Si contribuisce alla fondazione del **Forum** delle Associazioni di Volontariato Socio Sanitario Bergamasche e a quella del **Coordinamento** Bergamasco per l'Integrazione e si privilegia il lavoro di rete, includendo anche la cooperazione sociale e la Caritas.

È di questi tempi la realizzazione dei due progetti *Spazio salute*, per recuperare le consulenze mediche, genetiche e psicologiche e *Spazio*

diritti, per far conoscere quanto spetta e rivendicare quanto negato.

Ora la UILDM di Bergamo lavora a pieno regime. I progetti in corso sono *Spazio incontri*, *Spazi di vita* e *Un respiro di... sollievo*, improntati all'autonomia possibile, al progetto di vita e alla residenzialità e *Abitare il territorio*, per costruire reti attorno alla persona con patologia neuromuscolare nella propria zona di residenza. Un altro progetto in cantiere riguarda la **Convenzione ONU** sui Diritti delle Persone con Disabilità, con il coinvolgimento di soggetti del Terzo Settore, Istituzioni, Centro Servizi Volontariato e Università.

Le aspettative per il futuro non possono prescindere da relazioni sociali e legami comunitari rafforzati. Se non innoviamo il modo di porci nella comunità, non riusciremo a rispondere ai bisogni sempre più numerosi, ad ampliare la base sociale e ad ottenere il ricambio generazionale che invociamo da tempo. Quindi assumeremo la *sussidiarietà* - come intesa nella nostra Costituzione - quale principio cui ispirare l'agire e la costruzione di reti sociali solidali.

E ogni giorno, alle 8,30, incrociamo le dita e ci diciamo: «In bocca al lupo!».



Festa del Volontariato 2007

Colorata e piena di immagini la postazione della UILDM di Bergamo

BRESCIA

2 ottobre 1968

www.uildmbrescia.org

L'atto di costituzione formale della **UILDM di Brescia** risale al 2 ottobre del 1968, ma in effetti già due anni prima - nel 1966 - si era costituita una realtà denominata "Gruppo Miodistrofici di Brescia" (non a caso il quarantennale della Sezione è stato festeggiato nel 2006).

Ebbene, sia di quel Gruppo che della Sezione - fino alla sua scomparsa avvenuta nel 1983 - il promotore, fondatore e animatore è stato **Beppe Frau**, ricordato anche dal Sindaco della città lombarda come il «simbolo della consapevolezza dell'handicap, dei limiti di chi ne sia colpito, ma bandiera animosa della necessità, del dovere che tutta la società si renda consapevole degli handicappati che ne fanno parte».

E in effetti Beppe Frau riuscì a coinvolgere anche le Istituzioni Pubbliche, al punto che nel **1975** venne costituito a Brescia un **Consorzio**

tra Provincia, Comune, AIAS (Associazione Italiana Assistenza Spastici) e UILDM «per la gestione dei centri di rieducazione motoria in favore dei minorati fisici». La fatica e l'onere per la gestione della palestra cessarono a quel punto di far carico sulla Sezione che ebbe modo di occuparsi di altre attività.

Frau continuò la propria battaglia a sostegno delle persone con disabilità e nel settembre del **1981**, insieme a un amico spastico, si accampò in una tenda blu in una via cittadina, minacciando di «darsi la morte con il fuoco». «Quando diciamo che vogliamo morire - spiegavano i due amici - è per far capire quanto ci piace vivere, che amiamo la vita e non la odiamo, malgrado la nostra condizione. Per questo il nostro, se dovremo farlo, sarà un gesto di disperazione».

Alla fine, dopo essere stati ricevuti a Montecitorio da tutti i capigruppo, ottennero l'approvazione di una mozione avente ad oggetto «l'aumento della pensione, l'eliminazione delle barriere architettoniche, l'applicazione da parte degli Enti Locali delle vigenti leggi statali». Il giorno successivo vennero ricevuti in udienza privata anche da papa Giovanni Paolo II.

Questi, in estrema sintesi, gli indirizzi che hanno mosso la UILDM bresciana dalla sua nascita alla morte di Beppe Frau, nel febbraio del 1983. Molte persone hanno continuato l'attività di Beppe, tutte con generosità, impegno e altruismo, ma nessuna con la sua forza e la sua capacità di conquistare persone alla causa.

La sede "storica" della UILDM è stata proprio la **casa di Frau** (in Via Pozzo dell'Olmo), alla quale ha fatto seguito un'altra sede nella stessa via, per poi arrivare al trasferimento in Via Ambaraga e alla fine approdare in quella attuale - di proprietà - in Via Corfù, 55.

Purtroppo quel Consorzio nato nel 1975 è stato successivamente travolto dalla riforma sanitaria che ha trasferito l'immobile di sua proprietà agli Spedali Civili, cosicché oggi l'assistenza fisiatrice viene svolta dal Servizio Sanitario Nazionale, con soddisfazione assai minore - almeno a Brescia - da parte dell'utenza.



UILDM BRESCIA

Lodrino, 12 luglio 2009

Foto di gruppo per la UILDM di Brescia, riunita in quella località per ricordare Angelo Scalvini



UILDM BRESCIA

Beppe Frau

È stato il promotore, fondatore
e animatore della UILDM di Brescia

La sede della Sezione è aperta tutte le mattine e la Segreteria fornisce assistenza per il disbrigo di pratiche burocratiche, per la ricerca di informazioni, oltre che consigliando sull'acquisto di attrezzature speciali (carrozze, letti ecc.) e mettendosi a disposizione per un ascolto partecipato sui vari problemi, anche personali, che la distrofia muscolare comporta.

Esiste un **Gruppo Genitori** assistito da una psicologa che affronta i problemi vissuti per lo più da genitori giovani che si sentono letteralmente "precipitare il mondo addosso" quando vengono a sapere che il loro figlio è affetto da miodistrofia. L'attività di tale Gruppo, ovviamente, vede la partecipazione anche dei figli, che vengono coin-

volti in "incontri-feste" il cui scopo è quello di creare momenti di socializzazione tra i bambini miodistrofici e i loro compagni e amici.

La Sezione organizza tutti gli anni vacanze marine e gite, fornendo accompagnatori e trasporti. Interviene inoltre - quando ve n'è la necessità - con aiuti materiali ed erogando **prestiti a tasso zero** per finanziare lavori di eliminazione di barriere architettoniche, acquisto di automezzi speciali o ausili costosi. Un'attività, questa, assai apprezzata e resa possibile da una donazione finalizzata appunto alla concessione di prestiti a tasso zero.

Da segnalare anche la costituzione di un **fondo per borse studio-premio** a favore di giovani miodistrofici che si laureano e la prima di tali erogazioni è già stata assegnata, con grande soddisfazione da parte di tutti.

Vengono infine organizzati corsi annuali rivolti ai miodistrofici e ai loro familiari, su tematiche inerenti la gestione e l'utilizzo degli ausili sanitari e delle attrezzature per l'autonomia.

La UILDM di Brescia - che ad oggi può contare esattamente su 280 iscritti di cui 80 persone miodistrofiche - si è distinta negli anni più recenti per avere aiutato con risorse tecnologiche e borse di studio strutture che hanno nella loro "mission" la **presa in carico** del malato neuromuscolare. Sullo stesso versante sono stati organizzati anche vari incontri scientifici e favorita una sensibilizzazione verso la disabilità delle politiche comunali e provinciali.

Il futuro vede ora proiettata la Sezione verso un'implementazione di questa via: organizzazione di un **call center** per malati e loro familiari, **borse di studio** finalizzate a verificare la prevalenza sul territorio della distrofia e anche **formazione di medici** alla presa in carico dei pazienti neuromuscolari. Non ultimo, il progetto di formare una rete, tramite l'Ospedale di riferimento, per il trattamento delle comorbilità dei distrofici (la contemporanea presenza di più malattie croniche), evitando loro di dover raggiungere Centri lontani da casa. ■

LEGNANO

14 ottobre 1968

www.uildm-legnano.org

Una storia di quarant'anni di vita associativa è difficilmente ricostruibile per le caratteristiche che solitamente segnano l'associazionismo di volontariato. In questo spazio tenteremo quindi - cercando di essere il più possibile sintetici - di ricordare e ricordarci la nostra storia, che spesso si è mossa parallelamente non solo a quella della UILDM sul territorio nazionale, ma anche a quella della società nel suo complesso.

La **UILDM di Legnano** è nata nel 1968 grazie a un gruppo di donne benestanti e filantrope che dedicavano parte del loro tempo libero ad andare a trovare i "malati" per non farli sentire soli. Ricordiamo alcuni momenti socializzanti, con il coinvolgimento delle famiglie nelle gite, nelle feste e nei Capodanni sul lago, momenti significativi che ci incoraggiavano e non ci facevano sentire soli nella dolorosa sfida alla distrofia muscolare.

In seguito la prima vera sede della Sezione è nata a **Castellanza** (Varese); la presidente era **Mariapia Pomini** e il segretario **Egidio Ferrario**. In questo periodo, agli inizi degli anni Settanta, arrivano i primi volontari, le prime feste e gite: era bello stare insieme a divertirsi. Nel **1975**, poi, organizzammo il primo campo di lavoro internazionale con persone disabili (*Handicamp*) in Italia.

Il risultato dei rilevamenti fatti dai partecipanti fu la pubblicazione della *Guida della città di Legnano* sulle barriere architettoniche che ci risulta essere una delle prime in Italia.

Un passaggio importante fu il trasferimento nella nuova sede di Via Cesare Correnti a **Legnano**. Erano i primi anni Ottanta e il pre-

sidente era **Carla Vedani**. La fisioterapia era considerata l'unica "panacea" per i distrofici e anche noi, quindi, abbiamo creato all'interno della sede il nostro Centro per la Fisioterapia, dapprima pagando un operatore e poi tramite una convenzione con l'allora USL 70.

Il nostro impegno era rivolto anche ai trasporti, alle barriere architettoniche, alla scuola e al lavoro. Risalgono a quegli anni le prime esperienze di vacanza: giovani, volontari, obiettori di coscienza e disabili insieme, nella completa autogestione per un mese. Quanti ragazzi e ragazze si sono conosciuti allora e hanno iniziato, grazie a questa esperienza, un percorso di coscienza e conoscenza del problema! È bello ricordare che all'Assemblea Nazionale UILDM del **1981** presentammo ai Delegati il documento finale relativo a quell'esperienza, che non solo venne approvato all'unanimità, ma divenne un manifesto e un impegno per tutti.

Alla metà degli anni Ottanta uno dei nostri Soci - **Luciano Lo Bianco** - viene eletto nella



Legnano, 1989

Inaugurazione del Centro Sociale
"Paolo Lucchesi"



UILDM in festa

Tutti insieme, volontari, scout e persone con disabilità, della Sezione di Legnano

Direzione Nazionale UILDM e quindi possiamo dire di aver dato anche un piccolo contributo alla nascita di Telethon.

Per molti anni - parallelamente alla palestra e contemporaneamente a ciò che accadeva nella società - i "momenti associativi" in Sezione si caratterizzavano sempre più per un maggiore protagonismo delle persone con disabilità. Molte di loro entrarono nel Consiglio di Sezione (**Luciano Milani, Luigi Volontè, Annamaria Marini, Pierangelo Martignoni**) e a quel punto la "scoperta" della dimensione sociale, della realtà del disabile, della lotta per i diritti della persona, dello Stato sociale con i suoi diritti e doveri, portarono inevitabilmente per la prima volta alla presidenza una persona con disabilità.

La svolta dunque che **Luciano Milani** dette nella conduzione fu evidente e si può riassumere con il motto *Niente per il disabile, ma tutto con la persona disabile*. La strada era ormai segnata e la nascita del Comitato per la Difesa dei Diritti al Lavoro della Persona Disabile, del Comitato per l'Abolizione delle Barriere Architettoniche, del Segretariato Sociale e del Servizio di Riabilitazione Integrato furono le logiche conseguenze.

Un altro passaggio significativo e fondamentale fu la ristrutturazione dell'attuale sede di Via

Colli di Sant'Erasmo e la creazione del **Centro Sociale "Paolo Lucchesi"** che nelle intenzioni doveva diventare un luogo di aggregazione per tutti (associazioni e singole persone), un laboratorio comune, una vera e propria fucina di idee e progetti.

I processi di crescita dell'Associazione e delle singole persone negli anni non sono stati lineari, ma altalenanti, con passi avanti e passi indietro. Nel corso del tempo si sono susseguiti diversi presidenti (**Luciano Lo Bianco, Michele Provasi, Claudio Guarise, Raffaele Vignati, Bruno Colombo**) e tutti hanno caratterizzato il loro impegno riuscendo comunque anche nei momenti più difficili a dare continuità all'Associazione.

Oggi il presidente è ancora Luciano Lo Bianco ed è in corso una **grande sfida**; ci siamo resi conto, infatti, che occorrono metodi e strumenti per evitare di cadere nello spontaneismo che ci espone a rischi di dispersione di ogni esperienza o peggio di subire passivamente oppressione e sofferenza che disumanizza, che ci fa perdere la forza e la voglia di combattere non contro qualcuno, ma *per qualcosa* in cui abbiamo creduto e crediamo.

Al centro oggi stiamo mettendo la "**vita indipendente**", intesa come la possibilità, l'occasione per tutti di sperimentare e poter scegliere come, dove e con chi vivere. Un bando della Fondazione Cariplo (denominato *Dopo di noi, durante noi*) ci sta dando l'opportunità di pensare, progettare un percorso che, se realizzato, darà la facoltà di sperimentare, non solo a noi, ma ai disabili del territorio che lo vorranno, un percorso di autonomia e di "provare e provarsi".

La responsabilità che abbiamo dopo quarant'anni di attività sul territorio è quella di proseguire nel cammino tracciato, con la consapevolezza di poter ancora essere almeno una voce che non ha paura e di chiedere il rispetto del diritto costituzionale di vivere nella dignità di persona.

n

TRIESTE

23 ottobre 1968

www.uildmtrieste.org

La UILDM nasce proprio a Trieste nel **1961** grazie al lavoro e alla passione di **Federico Milcovich**, miodistrofico che si rende conto di un vuoto: chi è affetto da distrofia muscolare è spesso abbandonato a se stesso e deve lottare per far valere i propri diritti. Decide quindi di dar vita a un'Associazione dove i miodistrofici, i loro familiari e i loro amici possano incontrarsi per condividere esperienze e darsi supporto reciproco nell'affrontare le questioni della vita.

L'Associazione cresce rapidamente e nascono nuove Sezioni in tutta Italia, per le quali la struttura già operativa a Trieste svolge principalmente un'azione di coordinamento a livello nazionale. Successivamente tale struttura si trasferisce a **Padova** dove tuttora continua a operare. Per altro, già nel **1968** era nata una Sezione anche a Trieste, affiancandosi, nel primo periodo, alla struttura di coordinamento nazionale.

Nel corso degli anni la UILDM di Trieste cambia



UILDM TRIESTE

Parco macchine

Un autoveicolo attrezzato della UILDM di Trieste

diverse volte la propria sede, fino ad arrivare in centro città, in Via Carducci, dove a tutt'oggi continua a svolgere la propria attività.

Nella sua prima fase la Sezione è impegnata su più fronti: la tutela dei diritti, nonché lo sviluppo di un ambulatorio di fisioterapia, dove le persone affette da malattie neuromuscolari possano lottare ogni giorno contro la loro patologia; sul piano assistenziale, poi, si cerca di creare una struttura dove quelle stesse persone possano **vivere in comunità**, condividendo i giorni e le esperienze.

Nel **1975** questa strada porterà a intraprendere i lavori di costruzione di una comunità alloggio destinata ad accogliere soggetti affetti da distrofia muscolare, inaugurata ufficialmente nel **1981** e denominata **Comunità "Federico Milcovich"**, che fra mille difficoltà continua ad esistere, sia pure con un ampliamento della tipologia di utenza, in quanto accoglie oggi anche persone la cui disabilità deriva da altre patologie.

Oltre al già citato Milcovich, hanno contribuito a far crescere la Sezione di Trieste molti Soci e volontari che nel corso del tempo si sono succeduti. Tra loro è doveroso ricordare almeno la marchesa **Etta Carignani** e il professor **Folco Iacobi** che con amore e impegno hanno permesso alla Sezione di diventare un vero punto di riferimento in città per le persone affette da



UILDM TRIESTE

La riabilitazione

Alcune attrezzature disponibili presso la UILDM di Trieste



malattie neuromuscolari.

A tanti anni dalla nascita della Sezione, molti problemi sono stati risolti e molta strada è stata percorsa, soprattutto in tema di tutela dei diritti delle persone con disabilità. Molta strada rimane però ancora da percorrere e la UILDM di Trieste cerca di contribuire al miglioramento delle condizioni di vita delle persone disabili con le risorse a sua disposizione.

Questo percorso, però, non era semplice in passato e **ancor meno lo sarà in futuro**: infatti, le risorse disponibili sul territorio per portare avanti i progetti sono sempre minori e soprattutto gli Enti Pubblici - che in passato hanno sostenuto in maniera determinante le attività della Sezione - si trovano ad affrontare problematiche che ne limitano le disponibilità. A questo va aggiunta la costante carenza di volontari che si deve affrontare in questi ultimi anni. Il Servizio Civile Volontario aiuta non poco, ma la mancanza di continuità e l'incertezza circa il finanziamento di nuove iniziative rende difficoltoso l'avvio di progetti di più ampio respiro che dovrebbero nascere e svolgersi su periodi più lunghi di dodici mesi.

Se è vero, del resto, che sotto alcuni aspetti le cose sono peggiorate rispetto al passato - ad esempio per il numero dei volontari - è pur vero che per altri le cose sono migliorate. I pochi volontari che arrivano hanno una grande consapevolezza dei bisogni dei Soci e del ruolo che loro, in quanto volontari, possono avere. Sul piano poi dei rapporti con le Istituzioni, pur rimanendo le difficoltà sopra menzionate, la UILDM trova sempre la **porta aperta al dialogo**, anche in virtù della serietà con cui nel corso degli anni ha condotto una serie di progetti a livello locale.

Anche su altri piani la situazione è certamente migliorata: ad esempio l'ambulatorio fisioterapico è oggi una struttura di eccellenza nel trattamento delle patologie neuromuscolari e questo ruolo viene riconosciuto dall'Azienda Sanitaria Locale che non a caso si affida all'Associazione per il trattamento dei casi neuromuscolari più complessi. La UILDM di Trieste dovrà in futuro promuovere ulteriormente le **attività "forti"**, come la riabilita-

zione, senza trascurare il ruolo di coordinatore della rete di assistenza che diventa sempre più importante, vista la mancanza di un rinnovo delle risorse. Nonostante le difficoltà che la Sezione sta vivendo e che impediscono l'avvio di progetti innovativi nell'immediato futuro, ci si pone l'obiettivo di aumentare, per quanto possibile,



UILDM TRIESTE

Via Carducci

L'ingresso della "storica" sede della UILDM giuliana

l'attività a favore dei Soci, anche in ambito non strettamente assistenziale o riabilitativo, per poter essere sempre più vicini ai loro bisogni.

La speranza è che nel tempo si riescano a trovare **nuovi canali di finanziamento** per poter dare vita a progetti che abbiano garantito anche un futuro oltre al presente. Inoltre, sarà necessario cercare di rafforzare il ruolo di "amico" dei Soci che, come succede in una famiglia, in periodi difficili come quello che la Sezione sta vivendo, rischia di essere offuscato dai mille piccoli problemi che quotidianamente ci si trova a dover affrontare. Ma sempre di "famiglia" si tratta e, si sa, sulla famiglia si può fare affidamento!

n

VENEZIA

23 ottobre 1968

www.uildmve.it

L'atto di costituzione formale è dell'autunno 1968, ma in realtà già un anno prima la **UILDM di Venezia** muove i suoi primi passi, grazie al capitano **Anacleto Marella** e da subito diventa un punto riferimento per il territorio, visto che lo stesso Marella - lavorando presso l'Azienda di Trasporti del Comune (ACNIL) - trascina con il suo entusiasmo i colleghi, creando una stretta collaborazione, anche economica, con l'Associazione. All'epoca, infatti, tutti i dipendenti dell'Azienda si autotassarono annualmente per sostenere la UILDM e in più, sui mezzi di trasporto pubblico, fecero la loro comparsa i manifesti e il logo simbolo dell'Associazione, proponendo ai vari passeggeri di donare ad essa.

Successivamente Marella coinvolge personaggi di spicco della comunità veneziana, come il professor **Diego Fontanari**, con cui la UILDM inizia una nuova pagina di impegno sociale e civile. Nel 1970, infatti, si incomincia a parlare di riabilita-

zione a Venezia, in uno spazio di Via Varè, e nel 1975 viene inaugurato a Marghera il Centro per la Riabilitazione, recentemente ristrutturato e trasformato nell'attuale **Centro Medico Sociale UILDM** di Via Orsini, 11.

L'innovazione proposta è grande, poiché oltre a questo la UILDM punta anche sulla figura professionale dell'*assistente sociale*, intuendo che l'intervento in ambito di disabilità dev'essere sia sanitario che sociale. Grazie quindi alla sua fattiva presenza sul territorio, l'Associazione trova sempre maggior consenso, ricevendo anche numerose donazioni, tra cui gli spazi dell'attuale sede di Venezia, presso Fondamenta Tolentini.

Nel frattempo l'organizzazione e il sostentamento delle attività del Centro di Marghera diventano il fulcro della gestione della Sezione e gli interventi in tutta la Provincia un compito gravoso e complesso. L'attività, all'epoca, è già coadiuvata dai ragazzi del Servizio Civile.

Alla metà degli anni Novanta, poi, con **Roberto Bressanello** - che dal 1986 al 1998 è stato anche presidente nazionale della UILDM - e altri soci, la Sezione sposa i principi e intraprende il percorso della **Vita Indipendente**, trasformando il territorio veneziano in un modello sia per la tipologia di approccio che per la modalità di intervento, di formazione e di collaborazione con gli Enti Locali.

I tempi stanno cambiando e si profila la necessità di interpretare in modo nuovo il rapporto con il volontariato e di fare proprio il cambiamento culturale rispetto alla disabilità: al centro dell'attenzione non vi è più "il disabile", ma "**la persona con disabilità**". La riconoscenza nei confronti dei "padri fondatori" rimane però grande e tenerlo presente è fondamentale anche per garantire a quelli che verranno di proseguire un cammino magari diverso, ma con le basi e la stabilità che Fontanari e Marella hanno trasmesso.

Oggi la UILDM di Venezia è sostanzialmente cambiata. Ha impostato **un nuovo modo di lavorare**, partendo dalle distrofie muscolari e dal modello fin



Taglio del nastro

L'inaugurazione del ristrutturato Centro Medico Sociale di Marghera della UILDM di Venezia

UILDM VENEZIA



UILDM VENEZIA

La caorlina

Simile a una gondola, è l'imbarcazione che ha portato in gita a Venezia anche alcune persone della UILDM

qui sviluppato, ma con un'apertura e un'attenzione a tutto ciò che ruota intorno alla disabilità. E il primo obiettivo che la "nuova" Sezione si è posta è quello di **dar voce a chi la voce non ce l'ha**. Sfruttando il suo ruolo, quindi, la Sezione stessa sta costruendo una rete con le altre associazioni, rendendo loro accessibile quanto essa sa fare in ambito di riabilitazione, segretariato sociale e progettazione. Oggi segue circa seicento persone con disabilità e tutte le persone con distrofie della Provincia, oltre a un gran numero di altri cittadini affetti da *amiotrofia spinale* e *sclerosi laterale amiotrofica*.

Dal canto loro, le Associazioni locali riconoscono la UILDM come punto di riferimento per l'intervento specialistico nell'ambito della riabilitazione per le persone con qualsiasi tipo di disabilità, fisica, intellettuale o sensoriale. La Sezione con-

tinua inoltre ad aprire le proprie porte a nuove collaborazioni, anche organizzando iniziative di raccolta fondi insieme ad altri.

E tuttavia, nemmeno la UILDM veneziana può sfuggire alla fatica del coinvolgimento delle persone nel volontariato, che contraddistingue questa epoca.

Siamo spettatori impotenti dell'involuzione collettiva delle coscienze, sempre più chiuse nel privato e preoccupate solo dei propri interessi. È **una nuova sfida**, quella che dev'essere affrontata, e su strade nuove. Per questo la Sezione ha pensato di offrire le proprie prestazioni sanitarie a privati a un prezzo di favore, in cambio di ore di volontariato. Lo slogan è *Contribuisci con il tuo tempo, per risparmiare*, esperienza innovativa con la quale vogliamo far rivivere la cultura del volontariato e con cui misurarsi e maturare.

Al contempo, sulla scorta dell'esperienza di un consigliere della Sezione e per creare ulteriori occasioni di volontariato, si sta implementando un servizio di segretariato sociale e ascolto telefonico che consenta di raccogliere i bisogni delle persone e possibilmente di soddisfarli.

Il lavoro difficile che ci aspetta consiste nel raggiungere con servizi effettivi tutta la Provincia, per essere vicini ai bisogni delle persone lì dove esse vivono. Va in questo senso, ad esempio, la sperimentazione del riconoscimento di una piena autonomia operativa ad alcuni **gruppi di lavoro locali**, anche attraverso la gestione di una disponibilità economica e il riconoscimento di una propria rappresentanza, senza perdere di vista il rapporto con la sede centrale, con la certezza che questo impegno potrà diventare uno stimolo per tutta l'organizzazione provinciale.

Si ritiene, infine, che sia stato molto importante per la vita della Sezione non avere concentrato l'intervento sulle sole persone con distrofie, ma avere intrapreso **un cammino di apertura** ad altre realtà, poiché questo ha senz'altro aiutato nell'approccio alla "persona con disabilità" e a una crescita della cultura di rispetto e di solidarietà. ■

COMO

30 aprile 1969

La **UILDM di Como** nasce nel 1969, grazie all'impegno di numerose persone. Purtroppo non è possibile citare tutti e per non fare un torto a nessuno, ci limitiamo a ricordare e a indicare come "bandiera" della nostra Sezione **Renato Rossatti**, ancora oggi Socio attivissimo, che ha partecipato a numerose Assemblee Nazionali e collabora tuttora organizzando la Marcia di Guanzate e la gita annuale al Monte Generoso.

Lo scorso anno è stato celebrato il quarantesimo anniversario della Sezione, evento grande e davvero importante, siglato con l'inaugurazione della **nuova sede**. Quarant'anni di Associazione che hanno visto susseguirsi persone, volontari e famiglie, tutti diversamente coinvolti e impegnati nell'opera di sensibilizzazione, informazione, sostegno, aiuto reciproco, abbattimento di barriere architettoniche e mentali, crescita della ricerca, ma soprattutto tutti uniti nella volontà di garantire **una migliore condizione di vita** alle persone affette da una patologia neuromuscolare.

L'immagine che spesso si ha di Como è come di una zona circondata da una sorta di alone di "freddezza",



4 ottobre 2008

Luisella Anzani taglia il nastro della nuova sede della UILDM di Como

eppure... La nostra Sezione è cresciuta tanto in questi anni, anche grazie alla collaborazione e alla creazione di reti di intervento con Enti Pubblici, Fondazioni, ASL, Piani di Zona e Ospedali, tra cui spicca il Centro Riabilitativo **Villa Beretta** di Costa Masnaga (Lecco), che rappresenta il nostro centro di riferimento per le malattie neuromuscolari e che è stato anche partner di ambiziosi progetti. Tra questi, nel **2002**, l'indagine condotta dalla UILDM sull'impatto assistenziale in famiglie in cui sia presente una persona affetta da distrofia.

Sempre in collaborazione con Villa Beretta, è stato creato anche un sistema di **videoconferenza** per monitorare situazioni gravi di malattia da parte dell'Ospedale, nei confronti di persone che non possono effettuare frequenti spostamenti in strutture sanitarie. Sulla scia dei risultati altamente positivi di tale progetto, sono state allestite due camere all'interno dell'Ospedale, attrezzate con computer facilitanti, che permettono di sperimentare, nel periodo di degenza, un percorso di autonomia con apparecchiature informatiche, potenzialmente trasferibili anche a domicilio.

Accanto a questi progetti, la nostra Associazione dà un grande valore al **tempo libero** e ai **momenti di socializzazione**. In agosto vengono organizzate a Bormio (Sondrio) e a Marina di Bibbona (Livorno) vacanze appositamente pensate per due diversi gruppi. Nel corso dell'anno vi sono poi vari altri momenti associativi: il gioco del Fantacalcio, che coinvolge una trentina di persone; gite di un giorno a Bormio, a Verona, sul Lago di Como o in altre località e soggiorni di una settimana, come quello dello scorso anno a Roma. Sono tutte occasioni di incontro, confronto e crescita, ciò che spiega bene perché la nostra Sezione ritenga tanto importante investire su di esse.

Passi davvero grandi sono stati compiuti dalla UILDM di Como in quarant'anni, ma ovviamente, tra tante soddisfazioni, viviamo giornalmente anche **grandi difficoltà**. La forza dell'Associazione negli anni passati era il numero dei volontari coinvolti, la grande disponibilità di tempo e di impegno da parte di persone di diverse generazioni.

Poi c'è stata la fase "obiettivi di coscienza" che



UILDM COMO

Gita a Roma Nel settembre del 2009, uno dei tanti momenti di socializzazione promossi dalla UILDM di Como

ha portato tra le file della UILDM ragazzi ignari di cosa fosse la disabilità, ma che poi - almeno in alcuni casi - ha messo in circolo un sentimento davvero positivo da parte di chi, dovendo dedicare un anno allo Stato, lo ha fatto mettendosi in gioco in prima persona e dando un contributo nuovo e significativo alla vita associativa.

Il periodo attuale è invece piuttosto critico dal punto di vista delle persone attivamente coinvolte. La Sezione mantiene un numero di associati indicativamente stabile intorno ai **quattrocento Soci**, ma la disponibilità di tempo di tutti diventa sempre più ridotta, come ridotto è il numero di nuove leve che decidono di avvicinarsi al mondo del volontariato.

Accanto a questo dato, alla nostra Sezione - così come a tutte le Associazioni di volontariato - viene richiesto un grande impegno di presenza per portare avanti diritti e fare da tramite con Enti e Istituzioni. La nuova sede è diventata perciò una sorta di punto di riferimento, anche per famiglie che non vogliono farsi coinvolgere direttamente, ma che chiedono aiuto e sostegno nella lotta alla distrofia muscolare.

E tuttavia, oltre a questo, oltre al lato istituzionale della UILDM, non va mai dimenticato che la nostra è un'Associazione **"fatta di persone"**. Fondamentali sono state le prime che hanno dato il "la" a un pro-

getto di solidarietà senza precedenti a Como, come importantissimi, oggi, sono tutti coloro che portano avanti questa realtà.

Ma il nucleo fondamentale, il centro attorno a cui ruota tutto sono proprio le persone affette da una malattia neuromuscolare e le loro famiglie. E non lo diciamo per creare sentimenti pietistici o simili. Tanti ragazzi, con un potenziale e una voglia di vivere e lottare, nonostante tutte le difficoltà date dalla disabilità, che sono stati, con la loro semplice ma straordinaria vita (anche se troppo breve in alcuni casi), **un esempio e uno stimolo** a portare avanti questo impegno ancora oggi.

In quarant'anni, tra campi vacanze, stand di raccolta fondi, gite, momenti di incontro, accompagnamento a centri specializzati, battaglie per inserimenti scolastici e lavorativi e l'impegno per Telethon, non sappiamo quando una cura verrà trovata e sarà a disposizione di tutti.

Tanti, troppi nostri amici se ne sono andati senza poterne beneficiare, ma tutti loro, insieme a molte persone sensibili a questa realtà, hanno dato un prezioso contributo perché la distrofia non fosse più un limite, ma **un'opportunità di crescita** per tutti. Proprio questo ci muove ancora oggi: la volontà di costruire giorno per giorno una migliore qualità di vita... per tutti. ■

GENOVA

30 aprile 1969

www.uildmge.it

Proprio quest'anno la **UILDM di Genova** - intitolata ad **Alfredo Rasconi**, socio fondatore con distrofia - festeggia il suo quarantesimo compleanno, essendosi costituita nel 1969 ad opera di genitori, persone con disabilità adulte e volontari.

La conduzione iniziale della Sezione era di tipo familiare, con un numero esiguo di soci, né esisteva una sede e le riunioni si svolgevano in casa. Solo successivamente si è trovata prima una stanza nel centro storico di Genova e poi un piccolissimo appartamento. Come si può immaginare, le difficoltà per far conoscere le molteplici problematiche che la patologia comporta erano enormi e la conduzione dell'Associazione non poteva contare su grandi risorse umane ed economiche.

Nonostante questo, entro la fine degli anni Ottanta la Sezione ha ottenuto tre grandi risultati. Innanzitutto una **convenzione** con la sanità pubblica per erogare servizi di riabilitazione alle persone colpite da distrofie muscolari e malattie

affini. Poi aver promosso una serie di **soggiorni estivi** per persone con disabilità, esperienza, questa, unica nel suo genere e tuttora funzionante, grazie a una Commissione gestita da volontari. Infine, avere ospitato una delegazione del Téléthon francese, venuta per incontrare una rappresentanza della UILDM Nazionale e il Comitato Promotore, ciò che ha portato all'inizio dell'avventura italiana di **Telethon**.

Gli ultimi vent'anni sono stati cruciali. Oltre infatti al cambio generazionale nel Consiglio Direttivo, è nata anche l'idea di progettare una **Casa Famiglia**. Siamo quindi riusciti a prendere in affitto e poi ad acquistare due unità immobiliari, dove abbiamo insediato il nostro Centro di Riabilitazione e la Casa Famiglia stessa.

Oggi siamo strutturati e organizzati conformemente alle normative e alle prassi vigenti nelle organizzazioni sanitarie no profit. In particolare, eroghiamo servizi sanitari, socio-istituzionali e amministrativi, con una disponibilità quotidiana ad ogni esigenza informativa e di segreteria. Inoltre, la trasformazione in "Centro UILDM per le Malattie Neuromuscolari", autorizzato, accreditato e convenzionato con la Regione Liguria e tutte le ASL liguri - oltre che con



Wheelchair Hockey Le squadre della UILDM di Genova sono sempre fonte di grande gioia per la Sezione del capoluogo ligure



l'Università e gli Ospedali San Martino e Gaslini - rappresenta il completamento di un percorso organizzativo e strategico.

L'inaugurazione nel **2001** della Casa Famiglia ci ha fatto poi sperimentare una forma avanzata di "Durante noi-Dopo di noi", realizzando una struttura rivolta specificatamente ai pazienti miodistrofici. Priva di barriere architettoniche, la Casa - che fonda il suo funzionamento sul principio di integrazione tra l'apporto di servizi esterni, il volontariato associativo e la partecipazione attiva e solidale al progetto comune da parte dei Soci residenti - accoglie fino a nove persone maggiorrenni, sei "stabili" e tre "temporanee".

In questi anni non è mancata nemmeno l'attenzione della Sezione a servizi definiti **integrativi**, quali la comunicazione, la promozione, la sensibilizzazione, il fundraising, la formazione e i trasporti (il cui centro di costo resta strutturalmente in disavanzo), oltre ad azioni di progettazione e di sperimentazione. Grazie all'impegno degli operatori, poi, il progetto per il **Servizio Civile** è stato approvato e attualmente sono con noi cinque ragazze, mentre il prossimo anno ne avremo otto, rendendo possibile il proseguimento della cosiddetta attività di "domiciliarità leggera".

Inoltre, sono sempre fonte di grande gioia le tre squadre di **hockey in carrozzina**, sport nel vero senso della parola, caratterizzato da divertimento, impegno e opportunità di amicizia per i giocatori, i volontari e i genitori che vi partecipano.

Le attività di raccolta fondi che la Sezione promuove hanno dato risultati importanti e un ringraziamento particolare va rivolto agli amici della Bai Bai Calla, ai promotori del "Calendario Piselli" e all'Associazione Eventi Culturali. Così come soddisfacenti sono anche la promozione e la formazione del volontariato, occasione di esperienza di servizio, ma anche di conoscenza, per vivere dal di dentro l'Associazione, fino magari a diventarne responsabili.

A fronte di quanto detto si potrebbe pensare che le cose, nonostante alcune difficoltà - le barriere, sempre!, l'insufficienza dei trasporti e delle rispo-



Casa Famiglia

Una stanza della struttura inaugurata nel 2001 dalla UILDM di Genova

ste specialistiche ospedaliere - per noi vadano bene, con la conferma di un bilancio solido e apprezzabile. E tuttavia si parla insistentemente di "**tagli al sociale**" che colpiranno tutto l'ambito della cooperazione, del volontariato e delle famiglie già in difficoltà. È per questo che bisogna essere vigili e non abbassare mai la guardia nei confronti delle Istituzioni Socio-Sanitarie, ma anche nella conduzione quotidiana della vita, ricordando la vivace attenzione e mobilitazione dei primi anni.

La scelta dell'Associazione di confermare massima cura e attenzione all'attività sociosanitaria, culturale e scientifica - oltre che a quella istituzionale e associativa - guarda proprio in questa direzione. Infatti, la UILDM di Genova intende perorare l'adozione, nei confronti delle malattie neuromuscolari, di **un approccio integrale** - cultura, abitudini, capacità di pensiero e di azione - e di eccellenza sotto tutti i punti di vista, soprattutto quello scientifico. A questo proposito ci stiamo impegnando a pubblicare una ricerca sulla qualità della vita dei pazienti con distrofia di Duchenne e dei loro familiari. La nostra "missione" resta infatti quella di sconfiggere la malattia favorendo la ricerca, senza dimenticare né stancarci di lottare in ogni modo per il rispetto della persona, qualunque sia la sua condizione. ■

VARESE

26 ottobre 1969

www.uildm-varese.it

La **UILDM di Varese** è nata nel 1969 per volontà di malati e medici all'interno di una struttura riabilitativa già esistente per gli spastici. Infatti l'**AIAS** (Associazione Italiana Assistenza Spastici) e la UILDM della città lombarda hanno vissuto una storia comune e hanno concretamente convissuto per anni nel Centro Riabilitativo di **Casciago**, dove lavorava la fisiatra dottoressa **Moroni**, alla quale va il merito delle prime attenzioni per i minori con disabilità nella Provincia varesina.

All'interno del Centro nacque la prima "storica" sede della UILDM di Varese, che per tanti anni ebbe l'essenziale sostegno economico della famiglia **Fantoni-Frattini**, rappresentata all'interno dell'Associazione dal suo dirigente signor **Carella**. Per decenni a ricoprire la carica di presidente della Sezione è stato **Roberto Feraboli**.

Negli anni "di gloria" - per abbondanza di risorse economiche (il già citato contributo Fantoni-Frattini) e di persone (volontari e obiettori di coscienza) - i servizi della UILDM hanno potuto essere indirizzati direttamente ai Soci e alle famiglie. Essi facevano riferimento all'ambito socio-assistenziale, con l'affiancamento - negli anni Settanta - del Servizio di Consulenza Medica del fisiatra **Carlo Bianchi**, ancor oggi a disposizione dei Soci, anche per il monitoraggio clinico a domicilio, e che guida tuttora l'attività scientifica della Sezione.

Nel 2003 è stata eletta presidente **Rosalia Chendi**, in una fase che ha coinciso con una serie di vicissitudini e in particolare con la perdita dei locali della Sezione, oltre che con il venir meno dello "storico" sponsor, ciò che ha letteralmente "azzerato" qualsiasi risorsa. Pur tra tante difficoltà, però, la Sezione si è presto rimessa in gioco, innanzitutto partecipando ai vari Tavoli Istituzionali per la Disabilità (Comuni, ASL, Volontariato) e poi con l'organizzazione di

Corsi di Formazione per Volontari, denominati *Cura per due: disabile e volontario a confronto* (Tradate, 2005), sulle tematiche generali del volontariato dal punto di vista legislativo-sociale e *Con il disabile: i bisogni di tutti i giorni* (Gorla Maggiore, 2006), su temi sociali, ma anche di tipo sanitario-riabilitativo.

Sono stati avviati anche **progetti finalizzati**, il primo dei quali destinato a raccogliere fondi e volontari e a far conoscere l'Associazione (titolo: *Casa e braccia per la UILDM*, 2005). Un secondo progetto, denominato *A casa della distrofia* (2007), ha reso poi possibile l'addestramento di alcuni Soci (e anche non Soci) alla respirazione glosso-faringea a domicilio.

E ancora, credendo all'importanza dell'attività sportiva per i Soci, nel 2003 la Sezione ha sostenuto fortemente la nascita della squadra di wheelchair hockey degli **Skorpions**, alla quale è stata a fianco durante tutto il suo percorso di crescita, che l'ha vista alla fine diventare Campione d'Italia, titolo più volte riconfermato.

E finalmente, dopo un lungo periodo di "segreteria virtuale" e di sofferta ricerca di sponsor e sede, la Sezione ha trovato la disponibilità del Comune di **Gorla Maggiore**, nel Sud della Provincia, che ha dato in uso due locali accessibili. Nel settembre del 2007, quindi, è stata inaugurata la nuova sede, con una grande festa aperta al territorio.

Oggi la maggiore difficoltà consiste nell'avere pochi volontari e poche risorse economiche. Dai tempi "gloriosi" e ben sostenuti di cui si è detto, la Sezione non è più riuscita a organizzare servizi per i Soci. Non è stato neanche possibile aderire ai progetti che prevedono la presenza di volontari del Servizio Civile Nazionale, per l'impossibilità di avere persone che possano occuparsi dell'organizzazione di essi. Non vi è nemmeno una segreteria funzionante con continuità: a farsene carico, infatti, sono gli stessi Soci-Consiglieri che - lavorando - nella maggior parte dei casi possono mettere a disposizione dell'Associazione solo una presenza serale.

È stato per altro importante avere conservato la consulenza del dottor **Bianchi**, che ha permesso di seguire molti Soci a domicilio anche per la respirazione glosso-faringea. La sua presenza ha sempre



Settembre 2007 Rosalia Chendi taglia il nastro della nuova sede della UILDM di Varese, a Gorla Maggiore

avuto anche lo scopo di indirizzare le famiglie verso le soluzioni cliniche più opportune, in base alle loro esigenze ed è pure grazie al suo aiuto che è stato possibile organizzare alcuni importanti eventi formativi. Ad esempio il Convegno sulla *Respirazione glosso-faringea*, nell'ottobre del 2007 a **Induno Olona**, con la presenza di specialisti internazionali e il Convegno *Il deficit ventilatorio restrittivo nei pazienti neuromuscolari: dalla prevenzione alla gestione dell'emergenza in terapia intensiva*, nel settembre del 2009 a **Busto Arsizio**, con il coinvolgimento dei maggiori esperti italiani in materia e del francese dottor Robert. In quest'ultima occasione la presenza dei presidenti nazionali di UILDM e AISLA (Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica) ha dato ancor più risalto all'evento.

L'impegno della Sezione è rivolto anche al territorio per sensibilizzare sulle malattie neuromuscolari e la disabilità in generale, attraverso la partecipazione a Tavoli Sociali e a manifestazioni pubbliche collegate a queste tematiche.

Da quando è arrivata in Italia la maratona

Telethon, la UILDM di Varese, infine, ha sempre aderito alla raccolta fondi e continua a farlo.

In vista del futuro, la Sezione desidera aumentare le proprie competenze in campo legislativo ed essere referente per molti Soci che non sono in grado di collegarsi direttamente con le principali fonti di conoscenza in materia (**HandyLex.org**). Un bisogno, questo, che nasce dalla constatazione di come per molti sia difficile anche mettersi in contatto con il Servizio Sociale del proprio Comune o del proprio Distretto Sanitario e trovare quindi risposte adeguate.

Il legame con le Istituzioni territoriali rimane spesso uno scoglio e l'Associazione vorrebbe riuscire a far da tramite per avvicinare le famiglie ai servizi già esistenti e anche diventare referente per gli stessi Servizi territoriali nell'ampio panorama della disabilità.

Si sta infine valutando l'opportunità di dedicarsi maggiormente agli aspetti dell'**inclusione sociale** e delle **problematiche psicologiche** legate alle malattie croniche e in tal senso è in programma un evento formativo-informativo per la primavera del 2010. ■

MONZA

20 aprile 1970

www.uildmmonza.it

La UILDm di Monza è nata nel 1970 per volontà di **Agostino Boria** che, vivendo in prima persona il dramma della distrofia muscolare che aveva colpito il figlio **Guido**, diede vita negli anni Sessanta a un Centro Lombardo UILDm dal quale nacquero successivamente dieci Sezioni nella Regione.

Boria - che fu anche presidente nazionale della UILDm - è una delle figure più carismatiche dell'Associazione, e non solo a Monza, per l'apporto di passione e di competenza che insieme a pochi altri "pionieri" seppe dare. La Sezione di Monza ebbe la fortuna di annoverare tra i tanti volontari anche il professor **Giovanni Bergna**, uomo di spicco della cultura monzese, educatore di generazioni di studenti e instancabile animatore della vita di Sezione di cui fu per anni presidente. Alla sua memoria è dedicata oggi la UILDm di Monza che si appresta a celebrare i suoi quarant'anni di vita.

Le prime riunioni della Sezione si svolsero al Teatro Parrocchiale Corallo di Monza, per concessione di un sacerdote con disabilità, don **Franco Fumagalli**. Successivamente si trovò ospitalità in un negozio in Via Manara, dove operavano sia la Sezione che il Comitato Lombardo. Una "coabitazione", questa, che ha dato vita nel tempo a una grande ricchezza di idee e di attività, per la felice presenza di tante persone che hanno costituito il valore e il fondamento di sviluppi di cui ancor oggi la vita di Sezione è feconda. Ricordiamo solo due nomi che riassumono una storia di importanti contributi: **Marina Galitzine** e **Gabriella Rossi**.

Dopo alcuni anni di coabitazione con l'AIAS (Associazione Italiana Assistenza Spastici) in Via Lissoni, ora la Sezione "Giovanni Bergna" opera in una sede tutta sua, bella e funzionale, messa a disposizione dal Comune di Monza, in Via della Guerrina. Dal 2002 il Presidente è **Leonardo**

Baldinu che, frequentando la UILDm fin da quando era piccolo, con impegno e profitto è diventato una figura carismatica di riferimento per la Sezione e per il territorio.

Le attività si svolgono lungo tre direttrici principali: attività di **missione**, quelle che maggiormente influiscono ai fini del raggiungimento degli scopi della Sezione; di **sostentamento**, che servono a creare le condizioni affinché si possano svolgere tutte le altre attività le quali, pur facendo leva sulla



Sei Ruote di Speranza

Sono già ventitré le edizioni di questa manifestazione che si svolge all'Autodromo di Monza

disponibilità gratuita dei soci e dei volontari, necessitano spesso di sostegno economico e finanziario; di **partecipazione**, vale a dire il complesso di adempimenti derivanti dalla collaborazione alle iniziative della UILDm Nazionale, quali Telethon, l'Assemblea Nazionale Annuale, la Giornata Nazionale ecc.

I principali progetti che costituiscono il cuore delle attività di missione sono *A casa con te*, processo di sostegno educativo e psicologico per i ragazzi con disabilità e per le loro famiglie; il *Gruppo Mutuo Aiuto*, progetto dei genitori supportati dalla psicologia; il *Sostegno Educativo*, per attuare l'assistenza scolastica rivolta a ragazzi particolarmente bisognosi, che ha come principale fonte di finanzia-



mento il **Fondo Giovanni Bergna**; il *Sostegno Orientamento Famiglie*, con la psicologa che fornisce supporto e orientamento alle famiglie che ne manifestano l'esigenza.

Altri progetti orientati alla socializzazione e all'integrazione sono le *Sei Ruote di Speranza*, manifestazione a livello nazionale che si svolge ogni anno all'Autodromo di Monza, il *Campo Vacanze estivo*, la *Festa di Primavera*, la *Festa Disney*, l'*OktoberUILDMfest*, la *Festa di Natale*, il *Week-end Piccoli*. E c'è anche il *Progetto Viaggi*, che consente a ragazzi affetti da distrofia provenienti da tutta Italia di effettuare gratuitamente un viaggio in una località a loro scelta. Qui la fonte di finanziamento è costituita dal **Fondo Amici di Michele**, istituito dai coniugi Lucia e Lucio Lamperti.

Tra le attività di *sostentamento*, poi - che oltre al sostegno economico danno visibilità sul territorio - citiamo in particolare *Babbo Natale a casa tua*, la *Bomboniera della Solidarietà*, i *Punti UILDM*, il *Laboratorio delle Idee* e la collaborazione con La Rinascente.

La Sezione si appresta ora a rendere operativo un progetto avviato nell'estate del 2009, che si compirà entro la fine del 2010. Si tratta di ***Il colore che manca***, nato per rispondere al bisogno di rendere più efficace l'informazione sulle distrofie, formando al contempo una coscienza attenta non solo alle origini e alla natura della malattia, ma soprattutto

all'impegno che ne deriva: favorire condizioni di vita dignitose anche attraverso iniziative di formazione e di relazione sociale e ricreativa.

Il progetto si focalizza sulla produzione di un filmato e sulla pubblicazione di un libro, iniziative, queste, che rispondono al bisogno di **"informare per formare"**, nell'intento appunto di "dare colore" a una società a volte distratta, che ha bisogno di vedere e capire.

Il colore che manca avrà un taglio nazionale e interesserà tutte le Sezioni. Ad esso stanno già lavorando operatori specializzati e si è chiesto anche l'intervento della Direzione Nazionale.

Le **difficoltà** che incontriamo sono per lo più di carattere operativo. La Sezione, infatti, si avvale di una bella schiera di volontari che si prestano a molteplici iniziative, eppure capita che non si abbia la certezza della disponibilità quando questa è necessaria. Come spesso succede nel volontariato, non è quindi l'impegno a venir meno, ma la certezza della prestazione. È importante invece che il volontario garantisca la sua opera con la consapevolezza che il suo apporto è irrinunciabile anche se gratuito.

A questo intento educativo sono dedicate molte sessioni di formazione per i nostri volontari che - con l'aiuto della psicologa - prendono sempre maggiore coscienza del loro operare. ■



Campo Vacanze

Una delle tante belle iniziative promosse nel corso del tempo dalla UILDM di Monza

UILDM MONZA

GORIZIA

5 maggio 1970

La nostra storia, il nostro cammino nella lotta alla distrofia muscolare inizia nel 1970. La **Sezione di Gorizia** si è costituita - se è possibile definirla così - da una "costola" della Sezione di Trieste che vantava già alcuni anni di attività sul territorio del Friuli Venezia Giulia, di cui esisteva sempre in quel periodo un Comitato Regionale.

La Provincia di Gorizia ha una popolazione di circa 140.000 abitanti: possiamo quindi definirci come una tra le più piccole Sezioni Provinciali della UILDM, con circa cinquanta soci e con un'incidenza molto bassa di persone affette da distrofia muscolare. Un'inversione di tendenza va registrata piuttosto contando sull'"immigrazione" da altre Province, vista la qualità dei servizi di cui godono le persone con disabilità. Come legislazione regionale, infatti, quella del Friuli Venezia Giulia è una delle migliori rispetto anche a quella nazionale.

Dal canto nostro, come Sezione, ci siamo posti

un obiettivo ben definito, quello cioè di impegnarci nel rispetto di una serie di priorità da noi ritenute indiscutibili: l'inserimento scolastico, quello lavorativo, la lotta alle barriere architettoniche e l'accesso ai diritti economici e sociali. Una persona colpita da distrofia muscolare deve sentirsi infatti **un cittadino a tutti gli effetti**, senza nessuna discriminazione.

Il nostro modo di lavorare, dunque, è più simile a quello di un'associazione sindacale piuttosto che di un'associazione di volontariato. Tra mille difficoltà, la legislazione italiana sulle problematiche dell'handicap ha avuto un certo sviluppo, in particolare con l'abolizione di varie barriere architettoniche. Se poi le leggi approvate venissero integralmente applicate e fossero sufficientemente finanziate, sarebbero certamente risolti gran parte dei problemi dei malati di distrofia e di altre malattie neuromuscolari.

Ancora oggi, per altro, il problema handicap è un **argomento scomodo** da affrontare che in qualche caso genera inquietudine e disagio, cosicché spesso si preferisce accantonarlo. Un esempio significativo è dato dai mezzi di comunicazione - quali la televi-



Dal Monte Calvario Un'immagine di Gorizia, città al confine con la Slovenia



sione e la stampa - che tendono ad eludere il problema, se non per portare di volta in volta alla ribalta fatti singoli che “fanno cronaca”, seguiti però dal silenzio quasi assoluto.

Il nostro ruolo, quindi, non vuole più essere quello di sensibilizzare l'opinione pubblica - o non solo quello - poiché crediamo che sia arrivato il momento di **denunciare ciò che non è stato applicato** per insufficiente copertura finanziaria, nonostante siano state emanate numerosi leggi sia a livello nazionale che regionale.

Per quanto riguarda le attività della UILDM di Gorizia, segnaliamo ad esempio che una quindicina d'anni fa - esattamente nel **1994** - siamo riusciti ad organizzare l'Assemblea Nazionale dei Delegati nella località balneare di **Grado**, con la presenza di circa cinquecento persone.

Sempre a Grado, poi, ci siamo impegnati come Sezione a gestire una Casa Albergo (**Villa Ostende**) accessibile a tutti, con una disponibilità di quattordici camere e trentadue posti letto. Questa iniziativa consente di ospitare sia i Soci della nostra Sezione che quelli di altre Associazioni che intendano godere di un periodo di vacanza al mare. Oltre a questo, abbiamo a disposizione anche un catamarano a motore - pure accessibile - con il quale si effettuano nel periodo estivo uscite nella laguna di Grado e nel golfo di Trieste.

Purtroppo - a nostro parere - il futuro della UILDM si sta indirizzando verso una dispersione di sforzi e risorse, anche con riferimento all'eventuale prospettiva proposta dalla Direzione Nazionale di costituire una forma all'insegna del “federalismo”.

Come Consiglio Direttivo, in questi anni di attività, non ci siamo mai posti problemi circa l'organizzazione e la gestione burocratica amministrativa della Sezione, se non in modo scarsamente impegnativo (nuovi regolamenti, statuti ecc.) e questo non per essere irrispettosi verso gli organi statutari, ma perché in questi anni di attività avevamo esclusivamente un obiettivo fondamentale, che era l'impegno di occuparci delle persone affette da distrofia muscolare, scopo principale che fu



UILDM GORIZIA

In riunione

Un incontro del Consiglio Direttivo della UILDM di Gorizia

alla base della Costituzione della nostra Sezione.

Oggi sappiamo quali sono state le difficoltà iniziali per costituire una Sezione sul nostro territorio, ciò che è stato possibile grazie alla collaborazione della UILDM Nazionale. E qui è il caso di ricordare **Federico Milchovich** e tutte quelle persone che hanno creato e creduto in questa grande Associazione, curando anche la qualità e l'immagine. Come potremo ora chiedere la solidarietà alle Istituzioni e all'opinione pubblica quando tra noi manca questo elemento? Crediamo che questo sia un “elemento di devianza” che rischia di andare a stravolgere la finalità più importante dell'Associazione e riteniamo che non si possa far passare tale scelta (*federalismo o unione*) tra favorevoli e contrari, bensì tra Sezioni con *finalità solidaristica* e Sezioni che privilegiano l'aspetto “aziendale”.

Ci sono diverse motivazioni che condizionano le differenti realtà soggettive di una Sezione: la grandezza del territorio in cui si sviluppa l'attività, la densità di popolazione e l'incidenza della malattia, per citarne alcune. Sono questi gli elementi che fanno la differenza tra le varie forme di gestione e che caratterizzano la “piccola” e la “grande” Sezione, non i bilanci con tanti zeri. Per raggiungere quelli che sono i nostri obiettivi, serve invece **l'unità delle differenti realtà**, perché l'individualismo e l'egoismo non possono che rivelarsi un fallimento sia per le Sezioni UILDM che per le persone che hanno maggiori necessità: i miodistrofici. ■

REGGIO EMILIA

5 maggio 1970

Costituita formalmente il 5 maggio del 1970, la **UILDM di Reggio Emilia** nasce in realtà l'8 aprile di quello stesso anno e viene intestata alla memoria del professor **Alberto Albertelli**. Sono diciannove cittadini - tra cui un sacerdote e un medico ospedaliero - a promuovere questa iniziativa, voluta per dare un primo aiuto alle famiglie colpite dalla distrofia muscolare. Il primo presidente della Sezione fu il professor **Giovanni Borsalino**.

Sin da allora - grazie alla costante collaborazione di un'équipe di neurologi, rianimatori, pneumologi, cardiologi e fisioterapisti dell'Ospedale di Reggio Emilia - la Sezione emiliana è sempre stata molto attenta affinché i Soci potessero avvalersi delle conoscenze mediche più avanzate. Nell'agosto del 1984, ad esempio, al giovane **Mirco Violi** fu praticato, per la prima volta in Italia, il trattamento di elezione di tracheostomia con ventilazione meccanica domiciliare, secondo l'esperienza maturata in Francia da **Yves Rideau** fin dai primi anni Ottanta. Tale metodica gli consentì di vivere per altri dieci anni.

In seguito, e ancora oggi, altri pazienti affetti da malattie neuromuscolari in fase di insufficienza respiratoria sono stati sottoposti a ventilazione meccanica domiciliare non invasiva tramite maschera nasale, meglio tollerata e di più semplice gestione da parte dei familiari.

Nel **1992** viene introdotto per la prima volta a Reggio Emilia il **wheelchair hockey**, grazie all'impegno di alcuni giovani distrofici reggiani che erano rimasti letteralmente "folgorati" da una partita dimostrativa delle Nazionali di Olanda e Germania, Paesi nei quali si praticava quella disciplina già da dieci anni.

Successivamente, con lo spirito dei "pionieri", i nostri ragazzi si dotarono dei mezzi di gioco necessari e così nacque il primo team italiano di hockey in carrozzina. Nel **1994** venne organiz-

zato il primo **Torneo Città di Reggio Emilia**, con la partecipazione delle squadre che nel frattempo erano nate a Bergamo, Milano e Monza. Ora - dopo un'interruzione di alcuni anni - si sta faticosamente riprendendo l'attività sportiva, ma con la certezza che la squadra reggiana potrà sicuramente presto "rientrare nel giro".

Sempre agli inizi degli anni Novanta, poi, in coincidenza con l'avvio del **Telethon** italiano, la UILDM di Reggio Emilia ottiene la delega a promuovere e a organizzare la raccolta annuale Telethon su tutto il territorio provinciale. Grazie alla sensibilità e alla generosità dei cittadini, e naturalmente all'impegno dei volontari, i risultati della raccolta sono sempre stati eccellenti.

Negli anni più recenti la Sezione si è dedicata con particolare impegno alla realizzazione del **Progetto ARIA - Il respiro corre sul filo**, nato per servire tutti coloro che soffrono di **gravi problemi respiratori**. L'iniziativa è stata ideata nel 2006 per garantire l'assistenza domiciliare ai Soci affetti da patologie neuromuscolari congenite o acquisite e più in generale a pazienti del territorio che sono in terapia con ossigeno o ventilazione meccanica invasiva o non invasiva e che presentano un quadro clinico di alta complessità.

Alla base del progetto vi è innanzitutto l'idea di



UILDM REGGIO EMILIA

Progetto ARIA

Dal 2008 ha cambiato decisamente in meglio la vita di Giovanni



UILDM REGGIO EMILIA

“Pionieri” del wheelchair hockey

Oggi la squadra di Reggio Emilia sta pian piano rientrando nel “giro che conta”

realizzarlo utilizzando le risorse della **telemedicina**, coinvolgendo e impiegando le strutture e i mezzi socio-sanitari già presenti sul territorio, consolidando il rapporto di interscambio tra Associazione e Comunità e ricercando le risorse economiche necessarie dal mondo imprenditoriale. Oltre alla UILDM di Reggio Emilia, i partner fondamentali sono l'AUSL locale, l'Arcispedale Santa Maria Nuova e l'azienda MedicAir, ma altrettanto importante è il coinvolgimento dei medici di Medicina Generale e dei Servizi Infermieristici territoriali.

In sostanza l'idea è quella di un **nuovo concetto attivo di medicina**, che operi monitorizzando il paziente complesso al domicilio, al fine di anticipare o trattare precocemente gli eventi acuti e prevenire le ospedalizzazioni. L'inizio effettivo si è avuto nel mese di marzo del **2008** e i pazienti interessati sono stati tredici (tre donne e dieci uomini) di età compresa tra i 15 e i 65 anni. Il 77% di tali pazienti sono in ventilazione meccanica (sei non invasiva e quattro invasiva per via tracheostomica) e di questi il 34% anche in ossigenoterapia. Cinque persone, inoltre, sono dotate di apparecchiatura per la rimozione delle secrezioni tracheo-bronchiali. E ancora, si è registrata una media di

cinquanta contatti per paziente, con gli episodi di acuzie - verificatisi in dieci persone su tredici - che sono stati trattati a domicilio senza richiedere ricoveri ospedalieri, con l'eccezione di un solo accesso breve. Il programma, quindi, ha quasi **azzerato i ricoveri in urgenza**, particolarmente nei casi di maggiore complessità.

Risultati molto incoraggianti, dunque, in linea con le attese e con le poche esperienze simili a livello nazionale. Le ricadute in termini di qualità di vita dei pazienti e dei familiari e di allocazione delle risorse sanitarie sono state positive, sia per dati obiettivi che per riconoscimento spontaneo da parte dei sanitari e degli utenti coinvolti, tra i quali **Giovanni**, 21 anni, con distrofia muscolare di Duchenne, che lavora al computer nella foto qui pubblicata e la cui vita, per sua stessa ammissione, è decisamente cambiata in meglio.

Forti di tali risultati, la UILDM e l'AUSL di Reggio Emilia hanno concordato di uscire dalla “fase pilota” e di estendere gradualmente il progetto a tutti i pazienti del territorio provinciale che presentino indicazione al telemonitoraggio domiciliare per gravi problemi respiratori. ■

UDINE

26 marzo 1971

<http://digilander.libero.it/uildmudine>

Una donna generosa e concreta, **Maria Teresa De Zorzi**, un piccolo gruppo di Soci “onorari” e la volontà di fare qualcosa per aiutare le persone colpite da una malattia sconosciuta ai più: nasce così, nel 1971, la **UILDM di Udine**, che da allora è costantemente cresciuta.

Sotto la presidenza De Zorzi, la Sezione trova la sua prima sede, promuove la raccolta di fondi, attiva un servizio di fisioterapia a domicilio e si avvale di un assistente sociale e di uno psicologo. Nel **1976**, poi, la prova difficilissima del terremoto che colpisce il Friuli: la UILDM di Udine è in prima fila nell'aiutare i miodistrofici e le loro famiglie a superare le difficoltà di quei tragici mesi.

Nel **1978** arriva alla presidenza **Rosina Raccaro**, giovane persona miodistrofica, nel segno di quello che diventerà un tratto costante della Sezione: avere cioè ai vertici persone

disabili che si impegnino per promuovere i propri diritti, favorendo il superamento di una concezione della solidarietà come “carità”.

All'inizio degli anni Ottanta il timone passa nelle mani di **Bruno Cignacco**, arrivano i primi contributi pubblici e la sede di **Via Diaz**, che è ancora quella attuale. La Sezione allarga i propri orizzonti, con l'obiettivo di confrontarsi con le Istituzioni e la società, per promuovere servizi più efficaci e una cultura più attenta ai bisogni di tutte le persone.

Nasce il Comitato Provinciale di Coordinamento delle Associazioni Disabili e vengono promosse iniziative non più rivolte ai soli miodistrofici. Uno dei temi più seguiti - al quale viene dedicata una pubblicazione - è quello delle barriere. Nasce inoltre la prima guida all'accessibilità di Udine e si avvia un faticoso processo di “sensibilizzazione” e “formazione” di tecnici e amministratori che darà nel tempo risultati concreti.

Nel **1981**, Anno Internazionale del Disabile, le barriere - architettoniche e culturali - sono al centro di una mostra fotografica che verrà esposta in Friuli e in altre Regioni. Sempre allora, si consolidano i rapporti con una **rete di medici**, attivi in strutture sanitarie pubbliche, allo scopo di migliorare la presa in carico e l'assistenza dei pazienti neuromuscolari. È l'embrione del gruppo di lavoro multidisciplinare e interaziendale che si svilupperà nel decennio successivo, ottenendo anche riconoscimenti ufficiali.

La presidenza di **Innocentino Chiandetti**, nel **1986**, coincide con l'aprirsi della stagione degli **obiettivi di coscienza**, patrimonio di energie non sempre facile da gestire, ma che nel complesso è utile a potenziare le attività rivolte ai Soci. Grazie poi all'acquisto di un furgone attrezzato, si organizzano vacanze, gite e una decina di corsi (dalla pittura al training autogeno, dall'inglese al computer). Fondamentale anche l'apporto che danno alla segreteria prima **Daniela De Giusto**, volontaria per cinque anni, e poi **Adriana Zacchetti** che, assunta nel **1990**, diventerà per un quindicennio un punto di riferimento.



Collalto di Tarcento, 2007

In primo piano Maria Angela Caroppo e Innocentino Chiandetti, presidente e vicepresidente della UILDM di Udine



La Sezione - che arriva a contare oltre cinquecento soci - prosegue nella scelta di non gestire in proprio i servizi, ma di incalzare gli enti pubblici e i soggetti privati affinché diano risposte più puntuali. Un lavoro faticoso, questo, che passa attraverso la collaborazione con altre Associazioni e l'impegno costante su più tavoli a livello cittadino, provinciale e regionale. Tra i risultati più notevoli, il referendum contro una norma del 1988 che inciderebbe in modo negativo sul trattamento economico dei disabili (richiesto a livello nazionale da cinque Regioni, su proposta della UILDM di Udine) e la Legge Regionale che ha introdotto i contributi per l'acquisto di auto adattate.

Intensa anche la collaborazione con la Direzione Nazionale, con l'obiettivo di far decollare il **Centro di Documentazione Legislativa** (oggi **HandyLex**). Si continuano inoltre a realizzare pubblicazioni come il *Vademecum sui diritti delle persone disabili*, le guide sull'accessibilità di quattro importanti località regionali e dei sentieri di montagna del Friuli Venezia Giulia, avviando anche rapporti con gruppi di volontari in centri della Provincia, che ancora oggi svolgono una preziosa attività di sostegno e raccolta fondi a favore della UILDM.

Con il nuovo millennio, bisogna fare i conti con la fine del Servizio Civile, la crisi dell'associazionismo e i cambiamenti che attraversano i servizi sociali e sanitari. La politica delle esternalizzazioni e la cre-

scita del Terzo Settore trasformano in un "business" la necessità di dare risposta a bisogni essenziali. Nuove opportunità, ma anche nuovi rischi, rispetto ai quali il volontariato deve mantenere un ruolo di stimolo, di controllo e di denuncia.

Sotto la guida di **Maria Angela Caroppo**, presidente dal **2006**, la scelta è quella di coinvolgere nuovi Soci e di investire su due dipendenti part time (una segretaria e un coordinatore). Prosegue anche l'impegno nei confronti delle istituzioni su temi concreti come il Fondo per l'Autonomia Possibile, l'inserimento scolastico, la fornitura di comunicatori, la sperimentazione di forme intensive di assistenza domiciliare, la nascita del Centro Regionale per l'Informazione sulle Barriere Architettoniche.

Oggi l'orizzonte è occupato dal progetto per la realizzazione all'interno della sanità friulana di un servizio specifico dedicato alle patologie neuromuscolari, che coinvolga le varie aziende operanti sul territorio e dallo sforzo di realizzare nuove attività rivolte alle famiglie, che puntino, in modo particolare, a gruppi di mutuo-auto aiuto. Questo allo scopo di creare maggiori occasioni di incontro, che facciano sentire i genitori parte di una "famiglia più grande" che ruota attorno alla Sezione, rendendo protagonisti anche i più piccoli, perché, dopo tutto, come ha ricordato una mamma, **il vero futuro della UILDM sono loro.** ■



Villacaccia di Lestizza

Foto di gruppo per i partecipanti all'Assemblea della UILDM di Udine del 1995

VERONA

3 aprile 1971

www.uildmverona.org

La **UILDM di Verona** è nata il 17 maggio del 1971 (l'atto di costituzione formale risale invece al 3 aprile di quell'anno), con il compito di censire le situazioni di miopatia nel territorio veronese e di eseguire un'indagine genetica presso le famiglie, indirizzando i casi ai Centri Specializzati, oltre che fungendo da collegamento con l'Ente Pubblico e sostenendo le famiglie stesse impegnate a non demandare a terzi l'assistenza dei figli.

Fino al **1974** il presidente fu **Mario Montanari**, primario di Neurologia presso l'Ospedale Civile Maggiore di Verona, che per la Sezione è stato il fondatore e anche un valido punto di riferimento, con la collaborazione di **Lina Chiaffoni**. Già nel **1972**, grazie all'impegno di **Giorgio Guerrini** e **Valentino Facchini**, era stata firmata la prima Convenzione con il Ministero della Sanità per l'erogazione di trattamenti riabilitativi.

Un passo molto importante per la storia della UILDM di Verona è rappresentato poi, nel **1985**, dalla dimissione dalla rianimazione - con relativo rientro in famiglia - del primo giovane con distrofia muscolare di Duchenne tracheostomizzato e munito di ventilatore: è stato così che ha avuto inizio un'evoluzione che ha consentito ai ragazzi della Sezione di avere una nuova aspettativa di vita fino ad allora impensabile.

La nuova sede (Via Aeroporto Berardi, 51) è stata inaugurata infine il **9 ottobre 1993**.

Dal 1971 ad oggi sono state tante le persone che hanno contribuito in vari modi a far crescere la UILDM scaligera sotto l'aspetto umano, sociale e riabilitativo. Attualmente il presidente è **Piero Bresaola**. La Sezione - iscritta all'Albo Regionale delle Organizzazioni di Volontariato - gestisce un Centro Riabilitativo riconosciuto dal Servizio Sanitario Nazionale, è in attesa del Decreto Regionale di Accreditamento e fa parte del

Coordinamento dei Centri Riabilitativi del Veneto. Essa ha ottenuto la certificazione di qualità ISO 9001:2000 ed è stata riconosciuta anche come *Ente Formatore*, veste nella quale organizza corsi per operatori sanitari con punteggi ECM. È attiva, inoltre, una convenzione con vari reparti ospedalieri e vengono fornite a tutti gli iscritti visite specialistiche, trattamenti riabilitativi fisioterapici, logopedici, psicomotori, assistenza infermieristica (prevalentemente a domicilio), esami strumentali, prescrizione di ausili e sostegno psicologico e sociale.

Attualmente le persone assistite - che vivono tutte in casa - sono **duecentonovanta**, di cui ventuno in regime di ventilazione meccanica assistita e trentaquattro in ventilazione meccanica assistita invasiva. La Sezione è anche referente provinciale per l' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) e assiste attualmente quarantadue persone affette da SLA, malattia rispetto alla quale le richieste di presa in carico sono oggi in continuo aumento.

È in corso infine - sui pazienti distrofici - un'indagine sperimentale, tramite una tecnica diagnostica non invasiva, in grado di valutare l'**ossigenazione tessutale** nelle diverse malattie neuromuscolari.

Nell'ambito delle attività di comunicazione, la UILDM di Verona si avvale di un proprio sito internet e del giornalino periodico «**Noi Insieme**». Un folto gruppo di volontari consente invece di assicu-



9 ottobre 1993

È la data in cui è stata inaugurata l'attuale sede della UILDM di Verona



Crociera con tappa a Napoli

Foto di gruppo per uno dei tanti viaggi organizzati in questi anni dalla UILDM di Verona

rare trasporti con mezzi attrezzati per visite mediche, scuole e vacanze culturali: per una migliore qualità della vita, insomma.

Nel mese di aprile di quest'anno è stato aperto anche il **Centro Incontro UILDM di Cerea**, realtà che mira da un lato a dare la possibilità ai soci e ai pazienti del Basso Veronese e delle zone limitrofe di evitare trasferimenti verso Verona, dall'altro a programmare incontri, formazione di volontariato e corsi di preparazione di attività che possano essere gestite anche da persone con disabilità.

La Sezione collabora attivamente con il coordinatore **Telethon** di Verona e Provincia ed è il principale partner, con l'AVIS e la BNL, del progetto *Telethon Young-Missione possibile*, rivolto alle ultime tre classi delle scuole elementari e alle medie.

Da segnalare, poi, la presenza nel *Movimento Progetto di Vita Indipendente* e la partecipazione, con alcuni pazienti, al *Progetto di Vita Indipendente*. Importante, infine, anche il partenariato nell'ambito del progetto *Acca in fuga*, finanziato dal Centro Servizi Volontariato provinciale, per l'assistenza a persone con disabilità fisica e psichica.

Tra i tanti amici della UILDM veronese, la Sezione è molto riconoscente in particolare al gruppo dei

“Ferraristi di Caldiero”, che in memoria di **Enzo Ferrari** organizzano ogni anno una manifestazione le cui donazioni sono finalizzate alle attività di aggregazione e confronto dei Soci.

Oggi la Sezione sta lavorando per realizzare vari nuovi progetti, condizionati però dall'ottenimento di contributi determinanti da parte di Istituti di Credito e altri enti. Da ricordare innanzitutto l'**ampliamento della sede** di Verona, con spazi adibiti a nuovi servizi sanitari e attività sociali. Inoltre, un reparto ospedaliero di riferimento per i casi di emergenza - ad esempio le crisi respiratorie - e uno di tipo semintensivo. Da ultimo, ma non meno importante, la necessità di una **Casa per la Vita Indipendente**, richiesta da molti giovani vicini all'Associazione.

Proprio perché ci sembra che la Sezione abbia lavorato bene, sentiamo di poter guardare al futuro con tanta speranza, coinvolgendo sempre più persone a una partecipazione propositiva e di costruttivo confronto. Grazie ai tanti volontari e a una sempre più concreta adesione dei **giovani**, infine, riteniamo di poterlo fare con grande fiducia e ottimismo. ■

PADOVA

3 maggio 1971

www.uildmpadova.it

Formalmente costituita il 3 maggio del 1971, la **UILDM di Padova** è nata in realtà nel mese precedente di quello stesso anno, ad opera di un gruppo di genitori di ragazzi miodistrofici, di medici e di volontari.

In pratica la prima sede fu la casa del signor **Erio Mazzon**, ma già l'anno successivo una nuova collocazione si trovò in alcuni locali - con saletta attrezzata per le prime sedute di fisioterapia - in Via Michelangelo Buonarroti, sempre in città, per poi arrivare, nel **1983**, a una situazione logistica ben più ampia e consona, anche a fronte dei sempre più numerosi frequentatori, che ad oggi sono circa **centosessanta**. Ci si trasferì quindi

all'interno dell'ex Ospedale Psichiatrico (Via dei Colli), ove ai servizi di riabilitazione si rese possibile aggiungere molte altre attività "accessorie", che oggi costituiscono ancora (e sempre di più) il valore aggiunto della modalità di **"presa in carico" delle persone** che cercano nella Sezione una risposta ai loro bisogni di cura, sostegno psicologico, affiancamento e assistenza scolastica, domiciliare e/o sul lavoro, consulenza specialistica (medica, ausili e così via).

Nel febbraio del **2008**, infine, l'ultimo spostamento - sempre all'interno dello stesso complesso - ha comportato una razionalizzazione rilevante degli spazi, senza per altro portare a una diminuzione dei servizi resi: e tuttavia, i conseguenti sacrifici, anche economici, hanno prodotto una situazione di grave sofferenza finanziaria che la contestuale e impreveduta riduzione delle donazioni ha contribuito ad appesantire ulteriormente.

Nel corso di questi decenni molte sono state le figure fondamentali ed esemplari per la Sezione: da un lato i diversi Presidenti susseguendosi, dall'altro molte persone con disabilità e i loro familiari. Dev'essere inoltre menzionato il referente sanitario del Centro di Riabilitazione della Sezione ovvero il professor **Luigi Massignan**, del quale è stato recentemente festeggiato il novantesimo compleanno da tutta la città di Padova che, con doverosa riconoscenza, gli ha formalmente e ufficialmente consegnato il proprio Sigillo.

Numerose sono state le esperienze concretizzatesi in altrettanti progetti durante questi lunghi anni di vita della Sezione: possiamo qui ricordare, tra tutti, la costituzione della **Cooperativa Sociale Progetto Gulliver** (oggi Associazione), fondata da alcuni Soci con disabilità a seguito di un percorso formativo ad hoc, nonché grazie al fondamentale aiuto economico della UILDM Nazionale. Una struttura, questa, attiva nell'ambito dell'editoria elettronica.



UILDM PADOVA

I 90 anni di Luigi Massignan

Il sindaco di Padova Flavio Zanonato consegna il Sigillo della città a questa figura "storica" della UILDM



Coco Loco Hockey Team

La squadra padovana di wheelchair hockey è l'unica rimasta pienamente attiva nel Triveneto

Degna senz'altro di citazione è poi anche la creazione della **Coco Loco Hockey Team**, l'unica squadra di wheelchair hockey rimasta ancora pienamente attiva nel Triveneto, con difficoltà ad avvicinarsi al podio dei vari Campionati, ma con diversi giocatori via via chiamati in Nazionale e soprattutto con la sua grande ricchezza fatta di dignità sportiva, come testimoniano le decine e decine di giocatori che hanno potuto assaporare il piacere psicofisico di sentirsi parte di un gruppo, provando poi tutta la carica dell'adrenalina che deriva dallo scendere in campo a misurarsi contro altre squadre.

Il presente della Sezione, purtroppo, è fortemente condizionato dalle già accennate **problematiche economico-finanziarie**: l'attività del Centro di Riabilitazione (svolta in regime di convenzione con la Regione) risente infatti di oneri crescenti per rispettare prescrizioni sempre più stringenti e dare agli utenti una qualità superiore a quella altrimenti non reperibile presso le strutture pubbliche (che di fatto non sono pronte a farsi carico di gran parte dei casi seguiti invece dalla Sezione).

L'orientamento generale e costante degli ultimi anni - che comporta sottrazioni pro-

gressive di risorse dagli ambiti di operatività della Sezione (socio-sanitario) - conduce anche gli Enti di riferimento (Regione, ASL, ULSS) a proiettare le loro difficoltà economiche su interlocutori come la UILDM: ciò ci costringerà ben presto a ripensare l'organizzazione e, forse, l'essenza stessa della Sezione, proponendo anche nuove progettualità agli Enti, ai privati, ai volontari e ai Soci.

Le linee guida per il nostro prossimo futuro sono state dunque recentemente delineate in due successive e sofferte Assemblee dei Soci: un maggiore coinvolgimento di tutta la compagine sociale - e non solo dei Consiglieri - nell'attiva ricerca di risorse private, unita a una rinnovata capacità di attrarre fondi anche pubblici (finalizzati a progetti innovativi, ad esempio di domiciliarità), dovranno consentire alla Sezione di guardare al futuro con minori "patemi d'animo" e - almeno questo è l'auspicio - aumentare le possibili attività svolte **in favore delle famiglie** delle persone con disabilità seguite dalla UILDM di Padova.

Per dare maggiore spinta al raggiungimento dell'obiettivo di cui sopra, è stato costituito all'interno del Consiglio Direttivo un gruppo operativo ristretto che ha avviato una capillare campagna di *fundraising*, intraprendendo nuove e più intense relazioni con le istituzioni pubbliche locali (Comune e Provincia) e con gli Enti di riferimento (ULSS e Regione), anche per condividere l'opportunità di progressivi adeguamenti agli effettivi servizi erogati, essendo gli attuali rimborsi sempre meno aderenti alle realtà di fatto.

Riteniamo che tutto questo - e, al solito, la generosità dei concittadini - potrà portare velocemente a un riequilibrio consolidato del bilancio e quindi anche a quella **costante e costruttiva serenità** che sin dal primo contatto la Sezione cerca di trasmettere alle persone con disabilità e alle loro famiglie, innanzitutto attraverso le sue encomiabili risorse umane. ■

ROVIGO

31 luglio 1972

Era il mese di maggio del 1972 quando mosse i suoi primi passi la **UILDM di Rovigo** - formalmente costituita alla fine di luglio di quello stesso anno - ad opera di ventidue Soci fondatori. In quel momento, presso la casa di **Luigina Bedendo** - che fu ella stessa tra i Soci fondatori e che per diverso tempo ospitò nella propria abitazione la prima sede sociale della Sezione - era presente anche il fondatore della UILDM Nazionale **Federico Milcovich**.

Successivamente, le sedi sono state numerose, prima di approdare circa venticinque anni fa a quella attuale, in Piazzale Soccorso, dove per altro i locali sono messi a disposizione dell'Associazione, in via esclusiva, dall'Amministrazione Comunale della città polesana, alla quale la Sezione non può non rivolgere una volta ancora, ufficialmente, tutta la sua profonda gratitudine.

Il primo presidente è stato il professor **Aldo**

Varotto, cui è succeduto **Giuseppe Bujatti**, il quale per diversi anni ha mantenuto la carica con generoso impegno. Proprio come la signora **Zoe Besola Piombo**, che ha guidato invece la UILDM fino al **1982**, quando, a causa delle sue condizioni di salute, ha lasciato l'incarico, per essere sostituita da **Luisa Canova Zennaro**.

L'attuale presidente **Angioletta Masiero** guida la UILDM dal mese di marzo del **1993**, dopo avere imparato ad amare l'Associazione stando anno dopo anno a fianco del padre, **Danilo Masiero**, uno dei Soci fondatori della Sezione e da sempre vera "anima e motore" della stessa. Danilo, infatti, per tantissimo tempo ha svolto tutte le mansioni di amministrazione, segreteria, coordinamento e organizzazione della UILDM di Rovigo e la sua scomparsa, nel maggio del 2008, ha arrecato un dolore profondo a tutti, lasciando un vuoto incolmabile nell'ambito della Sezione.

Era infatti Danilo che promuoveva i pranzi sociali, pianificava i soggiorni estivi per i ragazzi con distrofia del Polesine, programmava corsi e



UILDM ROVIGO

Pastor Angelicus La UILDM di Rovigo in vacanza nel 1999 al Villaggio Senza Barriere di Savigno (Bologna). Il primo a destra è Danilo Masiero, "anima e motore" della Sezione



anche concorsi per le scuole, oltre che varie manifestazioni, mostre di pittura e gare letterarie, per lo più con l'obiettivo di **sensibilizzare gli studenti** rispetto al tema e alla realtà delle malattie neuromuscolari e della disabilità più in generale.

Allo stesso modo e con il medesimo scopo organizzava eventi musicali, spettacoli e concerti, oltre che, naturalmente, la partecipazione della Sezione alla **Giornata Nazionale UILDM**. Per non parlare, ancora, di convegni e aggiornamenti medico-scientifici, che negli anni non sono mai mancati nell'ambito della programmazione della UILDM di Rovigo.

Danilo Masiero, insomma, amava donare il proprio tempo e il proprio contributo, essere d'aiuto e di sostegno ai ragazzi con distrofia e alle loro famiglie, che ha sempre cercato di aiutare nei limiti delle possibilità che la Sezione rodigina aveva. In un certo senso, con la sua grande sensibilità e umanità, egli è stato tra i primi a promuovere sul suo territorio pari diritti e opportunità per le persone, in particolare i giovani, con disabilità.

Nonostante questo, però, non ha mai voluto essere eletto presidente, in quanto sosteneva sempre che devono essere i giovani «ad avere spazio per crescere e andare avanti», mentre per sé ha «solo» accettato **ruoli operativi**, certamente i più impegnativi dal punto di vista delle energie e dell'impegno richiesti, che da parte sua non sono mai venuti a mancare. A dimostrazione di questo, infatti, vanno ricordati i cinquecentotrenta iscritti ai quali la Sezione è giunta negli anni di massimo sviluppo, mantenendo poi per molto tempo la media di oltre **trecento Soci**.

Ora, dopo un 2008 funestato da eventi tristi e difficili per la famiglia Masiero e per l'intera Sezione, tocca ad **Angioletta** - tuttora presidente - fare del proprio meglio per provare a far rifiorire le vivaci attività e proposte dei tempi di papà Danilo. E lo farà ancora una volta con l'aiuto di tutti coloro che, in questo difficile periodo, le sono stati molto vicini e l'hanno aiutata, in particolare il vicepresidente **Mario Sicchiero** e il tesoriere **Silvio Rossini**, ai quali va rivolto un ringraziamento sincero.



UILDM ROVIGO

Venti arpe per la UILDM

Un concerto del 2002 in favore della UILDM di Rovigo, diretto da Maria Chiara Bassi Dondi

Angioletta crede profondamente nell'importanza delle attività promosse e sostenute dalla UILDM; sarà quindi per lei una gioia muoversi in questo senso, anche per onorare la memoria e l'impegno del papà, oltre che la passione sincera che egli ha profuso per così tanti anni e le interminabili giornate dedicate all'Associazione.

Tra i progetti futuri, quindi, non si esclude nemmeno che la Sezione possa essere ufficialmente dedicata e intestata proprio a Danilo Masiero, poiché senza il suo amore e il suo interesse, difficilmente la stessa si sarebbe mantenuta così viva negli anni e sarebbe arrivata in buona salute fino ad oggi.

Dopo il rinnovo del Direttivo e delle cariche sociali, quindi - previsto entro la fine del 2009 - dal 2010 le iniziative e le attività **torneranno a pieno regime**. Ripartendo dai quaranta soci attuali e dal grande entusiasmo di tutti, in particolare di Angioletta Masiero, la quale - anche se la vita della Sezione effettivamente non si è mai interrotta - ritiene sia molto importante ricostituire un gruppo di collaboratori propositivi ed entusiasti.

«Sostituire mio padre - dichiara - non sarà possibile, ma più figure insieme crediamo potranno portare avanti i progetti di sempre e magari cercare di ampliarli e approfondirli, anche grazie ai nuovi strumenti di comunicazione e alle nuove tecnologie».



Nel **secondo supplemento di DM** dedicato alle Sezioni - che uscirà presumibilmente entro il primo semestre del 2010 - ci occuperemo di altre **ventidue** realtà territoriali dell'Associazione, continuando a procedere secondo il criterio cronologico che fa riferimento all'atto formale di costituzione. Daremo quindi spazio a:

- | | |
|---------------------|-----------------------------|
| → Pavia | → Bologna |
| → Albenga (Savona) | → Siderno (Reggio Calabria) |
| → Modena | → Arezzo |
| → Firenze | → Bari |
| → Sassari | → Larino (Campobasso) |
| → Ancona | → Pesaro-Urbino |
| → Palermo | → Salsomaggiore e Parma |
| → Bareggio (Milano) | → Omegna (Verbania) |
| → Pisa | → Livorno |
| → Versilia (Lucca) | → Vibo Valentia |
| → Caserta | → Trento |

Sfogliando l'album delle Sezioni

Scarossando 2008 La partenza da Mestre della gara di regolarità dedicata dalla UILDM di Venezia ad Aldo Catullo



UILDM VENEZIA

Emma

Sette anni, è la più giovane protagonista di *Articolo 3*, docu-drama realizzato dalla UILDM



UILDM PADOVA

Servizio Civile

Un gruppo di volontarie della UILDM di Napoli insieme a Cira Solimene, direttore operativo nazionale



UILDM NAPOLI



UILDM MILANO

Gli "antenati" Così si muoveva la UILDM di Milano alla fine degli anni Sessanta

INDIRIZZI

DIREZIONE NAZIONALE

Sede e Segreteria Nazionale: Via Vergerio, 19/2, 35126 Padova - Tel. 049/8021001-757361 - Fax 049/757033 - In Internet: <http://www.uildm.org> - E-mail: direzionenazionale@uildm.it - c.c.p. 237354. Ente Giuridico senza finalità di lucro. Decreto Presidente della Repubblica n. 391 dell'1-5-1970 pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 159 del 26-6-1970. Presidente: Alberto Fontana - Milano. Vicepresidente: Enzo Marcheschi - Pisa. Tesoriere: Pasquale Campanile - Caserta. Segretario: Matteo Falvo - Verona. Altri Consiglieri: Marcellino Boscolo, Giuseppina De Vito, Carlo Fiori, Roberto Frullini, Maurizio Giovannetti, Vincenzo Langella, Anna Petrone, Omero Toso, Andrea Vigna. Direttore operativo: Cira Solimene.

REDAZIONE DI DM - UFFICIO STAMPA UILDM

Sede: c/o EmpowerNet srl, Via Vergerio, 19/3 - 35126 Padova - Tel. 049/8024303 - Fax 049/8025249 - In Internet: <http://www.uildm.org> - E-mail: redazione@eosservice.com - Responsabile: Stefano Borgato.

CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA

Sede: Via Vergerio, 19/4 - 35128 Padova - Tel. 049/8022188 - Fax 049/8022497 - E-mail: cdl@handylex.org - In Internet: <http://www.handylex.org>

UFFICIO DI RAPPRESENTANZA DIREZIONE NAZIONALE

Sede: Via Prospero Santacroce, 5 - 00167 Roma - Tel. e Fax 06/6621702.

COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

Sede: Via Vergerio, 19/3 - 35126 Padova - Tel. 049/8024303 - Fax 049/8025249 - E-mail: redazione@eosservice.com - Presidente: dr.ssa Tiziana Mongini.

CENTRO COORDINAMENTO TELETHON ASSOCIAZIONI MALATTIE GENETICHE

Sede: Via Vergerio, 19/2 - 35126 Padova - Tel. 06/44015365 - Fax 06/44163665 - E-mail: rbnaghi@telethon.it - Responsabile: sig.ra 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

SEZIONI

ABRUZZO

L'AQUILA - "Ambrogio Fogar" - Sede provvisoria: Via Roma, 115 (c/o Luca Fracassi) 67100 L'Aquila - tel. 377/3028825 (Luca Fracassi) - Fax 0863/515882 - E-mail: busciacacrocce1982@libero.it - c.c.b. Banca dell' Adriatico, IBAN 52R0574840840100000001259. Pres. leg. rappr.: sig. Luca Fracassi.

PESCARA - "Federico Milcovich" - Sede: Via Pietro Nenni, 5 - 65129 Pescara - Tel. 085/4978470-338/8225728 - Fax 085/52207 - E-mail: uildmpe@hotmail.com - c.c.p. 14046650. Presidente legale rappresentante: sig.ra Maria Claudia Cantoro.

TERAMO - Sede: Via Flavio Gioia, 1 - 64026 Roseto degli Abruzzi (TE) - Tel. 085/8992103-339/8605205 - Fax 085/8992103 - E-mail: doriana.chiodi@tin.it - Presidente legale rappresentante: sig.ra Doriana Chiodi De Ascentiis.

CALABRIA

CHIARAVALLE CENTRALE (Catanzaro) - Sede: Contrada Servagno (c/o Giovanni Sestito) - 88064 Chiaravalle Centrale (CZ) - Tel. e Fax 0967/92195 - E-mail: g.ses@libero.it - Presidente legale rappresentante: sig. Giovanni Sestito.

CITTANOVA (Reggio Calabria) - Sede: c/o Centro Culturale Polivalente del Comune, Piazza Calvario - 89022 Cittanova (RC) - Tel. e Fax 0966/655397 - E-mail: cittanovauildm@libero.it - Orario: martedì e giovedì 16-19. Presidente legale rappresentante: sig. Daniele Tranfo.

MONTALTO UFFUGO (Cosenza) - Sede: Via Manna, 78 (c/o Pietro Madeo) - 87066 Longobucco (CS) - Tel. 0983/72262 - Fax 0983/71071 - E-mail: piermadeo@libero.it - Presidente legale rappresentante: sig. Pietro Madeo.

SIDERNO (Reggio Calabria) - Territorio Locride (RC) - Sede: Via Amendola, 97 - 89048 Siderno (RC) - Tel. e Fax 0964/381894 - c.c.p. 14778898. Pres. leg. rappr.: sig. Domenico Congiusta.

VIBO VALENTIA - Sede: Via Minerva, 24 - 89900 Vibo Valentia - Tel. e Fax 0963/44149 (c/o sig.ra Miuccio), Altri Tel. e Fax 0963/44214-42710 (c/o Marcello - Francese) - c.c.p. 14031884. Presidente legale rappresentante: prof.ssa Domenica Marcello.

CAMPANIA

AVELLINO - Sede: Via Circumvallazione, 56/c (c/o Saveriano) - 83100 Avellino - Tel. 0825/38758 - Fax 0825/35914 - E-mail: carmine.saveriano@cgn.legalmail.it - Pres. leg. rappr.: sig. Gaetano Guerriero.

CASERTA - "R. Marseglia" - Sede: Via Sant'Agata, 32/Via Santa Chiara, 15 - Rione Sant'Agostino - 81100 Caserta - Tel. 0823/256454 - E-mail: uildmcaserta@libero.it - c.c.p. 12054813. Presidente legale rappresentante: sig.ra Girolama Di Donato Bernieri.

CASTELLAMMARE DI STABIA (Napoli) - 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 rappresentante: sig. Leopoldo Di Maio.

NAPOLI - Sede: Via Tavemola, 6 - 80022 Arzano (NA) - Tel. e Fax 081/5732200 - E-mail: uildm.napoli@libero.it - Presidente legale rappresentante: dr. Vito Torre.

OTTAVIANO (Napoli) - Sede: Via L. Carbone - 80044 S. Gennarelli di Ottaviano (NA), Tel. 081/3655909-331/2536154 - uildm.ottaviano@alice.it - Pres. leg. rappr.: sig. Francesco Prisco.

POZZUOLI (Napoli) - Comprensorio Campi Flegrei - Sede: Via G. Parini, 18 - 80078 Montersciolo di Pozzuoli (NA) - Tel. 081/3048297-5244702 - E-mail: info@uildmpozzuoli.org -

COMITATO REGIONALE CALABRESE

Sede: Via Amendola, 97 - 89048 Siderno (Reggio Calabria) - Tel. e Fax 0964/381894 - Presidente legale rappresentante: rag. Giuseppe Congiusta.

COMITATO REGIONALE CAMPANO

Sede: c/o Centro Medico "G. Torre" - Via Camillo Guerra, 10 - 80016 Marano di Napoli (Napoli) - Segreteria e recapito postale: Via Cornelia dei Gracchi, 69 (c/o Bruno Esposito) - 80126 Napoli - Tel. 081/7281606 - E-mail: campania@uildm.org. Presidente legale rappresentante: sig. Giulio De Rosa.

COMITATO REGIONALE EMILIA ROMAGNA

Sede: Via Santa Caterina, 120 - 41100 Modena - Tel. 059/251579-328/2695538 - E-mail: uildmmo@comune.modena.it - Presidente legale rappresentante: sig. Aristide Savelli.

COMITATO REGIONALE LIGURE

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

COMITATO REGIONALE LOMBARDO

Sede: Via della Guerrina, 60 - 20052 Monza (Milano) - Tel. 333/6635618 (Marco Buttafava) - E-mail: crl.uildm@gmail.com - c.c.p. 57761207.

COMITATO REGIONALE PIEMONTESE

Sede: Via Rubiana, 26 - 10139 Torino - Tel. 011/7770034 - Fax 011/7719379 - E-mail: uildm.torino@libero.it - Presidente legale rappresentante: sig. Claudio De Zotti.

COMITATO REGIONALE PUGLIESE

Sede: Via Abate Gimma, 198 - 70122 Bari - Tel. e Fax 080/5214359 - E-mail: emma45@libero.it - Presidente: avv. Emma Leone.

COMITATO REGIONALE TOSCANO

Sede: Via Argine Vecchio, 150 (c/o Luppichini) - 56019 Vecchiano (Pisa) - Tel. 050/868380 - E-mail: scrivi@sergioluppichini.it - Presidente legale rappresentante: dr. Sergio Luppichini.

COMITATO REGIONALE VENETO

Sede: c/o ex Ospedale Psichiatrico - Via dei Colli, 4 - 35143 Padova - Tel. 049/624885-720220 - Fax 049/720220 - E-mail: uildm.padova@libero.it - Pres. leg. rappr.: dr. Andrea Vianello.

uildmpozzuoli@acvfl.it - Presidente leg. rappr.: dr.ssa Antonietta D'Aniello.

SALERNO - Sede: Via Pio XI, 5 - 84125 Salerno - Tel. 089/2583089 - Fax 089/2582245 - E-mail: retesolidale@libero.it - c.c.p. 10187847. Pres. leg. rappr.: sig.ra Elvira Rizzo.

SAVIANO (Napoli) - Sede: Via Gianturco-Parco San Giovanni, 10 (c/o Ciccone) - 80039 Saviano (NA) - Tel. 081/5110482 - Fax 081/5110013 - E-mail: granchio@woow.it - c.c.p. 33769803. Presidente legale rappresentante: sig. Francesco Ciccone.

EMILIA ROMAGNA

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 9-13, 13.30-17.30. Presidente legale rappresentante: dr.ssa Antonella Pini.

FORLÌ - Sede legale: Via Bellonci, 12 (c/o Fulvia Marani) - 47100 Forlì - Sede operativa: c/o Assipro, Corso Diaz, 49 - 47100 Forlì - tel. 320/9627426 (Fulvia Marani) - Fax 0543/39645 (c/o Assipro) - E-mail: fulvia.marani@alice.it - Pres. leg. rappr.: sig.ra Fulvia Marani.

MODENA - "Enzo e Dino Ferrari" - Sede: Via Santa Caterina, 120/3 - 41100 Modena - Tel. 059/260899 - Fax 059/251579 - E-mail: uildmmo@comune.modena.it - c.c.p. 10887412. Presidente legale rappresentante: dr.ssa Maria Lugli in Stradi.

RAVENNA - "Mario Spik" - Sede: c/o Casa del Volontariato - Via Oriani, 44 - 48100 Ravenna - Recapito postale: C.P. 306 - 48100 Ravenna - Tel. 0544/251940 - E-mail: uildmra@libero.it - c.c.p. 11164480. Presidente legale rappresentante: dr. Nicola Orioli.

REGGIO EMILIA - Sede: Via Gorizia, 49, c/o Villa Ottavi - 42100 Reggio Emilia - Tel. 0522/934883 - E-mail: fr_bertoldi@yahoo.it - Orario: mercoledì 16-18 - c.c.p. 11370426. Presidente legale rappresentante: sig. Franco Bertoldi.

RIMINI - Sede: Via Popilia, 65 - 47900 Rimini - Tel. e Fax 0541/612075 - E-mail: uildm.rimini@virgilio.it - c.c.b. Cassa di Risparmio di Rimini 0110422-5-15. Pres. leg. rappr.: sig.ra Mira Battarra.

SALSMAGGIORE (Parma) e PARMA - "Paolo Bertellini" - Sede: Piazza Brugnola, 3 (c/o Bertellini) - 43039 Salsomaggiore (PR) - Tel. 0524/577819 - Tel. e Fax 0524/578256 - E-mail: uildmpr@interfree.it - Orario: lunedì-sabato 9-12.30, 15-18 - c.c.p. 12996435. Presidente legale rappresentante: dr. Erik Savi.

FRIULI VENEZIA GIULIA

GORIZIA - Sede: Via Garzarolli, 131 - 34170 Gorizia - Tel. e Fax 0481/21117 - E-mail: anfagso@msn.com - c.c.p. 10776490. Presidente legale rappr.: sig. Bruno Buttignon.

PORDENONE - Sede: Via del Parco, 1 - 33074 Fontanafredda (PN) - Tel. 0434/569888 - E-mail: uildmpordenone@libero.it - c.c.p. 11802592 - Orario: lunedì-venerdì 9-12, 14.30-17. Presidente legale rappresentante: sig. Luigi Querini.

TRIESTE - Sede: Via Carducci, 2 - 34133 Trieste - Tel. 040/360430-3724455 - Fax 040/3724455 - E-mail: segreteria@uildmtrieste.org - Orario: lunedì-venerdì 9-14 - c.c.p. 241349. Presidente legale rappresentante: dr. Cesare De Simone.

UDINE - Sede: Via Diaz, 60 - 33100 Udine - Tel. e Fax 0432/510261 - E-mail: segreteria@uildmud.191.it - Orario: martedì, giovedì e venerdì 9-12 - c.c.p. 12763330. Pres. leg. rappr.: prof.ssa Maria Angela Caroppo.

LAZIO

ROMA - "Giulia Testore" - Sede: Via Prospero Santacroce, 5 - 00167 Roma - Tel. 06/6604881-6635757-6640439 - Fax 06/6638149-6635757-6640439 - E-mail: uildm.cmn.rm@libero.it - c.c.p.

37289006. Presidente legale rappresentante: sig. Marcello Tomasetti.

VITERBO - Sede legale: c/o Associazione "Camminando Insieme" - Via San Pietro, 72 - 01100 Viterbo - Sede operativa e recapito postale: c/o Studio Lanzetti - Via Pertini, 3 - 01100 Viterbo. Tel. e Fax 0761/251846 (c/o Roberto Lanzetti) - E-mail: segreteria_uildm.vt@libero.it. Presidente legale rappresentante: dr. Roberto Lanzetti.

LIGURIA

ALBENGA (Savona) - "Tonino e Amedeo Pareto" - Sede: Via Vecchia Morella, 93 - 17031 Albenga (SV) - Tel. e fax 0182/50555 - E-mail: uildm.albenga@libero.it - c.c.p. 13912175. Presidente legale rappresentante: sig.ra Marzia Alessandri.

GENOVA - "A. Rasconi" - Sede: Via delle Brigate Partigiane, 14/2, scala sinistra - 16129 Genova - Tel. e Fax 010/5955405 - E-mail: info@uildmge.it - Pres. leg. rapp.: sig. Francesco Ronsval.

LOMBARDIA

BAREGGIO (Milano) - "Gerry Sangalli" - Sede: Via Marietti, 13 - 20010 Bareggio (MI) - Tel. e fax 02/9028260 - E-mail: uildmbareggio@libero.it - Orario: martedì e giovedì 14.30-16, mercoledì 20.30-22.30, sabato 14-15. Pres. leg. rapp.: sig. Marco Buttafava.

BERGAMO - Sede: Via Leonardo da Vinci, 9 - 24123 Bergamo - Tel. e Fax 035/343315 - E-mail: segreteria@distrofia.net - c.c.p. 15126246. Presidente legale rappresentante: sig.ra Edvige Invernici.

BRESCIA - Sede: Via Corfù, 55 - 25124 Brescia - Tel. 030/2423538 - Fax 030/2423267 - E-mail: uildmbrescia@virgilio.it - Orario: da lunedì a venerdì 9-12. Presidente legale rappresentante: dr. Paolo Banfi.

COMO - Sede: Via Maiocchi, 4 - 22100 Como-Lora - Tel. e Fax 031/542940

E-mail: segreteria@uildmcomo.org - Orario: da lunedì a venerdì 8.30-14.30 - c.c.p. 13380225. Presidente legale rappresentante: sig.ra Luisella Anzani.

LECCO - Sede provvisoria: Via della Pace, 10 (c/o Gerolamo Fontana) - 23804 Monte Marenzo (LC) - Tel. 0341/603164-338/1208697 - E-mail: uildm.lecco@alice.it. Presidente legale rappresentante: sig. Gerolamo Fontana.

LEGNANO (Milano) - Sede: Via Colli di Sant'Erasmo, 29 - 20025 Legnano (MI) - Tel. e Fax 0331/544112 - E-mail: uildm.legnano@libero.it - c.c.p. 44995207. Presidente legale rappresentante: sig. 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.aigla.mn@alice.it - Orario: lunedì e mercoledì 10-12. Presidente legale rappresentante: sig. Simone Migliorini.

MILANO - "Guido Boria" - Sede: Via Lampedusa, 11/a - 20141 Milano - Tel. 02/84800276 - Fax 02/84810913 - E-mail: segreteria@uildmmilano.it - c.c.p. 17352204. Presidente legale rappresentante: sig. Marco Rasconi.

MONZA (Milano) - "Giovanni Bergna" - Sede: Via della Guerrina, 60 - 20052 Monza (MI) - Tel. 039/2847241 - Fax 039/2848209 - E-mail: uildm@uildmonza.it - c.c.p. 58109208. Presidente legale rappresentante: sig. Leonardo Baldinu.

PAVIA - Sede: Via Oberdan, 19 - 27100 Pavia - Tel. e Fax 0382/538572 - E-mail: UILDm.Pavia@libero.it - c.c.p. 10741270. Presidente legale rappresentante: sig. Fabio Pirastu.

VARESE - Sede: Vicolo Cadorna, 19 (passo carraio Via Toti, 5) - 21050 Gorla Maggiore (VA) - Tel. e Fax 0331/611902 - E-mail: sezione@uildm-varese.it - Pres. leg. rapp.: dr.ssa Rosalia Chendi.

MARCHE

ANCONA - Sede: Via Bufalini, 3 - 60023 Collemarino (AN) - Tel. 071/9173438 - Fax 071/912422 - E-mail: uildman@uildmancona.it - c.c.p. 11558608. Presidente legale rappresentante: sig. Rolando Giangiacomi.

PESARO-URBINO - Sede: Via Fratelli Cervi, 1 - 61022 Cappone di Colbordolo (PU) - Tel. 0721/495264 - E-mail: uildmpesarourbino@alice.it - Pres. leg. rapp.: sig. Marco Di Battista.

MOLISE

LARINO (Campobasso) - "Luigi Leccese" - Sede provvisoria: c/o sig.ra Lucia Vitiello Via Morsellino, 10 - 86035 Larino (CB) - Tel. 393/4764268-0874/823156 - E-mail: uildm.molise@alice.it. Presidente legale rappresentante: dr.ssa Lucia Vitiello.

PIEMONTE

CHIVASSO (Torino) - "Paolo Otelli" e zona 39 - Sede: Via Paleologi, 6/a - 10034 Chivasso (TO) - Tel. 011/9109736 - E-mail: Alessandro.Bena@libero.it - c.c.p. 22191100. Presidente legale rappresentante: sig. Renato Dutto.

OMEGNA (Verbania) - Sede: Via Zanella, 5 - 28887 Omegna (VB) - Tel. 0323/862249 - Fax 0323/862230 - E-mail: uildm.vb@libero.it - Orario: martedì e giovedì 9.30-11, sabato 10-12.30 - c.c.p. 15323280. Presidente ad interim: sig. Marco Cerottini.

TORINO - Sede: Via Rubiana, 26 - 10139 Torino - Tel. 011/7770034 - Fax 011/7719379 - E-mail: uildm.torino@libero.it - c.c.p. 15613102. Pres. legale rapp.: dr. Piergiorgio Peirolo.

PUGLIA

ANDRIA (Bari) - "Vincenzo Di Pietro" - Sede: Via Don Lotti, 115 - 70031 Andria (BA) - Tel. e Fax 0883/565600 - E-mail: uildm_info@libero.it - Pres. leg. rapp.: sig. Domenico Pastore.

BARI - Sede: Via Gimma, 198/202 (c/o Nicola Leone) - 70122 Bari - Tel. e Fax 080/5248455 - Fax 080/5214359 - E-mail: uildm.bari@tiscali.it - c.c.p. 18720706. Presidente legale rappresentante: sig. Nicola Leone.

CAPO DI LEUCA (Lecce) - Sede: Piazza Roma - 73030 Tiggiano (LE) - Tel. 335/5378303 (presidente) - 333/3199052 (vicepresidente) - 329/4364614 (segretario) - Fax 0833/533134 - E-mail: info@uildmcapoleuca.org - Presidente legale rappresentante: sig. Mario Minonne.

LECCE - Sede: Via Cicolella, 3 (c/o Istituto Santa Chiara, V Piano) - 73100 Lecce - Tel. 0832/348383-392/9192002-339/8769842 - Fax 0832/348383 - E-mail: uildm.lecce@gmail.com - Presidente legale rappresentante: sig.ra Nicoletta Chiriatti.

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 Bellini, 82 - 74015 Martina Franca (TA) (c/o Michele Carriani) - E-mail: michele.carriani0@alice.it. Presidente legale rappresentante: sig. Adolfo Franco Cappelli.

TRANI (Bari) - Sede: Via Goffredo, 28 - 70059 Trani (BA) - Recapito postale: c/o Gennaro Palmieri, Via Parenzo, 18, 70059 Trani (BA) - Tel. 0883/954668 - 0883/486978 (c/o Palmieri) - 347/6656126 - Fax 0883/954668 - 0883/486978 (c/o Palmieri) - E-mail: info@uildmtrani.it - Presidente legale rappresentante: sig. Gennaro Palmieri.

SARDEGNA

SASSARI - "Andrea Cau" - Sede: Via Pozzomaggiore, 14 - 07100 Sassari - Tel. 079/253151-273389 (c/o Arcadu) - E-mail: uildmsassari@tiscali.it - Orario: da lunedì a venerdì 9-15 - c.c.p. 10037075. Presidente legale rappresentante: dr.ssa Francesca Arcadu.

SICILIA

CATANIA - Sede: Via E. Bellia, 340 (c/o Lombardo) - 95047 Paternò (CT) - Tel. 095/852008 - Fax 095/850210 - E-mail: uildm.catania@tiscali.it - Presidente legale rappresentante: dr. Salvatore Andrea Lombardo.

MESSINA - "Angelo Cingari" - Sede: Via Comunale, 1 (c/o Antonino Carbone) - 98129 Messina-Villaggio Tipoldo - Tel. 347/3697031-090/881289 - Fax 090/881289

E-mail: u.i.l.d.messina@tin.it - Presidente legale rappresentante: sig. Antonino Carbone.

PALERMO - Sede: Piazza dei Quartieri, 6 - 90146 Palermo - Tel. e Fax 091/6885422

E-mail: uildmpalermo@libero.it - c.c.p. 14246904. Pres. leg. rapp.: sig. Pietro D'Aiuto.

TOSCANA

AREZZO - Sede: Rigutino Ovest, 283 - 52040 Rigutino (AR) - Tel. 0575/978830 - E-mail: uildm.arez-zo@virgilio.it - c.c.p. 10548527. Pres. leg. rapp.: dr. Ciro Iannone.

FIRENZE - Sede: Via San Jacopo al Girone, 6/a - 50014 Giron-Fiesole (FI) - Tel. e Fax 055/690970 - E-mail: uildmfirenze@hotmail.com - c.c.p. 10669505. Pres. leg. rapp.: sig.ra Anna Rontini.

LIVORNO - Sede: Corso Italia, 40 (c/o Lombardi) - 57017 Stagno (LI) - Tel. 0586/943275 - Fax 0586/444446 - E-mail: uildmlivorno@tiscali.it - c.c.p. 12183570. Presidente legale rappresentante: dr.ssa Simona Lancioni.

LUCCA E GARFAGNANA - "Alessandro Lucchesi" - Sede: Via Fiorentini, 25, c/o Villa Vecchiacchi - 55100 Lucca, località Arancio - Tel. 0583/954730 - E-mail: uildmlucca@msn.com - c.c.p. 13366554. Presidente legale rappresentante: sig. Massimo Francesconi.

PISA - Sede: Via De Amicis, 116 (c/o Marcheschi) - 56010 Arena Metato (PI) - Tel. e Fax 050/810102 - E-mail: enzo.marcheschi@tiscali.net - c.c.p. 10238566. Presidente legale rappresentante: prof. Gabriele Siciliano.

SCANDICCI (Firenze) e PRATO - "Pieri Viviano" - Sede: Via Monti, 18/b (corrispondenza c/o Scarpì Casella Postale n. 55) - 50018 Scandicci (FI) - Tel. e Fax 055/256718 - Presidente legale rappresentante: sig. Silvano Scarpì - E-mail: uildm.scandicci@tin.it - c.c.p. 24711509.

SESTO FIORENTINO (Firenze) - Sede: Via Napoli, 7, c/o Casa del Popolo "Querceto" - 50019 Sesto Fiorentino (Firenze) - Tel. e Fax 055/4204821 - E-mail: uildm_sesto@yahoo.it - Orario: lunedì e mercoledì 10.30-12.30, martedì e giovedì 16-18 - c.c.p. 16925505. Presidente legale rappresentante: sig.ra Roberta Mancini.

VERSILIA (Lucca) - Sede: Via del Marzocco, 86 - 55045 Pietrasanta (LU) - Tel. e Fax 0584/72153 - Tel. 0584/70485 (c/o Pierotti) - E-mail: uildm.versilia@tiscali.net - Presidente legale rappresentante: sig. Andrea Pierotti.

TRENTINO ALTO ADIGE

BOLZANO - "Davide Toso e Marco Zancanella" - Sede: Via Bari, 16/a - 39100 Bolzano - Tel. 0471/920909 - Fax 0471/921909 - E-mail: uildm.bz@gmail.com - Orario: lunedì-venerdì 8-12 - c.c.p. 11157393 - c.c.b. Cassa di Risparmio di Bolzano 637000 (ABI 06045, CAB 11620). Pres. leg. rapp.: sig. Giorgio Tonin.

TRENTO - Sede: Via Santa Maria, 22 - 38066 Riva del Garda (TN) - Tel. e Fax 0464/553266 (c/o Deon) - c.c.b. Cassa Rurale di Arco 64388/6. Pres. leg. rapp.: sig. Bruno Deon.

VALLE D'AOSTA

AOSTA - Sede: c/o Associazione Valdostana Paraplegici (AVP), Località Grand Chemin, 30 - 11020 Saint Christophe (AO). Sede operativa e recapito postale (c/o Andreoli): Corso Battaglione, 13 - 11100 Aosta - Tel. 0165/45673-349/6718792 - Fax 0165/45673 - E-mail: uildmaosta@libero.it. Presidente legale rappresentante: sig. Livio Andreoli.

VENETO

CHIOGGIA (Venezia) - Sede: c/o Municipio (Piano terra), Corso del Popolo - 30015 Chioggia (Venezia) - Tel. 346/3055937-346/3056270 - E-mail: uildmchioggia@yahoo.it - c.c.p. 18173302. Presidente legale rappresentante: sig.ra 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 rappresentante: rag. Ugo Lessio.

ROVIGO - Sede: Piazzale Soccorso, 4 - 45100 Rovigo - Tel. e Fax 0425/21484 Orario: da lunedì a venerdì, 16.00-18.30 - c.c.p. 12848453. Presidente legale rappresentante: sig.ra Angioletta Masiero.

TREVISO - Sede: Via Bressa, 8 - 31100 Treviso - Tel. e Fax 0422/580028

E-mail: uildmtreviso@libero.it - c.c.p. 16043317. Pres. leg. rapp.: sig. 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: info@uildmve.it - c.c.p. 15928302. Presidente legale rappresentante: sig. Luciano Favretto.

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 8.20-13.30, 15-17.30 - c.c.b. Cariverona Banca s.p.a. 850/5/50. Presidente legale rappresentante: dr. Piero Bresola.

VICENZA - Sede: c/o Ospedale di Vicenza - Via Rodolfi, 37 - 36100 Vicenza - Tel. 0444/752535 - 340/3979027 (Dario Ceroni) - Fax 0444/752538 - 0444/752738

E-mail: uildmvicenza@associazionisanbortolo.it - Orario: venerdì, 16-19. Presidente legale



**Liberi di essere...
con la UILDM**