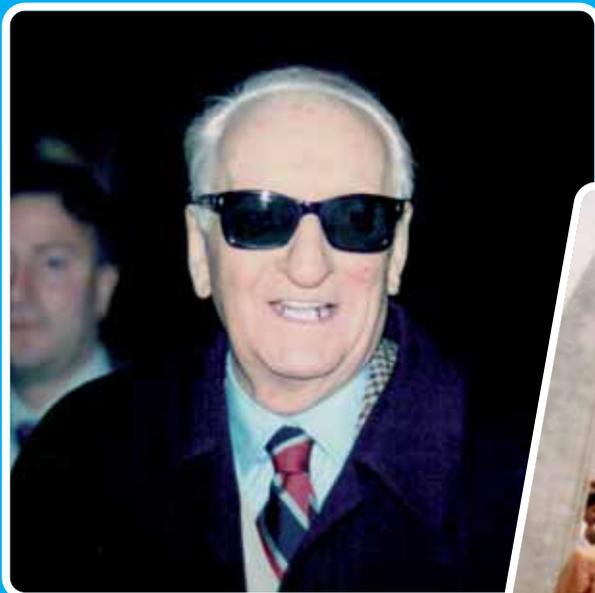


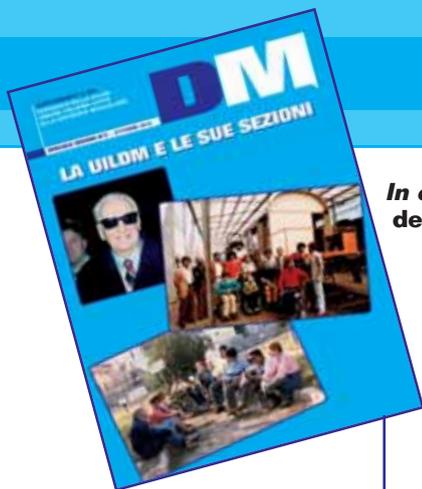
SUPPLEMENTO A DM
PERIODICO DELLA UILDM
UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

DM

SPECIALE SEZIONI N°2 - OTTOBRE 2010

LA UILDM E LE SUE SEZIONI





In copertina: Enzo Ferrari, "La UILDM e le Ferrovie" e un'immagine delle Manifestazioni Nazionali di Siderno (Reggio Calabria), 1986

2 Un impegno che non finisce mai di Franco Bompreszi

LE SEZIONI

4 Pavia 23 marzo 1974

6 Albenga 8 marzo 1975

8 Modena 8 marzo 1975

10 Firenze 24 maggio 1975

12 Sassari 21 giugno 1975

14 Ancona 13 novembre 1977

16 Palermo 30 luglio 1978

18 Bareggio 17 febbraio 1980

20 Pisa 26 ottobre 1980

22 Versilia 26 ottobre 1980

24 Caserta 14 marzo 1981

26 Bologna 31 ottobre 1982

28 Siderno 31 ottobre 1982

30 Arezzo 4 giugno 1983

32 Bari 19 novembre 1983

34 Larino 14 febbraio 1984

36 Pesaro-Urbino 8 settembre 1984

38 Salsomaggiore e Parma 9 marzo 1985

40 Omegna 4 novembre 1985

42 Livorno 12 ottobre 1986

44 Vibo Valentia 18 ottobre 1986

46 Trento 7 febbraio 1987

48 Per concludere...

DM SPECIALE SEZIONI N°2

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@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 7 ottobre 2010



Così saliva in treno negli Anni Ottanta
Enzo Marcheschi della UILDM di Pisa

Un impegno che non finisce mai

di Franco Bompreszi
Direttore responsabile di DM

Oggi le **Sezioni UILDM** possono ancor più di prima rappresentare il riferimento vero **delle persone e delle famiglie**, coniugando sempre la spinta dei giovani con l'esperienza degli **anziani**: è un patto generazionale indispensabile **a cinquant'anni** dalla fondazione dell'Associazione

Franco, tu devi essere il nuovo direttore responsabile di DM, dobbiamo rivedere un po' la grafica, bisogna cambiare qualcosa...»: ricordo ancora la sicurezza scarna di **Federico Milcovich** nel comunicarmi una sua decisione rispetto alla quale non era possibile discutere. Ci conoscevamo da anni, ma l'amicizia era stata cementata da **Nadia Bisson**, ancor prima che diventasse mia moglie. Lei infatti passava un buon numero di ore nella sede di Via Vergerio, a **Padova**, da volontaria, pur non essendo distrofica, ma paraplegica. E io, pur non essendo né distrofico né paraplegico, mi trovai "incastrato" da un sorriso serafico di entrambi. Ero giornalista, e dunque c'era poco da discutere...

Primi anni Ottanta, sono trascorsi quasi tre decenni, mamma mia. Sono ancora direttore responsabile di DM, i presidenti non mi hanno mai esonerato. Io stesso, per tre anni, sono stato alla guida della UILDM, **dal 1998 al 2001**, in un periodo davvero intenso della mia vita. DM era un foglio enorme, scritto fitto fitto, con i titoli piccoli e una continua mescolanza di notizie sociali e di ricerca medica, di attività delle Sezioni e di commenti. Io da giornali-

sta scuotevo la testa, quel disordine mi sembrava inaccettabile. Milcovich mi disse: «Vedi, in questo modo, che sembra confuso, i nostri soci sono costretti a leggere tutto, dalla prima all'ultima riga...». Un ragionamento che non faceva una grinza, e corrispondeva esattamente a quella stagione di grande fervore e di vera mescolanza fra le famiglie e i medici, i ricercatori, i volontari. La UILDM era una "macchina da guerra", nella quale le Sezioni giocavano un ruolo determinante e unico nel suo genere.

Ho impiegato un bel po' di tempo a favorire il cambiamento editoriale di DM, e poi ho tirato un sospiro di sollievo quando la redazione è stata presa in mano da **Stefano Borgato**.

Da allora, anche a distanza, e senza un diretto intervento sui contenuti (per questo ci sono il presidente e il direttore editoriale), sono fiero di essere il direttore responsabile di DM e di sfogliarlo con attenzione ogni volta: ricco di idee, di notizie, di storie, di anticipazioni e di approfondimenti, che in realtà si rivelano assai utili anche per il mio lavoro in mezzo al mare dell'informazione "generalista".

La UILDM ha sempre vissuto molto di "informazione". Il collante della propria stampa, non solo DM, ma anche le pubblicazioni delle Sezioni o dei Comitati Regionali (penso ad esempio ai lunghi anni dell'«Agenda», il giornale del Comitato Lombardo), è stato fondamentale per garantire pluralità di vedute e unità di intenti nel corso dei decenni.



Palermo, 1998

In quell'occasione Franco Bompreszi - qui assieme a Salvatore Leonardo della UILDM di Napoli - divenne presidente della UILDM, carica ricoperta fino al 2001



Direttore di DM dal 1983

Franco Bompreszi in un convegno del 1998 a Padova, con Anacleto Marella e Lina Chiaffoni - "memorie storiche" della UILDM - e Alfredo Margreth dell'Università di Padova

Oggi, secondo me, le Sezioni possono ancor più di prima rappresentare il **riferimento vero delle persone e delle famiglie** nel territorio, in un periodo storico e sociale nel quale una visione centralistica delle Associazioni non regge e non è efficace. Servizi in comune e autonomia operativa nelle diverse zone del Paese sono le caratteristiche vincenti di un'Associazione che ha sempre cercato di capire il proprio tempo, di modificarsi senza perdere memoria.

Io credo che il ricambio generazionale - a volte crudelmente inevitabile - rappresenti la forza maggiore di una Unione che spera di "sciogliersi" solo perché ciò significherebbe aver raggiunto l'obiettivo di sconfiggere la malattia. L'avvento del web, la qualità e la quantità delle informazioni che si possono trovare in rete, costituiscono poi la naturale prosecuzione del grande progetto di comunicazione voluto già da Federico Milcovich. Non a caso nella foto di copertina del primo numero dedicato alle Sezioni vedo Enrico Poggi, fratello di **Paolo**, collaboratore storico di DM, spingere la carrozzina di Federico. È quasi il simbolo di un impegno che non finisce mai.

Oggi, casomai, si pone il problema di come raccontare la storia del passato coniugandola con i temi del presente e del futuro. I **diritti di cittadinanza**, prima di tutto. I miglioramenti determinati dalle cure e dalla ricerca hanno fatto sì che la qualità della vita delle per-

sone con distrofia migliorasse nettamente nel corso del tempo. Temi come il diritto al lavoro, al tempo libero, allo sport, alla sessualità, alla vita indipendente, a una propria famiglia, erano impensabili trent'anni fa. Oggi sono invece i temi veri, quelli più sentiti, anche se difficili da affrontare con soluzioni efficaci, specie in un periodo di difficoltà economica del Paese e di crisi del welfare.

La UILDM, secondo me, dovrà sempre coniugare la spinta dei giovani con l'esperienza degli anziani: un patto generazionale indispensabile a cinquant'anni dalla sua fondazione. La cultura emergente - quella che ha come riferimento ideale la **Convenzione ONU** sui Diritti delle Persone con Disabilità (Legge 18/2009 dello Stato italiano) - può trovare concretezza e capacità di emulazione proprio partendo dalla realtà delle esperienze locali, dove le Sezioni, in coordinamento con le altre Associazioni del territorio, possono davvero rappresentare un avamposto di libertà. Il racconto di queste pagine è la conferma di una storia che non invecchia mai. ■

SECONDA GENERAZIONE

Questo secondo supplemento speciale di DM - dopo il primo uscito nel novembre del 2009 - è riservato ad altre ventidue realtà territoriali, nate **tra il 1974 e il 1987**, sorta, quindi, di "seconda generazione" delle Sezioni UILDM.

I criteri sono gli stessi, a partire da quello **cronologico** che fa riferimento all'atto formale di costituzione. Anche questa volta, poi, il nostro lavoro si è basato su testimonianze inviate **dalle Sezioni** e firmate collettivamente dalle stesse. Ciò spiega la differente quantità di testo tra i vari contributi: alcuni, infatti, hanno preferito raccontare di più con le parole, altri con le immagini.

In copertina, infine, abbiamo scelto un collage di immagini, con **Enzo Ferrari** - uno dei più celebri sostenitori della UILDM - e con altre due istantanee riferite agli anni Ottanta, che ritraggono personaggi più o meno noti, ma tutti molto importanti per la piccola grande storia della nostra Associazione. **S.B.**

PAVIA

23 marzo 1974

www.uildmpavia.it

Si narra che **San Siro**, patrono della città di Pavia e suo primo vescovo, entrando nel capoluogo predisse un futuro di prosperità alla città («T'al-lieta, o Pavia, che... né minima sarai chiamata, ma considerevole fra le città confinanti...»). E la città non ha smentito queste parole, per la sua vivacità in molti campi, dalla cultura alla medicina, solo per citare i più importanti. È in questo clima che nasce, nel marzo del 1974, la Sezione pavese della UILDM.

È la giovane mamma di un ragazzo con distrofia a volere fortemente la nascita della UILDM di Pavia di cui - dopo il riconoscimento ufficiale da parte della Direzione Nazionale - viene nominato presidente **Arrigo Arrighi**, neurologo e docente all'Università locale, il quale coinvolge molti dei suoi studenti di Medicina: sono proprio loro i primi volontari.

La Sezione si organizza quindi in quattro gruppi, con competenze specifiche: *medico-sanitarie, tecnico-fisioterapiche, sociali e amministrative*. Sin da subito si cerca anche di coinvolgere le famiglie con



La Casa in Collina

Il più recente progetto della UILDM di Pavia sorge a Rovescala, nell'Oltrepo Pavese

ragazzi distrofici che abitano sia in città che nei paesi della Provincia. La ricerca non è semplice, ma la convinzione che la accompagna - cioè che persone accomunate da uno stesso problema possano aiutarsi vicendevolmente - è più forte di tutto il resto e ha la meglio sulle varie difficoltà.

Nel **1983** la presidenza passa a **Giovanni Lanzi**, neuropsichiatra infantile e docente universitario. Da quel momento in poi gli obiettivi della Sezione si allargano, estendendosi in particolare all'ambito sociale e alle attività di sensibilizzazione, approfondendo le problematiche legate alla malattia e guardando anche alle persone ad essa non direttamente interessate.

Si cerca cioè - in quell'inizio degli anni Ottanta - di costruire un legame fra l'amministrazione cittadina e l'Associazione, tra le persone sane e quelle malate, di contribuire a una città che, consapevole delle esigenze di tutti, si adoperi per il raggiungimento del benessere dell'intera comunità.

Sempre in quel 1983 - su iniziativa della Sezione UILDM - nasce anche il **Comitato di Coordinamento Pavese per i Problemi dell'Handicap**, che unisce le diverse Associazioni che a Pavia e nei dintorni si occupano di disabilità. E uno dei primi progetti del Comitato è la realizzazione di una casa-alloggio che accolga persone colpite da disabilità motorie di tipo diverso.

Da quel momento in poi la UILDM pavese inizia a indirizzare tutti i propri sforzi al raggiungimento di tale obiettivo e la struttura, chiamata **Villa Ticinum**, data in comodato d'uso dal Comune di Pavia, ristrutturata e resa idonea per le finalità concordate con il contributo soprattutto della UILDM, viene inaugurata nel **1997**. Se tale comunità alloggio ha visto la luce e ha aperto le sue porte a dieci ospiti, lo si deve a **Gilda Casalino**, anche lei persona affetta da distrofia muscolare, che lavorò incessantemente per la realizzazione di questo sogno.

Nel **1999** viene eletto un nuovo presidente, **Enzo Bigatti**, che scompare nel 2005. Nei suoi sei anni di mandato - nonostante la malattia - Enzo lavora alacremente e con dedizione appassionata a tutte le



UILDM PAVIA

Marzo 2010 La UILDM di Pavia, insieme agli studenti dell'Istituto Cossa, per la sesta Giornata Nazionale UILDM

iniziative messe in cantiere per raccogliere fondi in favore di Villa Ticinum.

Nel **2005** la presidenza passa poi a **Fabio Pirastu** che gradualmente modifica l'impostazione gestionale della Sezione. Oggi, dunque, accanto a una costante attività di sensibilizzazione nell'ambito della città e della provincia, lo sguardo si rivolge anche alle altre Sezioni lombarde o al di fuori della Regione stessa, per allacciare quei legami necessari allo scambio di esperienze e alla creazione di una rete. Importanti, in questo senso, sono le esperienze maturate in vari incontri organizzati di volta in volta a Pisa, a Marina di Varcaturò (Napoli) e a Lignano Sabbiadoro (Udine).

In questi anni anche la **raccolta fondi** aggiunge altre modalità a quelle tradizionali di offerta - ad esempio di un fiore o del miele o delle farfalle - in particolare attraverso la realizzazione di progetti condivisi con altre Associazioni, i cui fondi vengono richiesti a enti pubblici e privati. Ecco allora che compaiono i Corsi di Teatro Sociale, di arte e altro ancora: tutte attività rivolte al benessere e alla socializzazione delle persone con disabilità.

All'interno della Sezione si pensa sempre in positivo e l'entusiasmo non viene mai meno, anche se un

sano senso di realtà pone quotidianamente sotto gli occhi una serie di difficoltà reali. Una di queste è la costante **mancanza di fondi** per realizzare tutto ciò che i vari Soci della Sezione vorrebbero concretizzare. Anche la presenza di volontari scarseggia, soprattutto nei momenti critici, ed è in questi momenti che emerge un po' di sconforto, superato però grazie alla presenza dei ragazzi del **Servizio Civile Volontario**, sempre pronti a intervenire in caso di necessità.

Oggi gli sforzi maggiori della Sezione sono riposti nel progetto denominato **La Casa in Collina**, una struttura di circa mille metri quadrati con giardino e un piccolo vigneto, in Oltrepo, a **Rovescala**. L'edificio è posto su un'altura dalla quale si gode un panorama stupendo ed è stato acquistato dalla UILDM per potervi permettere brevi soggiorni, creare laboratori per il tempo libero e per l'autonomia e soprattutto per la grande scommessa di avviare progetti europei che consentano in quel luogo delizioso l'incontro e il confronto con persone con disabilità straniere.

Ecco dunque la grande scommessa lanciata oggi dalla UILDM pavese: l'apertura all'Europa. ■

ALBENGA

8 marzo 1975

È all'inizio del 1975 che - grazie all'idea di un gruppo di valorosi amici con disabilità più o meno evidenti e dei loro familiari - i fratelli **Antonio e Amedeo Pareto** fondarono la Sezione UILDM di Albenga - località ligure della Riviera di Ponente, in provincia di Savona - decisi a far valere il loro diritto di vivere pienamente e liberamente, cancellando ogni barriera culturale e architettonica.

Gli appartenenti alla Sezione cominciarono allora una lunga guerra contro l'indifferenza e l'ignoranza nei confronti della loro stessa esistenza, organizzando la **prima palestra di fisiokinesiterapia** sul territorio ingauno, che venne poi presa in gestione dal Comune e in seguito dalla ex USL 4 Albenganese, oggi ASL 2 Savonese.

Inizialmente gli utenti venivano accompagnati in palestra dai parenti, poi con il pulmino dell'Associazione - in convenzione con l'USL 4 - che forniva gli autisti e garantiva l'assi-



Le Torri

Una formazione della squadra di wheelchair hockey di Albenga, con lo scomparso Roberto Dindelli (primo a sinistra), "capitano per sempre"



Con il Tiralo

Nunzia Civile, della UILDM di Albenga, utilizza l'ausilio Tiralo, assistita dalla mamma Anna Iorio

stenza per eventuali guasti. In seguito, con l'acquisto di un mezzo attrezzato al trasporto di persone in carrozzina, il servizio venne preso in consegna direttamente dal Comune.

Nel **1987** la Segreteria della Sezione trovò in zona Vadino una sede provvisoria, in cui nacque la delegazione locale dell'**ANIRE** (l'Associazione Nazionale Italiana di Riabilitazione Equestre e di Equitazione Ricreativa per Persone con Disabilità), denominata "Futura", con l'obiettivo di fornire attività di ippoterapia a chiunque ne avesse bisogno. Vi nacque poi anche "Il Gabbiano", Associazione affiliata alla FISS (Federazione Italiana Sport Disabili), per consentire a tutti l'accesso e l'utilizzo dell'allora nascente piscina comunale, appoggiandosi successivamente alla Polisportiva che gestiva la struttura.

Nel **1990**, quindi, a seguito del distacco della maggioranza dei soci - che andarono a formare l'ANFFAS di Albenga (l'attuale Associazione Nazionale di Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale) - la UILDM locale si trovò praticamente a un passo dalla chiusura. Proprio in quel momento, però, sulla spinta dell'entusiasmo nato per aiutare la ricerca sulle distrofie muscolari, e in



corrispondenza della prima edizione di **Telethon**, ritornò a tutti la volontà di andare avanti, continuando a perseguire gli scopi per cui la Sezione era nata.

«Eravamo quattro amici al bar...», ma buoni e decisi a continuare a lottare, che ottennero così dal demanio l'obbligo dell'abbattimento delle barriere architettoniche e dell'installazione di servizi adattati e spogliatoi accessibili in tutte le spiagge private di Albenga.

Nel **1995**, con la ricomposizione di un nuovo Consiglio Direttivo, si è arrivati finalmente ad avere una sede ufficiale - quella attuale - inaugurata l'anno successivo, dopo la ristrutturazione resa possibile dall'aiuto di tante persone. Nel **1997**, poi, è stato acquistato il primo attrezzo ginnico (*Motomed Armtrainer* della Reck), una cyclette a motore per persone in carrozzina, tuttora funzionante. «E questo - spiega l'attuale presidente **Marzia Alessandri** - avrebbe dovuto essere il primo passo del *Progetto Fisiokinesiterapia* gestito dalla nostra Sezione che però, purtroppo, è rimasto per tanti anni e rimane ancora oggi sospeso».

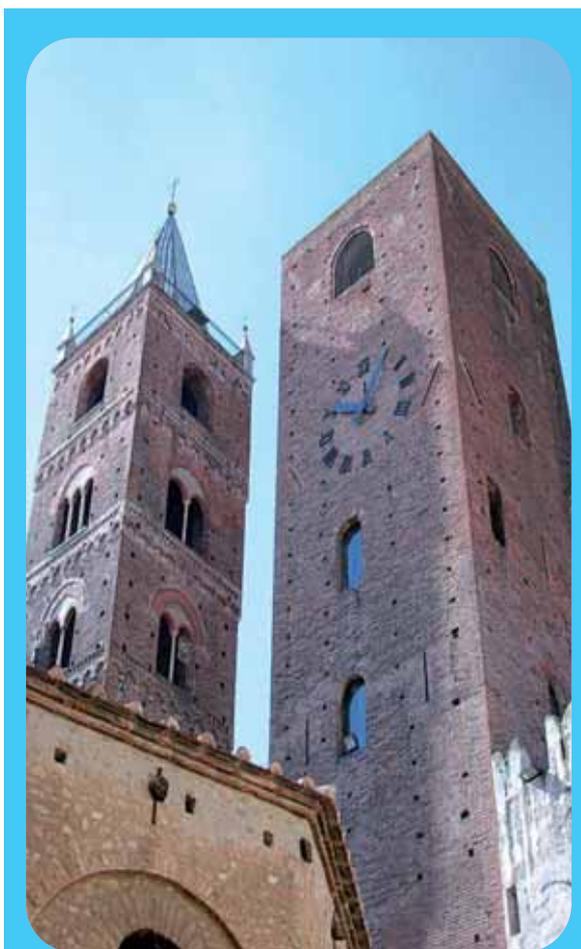
Nel **2000**, per altro, è stato raggiunto l'obiettivo dell'acquisto di un mezzo di trasporto per disabili, che tra le altre cose permette anche alla squadra di hockey in carrozzina (**Le Torri**) di partecipare al Campionato Nazionale di questa disciplina.

Nell'inverno del **2006**, infine, è stato promosso presso la sede della Sezione un corso base di informatica, mentre l'anno successivo è stato acquistato il **Tiralo**, un dispositivo galleggiante che permette alle persone con disabilità di entrare a bagnarsi nelle acque del mare o della piscina.

Oggi la Sezione UILDM di Albenga continua a combattere sul territorio ingauno per ottenere risultati che facilitino la vita alle persone con disabilità. «Per questo motivo - racconta ancora Alessandri - abbiamo inserito tra i nostri obiettivi il *Progetto Piscina*, che prevede l'aper-

tura almeno una volta alla settimana della piscina comunale per la fisioterapia in acqua. E sempre per lo stesso motivo manteniamo costante il rapporto con gli ospedali del nostro territorio, lavorando insieme ad altre Associazioni attraverso il Comitato Misto Consultivo che si prefigge di segnalare disservizi e problemi alla dirigenza sanitaria».

«Riguardo infine ai progetti per il futuro - conclude la presidente della Sezione - basti dire che sono tanti e che abbiamo appena incominciato!..» ■



Le tre torri

Sono numerose le torri e anche i palazzi medievali, nel bel centro storico di Albenga

MODENA

8 marzo 1975

www.comune.modena.it/associazioni/uilddm

Costituita formalmente nel 1975 per iniziativa di un piccolo gruppo di medici, la UILDM di Modena nasce di fatto il **18 luglio 1980**, quando l'ingegner **Enzo Ferrari** si incontra con alcune persone - presso il Reparto di Neuropsichiatria Infantile del Policlinico - tra cui **Gian Paolo Guaraldi**, direttore del Reparto stesso, **Erasmo Baldini**, medico personale e amico dell'Ingegnere, alcuni parenti di persone con distrofia, due fisioterapisti e un'ex insegnante appena andata in pensione, **Maria Lugli**.

Inizia così la storia della Sezione, dalla tenace volontà di un uomo determinato a lottare contro la distrofia, dall'amicizia di alcuni medici e dalla disponibilità di poche persone volenterose, ma inesperte e disorientate di fronte a tanti problemi nuovi. Tante idee, senza alcuna certezza, tranne quella dell'appoggio di Enzo Ferrari, concretizzatosi già quella sera in un primo contributo finanziario.

Grazie poi alle borse di studio concesse dal **Legato Dino Ferrari** a due specializzande in Neuropsichiatria Infantile e con la collaborazione di alcuni studenti della Facoltà di Medicina, inizia un lavoro di costruzione di una banca dati a livello provinciale, sulla base della tesi di laurea di una delle due borsiste. Partono quindi le prime attività: viene costruito un indirizzario, cui fa seguito l'invio di un questionario per raccogliere esigenze e suggerimenti su cosa la Sezione possa offrire.

Ne risulta che molti distrofici modenesi si rivolgono per i loro problemi all'estero - in particolare in **Cecoslovacchia** - non avendo riferimenti sul proprio territorio. Si stabilisce così un primo contatto, nel complesso positivo, con le persone e le famiglie.

Provvisoriamente la sede è presso la Biblioteca della Neuropsichiatria Infantile del Policlinico, ma nel **1981** il Comune assegna una sede comoda e spaziosa in Via Mascagni, 158, dove in seguito verranno

ospitati anche alcuni incontri del Consiglio Nazionale UILDM.

Nel corso degli anni la base sociale si allarga, aumentando le persone che ricorrono ai servizi nel frattempo organizzati e la Sezione diventa anche il "braccio operativo" di Enzo Ferrari per le iniziative di promozione dello studio e della ricerca sulle distrofie. Dopo la morte di Enzo, nel 1988, il rapporto con la famiglia Ferrari non si interrompe e continua tramite la Fondazione Legato Dino Ferrari, presieduta dal figlio **Piero**.

Attualmente la Sezione - intitolata a **Dino ed Enzo Ferrari** - ha sede presso la **Casa della Solidarietà**, inaugurata nel **2003**.

Fin dall'inizio la UILDM di Modena ha cercato e promosso la collaborazione e il coordinamento con altre organizzazioni di volontariato, ricoprendo un ruolo determinante nell'istituzione della prima **Consulta del Volontariato** nata in Italia (**1984-85**), presieduta per anni dalla presidente della Sezione Maria Lugli.

Questa storica esperienza di coordinamento tra le Associazioni modenesi ha favorito la realizzazione del *Progetto Casa della Solidarietà*. Quest'ultima, infatti, è nata dalla volontà di diverse organizzazioni di volontariato - operanti prevalentemente nell'area dell'handicap - di condividere esperienze e iniziative anche strutturate in rete. L'edificio senza barriere e con comodo parcheggio ospita le sedi e i laboratori di nove Associazioni, oltre a due sale riunioni, la sala per la musica e quella per le attività motorie.

Tanti, in trent'anni di vita, sono stati i progetti, gli eventi e i servizi realizzati, ma per restare ai tempi più recenti, vale la pena ricordare ad esempio la nascita della squadra di **wheelchair hockey**, nel 2009, sostenuta dalla Sezione che ha sempre creduto nell'importanza delle attività sportive.

Ancora nel 2009 è andato in porto il progetto più sofferto e ambizioso, con la costituzione della **Fondazione Vita Indipendente**, punto d'arrivo di un lungo e faticoso cammino iniziato nel 2001, quando la UILDM di Modena, in occasione di un bando regionale, aveva presentato un progetto condiviso e supportato dal Comune e dal Centro Servizi per il Volontariato, prevedendo la sperimentazione dell'idea di Vita Indipendente, con il coinvolgimento di



alcune persone disabili, non solo appartenenti alla UILDM. Il progetto venne approvato e la sperimentazione si è conclusa nel giro di un anno, con risultati molto positivi. Da allora, soprattutto grazie all'impegno della Sezione, l'idea di una diversa modalità di assistenza si sta facendo strada, anche nelle Politiche Sociali dell'Amministrazione Comunale.

La Fondazione - che riunisce cinque Associazioni più un'Azienda di Servizi alla Persona e il Comune di Modena - ha sede anch'essa presso la Casa della Solidarietà e attualmente sta muovendo i primi passi per creare un contesto sociale e una rete di collaborazioni.

Un importante progetto di carattere sanitario, realizzato in questo 2010, riguarda un'attività di **Fisioterapia Respiratoria Domiciliare** per le persone affette da malattie neuromuscolari con insufficienza respiratoria cronica, con il sostegno della Fondazione Ferrari e la consulenza dell'Ospedale San Sebastiano di Correggio (Reggio Emilia). E ancora, nel marzo scorso, è stato organizzato un momento informativo-formativo, presso l'Audito-

rium Ferrari di **Maranello**, sulla gestione del paziente con malattie neuromuscolari, cui ha partecipato, tra gli altri, **John Bach**.

Il 10 aprile, infine, anche con la collaborazione della Sezione, è stata realizzata la **Prima Giornata per la distrofia facio-scapolo-omerale**, con la presentazione del Registro Nazionale di tale malattia.

Non meno importante, poi, l'attività di sensibilizzazione ai valori della solidarietà, che la UILDM svolge nelle scuole con varie iniziative, compresi stage presso la sede.

Positivo dunque il bilancio di trent'anni? «Certamente sì - risponde **Maria Lugli** - anche se non sono mancati momenti critici, superati con l'ottimismo della volontà. Oggi preoccupa la scarsa partecipazione dei volontari - pur sempre assai presenti in occasione di eventi particolari - rispetto alla "vita quotidiana" della Sezione e al progetto complessivo di essa. Sarebbe infatti urgente un rinnovamento e un ricambio generazionale, ma sono pochissimi i giovani disponibili a mettersi in gioco, talvolta anche per difficoltà oggettive».



UILDM MODENA

All'Istituto Tecnico Selmi

Una delle tante iniziative promosse dalla UILDM di Modena presso le scuole

FIRENZE

24 maggio 1975

www.uildmfirenze.org

La nostra Sezione nasce nel marzo del 1974 - anche se la costituzione ufficiale risale al mese di maggio dell'anno successivo - presso il **Comitato Unitario Invalidi** di Firenze, per volontà di alcuni genitori con figli affetti da distrofia muscolare. Il loro obiettivo era quello di condividere le proprie esperienze, far conoscere la malattia, trovare delle risposte medico-scientifiche alla stessa e avviare delle attività che consentissero ai figli di socializzare con i ragazzi della stessa età, ottenendo per loro una migliore qualità della vita di tutti i giorni.

Dopo avere avuto diverse sedi provvisorie - fra le quali il Centro Don Gnocchi di **Pozzolatico** - nel **1995** siamo riusciti ad avere in comodato d'uso dalla Curia di Firenze una sede tutta nostra presso la Cappella in Via San Jacopo, a



A Fiesole

Un pranzo con il gruppo dei cacciatori della località presso Firenze, che ospita la sede della UILDM

Girone (Fiesole). Qui abbiamo investito denaro, tempo e fatica per effettuare importanti lavori di ristrutturazione, come il rifacimento del tetto e l'abbattimento delle barriere architettoniche, e abbiamo reso l'ambiente vivibile e accogliente.

I **Soci fondatori** della Sezione che possiamo considerare come "figure storiche" e che hanno contribuito alla crescita e allo sviluppo delle attività sono Giovanna Pieri, Silvano Scarpi (attuale presidente della UILDM di Scandicci e Prato), Franco Mensi, Eugenio Fagorzi, Anna Manetti, Heidi Granger, Carlo Galli, Renzo Fancelli, Orfeo e Stefano Bonciani, Sergio Poli e Letizia Catarzi, segretaria della Sezione al Don Gnocchi.

Nel corso degli anni, poi, si sono succeduti come **presidenti di Sezione** Giuseppe Restivo, Aurelio Rocuzzo, Rodolfo Ammavuta, Lucia Moriani e, attualmente in carica, Anna Rontini. Un pensiero particolare, in questo senso, lo vogliamo rivolgere a **Rodolfo Ammavuta** - scomparso da qualche anno - al quale la Sezione dedica annualmente il Trofeo della Corsa Podistica che si svolge durante la



Colle di Val d'Elsa

La UILDM di Firenze, nell'ottobre del 2005, al "Mercatino di Altri Tempi" della cittadina senese



Maratona Telethon. Podista molto legato al mondo dello sport, Ammavuta è stato presidente della Sezione dal 1993 al 2000, anni in cui - con la collaborazione del Gruppo Sportivo Ausonia - ha sempre partecipato alla Maratona Telethon, coinvolgendo i Soci, i ragazzi con distrofia e i loro amici e, a suo tempo, anche gli obiettori di coscienza che avevamo in forza. Inoltre, ha coinvolto la Sezione in tutte le iniziative possibili per la raccolta di fondi da destinare alla ricerca, sia scientifica che clinica.

Negli anni, quindi, sono state numerose le iniziative che abbiamo promosso, prima per acquistare un **pulmino attrezzato**, poi per concedere una **borsa di studio** a un neurologo di Siena e a una pneumologa dell'Ospedale Careggi-Villa Ognissanti di Firenze (1997-1998). A quest'ultima struttura abbiamo anche donato un apparecchio respiratorio. Ci siamo sempre resi disponibili, infine, per interventi di vario genere in campo clinico.

Purtroppo, da quando non ci sono più gli obiettori di coscienza ed è subentrato il **Servizio Civile Volontario**, non siamo più stati in grado di avere con noi dei volontari per assistere i ragazzi e le loro famiglie e questa è una situazione che ci crea non poche difficoltà poiché le attività vengono svolte unicamente dai Soci del Direttivo - nove persone in tutto -, molti dei quali con impegni di lavoro che lasciano poco tempo da dedicare alla Sezione.

E ancora, va registrato che da troppo tempo al nostro interno non c'è un vero rinnovamento ed è difficile reperire nuovi Soci per far fronte in modo adeguato alle necessità delle persone con distrofia e della Sezione stessa. Nonostante questo, riusciamo comunque a organizzare spesso momenti di incontro, nel corso dei quali condividiamo le problematiche delle famiglie, cercando anche di sostenerle economicamente, in caso di necessità.

La nostra Sezione fa parte della **Consulta Comunale di Firenze** e del **Comitato dei Genitori** dell'Ospedale Pediatrico Meyer, per

riuscire ad essere presente ai Tavoli di Discussione e informata sulle problematiche dei cittadini con distrofie muscolari, sulle carenze ospedaliere in ambito di accoglienza e comunicazione e sulle prestazioni dei servizi alle famiglie.

Guardando al futuro, abbiamo fiducia che i nuovi studi in corso ci conducano a un modo diverso di affrontare la patologia ed è per questo che ci impegnamo con attenzione sia a procurare fondi sia a porre attenzione alle nuove conoscenze per una migliore qualità della vita. Vorremmo inoltre unificare le competenze che già esistono nei vari Ospedali di Firenze e che riguardano i settori della Neurologia, della Fisiatria, dell'Ortopedia, della Pneumologia, della Diagnosi Infantile e della Cardiologia, cercando di creare un **Centro Polispecialistico**, con caratteristiche affini al NEMO (NeuroMuscular Omnicentre) di Milano. ■



Dottore in Storia

2005: il compianto Daniel Granger, della UILDM di Firenze, discute la sua tesi di laurea

SASSARI

21 giugno 1975

www.uildmsassari.org

La UILDM di Sassari è nata nel 1975 per volontà di **Pinuccio Cau** e dei suoi due figli, **Andrea** e **Giampiero**, affetti entrambi da distrofia di Duchenne. La famiglia Cau è stata il motore di numerose iniziative - decisamente all'avanguardia per quegli anni - come l'abbattimento di diverse barriere architettoniche presenti sul territorio, la promozione di manifestazioni di sensibilizzazione e la realizzazione - negli anni Ottanta - della **Casa Vacanze per Disabili di Platamona** che, grazie all'impegno di allora, aveva iniziato ad accogliere persone con distrofie provenienti da tutta Italia. Proprio grazie a Pinuccio Cau, infatti, l'edificio, un piccolo fabbricato che in origine era una scuola elementare che sorgeva sul mare, fu affidato alla nostra Associazione e tuttora viene



Il sorriso di Agostino

I fondi ricavati da questo memorial sono andati alla Casa Vacanze UILDM di Platamona

gestito dalla UILDM, anche per merito della grande dedizione che la famiglia Cau aveva dimostrato negli anni.

La Sezione aveva sede presso un complesso di proprietà del Comune, che ci ha sempre sostenuti attraverso la fornitura di locali in comodato e di sostegno per la realizzazione di iniziative. Dal **1990**, poi, la sede - situata presso un edificio comunale - è molto ampia, seppure in una zona un po' periferica della città.

Fin dalla sua costituzione, nella UILDM di Sassari molto forte è stata la componente **medico-scientifica**, tramite una serie di specialisti dell'Istituto di Neuropsichiatria dell'Università di Sassari, da sempre al fianco della nostra Associazione per consulenze mediche e per l'organizzazione di convegni.

Il presidente **Pinuccio Cau**, il responsabile medico **Salvatore Manca** e **Antonio Arcadu** hanno fatto parte - negli anni Ottanta e Novanta - della Direzione Nazionale UILDM e il dottor Manca è stato anche componente della Commissione Medico-Scientifica Nazionale. Alcuni Soci di allora, che avevano costituito la Sezione nel 1975, continuano a farne parte come membri del Direttivo, rappresentando una vera e propria "memoria storica" dell'impegno e degli scopi per cui è nata la UILDM sassarese.

Attualmente la Sezione è composta da circa un **centinaio di soci**, numero che varia a seconda dell'impegno che si riesce a produrre per il tesseramento e in base alla risposta che dà il territorio.

In realtà, negli ultimi anni è diventato sempre più difficile fare un grande numero di tessere, considerata l'altissima percentuale di Associazioni, Organizzazioni e iniziative a favore della disabilità, che anche in Sardegna tendono a volte a trasformarsi in tanti "rivoletti" in cui si perde il contributo di amici e conoscenti. E tuttavia - dopo alcuni anni di stallo dovuti a problemi personali dei componenti degli ultimi



due Direttivi - la Sezione ha ripreso le proprie attività con grande vigore, nonostante il numero di volontari e soci attivi non sia altissimo. Certamente, se ci fossero più volontari disponibili, si potrebbero promuovere molte più iniziative, ma abbiamo deciso di **“dosare” le attività**, privilegiando la qualità alla quantità e dedicandoci anche alle collaborazioni con altre realtà, enti o Associazioni per la condivisione degli oneri organizzativi. In questo modo cerchiamo di fare il massimo, ma senza cadere nella trappola del *burn out* che spesso coglie i volontari che si dedicano a troppe attività con poche energie.

Al momento siamo molto felici per la **riapertura della Casa Vacanze di Platamona**, che dal piccolo edificio degli anni Ottanta si è trasformata oggi in una grande struttura, dopo gli imponenti lavori di ampliamento realizzati grazie al Comune di Sassari e alla Scuola Edile Provinciale.

Tutti gli sforzi organizzativi degli ultimi anni sono stati indirizzati principalmente a questa



Quanti ospiti a Platamona!
Foto ricordo di alcuni dei tanti ospiti della Casa Vacanze realizzata dalla UILDM di Sassari

iniziativa, con l'organizzazione di manifestazioni per la raccolta fondi da destinare all'acquisto di tutto quanto serve all'accoglienza degli ospiti - che aumentano di anno in anno - e alla manutenzione.

Il resto delle energie viene dedicato al **settore medico-scientifico** - con la realizzazione di incontri e convegni - ma anche all'impegno per l'inclusione sociale delle persone con disabilità. In tal senso, tra i prossimi progetti c'è proprio quello di una campagna informativa sulle persone con disabilità, da realizzare sotto forma di cortometraggio, per poi avviare incontri con le scuole per il confronto con gli studenti e la sensibilizzazione nel territorio.

Per esperienza abbiamo imparato ad avere grandi aspettative solo nel medio raggio, consapevoli che tutto quello che arriva e tutti i traguardi sono frutto di molti sforzi e di esperienza acquisita, in particolare grazie allo **spirito di gruppo**, alla voglia di inventarsi nuove iniziative e portarle avanti nonostante tutto.

Il nostro desiderio è quello di radicarci sempre di più nel territorio dell'isola, di far nascere Sezioni UILDM anche a **Nuoro** e a **Cagliari** e di essere un punto di riferimento per le persone distrofiche sarde, con lo scopo di sostenerci a vicenda. ■



La Fiera del Volontariato
Da molti anni anche la UILDM partecipa a questa manifestazione che si svolge in giugno a Sassari

ANCONA

13 novembre 1977

www.uildmancona.it

La UILDM di Ancona si è costituita nel **1977**, su invito del fondatore della UILDM **Federico Milcovich** (che ne era allora segretario nazionale), a seguito della scomparsa di **Andrea Linternari**, un ragazzo distrofico di Collemarino di Ancona. Presidente fu eletto **Corrado Linternari**, affiancato da altri nove Consiglieri di Sezione. Quest'ultima ha sempre avuto la propria sede sociale a **Collemarino**, inizialmente in Via Onesti e attualmente in Via Bufalini, 3.

Nel 2002 c'è stata l'iscrizione al Registro del Volontariato (nella Sezione Socio-Assistenziale), ciò che ha portato la UILDM di Ancona a diventare una ONLUS di diritto. Essa rappresenta, a livello provinciale e regionale, un punto di riferimento importante per le persone con distrofia muscolare e per tutti i malati neuromuscolari, oltre che per le loro famiglie.

Va detto anche che la Sezione, in questi ultimi anni, è cresciuta molto, sia per il numero dei Soci che per le attività organizzate. E questo è avvenuto in particolare grazie all'instancabile opera di **Roberto Frullini**, che ha ricoperto le

cariche di presidente e di vicepresidente.

Attualmente Roberto occupa diversi incarichi a livello territoriale, tra cui la presidenza della Consulta Regionale per la Disabilità, ed è **consigliere nazionale UILDM**. In questi anni egli ha messo la propria esperienza a disposizione della Sezione, cercando di trasmettere tanta voglia di fare e di portare a termine gli impegni assunti.

È al **1997** che risale il progetto della squadra di hockey in carrozzina - il **Dolphins Ancona Hockey Club** - che è cresciuta e si è sviluppata all'interno dell'Associazione. Dal **2005**, poi, il team ha creato una propria identità organizzativa autonoma, dando vita a un'Associazione Sportiva Dilettantistica, ma conservando, comunque, uno stretto legame con la UILDM. Tant'è vero che spesso, ancora oggi, le iniziative agonistiche si trasformano in importanti momenti di socializzazione e di incontro con comunità lontane.

Pur avendo molti Soci che da alcuni anni possono usufruire di un pulmino attrezzato per il trasporto di quattro persone in carrozzina, la Sezione fatica ad organizzare al meglio le proprie attività, perché il numero di persone impegnate è inferiore alle reali necessità operative. A tal proposito, il coinvolgimento di nuove forze, soprattutto tra i giovani, resta una **criticità importante**. Le ridotte dimensioni della sede, inoltre, consentono un'attività limitata, sia relativamente al lavoro di segreteria, sia per quanto riguarda gli incontri, cui possono prendere parte poche persone.

Negli anni si è potuto disporre di alcuni volontari del **Servizio Civile**, in particolare per le attività di mobilità e documentazione. E in ogni caso la realizzazione delle iniziative condotte dalla Sezione è spesso il frutto di collaborazioni con altre Associazioni di volontariato, gruppi sportivi e gruppi parrocchiali. In particolare, i vari momenti di sensibilizzazione organizzati a supporto di Telethon e della Giornata Nazionale UILDM vedono la mobilitazione di diversi gruppi, in varie località della Provincia doric.



Nel 2008

La firma dell'atto costitutivo della
Fondazione Dr. Dante Paladini ONLUS



Dolphins Ancona Hockey Club

La squadra di wheelchair hockey marchigiana - qui fotografata a Monaco di Baviera in occasione di un torneo - è nata nel 1997

Un importante impegno perseguito in questi anni dalla UILDM di Ancona è quello rappresentato dalla creazione di un Centro Regionale per le Malattie Neuromuscolari e al fine di stimolare, sostenere e monitorare tale obiettivo, nel **2008** è nata la **Fondazione Dr. Dante Paladini ONLUS**, per iniziativa della Fondazione Serena di Milano - che gestisce il Centro Clinico NEMO (NeuroMuscular Omicentre) - della Famiglia Paladini e dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona.

Tale realtà è stata costituita in memoria del dottor **Dante Paladini** che, in qualità di promotore e responsabile, sin dalle prime fasi di sperimentazione gestionale aveva avuto un ruolo fondamentale ai fini dell'istituzione del Centro Regionale per la Diagnosi e il Trattamento delle Malattie Neuromuscolari presso l'Ospedale Regionale di Ancona.

Oggi la Fondazione Dr. Dante Paladini si propone di garantire sia l'assistenza al paziente affetto da patologia neuromuscolare, sia un percorso caratterizzato da un insieme di attività correlate alle vari fasi evolutive della malattia, quanto più completo e integrato possibile tra le diverse pro-

fessionalità, le organizzazioni di volontariato e i servizi del territorio regionale.

Per attuare ciò, la Fondazione stessa si propone di collaborare con il Centro Regionale per le Malattie Neuromuscolari, attraverso l'acquisto di attrezzature per il potenziamento delle attività, finanziando borse di studio per la ricerca, organizzando interventi formativi per operatori e familiari, oltre che attivando un servizio di sportello rivolto a questi ultimi e a tutti i pazienti.

La Fondazione Paladini, insomma, è nata con una spiccata **natura partecipativa**. «Per questo - spiega Roberto Frullini - tutti noi auspichiamo che coloro i quali siano interessati alle attività di responsabilità sociale del nostro territorio, si sentano coinvolti e chiamati a partecipare al progetto. Infatti, esso potrebbe diventare, nel corso del tempo, un motivo di forte aggregazione di risorse e progettualità, nella prospettiva di uno sviluppo sociale profondo, volto a dare vita a un modello assistenziale basato su un servizio sanitario costruito a **misura della persona con disabilità**, con la speranza reale di migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie». ■

PALERMO

30 luglio 1978

La UILDM di Palermo è nata nel **1978** presso la Cattedra di Neuropsichiatria Infantile dell'Università, su iniziativa di genitori e pazienti affetti da distrofie muscolari, in collaborazione con operatori sanitari dell'Istituto Universitario.

Sotto la guida del primo presidente, **Antonino Farina**, e grazie all'entusiasmo iniziale, la Sezione si è impegnata subito in un'iniziativa di fisioterapia per i pazienti. Successivamente, però, vi è stato un periodo di stasi, finché nel **1987** un gruppo di genitori ha determinato una sorta di "rinascita", con l'elezione di un nuovo Direttivo, sempre con Farina alla presidenza e con **Giuseppe Corso** alla segreteria, che si è fatta pienamente carico di tale ruolo.

Sono state avviate, quindi, varie iniziative e attuata una campagna di sensibilizzazione che ha fatto convergere verso la UILDM altri volontari. La conoscenza e il contributo di persone motivate hanno portato poi, nel **1988**, alla costituzione di un Comitato Scientifico, composto da specialisti in Cardiologia, Pediatria e Fisiatria.

La Sezione non aveva una sede propria e quindi si riuniva in casa del presidente o - al momento di feste e incontri con i Soci - presso i locali parrocchiali. Nel **1990**, finalmente, si è potuta inaugurare la sede presso il Centro Don Orione di Via Pacinotti.

Dal **1991** ha avuto inizio anche l'impegno per **Telethon**, cui la Sezione ha sempre partecipato, realizzando vere e proprie "Cittadelle della Solidarietà" e arrivando a raccogliere quasi 500.000 euro. Quale segno di riconoscenza per l'impegno in occasione di Telethon 92, la Direzione Nazionale UILDM assegnò alla Sezione un pulmino attrezzato con pedana mobile, permettendo di coinvolgere i Soci in



Red Cobra

La squadra palermitana di wheelchair hockey è nata nel 2001

attività di laboratorio, ricreative e sportive presso i nuovi locali. Dopo il furto di quel mezzo, nel 2000, solo il sostegno della **UILDM di Napoli** ha consentito di tornare al consueto servizio di trasporto.

Nel **1995** venne eletto presidente **Pietro D'Aiuto**, affetto da una malattia neuromuscolare, ben motivato e persona dalla grande statura morale. A coadiuvarlo vi erano **Giuseppa Corso** (segretario) e **Giovanni D'Aiuto** (tesoriere). In quello stesso anno, però, scompariva Antonino Farina e così Pietro - anche per onorarne l'insegnamento - decise di impegnare tutto se stesso per combattere l'emarginazione e garantire un'assistenza sanitaria più adeguata, investendo risorse economiche per la formazione di medici professionisti.

Nello stesso periodo, grazie ai fondi raccolti con la Manifestazione *Per non dimenticare* - in memoria dei giudici Falcone e Borsellino -, è stata finanziata una borsa di studio biennale a favore di uno pneumologo e si è potuta avere la collaborazione del neuropatologo **Gaetano Azan**, per una serie di valutazioni e controlli periodici gratuiti.

L'impegno si è rivolto anche allo sport, e segna-



tamente al **wheelchair hockey**, con la costituzione, nel **1997**, del Gruppo Sportivo **Eagles UILDM Palermo**, sostituito nel 2001 dai **Red Cobra**, cui la Sezione fornisce supporto e sostegno per gli allenamenti e le gare.

Altrettanto importante, poi, l'attività svolta in ambito di formazione. Il Progetto *Icona*, finanziato dal Comune di Palermo, prevedeva ad esempio la realizzazione di un laboratorio artistico per ragazzi con disabilità, coadiuvati da personale esperto e da volontari. Ciò ha consentito poi la creazione della Cooperativa Sociale Dedalo, che ha continuato autonomamente tali attività.

Altro momento da ricordare le **Manifestazioni Nazionali UILDM** a Palermo, nel **1998**, evento svoltosi per la prima volta nell'isola, durante il quale i delegati delle diverse Sezioni hanno avuto modo di apprezzare la grande ospitalità della terra di Sicilia.

Nel frattempo la Sezione aveva anche ottenuto - prima nella sua Regione - l'iscrizione al Registro del Volontariato, riconoscimento che nel **2001** ha consentito di ricevere dal Comune di Palermo, in comodato d'uso gratuito, l'ex dépendance di **Villa Niscemi**, dopo alcuni lavori di ristrutturazione. Tale locale costituisce ancor oggi la sede della Sezione, dove si sono

potute programmare attività prima impossibili, fra cui il Centro Diurno di Accoglienza.

Tra le altre iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi, da ricordare infine le quattro edizioni della Manifestazione *Una Voce per la Distrofia Muscolare*, con il coro dell'Associazione Gospel Project.

La UILDM di Palermo fa parte del Comitato Regionale della **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e collabora da due anni con l'Associazione **Famiglie SMA**, affrontando battaglie comuni nel campo dell'assistenza sanitaria ai pazienti. Dal 2002, inoltre, la Sezione usufruisce dei volontari del **Servizio Civile**, ciò che ha permesso di garantire servizi di trasporto, di assistenza domiciliare e sul posto di lavoro, oltre che un Ufficio Informazioni e Consulenza sull'Handicap.

«Un altro obiettivo raggiunto sotto la guida del carissimo Pietro D'Aiuto - raccontano dalla Sezione - è il **Mini Hospice "Tonino Finocchio"**, nome scelto da Pietro per onorare la memoria di un ragazzo distrofico che lasciò a tutti un messaggio di speranza e di amore per la vita. La struttura, inaugurata nel 2009 presso l'Ospedale Cervello, si occupa della prevenzione e della cura delle complicanze respiratorie». «Tale traguardo - dichiarano ancora dalla UILDM di Palermo - è solo il primo passo per realizzare nella nostra città un Centro Polivalente per il trattamento delle malattie neuromuscolari, quale riferimento per tutta la Sicilia. Un progetto in cui abbiamo sempre creduto, trascinati dal coraggio e dall'impegno di Pietro che, lasciandoci prematuramente, ha consegnato a tutti noi questa missione che porteremo avanti senza esitazione. A breve disporremo anche di un nuovo mezzo attrezzato, che consentirà di trasportare fino a sei persone in carrozzina, grazie al contributo della Direzione Nazionale e del presidente **Alberto Fontana**, nell'ambito del progetto nazionale *Una Città Possibile*. Grazie Pietro, tutto questo lo dobbiamo soprattutto a Te!». ■



Pietro D'Aiuto

La UILDM di Palermo per Telethon, con il compianto presidente in prima fila

BAREGGIO

17 febbraio 1980

La storia della UILDM di Bareggio, località a poco più di dieci chilometri da Milano, inizia alla metà degli anni Settanta - pur risalendo la costituzione formale al 1980 - prima come Sezione di Cornaredo e poi dal **1986** come Sezione di Bareggio, grazie all'iniziativa di **Gerry Sangalli**, fondatore e animatore, coadiuvato da persone con disabilità, familiari e volontari. Sin dall'inizio l'interesse e il coinvolgimento dei Soci si sono estesi a tutta la problematica dell'integrazione sociale e la Sezione si è caratterizzata per un'accoglienza anche a patologie differenti da quelle neuromuscolari.

Motore e collante per tutti è stata l'esperienza dei **campi vacanze**, promossa fin dai primi anni di formazione del gruppo: momenti e occasioni di conoscenza, coinvolgimento e condivisione molto importanti, per consolidare i rapporti sia tra la Sezione e il panorama sociale di Bareggio, sia con le realtà dei luoghi ove si svolgevano i campi. Allo stesso modo, i momenti d'incontro, festa e aggregazione con altri gruppi hanno consentito la sensibilizzazione sull'integrazione sociale. Un ruolo che ci ha permesso di proporci come interlocutori nel contesto sociale della città.

Da allora il confronto con le autorità locali è sempre stato vivo - nel Comune di Bareggio e in quelli limitrofi - come anche la partecipazione attiva ai lavori delle **reti associative regionali**, quali la LEDHA (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità), le Consulte Locali, il Distretto del Magentino e i Tavoli Tematici per la Programmazione dei Piani di Zona (Legge 328/2000).

Assieme alle altre organizzazioni del Terzo Settore, poi, abbiamo costituito l'Assemblea del Privato Sociale del Magentino, che si pone

come interlocutore politico e di consultazione. E ancora, la proposta progettuale nell'ambito dell'assistenza sociale, dell'aiuto a domicilio e del tempo libero si è concretizzata con la sperimentazione e la presentazione di progetti legati alla Legge 162/1998.

La consapevolezza di essere una piccola parte di una realtà nazionale ci ha motivato a partecipare sempre con assiduità ai momenti associativi della UILDM, quali le Assemblee e i Consigli Nazionali, il Comitato Regionale Lombardo prima e il Coordinamento Regionale oggi.

Come Sezione siamo a fianco dei Soci miodistrofici e delle loro famiglie, per supportarli nel consolidamento della rete di riferimento con le strutture e i centri sanitari e specialistici, a livello provinciale e regionale, quali ad esempio il NEMO (NeuroMuscular Omnicentre) e l'Istituto Besta di Milano, Villa Beretta di Costamasnaga (Lecco) e, prima della sua chiusura, la Fisiatria del Centro Sacra Famiglia di Cesano Boscone (Milano). In particolare, molti dei nostri Soci si rivolgono al **Centro NEMO**, apprezzandone l'offerta multidisciplinare e la qualità. Anche quest'anno abbiamo quindi ritenuto di sostenerlo con una raccolta fondi specifica, che ha dato un ottimo esito e che riporterà



Via Marietti, 13

Risale al 1989 l'inaugurazione della sede della UILDM di Bareggio, che è ancora quella attuale



remo, in modo più esteso, con l'aiuto dei Soci e grazie alle nostre famiglie.

In occasione di **Telethon** e delle **Giornate Nazionali UILDM** abbiamo conquistato molti sostenitori nelle scuole, presso le Amministrazioni Comunali e tra persone e gruppi sensibilizzati alla causa, che rispondono ai nostri richiami con generosità.

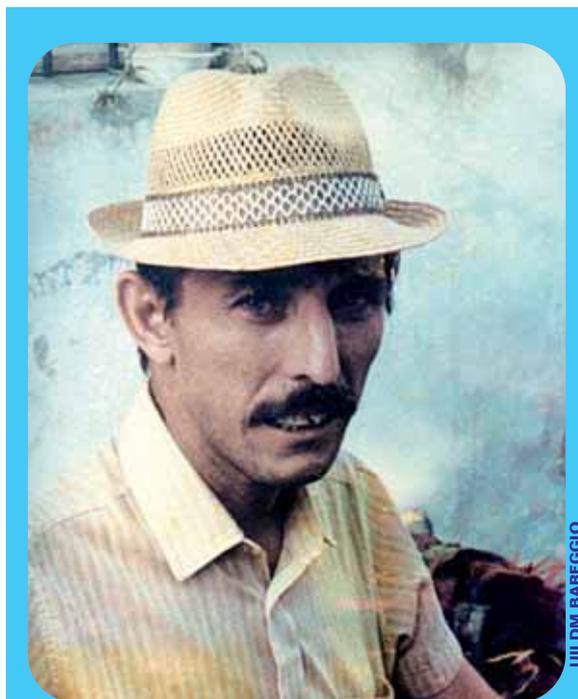
Nello specifico di Telethon, abbiamo partecipato sin dalla prima maratona del **1990**, credendo da subito all'importanza della ricerca scientifica e in questa risorsa promossa in Italia dalla UILDM. E i risultati ci hanno ripagato: raccolte fondi sempre positive, con totalizzatori in costante crescita, grazie ai volontari, alle famiglie e alla partecipazione attiva delle AVIS locali.

Da sempre, poi, l'attenzione della Sezione si è rivolta alle tematiche sociali, quale l'eliminazione delle **barriere architettoniche**, per la quale ci siamo attivati nella rilevazione e segnalazione di problematiche, oltre che nella partecipazione alle mobilitazioni come quella per la Legge Regionale del 1989. E poi le tematiche riguardanti l'accompagnamento e il sostegno all'integrazione scolastica - dalle elementari all'università - collaborando con le famiglie, le scuole e i loro servizi per studenti con disabilità. A tutt'oggi seguiamo due Convenzioni con gli Enti Locali per l'università.

Con grande impegno economico, recentemente ci siamo dotati di un nuovo pulmino, perché la **mobilità** è uno dei bisogni prioritari per i nostri Soci e per le attività di accompagnamento e di tempo libero.

La consulenza legislativa, infine, è un altro canale d'azione aperto a tutti, in risposta a un bisogno particolarmente sentito in un territorio frammentato come quello dove operiamo. Qui, grazie al supporto del servizio della UILDM Nazionale HandyLex.org, abbiamo acquisito delle competenze che ci consentono di essere d'aiuto.

Anche per la UILDM di Bareggio il bisogno di presenza e di tempo che arrivino dal volontaria-



Gerry Sangalli

Fu il fondatore e l'animatore della UILDM di Bareggio, tra gli anni Settanta e Ottanta

to attivo attraversa una **fase critica**. La nostra Sezione ha sempre operato solo con volontari e la diminuzione numerica delle forze ci condiziona. Per questo la presenza e il supporto che i Soci con distrofia e le loro famiglie non ci fanno mai mancare è sempre più importante. Negli anni abbiamo anche organizzato dei momenti di formazione per volontari, acquisendo una maggiore consapevolezza e capacità di collaborazione all'interno del gruppo.

La volontà di esserci e di dare risposte ai bisogni è la motivazione per continuare a dare il nostro contributo all'Associazione, anche in un ambito locale che fa parte del territorio milanese. In questo è importante la disponibilità e la collaborazione da parte della UILDM di Milano. Per noi, infatti, è prioritario sentirci **parte del Pintero movimento associativo UILDM** e partecipare - sia pure in proporzione alle nostre forze - dando il nostro contributo. ■

PISA

26 ottobre 1980

Nata nel 1980, la UILDM di Pisa si è caratterizzata in questo trentennio per la continuità della propria crescita e per il costante sviluppo dei vari progetti sostenuti. Sin dall'inizio venne posta molta attenzione all'**aspetto medico** dei problemi legati alle distrofie, cercando di avere a disposizione tra i Soci anche degli specialisti preparati in questo settore.

Per questo la Sezione si è adoperata negli anni, in collaborazione con la Clinica Neurologica dell'Università di Pisa, per la formazione di medici capaci di trattare le distrofie - dalla prevenzione, fino alla diagnosi e alla riabilitazione - con l'erogazione di borse studio e acquistando apparecchiature e strumenti, ceduti in uso gratuito alla citata Clinica Neurologica.

Comprendendo i bisogni del territorio in ambito sociale - e rientrando l'impegno sociale tra gli obiettivi primari della UILDM, a tutela dei diritti delle persone con disabilità - nel 1999 la



San Giuliano Terme

Vi arrivò il Treno Telethon, negli anni Novanta, atteso da Soci e simpatizzanti della UILDM di Pisa

Sezione ha dato vita a uno sportello informativo, il Progetto *Informare Comunicando*, in collaborazione con il CNR e con altre Associazioni ed Enti Locali.

Sin dall'inizio questo progetto ha portato a buoni risultati in termini di diffusione dell'informazione e promozione di un nuovo tipo di cultura. Attualmente sono tre le persone con disabilità impegnate nella gestione dello sportello, nato per fornire risposte adeguate ai bisogni dei cittadini, per rafforzare l'attività di inclusione sociale e per sperimentare percorsi utili all'integrazione delle persone disabili e non autosufficienti, attraverso consulenza diretta o con il sito **www.informarecomunicando.it**. Inoltre, è stato attivato il numero verde **80086540**, per offrire anche indicazioni sul Sistema Sanitario Locale e sui servizi del territorio, in particolare alle persone anziane, che possono anche utilizzare il modulo denominato "Serenainformazioni".

Informare Comunicando - su richiesta degli enti promotori - organizza e promuove incontri di formazione e corsi su tematiche inerenti la disabilità e l'integrazione sociale e svolge il ruolo di facilitatore per figure quali le badanti, sia straniere che italiane.

Nel 2001, poi, a **Peccioli**, la UILDM di Pisa ha dato vita a *Informare un'H - Centro "Gabriele Giuntinelli"*, con il supporto del Comune locale. Si tratta di un punto di informazione e documentazione che copre tutta l'area dell'Alta Valdera e che è situato all'interno della struttura "Peccioli Produce". Oltre a informare e a promuovere la tutela dei diritti, l'iniziativa ha anche la grande valenza di favorire giorno dopo giorno la nascita di un vero e proprio Centro di Documentazione.

Risale invece al maggio del 2004 l'avvio del progetto di *Monitoraggio notturno a domicilio del paziente*, servizio fortemente voluto dalla Sezione, partito grazie alla collaborazione della Clinica Neurologica di **Gabriele Siciliano** e dell'Unità Operativa di Pneumologia 2 di **Nico-**



lino Ambrosino, entrambe presso l'Ospedale di Pisa. L'obiettivo è quello di valutare la funzione respiratoria nelle persone affette da distrofia muscolare, per individuare precocemente i disturbi respiratori e stabilire l'eventuale trattamento.

E ancora, dall'ottobre del **2007**, con il sostegno del CESVOT (Centro Servizi Volontariato della Toscana), del Comune di Peccioli e della Provincia, è stato promosso il Centro di supporto per *Amministratore di Sostegno*, che eroga consulenze e orientamento per queste nuove figure.

Ancor più recentemente, nel **2008**, è partito a **Pontedera** uno *Sportello Informativo sulla Disabilità*, in collaborazione con la Società della Salute della Zona della Valdera. Si tratta di un servizio aperto a tutti, gratuito, che intende garantire il diritto dei cittadini ad avere una corretta e completa informazione. Vi viene svolta un'attività di divulgazione della normativa, nonché di interpretazione e consulenza, con l'obiettivo di favorire tra le persone con disabilità e i loro familiari la conoscenza dei propri diritti, la corretta applicazione delle norme specifiche e la maturazione di una cittadinanza piena e consapevole.

Quest'anno, infine, è stato avviato il progetto denominato *La respirazione glossofaringea in soggetti affetti da distrofia di Duchenne*, allo scopo di evitare o ritardare l'insorgenza di insufficienza respiratoria, attraverso l'addestramento di ragazzi e genitori alla respirazione glossofaringea e alle altre manovre di incentivazione alla tosse, a cura di alcuni fisioterapisti.

«Nei prossimi anni - sottolinea **Enzo Marcheschi**, da sempre "anima" della Sezione e da tempo anche vicepresidente nazionale della UILDM - siamo certi che il nostro spirito di iniziativa si concentrerà su nuove sfide che non mancheremo di cogliere, sempre con l'obiettivo di promuovere l'informazione e sostenere la difesa dei diritti delle persone con disabilità, all'insegna di una progettualità concreta e utile».



Insieme ai medici

Uno dei tanti incontri promossi dalla UILDM di Pisa con gli specialisti vicini alla Sezione

Presidente della Sezione, per ben venticinque anni, è stato **Alberto Muratorio**, con **Enzo Marcheschi** e **Gabriele Siciliano** vicepresidenti. Da qualche anno è quest'ultimo a ricoprire la carica di presidente.

«Siamo abbastanza soddisfatti delle varie attività - prosegue Marcheschi - e della partecipazione dei Soci il cui numero oscilla tra i 250 e i 300. Anche la collaborazione con le istituzioni locali è molto buona, sia in ambito socio-sanitario che politico: il dialogo, infatti, si svolge sempre all'insegna di una grande fiducia e del rispetto reciproco. Provincia, Comuni e ASL ci coinvolgono - con l'Ente Nazionale dei Sordi e l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti - nell'ambito dei lavori di tutte le Commissioni di nostra pertinenza, rendendoci soddisfatti del livello di scambio raggiunto e della considerazione riservata alla nostra professionalità. Le maggiori **criticità** riguardano invece la scarsa partecipazione di volontari, oltre al fatto che la nuova gestione del Servizio Civile condiziona la vita e lo sviluppo delle attività. Scarsi, purtroppo, sono anche i finanziamenti a supporto delle varie iniziative, indipendentemente dal loro valore e necessità, che vengono sempre riconosciuti da tutti».

VERSILIA

26 ottobre 1980

<http://web.tiscali.it/uildmversilia>

La UILDM della Versilia si costituisce nell'ottobre del **1980** grazie a diciassette volontari soci fondatori - persone con distrofia, familiari, operatori sanitari e amici - capeggiati da **Piero Pierotti**, storico presidente della Sezione, attualmente sostituito nella carica dal figlio **Andrea**, ma tuttora appunto "anima storica" e consigliere della stessa. La quale è nata con gli obiettivi di fare informazione sulle distrofie, essere d'aiuto alle famiglie delle persone affette da malattie neuromuscolari e raccogliere fondi per la ricerca.

Fin dalla costituzione della Sezione, la sede è stata collocata presso l'abitazione del presidente, ma nel **1998** è stato trovato uno spazio idoneo nel centro storico di **Pietrasanta**. Nel **2000**, poi, quando il proprietario ha comunicato la propria intenzione di vendere i locali, è stato immediatamente deciso l'acquisto degli stessi e la loro ristrutturazione. Il tutto, naturalmente, è stato reso possibile con il contributo di Istituti di Credito e di Soci che tuttora supportano il pagamento del mutuo contratto, in scadenza nel 2011.

Così, il **7 luglio del 2001** veniva inaugurata la nuova sede della Sezione, dotata di due sale per la fisioterapia, un ambulatorio e un ufficio. E immediatamente iniziava il servizio di neuroriabilitazione, che con il passare del tempo ha visto via via un notevole incremento di pazienti, grazie anche al lavoro di alcune *fisioterapiste*, di una dottoressa specializzata in *fisiatria* - che effettua le visite e i controlli sui pazienti, coordinando gli interventi fisioterapici - e di una *biologa nutrizionista*. Un servizio indispensabile, questo, completamente gratuito e riser-

vato ai soli Soci della UILDM, che ha come obiettivo fondamentale quello di valorizzare le capacità neuromuscolari residue delle persone, per limitare la progressione della malattia.

Al momento vi vengono seguiti venticinque pazienti-soci, alcuni attraverso cicli periodici, altri invece regolarmente. In totale, nel corso del 2009, sono state effettuate esattamente **1.014 sedute di neuroriabilitazione**, un tipo di prestazione che in futuro si intende ulteriormente potenziare.

Un altro vanto della Sezione è la **Casa Vacanze "Maria Ada Barsotti"** di Marina di Pietrasanta, un'ex scuola elementare che dal **1983** - su sollecitazione della UILDM di Legnano e grazie alla disponibilità dell'Amministrazione Comunale - al termine dell'anno scolastico si trasformava per due mesi in "casa vacanze" al mare.

Successivamente, quando nel **1990** la scuola è stata chiusa definitivamente per mancanza di alunni, la struttura è stata trasformata per sempre - a spese della UILDM versiliana - in complesso ricettivo, diventando nel tempo un vero "fiore all'occhiello". Per questo si è provveduto anche ad attrezzare a spese della Sezione la spiaggia libera vicina alla Casa, con passerelle e



Maria Ada Barsotti

A lei è dedicata la Casa Vacanze della UILDM della Versilia, a Marina di Pietrasanta



un gazebo, consentendo proprio a tutti un facile accesso alla spiaggia.

La Casa Vacanze si compone di trentaquattro posti letto, una cucina, una dispensa e alcuni bagni, tutto naturalmente completamente accessibile. Con la gestione di questa struttura - accessibile tutto l'anno - si intende consentire alle persone con disabilità - tutte - di trascorrere un periodo di vacanza al mare, particolarmente importante per coloro che hanno patologie neuromuscolari che interessano anche l'apparato respiratorio.

In particolare vi vengono ospitati gruppi provenienti da Sezioni UILDM, da Associazioni ONLUS, da Cooperative Sociali o da Case Famiglia. Nel 2009 sono arrivati esattamente **venti gruppi**, duecentosette persone con disabilità e centosessantadue accompagnatori, provenienti non solo dall'Italia, ma anche da altri Paesi stranieri, per un totale di 2.672 presenze.

Dal **2005** la Casa è intitolata a **Maria Ada Barsotti**, una persona unica che per circa vent'anni ha dedicato tutta se stessa alla causa della UILDM e che è scomparsa nel marzo di quell'anno.

Sono molte, poi, le iniziative di raccolta fondi, quali pesche di beneficenza, tornei sportivi di tennis e di calcetto, uno dei quali è denominato *Tutti a rete* e viene organizzato dalla UILDM della Versilia nel corso dell'anno, per finanziare le proprie attività. Tra tutte queste iniziative, però, la più importante dal punto di vista finanziario è un'**asta biennale** di opere d'arte - la prima edizione risale al **1983** - che vengono donate alla Sezione dai numerosi artisti presenti a Pietrasanta e in Toscana.

«In questi trent'anni - racconta **Piero Pierotti** - la risposta dei Soci, della cittadinanza, degli enti pubblici e privati alle nostre richieste di sostegno è sempre stata molto positiva, a dimostrazione che lavorando con umiltà, impegno, etica e trasparenza si ottengono ottimi risultati. Come succede anche in materia di rispetto delle norme sulle barriere architettoniche, ambito al



Pedala per Telethon
È una delle principali
manifestazioni organizzate per Telethon
dalla UILDM della Versilia

quale viene rivolta da parte nostra una particolare attenzione e una continua vigilanza».

«Per quanto concerne poi la ricerca scientifica - prosegue Pierotti - dal 1990, anno di costituzione del Comitato Telethon, abbiamo **sempre collaborato** alla raccolta fondi sul territorio, con molteplici iniziative, spettacoli teatrali, raccolte in piazza, cene e manifestazioni sportive, tra cui *Pedala per Telethon*, giunta alla decima edizione e organizzata in collaborazione con il Gruppo Sportivo Pedale Pietrasantino e la Federazione Ciclistica Italiana, cui partecipano ogni anno circa settecento ciclisti. I fondi raccolti sono passati dai circa 2.000 euro del 1990 agli oltre 40.000 del 2005, ai quasi 30.000 del 2009, per un totale di oltre 370.000 euro donati a Telethon in favore della ricerca scientifica sulle malattie neuromuscolari».

«Per quanto riguarda il futuro - conclude l'«anima storica» della UILDM versiliana - contiamo di mantenere e possibilmente migliorare gli attuali servizi di supporto ai soci con distrofie e alle loro famiglie».

CASERTA

14 marzo 1981

La UILDM di Caserta è nata all'inizio del **1981**. I Soci fondatori - professionisti e non, distrofici e non, di Caserta e provincia - erano e sono ancora oggi animati da quello spirito di servizio verso la comunità che ha sempre caratterizzato l'operato della Sezione.

Tutti i Soci che hanno rivestito il ruolo di presidente del Consiglio Direttivo hanno apportato cambiamenti migliorativi alle attività della Sezione e hanno sempre cercato il dialogo con le istituzioni, in un'ottica di collaborazione, disponibilità e impegno.

Oggi la UILDM casertana conta su trecentocinquanta soci e cinquanta volontari ed è un riferimento per circa **settanta persone con disabilità** e con patologie espressamente connesse alla distrofia muscolare e non. Per le attività e i programmi annuali che la identificano come Associazione di "qualità", anche a livello nazionale - alcuni dei nostri Soci fanno parte del Direttivo Nazionale -, la Sezione cerca, grazie soprattutto alla disponibilità dei volontari, di far fronte alle varie necessità delle persone con



Pranzo conviviale

Matteo insieme a Nunzia e Antonietta



Vincenzo ed Elpidio

Alla UILDM di Caserta manca ancora una stabile sistemazione logistica



Disabili e volontari

È il "cocktail vincente" della Sezione casertana. Qui, da sinistra, Salvatore, Vincenzo ed Elpidio



distrofie muscolari e delle loro famiglie.

In particolare ci interessiamo dell'**integrazione sociale** delle persone, promuovendo incontri conviviali, manifestazioni, visite domiciliari e attività di mediazione con le istituzioni territoriali, che aiutino a superare ostacoli di varia natura e consentano alle persone con disabilità di vedere rispettati tanti loro diritti, troppo spesso calpestati e disattesi.

E ancora, ci occupiamo di trasporto e di assistenza, per garantire a tutti i Soci con disabilità l'accesso alle strutture sanitarie locali e regionali, per effettuare esami di routine e cure specifiche.

Coordiniamo infine il gruppo di giovani del **Servizio Civile**, che si propone di assistere dal punto di vista materiale e psicologico i giovani disabili e le loro famiglie.

A un'organizzazione così forte dal punto di vista operativo, corrisponde però una sistemazione logistica **molto precaria**. Infatti, non abbiamo una sede nostra, ma siamo ospitati dalla Lega Nazionale Disabili - alla quale siamo grati - che ci ha concesso un piccolo spazio all'interno dei suoi locali. E tuttavia il nostro impegno in Sezione è giornaliero, le attività fervono e il nuovo Consiglio Direttivo ha preso a cuore l'impegno di rendere la sede sempre più frequentata da Soci e simpatizzanti, per rafforzare il senso di appartenenza e cercare di venire sempre più incontro alle esigenze degli utenti.

Con una sede più adatta, tra l'altro, si potrebbe anche realizzare un progetto che da un po' di tempo è una specie di nostro "sogno". Vorremmo cioè organizzare e realizzare dei laboratori musicali, di pittura, di poesia e altri ancora, che potrebbero aiutare i nostri giovani ad esprimere la loro personalità in modi e ambiti diversi.

L'obiettivo prioritario, comunque, è stato e sarà sempre quello di **educare i nostri giovani** - disabili e non - a vivere l'esperienza del volontariato come stile di vita e come servizio a tutta la comunità. Al di là dei nostri limiti fisici, infatti, ognuno può e deve dare il proprio contributo per migliorare la società. ■

TUTTE LE FOTO DI UILDM CASERTA



Salvatore

L'integrazione sociale delle persone con disabilità è l'obiettivo principale della UILDM di Caserta



René

La Sezione casertana è un riferimento per circa settanta disabili



Marco

Tra i "sogni" della UILDM di Caserta vi è la realizzazione di alcuni laboratori artistici

BOLOGNA

31 ottobre 1982

www.uildmbo.org

Era il 1982 e, come spesso accade, l'impulso lo diedero un gruppo di famiglie che - insieme ad alcuni medici della Clinica Neurologica dell'Università di Bologna - vollero creare una struttura di riferimento, in particolare per lo scambio di conoscenze sulla malattia e sulla sua evoluzione, oltre che sulle terapie e i trattamenti possibili.

Meno comune, invece, che tra i fondatori e primi animatori della Sezione bolognese della UILDM ci fossero tre fratelli di talento segnati dalla distrofia: **Carlo, Innocente e Mario Leoni**. Il primo - stimato dal critico Francesco Arcangeli - era un pittore, incisore e scultore, allievo di Giorgio Morandi; il secondo un raffinato poeta; Mario un artista di grande carattere, che diede vita a una scuola di arte grafica sperimentale.



Presidente per vent'anni
A Roberto Alvisi si devono
l'organizzazione e lo "spirito
manageriale" della UILDM di Bologna

Proprio in casa dei Leoni si tenevano le prime riunioni della UILDM. Ed è ancora lì che si fanno, ma giusto al piano di sotto, negli spazi che si affacciano direttamente su Via San Leonardo, caratteristica stradina del centro bolognese, tutta portici e case a due piani. Certo, da allora di tempo ne è passato e la UILDM di Bologna - che nel frattempo è stata dedicata proprio ai fratelli Carlo e Innocente Leoni - è cambiata, è cresciuta, diventando **un'Associazione vera e propria**.

Il Consiglio Direttivo è formato oggi da tredici persone più la presidente onoraria **Antonina Lai Leoni** e tre revisori dei conti, mentre lo staff può contare non solo sulla passione dei volontari, ma sulle competenze di una segretaria, degli assistenti sociali, di un responsabile della comunicazione e della progettazione sociale e di consulenti per gli ausili tecnologici, oltre che su un'équipe medica composta da neurologi, logopedisti, gastroenterologi, psicologi, psichiatri, genetisti, fisiatri, pneumologi, cardiologi, neuropsichiatri infantili e pediatri.

Un bel gruppo di volontari e professionisti, in grado di capire i bisogni delle persone con distrofia muscolare e quelli delle loro famiglie, e soprattutto di dare loro una risposta, attraverso una serie di servizi gratuiti, erogati direttamente dall'Associazione.

Molti sono stati i progetti portati a termine in questi anni, come quelli sulla domotica, l'assistenza psicologica, il sostegno alla rete familiare e la vita indipendente, a casa, a scuola e sul posto di lavoro. E poi il Progetto *Black out*, la mappa dei bisogni e altri ancora, tutti consultabili nel sito internet www.uildmbo.org.

Per la UILDM felsinea anche la cultura ha la sua importanza e non poteva essere diversamente, considerati i natali artistici della Sezione. Ecco così le **mostre** con le opere dei fratelli Leoni e dei tanti artisti che nel tempo hanno donato i loro lavori all'Associazione.

E poi spettacoli di solidarietà, concerti, una col-



lana di libri pubblicata con l'Editore **Perdisa** (una quarantina di titoli in tutto, dal noir al fantasy, a libri sulla tradizione bolognese), fino al grande impegno per **Telethon**, che sotto le Due Torri non vuol dire solo banchetti nelle piazze e nei centri commerciali, ma tutta una serie di iniziative sportive, ludiche, culturali, gastronomiche, realizzate grazie al contributo di una rete che conta oltre trenta partner, dall'AUSER (la principale Associazione italiana impegnata sul fronte della terza età) all'AVIS (Associazione Volontari Italiani Sangue), fino ai circoli ARCI al Club Alpino, al Camper Club e all'ANPAS (Associazione Nazionale Pubbliche Assistenze) e ai Commercianti.

Nella storia della UILDM di Bologna, impossibile non citare **Roberto Alvisi**, vulcanico e tenace presidente per vent'anni esatti, **dal 1989 al 2009**. Ex sindacalista della FIOM, si devono a lui l'organizzazione e lo "spirito manageriale" che caratterizzano l'Associazione: la cura nella progettazione di servizi utili ed efficaci, l'attenzione per la comunicazione su vecchi e nuovi media, la ricerca di fondi attraverso finanziamenti pubblici e privati, la cultura intesa come motore di solidarietà e anche come strumento di autofinanziamento, partendo dalle necessità di supportare il volontariato "puro", investendo nella crescita delle professionalità e tenendo sempre d'occhio i bilanci e la sostenibilità di ogni intervento.

Altre figure importanti sono **Gianna Pasti**, assistente sociale di grande professionalità e umanità, oggi vicepresidente, e **Luigi Zironi**, instancabile progettista ed esperto delle dinamiche del volontariato. Senza dimenticare **Silvia Govoni**, per anni segretaria factotum della Sezione.

Dal 2009 presidente dell'Associazione è **Antonella Pini**, neuropsichiatra infantile dell'Ospedale Maggiore di Bologna, conosciuta per il suo ruolo pluriennale nella Commissione Medico-Scientifica Nazionale UILDM e per essere stata l'ideatrice e l'autrice - insieme ad altri colleghi - del manuale *Dopo la diagnosi*, pubblicato



Concerto per Tina
2009: diciannovesima edizione
dell'appuntamento musicale
organizzato dalla UILDM di Bologna

nella nuova serie scientifica di Perdisa. Un testo divulgativo, quest'ultimo, dal linguaggio semplice, per avvicinare i "non esperti comunque coinvolti" al complesso mondo dei bisogni sanitari del disabile neuromuscolare cronico, secondo quell'approccio multidisciplinare e multispecialistico oggi affermato nelle linee guida medico-scientifiche internazionali più prestigiose e accreditate.

E per il futuro? L'impegno è quello di valorizzare l'esperienza maturata, ricercando **nuove collaborazioni** con strutture pubbliche ed enti erogatori di servizi, al fine di migliorare la qualità della vita dei disabili neuromuscolari e delle loro famiglie, anche attraverso progetti tesi ad arricchire la giornata di elementi ludici e ricreativi.

Una maggiore integrazione a livello regionale per una progettualità comune tra le varie Sezioni della UILDM sarà un altro elemento per rafforzare la vita associativa, rinnovare le motivazioni e dare nuova spinta. Il tutto con serenità ed equilibrio, all'insegna dello "stare bene insieme". ■

SIDERNO

31 ottobre 1982

La UILDM arriva in Calabria nel **1982** ad opera di **Giuseppe Congiusta** e della moglie **Filomena Macrì**, genitori di **Domenico**, giovane affetto da distrofia di Duchenne, i quali aprono ufficialmente la Sezione di Siderno (Reggio Calabria) nel giugno del 1983, sotto la presidenza di Giuseppe, che rimane in carica fino al marzo del 1999. Successivamente la presidenza passa a Domenico, che rimane in carica fino alla sua morte (17 febbraio 2010).

La Sezione è nata per lo stimolo e l'incoraggiamento di **Federico Milcovich**, il fondatore della UILDM, che incise molto nella vita della famiglia Congiusta. Per quest'ultima, infatti, dopo la notizia della malattia di Domenico, era sopraggiunta l'angoscia di non sapere come affrontare il futuro, anche per il fatto che le strutture sanitarie del territorio erano del tutto inadeguate. Iniziarono così i "viaggi della speranza", in uno dei quali il neurologo **Corrado Angelini** disse a Giuseppe Congiusta: «Lei non ha più bisogno di me, ma di un'altra persona, vada da lui con fiducia». Giuseppe arrivò alla porta della UILDM Nazionale, a Padova, dove al citofono una voce - quella di Federico - gli disse: «Sei Congiusta? Sali al secondo piano, entra dove c'è la porta aperta, mi troverai».

Giuseppe si trovò davanti un uomo immobile, dai capelli e la barba bianca e lo sguardo dolcissimo, che lo conquistò subito. Rimase con lui tre giorni e se ne andò con una grande pace dentro e le idee chiare sul da farsi. I discorsi di Milcovich furono semplici e convincenti: «Tu vuoi bene a tuo figlio, se sei venuto qui è perché vuoi aiutarlo, e oggi che ha otto anni lui ha bisogno non di una medicina che non esiste, ma di crescere in un ambiente libero dai pregiudizi, libero dalle barriere architettoniche e da quelle mentali, libero di potersi esprimere, di

muoversi, di studiare, insomma, libero di vivere come una persona "normale". Quindi il tuo compito dovrà essere quello di lavorare nell'ambiente circostante e prepararlo per le sue esigenze; vedrai che lui si sentirà **una persona viva** e voi dei genitori che avete voluto bene a vostro figlio. La Sezione ti servirà per essere collegato con tutti e con tutto ciò che è il suo mondo, per sapere come muoverti, cosa combattere e cosa evitare, ma soprattutto ti servirà per non sentirti solo, perché hai **tantissime persone che ti sono vicine**».

Così è nata la UILDM di Siderno, con entusiasmo e idee chiare e oggi, dopo tanto tempo, siamo felici di avere abbracciato questa causa che è stata il motivo della vita della nostra famiglia, che ci ha dato pace interiore, forza inaspettata di reazione per superare qualsiasi sacrificio, combattività per ottenere dei miglioramenti, gioia per aver aiutato gli altri e, soprattutto, onore di appartenere alla UILDM, **un mondo di civiltà**.

Con Federico alla guida, già nell'ottobre del **1983** abbiamo organizzato con grande successo di fronte alle istituzioni e all'opinione pubblica il primo convegno medico-scientifico, alla presenza di Milcovich, Corrado Angelini, Pietro Tonali, Adriano Ferrari, Alberto Lissoni, Gian Antonio Danieli, Giovanni Nigro e Lucia Ines Comi. Fu dopo quell'incontro che Milcovich volle la candidatura di Congiusta a consigliere nazionale, e questi venne effettivamente eletto nel 1984, rimanendo in carica fino al 1998.

Sin dall'inizio la Sezione ha avuto validi collaboratori - Soci e non - veri "punti di riferimento", quali Giovanna Lanza, Giulio Fiorenza, Orlando Rullo (miodistrofico), Cosimo D'Agostino, Giovanni Russo, Franco Macrì, Antonio Fragomeni, Mario Malgeri, Enzo Solforino, Mimmo Archinà, Carmelo Rodinò e altri ancora.

Nel **1986**, poi, con grande sacrificio, specie per la mancanza di strutture ricettive, ma con la voglia di dimostrare che la UILDM di Siderno

AREZZO

4 giugno 1983

La UILDM di Arezzo è nata nel **1983**, a seguito del forte incoraggiamento di **Federico Milcovich**, fondatore dell'Associazione, nei confronti di **Francesco Polvani**, che lo conobbe in occasione di un incidente che lo stesso Milcovich ebbe in autostrada vicino alla città toscana.

Il primo Consiglio della Sezione era formato dai familiari di Francesco Polvani e di altre persone con distrofia muscolare, che fin da subito cercarono di organizzare le attività al meglio. Questo anche grazie all'aiuto di alcuni medici, e in particolare del neurologo **Paolo Zolo**, che in quegli anni ha praticamente condotto per mano l'Associazione, incoraggiandoci a presentare vari progetti e aiutandoci poi a realizzarli.

La prima grande manifestazione fu organizzata allo Stadio di Arezzo, con una partita di calcio tra la Nazionale Italiana dei Cantanti e la squadra dell'Ordine dei Medici della città,



Giornata Nazionale UILDM

La UILDM di Arezzo in piazza, nel 2005, insieme alla farfallina Serena



Torneo cavalleresco

Maggio 1992: i vincitori del torneo cavalleresco organizzato dalla UILDM



1985, Stadio di Arezzo

Era presente anche Federico Milcovich, il fondatore della UILDM, alla partita tra la Nazionale Italiana Cantanti e la squadra dell'Ordine dei Medici della Provincia di Arezzo



nel 1985. A quella partita era presente anche **Federico Milcovich**, che sorridendo ebbe a dire che la sua grande speranza, un giorno, era di poter vedere giocare una partita con una squadra di persone con distrofia muscolare in campo.

Da allora la UILDM di Arezzo non si è più fermata, grazie soprattutto al continuo sostegno volontario della famiglia Polvani, con la quale siamo riusciti a realizzare di volta in volta - come vere e proprie "imprese" - convegni, congressi e riunioni: tutti momenti importanti per aiutare a migliorare la qualità della vita delle persone con distrofie e delle loro famiglie.

Un progetto su tutti è stato sicuramente l'**ospedalizzazione domiciliare** delle persone miodistrofiche del nostro territorio che necessitavano di utilizzare dei respiratori per rimanere in vita. Grazie alle tecniche di *telemedicina*, quelle persone hanno potuto vivere la terribile esperienza in casa propria, circondate dal calore della loro famiglia.

Nemmeno l'attività dei nostri volontari si è mai fermata, contribuendo in maniera consistente all'organizzazione delle più svariate manifestazioni, dalle sagre agli spettacoli, per arrivare, nel 1990, a **Telethon**, che ci ha visti protagonisti fin da subito.

Grazie poi alla prevenzione, oggi i nostri Soci con distrofia sono sensibilmente diminuiti, come purtroppo è diminuito anche il numero dei volontari con i quali siamo costretti a misurare gli sforzi, anche per la sempre crescente difficoltà ad accedere a contributi da parte degli Enti Pubblici.

Ma tutto questo non ci ha mai fermati, tanto che abbiamo ancora oggi in essere un progetto, in collaborazione con la Sezione di Arezzo dell' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), denominato *Attiviamoci*, volto al sostegno economico delle persone con disabilità che decidano di intraprendere percorsi di Vita Indipendente. ■

TUTTE LE FOTO DI UILDM AREZZO



Parco Pertini

C'era anche un treno "storico", a fianco della UILDM, in quella manifestazione del 1995



Davanti alla sede

La UILDM di Arezzo è nata dopo un incontro tra Federico Milcovich e Francesco Polvani



Il ventennale

2003: Francesco Polvani, "anima" della UILDM di Arezzo, a fianco di una fiammante Ferrari

BARI

19 novembre 1983

www.uildmbari.it

La Sezione Provinciale di Bari della UILDM è sorta nel novembre del 1983 su spinta di alcune famiglie di pazienti e di alcuni medici, ma soprattutto per volontà di **Nicola Leone** che - viste le carenze dei servizi e dei supporti per i disabili e in particolare per i miodistrofici sul territorio - ha voluto rompere questa cortina di indifferenza con l'impegno di coinvolgere concretamente quanti avessero a cuore tali problemi, cercando di dare risposta alle tante richieste di aiuto.

La prima sede legale è stata individuata presso l'abitazione dello stesso Leone (Via Abate Gimma, 198). Successivamente, pur rimanendo questa come sede legale e amministrativa, è stata aperta - per agevolare la frequentazione dei Soci in carrozzina - una prima sede sociale in alcuni locali al piano terra, dati in comodato d'uso da un Socio molto attivo e coinvolto a livello familiare. Poi la sede sociale fu trasferita in un monolocale in affitto, dove si trova tuttora (Via Tanzi, 55).

Le persone che hanno contribuito alla crescita della Sezione sono state molte. Alcune di queste hanno avuto un'importanza particolare e determinante, come il professor **Eugenio Ferrari**, direttore della Prima Clinica Neurologica di Bari, che ha dato la possibilità di istituire presso il Policlinico della città il primo ambulatorio per malattie neuromuscolari, stimolando l'interesse di giovani dottorandi all'approfondimento di queste patologie.

Inoltre è opportuno sottolineare l'apporto dei medici di quella stessa Clinica - quali **Gianfranco Megna**, **Luigi Serlenga** e **M.T. Intino** -



Giornata UILDM

La UILDM di Bari impegnata nel principale evento nazionale organizzato dall'Associazione

e quello di **Emma Leone**, con la sua costante disponibilità e preparazione nell'accogliere, seguire e tutelare i diritti di quanti si sono avvicinati all'Associazione, nonché della segretaria **Antonietta Del Core**, che sin dalla nascita della Sezione si è impegnata con costanza e continuità nel sostenere e condividere le iniziative - anche nell'ambito di Telethon - e gli scopi dell'Associazione medesima.

Molto importante, infine, il ruolo di **Piero Patruno**, di Putignano, che nonostante la perdita del figlio in tenera età per distrofia, ha continuato a portare avanti insieme alla Sezione le battaglie di quest'ultima.

La presenza della UILDM sul territorio barese e il coinvolgimento delle famiglie ha fatto sì che venissero superati molti tabù e che le famiglie stesse non si sentissero **più sole ed escluse**, sapendo che c'era sempre qualcuno su cui potevano fare affidamento, per i problemi di tutti i giorni, come per quelli nell'ambito scolastico, burocratico e legale.

Una migliore informazione fornita attraverso le attività della Sezione, poi, ha consentito una prevenzione più efficace, permettendo di ridur-



re in maniera significativa la nascita di bambini con distrofie nelle famiglie a rischio.

L'attenzione per l'inserimento di persone con distrofie nel mondo del lavoro ha dato luogo, inoltre, a corsi di **formazione professionale** nel settore informatico, che hanno permesso la creazione di una cooperativa specializzata in questo ambito.

Ancora, la Sezione ha patrocinato, insieme all'Istituto Mario Negri e ad alcune Associazioni di malattie neurologiche degenerative, un corso per **assistenti familiari** per la gestione e l'assistenza di tali patologie. L'iniziativa è arrivata alla sua seconda edizione e ha dato luogo alla creazione di un'associazione di *caregiver* che ha il compito di facilitare il coordinamento fra i soggetti coinvolti.

La UILDM di Bari - che fa parte del Comitato Consultivo Misto presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Bari - ha tenuto anche lezioni all'interno del corso di formazione intitolato *Comunicazione come tempo di cura*, organizzato dal Policlinico e rivolto alle Unità

Operative di Neurologia e Cardiologia. Ultimo, ma non ultimo, la Sezione fa parte della **Consulta Cittadina dell'Handicap**, presiedendola e sforzandosi di far superare alle Associazioni che la compongono - circa quaranta - le rispettive specificità, per arrivare a progetti comuni per il superamento dell'handicap.

Oggi, il venir meno di alcuni Soci a causa dell'evoluzione della patologia e le difficoltà nel reperimento di volontari - per un diminuito senso di solidarietà e scarsa motivazione - rendono sempre più problematico proseguire con continuità quei percorsi di assistenza alle famiglie e di inserimento nella vita sociale, perseguiti nel corso degli anni.

La quasi assenza degli Enti Locali, quale supporto all'azione e agli impegni assunti dall'Associazione nei confronti dei propri iscritti - che vedono in essa un punto di riferimento - ha determinato quindi **un eccessivo onere** a carico della Sezione, anche a livello economico, per cui le limitate risorse della stessa, frutto di iniziative locali, si rivelano inadeguate al prosieguo efficace di ogni progetto che vada portato avanti con continuità.

Per il futuro gli obiettivi principali fanno riferimento da una parte alla realizzazione di un **Centro Clinico** che assomigli al NEMO (NeuroMuscular Omnicentre) di Milano e che abbracci tutto il territorio regionale e limitrofo, dall'altra alla creazione di una **casa alloggio**, per alleviare - anche solo temporaneamente - le difficoltà delle famiglie nella quotidianità dell'assistenza.

In tal senso, se da un lato permangono i timori per i problemi burocratici, per la difficoltà di reperimento dei fondi e per l'incertezza delle aperture politiche nei confronti delle proposte della Sezione, dall'altro lato l'auspicio è che sempre più enti pubblici e privati si sentano coinvolti a sostenere le iniziative della UILDM, nella consapevolezza delle complessità contingenti che tutti dovrebbero impegnarsi a superare. ■



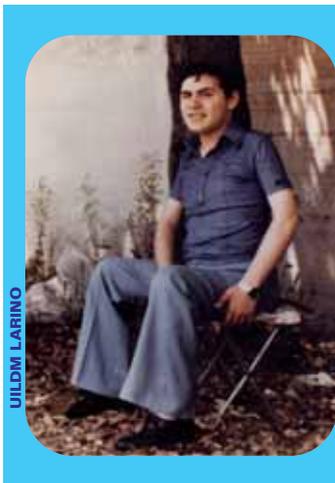
Per Telethon

La Sezione barese ha sempre promosso varie iniziative anche per Telethon

LARINO

14 febbraio 1984

Venne convocata per la prima volta il **2 luglio 1984** l'Assemblea degli iscritti alla Sezione Molisana UILDM di Larino (Campobasso), costituitasi nel febbraio di quello stesso anno. L'incontro si tenne con circa tre mesi di ritardo per la prematura scomparsa del fondatore della Sezione **Luigi Leccese**, al quale oggi la stessa è intitolata. Luigi era un giovane affetto da distrofia muscolare, studente universitario al quarto anno di Medicina. Un giovane che non volle mai arrendersi alla malattia sino all'ultimo giorno, una persona dolce e altruista, al punto da dare più importanza ai mali degli altri, piuttosto che al suo, gravissimo e irreversibile. Il 14 aprile 1984, proprio quando doveva inaugurare la Sezione, dovette ricoverarsi urgentemente, finendo di soffrire a soli 22 anni. Luigi non poté mai assistere alla realizzazione del suo sogno, ma solo grazie al suo seme oggi quel sogno è diventato un grande albero che dà i suoi frutti. Sono significative e rappresentano un punto di riferimento per tutti i Soci della UILDM di Larino le parole che lui stesso volle pronunciare in quel fatidico giorno:



Luigi Leccese
Al fondatore della UILDM di Larino è intitolata oggi la Sezione molisana

«Questa sigla così difficile da pronunciare è e sarà il nostro **cavallo di battaglia**».

Durante quell'Assemblea - svoltasi presso il Seminario Diocesano di Larino, alla presenza dell'allora presidente nazionale **Giovanni Nigro** e dei medici **Vito Petretta** e **Luisa Politano** - fu nominato il primo presidente della nostra Sezione nella persona di **Donato Leccese**, padre di Luigi, che per oltre dieci anni condusse la Sezione verso una crescita continua sul territorio, attraverso varie iniziative, alcune delle quali anche di rilevanza nazionale.

Tra queste ricordiamo il primo Convegno Regionale organizzato nel **1985**, dal titolo *Nella ricerca la speranza. Attualità in tema... di distrofia muscolare*, con Giovanni Nigro, Lucia Ines Comi, Vito Petretta e Luisa Politano. E poi un incontro nazionale per miodistrofici durato cinque giorni e promosso nel **1988** dal Consiglio Direttivo della Sezione e in particolare dal dinamico segretario **Aristide Vitiello**, alla presenza di Soci provenienti dalle diverse Sezioni d'Italia, che per l'occasione parteciparono a incontri istituzionali, ad attività ricreative e culturali e al convegno di chiusura, presieduto dall'allora presidente della Regione Molise.

La scomparsa di Donato Leccese, avvenuta nel **1995**, ha lasciato un vuoto che ha causato un lungo periodo di gestione puramente istituzionale. Solo nel **2007** - grazie alla volontà di alcuni Soci "storici" e all'intraprendenza delle nuove generazioni - la UILDM di Larino ha ricominciato con un nuovo Consiglio Direttivo, eleggendo presidente a soli 27 anni **Lucia Vitiello** e aprendo un nuovo ciclo per la Sezione.

In questi anni, fino ai giorni nostri, diverse sono state le attività organizzate dalla Sezione sul territorio regionale. Tra queste da ricordare in particolare la manifestazione *Una Giornata Bellissima...*, a **Petacciato** (Campobasso) nel **2007**, che ha ospitato il convegno dal titolo *L'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare nel Molise: tra identità e futuro*, alla presenza del con-



UILDM LARINO

1988 Furono in tanti a partecipare all'incontro nazionale della UILDM di Larino

sigliere nazionale **Maurizio Giovannetti**, dell'assessore alle Politiche Sociali dell'Unione dei Comuni del Basso Molise **Pietro Ciarciaolino** e di **Rosa Sciarretta**, socia dell'Unitalsi.

L'anno successivo la Sezione è stata impegnata in alcune iniziative - tra cui lo spettacolo teatrale *La smorfia di Troisi*, presso il Cinema Teatro Risorgimento di Larino - volte a contribuire all'acquisto di una pedana mobile per una nostra Socia.

Il 2009, poi, ha visto l'attuazione del progetto *Parliamone... a scuola*, in collaborazione con l'AID (Associazione Italiana Dislessia), allo scopo di sensibilizzare le strutture educative quali la scuola e la famiglia rispetto alla comprensione di concetti fondamentali che riguardano la natura e le conseguenze di patologie oggi largamente diffuse, come la distrofia muscolare e la dislessia.

Sempre nel 2009 è stato raggiunto un importante traguardo, ovvero i **venticinque anni** dalla fondazione della Sezione, celebrati con una manifestazione di ben quattro giorni in diverse località della Regione e con il convegno conclusivo *La UILDM in Molise. Ieri Oggi e Domani*, alla presenza delle istituzioni locali, dell'allora vicepresidente nazionale UILDM **Cira Solimene** - oggi direttore operativo dell'Associazione - e con la partecipazione straordinaria di **Giovanni Nigro**.

Attualmente, sempre sotto la guida della presidente **Lucia Vitiello** e la costante presenza di **Natalia Di Minno**, madre di Luigi Leccese e presidente onoraria, la Sezione sta ricominciando a crescere e con essa l'entusiasmo di poter tornare ad operare concretamente sul territorio molisano.

Sicuramente le difficoltà sono tante, visto che il lungo periodo di transizione fino ai giorni nostri ha allontanato la partecipazione sociale alle tematiche e alle problematiche che la Sezione affronta, una situazione aggravata ulteriormente dall'assenza di una sede sociale. Infatti - dopo il terremoto del 2002 verificatosi sul territorio molisano - la sede storica della Sezione è risultata inagibile e tuttora, nonostante le ripetute richieste alle istituzioni locali, si è alla ricerca di una **sede idonea** per le attività sociali. Nonostante questa grave mancanza, la UILDM di Larino è proiettata con decisione verso una crescita futura, non solo in relazione alle singole attività quotidiane di volontariato, ma anche per la realizzazione di **un sogno**: quello cioè di dare vita a un Centro Benessere per miodistrofici. Attualmente esiste già un progetto preliminare che a breve sarà presentato ufficialmente. Giorno dopo giorno, con l'aiuto e la collaborazione dei Soci e dell'Associazione tutta, quel sogno diventerà realtà. ■

PESARO-URBINO

8 settembre 1984

www.uildmpesaro.it

La UILDM di Pesaro-Urbino è nata nel 1984 per volontà di alcune famiglie che condividevano il desiderio di unirsi e parlare dei propri problemi. All'epoca la UILDM di Rimini - alla quale erano già iscritti **Roberto Portoni** e **Gabriele Giombani** - era operativa da tempo e così essa poté contribuire a dare il via alla costituzione della Sezione pesarese, inizialmente addirittura sotto la guida di **Giorgio Mignani**, tra i fondatori e i massimi rappresentanti dell'Associazione a Rimini. La prima sede sociale è stata accolta presso l'abitazione del neoeletto presidente Roberto



Marco Di Battista

Il presidente della UILDM di Pesaro-Urbino a un'iniziativa promossa dalla Sezione

Portoni, affetto da distrofia muscolare di Duchenne, esattamente in **Località Colonna**, una frazione di Trasanni.

Portoni si adoperò sin dal primo giorno della costituzione della Sezione per la sensibilizzazione e l'assistenza - in particolare attraverso gli obiettori di coscienza - raggiungendo gli importanti obiettivi che si era posto. Egli lasciò la presidenza con l'aggravarsi della sua patologia, continuando però ad essere sempre un punto di riferimento per tutta la Sezione e i Soci, nonostante fosse già stato nominato al suo posto **Marco Di Battista**, tuttora in carica. Roberto ci ha lasciato nel corso del 2001.

Tra le altre persone che hanno maggiormente contribuito alla nascita, alla crescita e allo sviluppo della UILDM pesarese, da ricordare anche le famiglie **Giombani** - di cui alcuni componenti ancora oggi ricoprono incarichi nel Consiglio dei Revisori dei Conti - i **Balsomini** e i **Bartolucci**, tutte persone direttamente toccate dai problemi legati alle distrofie muscolari.

Oggi la Sezione ha la propria sede in località **Cappone di Colbordolo** e a breve si trasferirà all'interno della Casa delle Associazioni, un'unica struttura dove il Comune di Pesaro ha voluto riunire queste ultime tutte insieme. L'indirizzo ufficiale della Sezione rimarrà comunque a Cappone di Colbordolo, per sensibilità verso il tesoriere Gabriele Giombani.

Dopo l'abolizione dell'obbligo del Servizio Militare e con il venir meno, di conseguenza, degli obiettori di coscienza, sono stati realizzati - con il sostegno della Direzione Nazionale UILDM - dei progetti che si inseriscono nell'ambito del **Servizio Civile Volontario**.

Si tratta di iniziative molto importanti in quanto hanno dato la possibilità di continuare - anche se con maggiori difficoltà - alcune delle attività di assistenza che erano venute a mancare.

Purtroppo il Servizio Civile nella realtà locale in cui vive e opera la nostra Sezione non ha



avuto grande successo, nonostante abbiamo cercato di pubblicizzare le nostre iniziative attraverso i mezzi di informazione e anche mediante forme di volantinaggio. Una situazione problematica, questa, ulteriormente aggravata dalla difficoltà di reperire contributi, che da qualche anno a questa parte rende veramente **molto difficoltoso** il cammino della UILDM di Pesaro-Urbino.

Nonostante tutto ciò, in casi di emergenza in cui si possano venire a trovare i Soci con distrofie o le loro famiglie, come ad esempio un ricovero improvviso in ospedale, cerchiamo di essere presenti con un contributo una tantum.

Per le difficoltà sopra descritte, dunque, non possiamo più definire positive le prospettive di un aspetto che per la nostra Sezione era sempre stato motivo di soddisfazione, quello appunto dell'**assistenza domiciliare**, una volta garantita dal contributo degli obiettori di coscienza e ora, nel territorio in cui la UILDM di Pesaro-Urbino opera, non più pienamente sostenibile.

Ogni giorno, d'altro canto, lavoriamo per un più ampio progetto di sensibilizzazione finalizzato a fare avvicinare alla UILDM nuove forze attive che possano dare un aiuto concreto a chi opera già al nostro interno. I luoghi dove si cerca di portare avanti tutto ciò sono le manifestazioni organizzate dalla Direzione Nazionale, le collaborazioni con il coordinatore provinciale di **Telethon** e, non ultime, le iniziative promosse dal locale Centro Servizi per il Volontariato, nella speranza di raccogliere quei contributi utili sia alla ricerca che allo stesso buon funzionamento della Sezione.

Una nota positiva, infine, è legata al fatto di essere riusciti ad acquistare, grazie al cinque per mille, un **mezzo attrezzato** per il trasporto di persone con disabilità, con il quale possiamo essere indipendenti per ogni necessità e possiamo spostarci con i nostri Soci sia per visite mediche, che per vedere la vita esterna non solo da uno schermo televisivo! ■

TUTTE LE FOTO DI UILDM PESARO-URBINO



A Roma

Una delegazione della UILDM di Pesaro-Urbino a una manifestazione di protesta nella capitale



Negoziò di ausili

È quello della famiglia Bartolucci, una delle più attive della Sezione di Pesaro-Urbino



Giornata UILDM 2010

Il segretario della Sezione, Bruno Premilcuore, con Cecilia Pianosi e Michela Roselli

SALSOMAGGIORE E PARMA

9 marzo 1985

Il 9 marzo 2010 la Sezione Provinciale “Paolo Bertellini” della UILDM ha festeggiato il 25° anniversario dalla sua fondazione, avvenuta nel 1985. Proprio allora **Paolo Bertellini** - un ragazzo affetto da distrofia muscolare, residente a Salsomaggiore e da sempre attivo promotore dei diritti delle persone con disabilità - ricevette dalla Direzione Nazionale l'autorizzazione ufficiale a costituire una nuova Sezione nella cittadina termale.

Tutto ebbe inizio quando Paolo si recò a Padova per visitare la sede della UILDM Nazionale, ove incontrò il fondatore, **Federico Milcovich**, che sarebbe scomparso nel **1988**, lo stesso anno di Paolo. Dopo quella visita fu proprio Milcovich a contattare Paolo telefonicamente, suggerendogli di aprire una Sezione dell'Associazione. Avere una sede dell'organizzazione significava infatti non solo essere un punto di riferimento per i disabili della provincia, ma anche avere a disposizione un obbiettore di coscienza con l'aiuto del quale ipotizzare e poi realizzare un lavoro di contatti e assistenza per tutti coloro che ne avvertivano la necessità.

Sede storica della UILDM salsese è il civico 3 di **Piazza Brugnola**, un locale della famiglia Bertellini, che all'inizio di questa “avventura” mise a disposizione dell'Associazione anche la propria automobile, per effettuare i trasporti dei Soci assistiti, prima dell'acquisto del pulmino attrezzato, senza dubbio, questo, il traguardo più importante conseguito dalla Sezione.

Nel corso del tempo quella piccola Associazione con quindici Soci iniziali è arrivata dunque al quarto di secolo, contandone trecentocinquanta, sparsi nel Parmense e nella vicina



UILDM SALSOMAGGIORE E PARMA

Premio San Giovanni

È andato alla UILDM salsese, nel 2004, il prestigioso riconoscimento della Fondazione Cariparma

Piacenza. Oggi è un'Associazione molto conosciuta nel territorio e iscritta all'Albo Regionale del Volontariato; negli anni la sua attività si è ampliata, con un aumento dell'utenza e della visibilità presso i cittadini. Un impegno che non è passato inosservato nemmeno alle più importanti istituzioni parmensi, tanto che nel **2004** la UILDM è stata insignita del prestigioso **Premio San Giovanni**, conferito ogni anno dalla Fondazione Cariparma agli organismi non profit del territorio che si distinguono nell'opera di aiuto verso gli altri.

Immedesimandosi in questa storia, si comprende come il traguardo del 25° compleanno per la UILDM salsese sia motivo di grande soddisfazione per **Eller Lugli Bertellini**, la mamma di Paolo, che dalla scomparsa del figlio ha preso il suo posto alla guida della Sezione e oggi ne è presidente onorario, affiancata dal presidente **Erik Savi** e da una quindicina di volontari (da notare che i Soci con disabilità hanno un ruolo attivo all'interno del sodalizio).

Il trasporto dei disabili, con il pulmino attrezzato di proprietà dell'Associazione, è il servizio più importante offerto dalla Sezione. Ne usu-



fruiscono circa quindici persone, alcune in modo continuativo altre saltuariamente. La maggior parte degli utenti chiede di recarsi a visite mediche, al lavoro o semplicemente desidera soddisfare il proprio diritto al tempo libero. Da alcuni anni il Comune di Salsomaggiore si avvale di questo servizio della UILDM per accompagnare a scuola un ragazzo del paese.

La Sezione ha sostenuto la **ricerca scientifica a livello locale**, sovvenzionando con borse di studio il Laboratorio di Diagnostica Neuromuscolare dell'Istituto di Neurologia dell'Università di Parma e donando all'Ospedale di Vaio strumenti per la diagnosi.

A partire poi dal **1990**, anno della prima edizione di Telethon, l'Associazione ha contribuito alla raccolta fondi per la ricerca a favore delle malattie neuromuscolari. Per mancanza di volontari, da alcuni anni il lavoro a favore della maratona televisiva è stato interrotto, ma non viene meno l'impegno della Sezione per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità attraverso la partecipazione alle **Giornate Nazionali UILDM**, nel corso delle quali vengono organizzati nel Parmense e nel Piacentino vari punti di raccolta fondi.

Per divulgare le proprie attività, la UILDM par-

tecipa a manifestazioni che coinvolgono l'associazionismo, una per tutte **Giornate aperte a Fidenza**. Nel corso di queste, i volontari distribuiscono **«Informiamoci»**, il periodico della Sezione, spedito gratuitamente ai Soci, alle organizzazioni di volontariato della provincia e alle altre Sezioni UILDM. È in queste occasioni che i volontari svolgono una capillare sensibilizzazione fra la gente, allo scopo di rendere l'opinione pubblica più attenta e consapevole delle conseguenze che comporta il quotidiano vivere con una malattia neuromuscolare.

Fin dalla sua fondazione la UILDM salsese non dispone di alcun dipendente, ma si basa unicamente sull'**apporto volontario** di un gruppo di persone che dedicano alle attività associative parte del loro tempo libero. La soppressione del Servizio Militare obbligatorio - con la conseguente mancanza di obiettori di coscienza fissi in sede - ha comportato una completa riorganizzazione del lavoro.

La grande disponibilità di alcuni Soci volontari ha permesso comunque di superare le criticità più importanti legate all'utilizzo del pulmino (al Direttivo della Sezione stava soprattutto a cuore il mantenimento del servizio di trasporto), ma le mansioni ordinarie di segreteria risentono dell'assenza di personale stabile. Dal gennaio di quest'anno la Sezione è aperta anche il sabato mattina, per rispondere alle richieste di quanti, magari anche solo per curiosità, intendono conoscere meglio la UILDM. Anche in questo caso, però, la buona volontà si scontra spesso con le esigenze personali e di lavoro dei volontari.

Per sopperire a tali problemi, il Consiglio Direttivo della Sezione intende presentare un progetto per il **Servizio Civile Nazionale**, in modo tale da garantire all'Associazione la presenza costante di una persona che, opportunamente formata, possa coadiuvare l'azione dei volontari, coordinare le principali attività e, a lungo termine, rafforzare la presenza della UILDM sul territorio, anche attraverso convenzioni con enti pubblici e privati. ■



UILDM SALSOMAGGIORE E PARMA

«Informiamoci»

Stefania Delendati e Roberta Scaffardi lavorano alla redazione del giornale della UILDM salsese

OMEGNA

4 novembre 1985

www.uildmomegna.it

La data di fondazione che qui proponiamo non coincide con quell'anno **1995** nel quale - dieci anni dopo - partì effettivamente la storia della UILDM di Omegna. Quest'ultima, infatti, prese le mosse dalla precedente esperienza della Sezione di **Varallo Pombia** (Novara), sorta realmente nel 1985 e praticamente "tenuta in vita" dal 1992 al 1995 da **Andrea Vigna**, per poi essere trasferita appunto ad Omegna, nella Provincia del Verbano Cusio Ossola.

Qui tutto incomincia dall'esperienza personale dello stesso Vigna - l'attuale presidente - ma per comprendere questo, bisogna tornare ancora alla metà degli anni Ottanta. Infatti, dopo un intenso periodo di attività sportive, intorno ai 35 anni Andrea scopre che qualcosa di strano si sta impadronendo della sua persona. «Durante una partita di calcio - racconta - mi sono accorto della differenza nella prestazione fisica abituale tra me e i miei compagni. La malattia però non mi venne diagnosticata subito, lo fece alcuni anni dopo un ortopedico».

L'impatto fu tremendo, tant'è che alcuni anni dopo - nella consapevolezza che non si debba vergognarsi della propria malattia e con il desiderio di aiutare e dare coraggio a tante altre persone colpite dalla stessa - Vigna decide, assieme ad alcuni amici, di guidare una Sezione UILDM, trasferendo a Omegna quella di Varallo Pombia.

Lentamente e con coraggio la UILDM di Omegna cresce e si fa conoscere. Oggi conta più di duecentocinquanta iscritti, di cui una trentina tra persone con distrofie e altre diverse patologie. La prima sede operativa è nata praticamente nell'abitazione del fondatore, mentre successiva-



Calcio per la UILDM
La Nazionale dei Magistrati
e la squadra di Letizia Francescana
in campo per la Sezione di Omegna

mente si è stabilita in alcuni locali in Via Novara, dati in comodato d'uso dall'Amministrazione Comunale. Dal **1996** sino al **2000**, poi, si è trasferita presso l'ex struttura dell'"Istituto San Giuseppe" a **Crusinallo** di Omegna, per spostarsi definitivamente, nel corso del 2000, negli attuali locali di Via Zanella, 5, a **Cireggio** di Omegna.

Inizialmente le condizioni di questa costruzione erano molto precarie, ma dopo circa sei mesi di intenso lavoro da parte di amici e volontari, la struttura è stata interamente ripristinata e resa operativa a tutti gli effetti, con la possibilità di offrire anche una consulenza medica con operatori professionali.

Le persone che hanno maggiormente contribuito alla crescita dell'Associazione sono molte, tra cui l'attuale presidente e i volontari, che operano in via continuativa o che hanno offerto la loro collaborazione saltuariamente. Attualmente, anche nella realtà di Omegna il problema della **carenza di volontari** si è fatto sentire. Da tanti anni, però, sono quanto mai presenti - nell'organizzazione di eventi vari - associazioni culturali, sportive ed enogastronomiche locali.



Molti e tutti importanti i progetti realizzati in questi anni, innanzitutto in ambito di abbattimento delle barriere architettoniche nei vari Comuni limitrofi, ma soprattutto a Omegna, dove, con il sostegno dell'Amministrazione Comunale, sono stati eliminati alcuni ostacoli sulla **pista ciclabile** costruita quasi un ventennio fa lungo la passeggiata che costeggia il Lungolago Cusiano (Omegna sorge infatti in Piemonte, a nord del Lago d'Orta) e all'entrata della sede del Comune omegnese. Inoltre, sono stati potenziati gli spazi per le persone con disabilità nei parcheggi cittadini e realizzati percorsi in sicurezza per le persone in carrozzina dal Lungolago al centro della città.

Nel **2002**, poi, è stato installato e donato al Comune un sollevatore per consentire l'entrata delle persone con disabilità nelle acque della **piscina comunale** presso il Centro Sportivo di Bagnella. In seguito, la Sezione è riuscita anche ad offrire **assistenza medica** del tutto gratuita ai portatori di disabilità, grazie all'aiuto di alcuni medici volontari.

«Ad oggi - spiega Andrea Vigna - i nostri iscritti affetti da distrofie possono usufruire di sedute settimanali di fisioterapia, di visite ed eventuali prestazioni odontoiatriche e, grazie alla collaborazione del Reparto di Neurologia dell'Ospedale di

Ricerca di **Piancavallo**, anche dei neurologi e fisiatristi di quest'ultimo, a disposizione una volta alla settimana. Nel corso dell'ultimo anno, infine, è stato aperto anche uno **Sportello UILDM** nella provincia di **Novara** e precisamente ad **Oleggio Castello**, con la presenza di volontari per due giorni alla settimana».

«Le maggiori difficoltà che si incontrano nel corso delle giornate - continua Vigna - risultano essere sempre le stesse: maggiori e ripetute richieste di servizi sociali, di opere assistenziali e mediche. E diventa poi angosciante non trovare un'argomentazione valida e convincente di fronte alle ansie delle famiglie nel pensare all'incognita del "domani" per i loro cari. D'altro canto non sussistono vere e proprie criticità che rendano impossibile lo svolgimento delle attività di Sezione. Ciò che blocca l'azione di sviluppo nell'attività dell'Associazione sono il **disinteresse costante** e la **mancanza di sensibilità** del "mondo normale" nei confronti delle persone con disabilità, nonché la scarsa attenzione, in generale, da parte delle varie Istituzioni Pubbliche. Gli aspetti positivi che si riscontrano, invece, riguardano le espressioni di solidarietà e di aiuto che amici e persone - vicini all'Associazione - dimostrano nel corso delle varie iniziative che vengono organizzate, o nella quotidianità di tutti i giorni».

Come ultima iniziativa promossa dalla UILDM di Omegna c'è da segnalare infine la realizzazione - a partire dal mese di agosto di quest'anno - di una **Casa Vacanze**, con il patrocinio del Comune, dedicata all'accoglienza di pazienti affetti da malattie neuromuscolari degenerative e dei loro familiari, dalla quale si possono facilmente raggiungere il Centro Sportivo e il Lido sul Lago, ove sono presenti anche due piscine, una interna e una esterna.

È in fase di valutazione, poi, un progetto nel Comune di **Gozzano**, per un complesso modulare, con la possibile prospettiva futura di una casa famiglia, uno spazio per la fisioterapia con piscina, un residence per le vacanze, un centro congressi e dei laboratori di lavoro. ■



Francesco Facchinetti

Il noto presentatore di *X Factor* con la UILDM di Omegna, quando era ancora "DJ Francesco"

LIVORNO

12 ottobre 1986

«**E**ra l'anno dei mondiali, quelli dell'86. Paolo Rossi era un ragazzo come noi». Cantava così all'epoca, Antonello Venditti, in una famosa canzone. Nella testa di chi scrive [**Enrico Lombardi**, N.d.R.], oltre agli Esami di Maturità e ai Mondiali di calcio c'era anche un altro pensiero. Dare vita a una Sezione della UILDM. Non fu difficile trovare i quindici firmatari della richiesta. Bastò infatti rivolgersi ai compagni di classe che aderirono con grande entusiasmo. Molti di loro, i più vicini, decisero anche di impegnarsi in prima persona.

E così, nel giro di poche settimane, nacque la **Sezione UILDM di Livorno**, con il più giovane presidente e il Consiglio Direttivo dall'età media più bassa di tutta l'Associazione (circa vent'anni). Insomma, un "Gruppo Giovani UILDM ante litteram".

Grazie alla collaborazione della locale Sezione dell'AIAS (Associazione Italiana Assistenza agli Spastici), riuscimmo anche ad avere una sede. Il primo argomento trattato - un "classico" per quei tempi - fu quello delle **barriere architettoniche**. In tal senso venne organizzato un concorso fotografico sul tema, in collaborazione con il Dopolavoro Ferroviario della città. Le foto dedicate all'argomento furono tutte realizzate da volontari della Sezione e tuttavia l'iniziativa ebbe un buon successo. Fu allestita anche una mostra. Sempre sull'argomento delle barriere architettoniche venne inoltre realizzato un video amatoriale. Molto amatoriale.

Con il passare del tempo il nucleo originario della Sezione cominciò a sfaldarsi, soprattutto per i vari impegni dei baldi giovani. Cosicché ai compagni di classe del sottoscritto cominciarono a sostituirsi i colleghi di università.

Fu negli anni Novanta che la Sezione visse il pro-



Fondatore a 19 anni
Era l'età di Enrico Lombardi, nel 1986, quando nacque la UILDM di Livorno

prio momento di maggiore attività e proprio in quel periodo iniziò anche la collaborazione con la **Neuroriabilitazione** dell'Università di Pisa. Venne avviato, così, un Servizio di Fisioterapia per facilitare i pazienti con malattie neuromuscolari, evitando loro il tragitto da Livorno a Pisa. Inizialmente furono impiegati, come volontari, i terapisti all'ultimo anno del Corso di Specializzazione. Successivamente, la Sezione si impegnò a garantire il servizio a proprie spese. Proprio per questo motivo si incentivò la **raccolta fondi**, nella quale si cercò di coinvolgere anche i pazienti che usufruivano del servizio, ma con poco successo.

Ancora nello stesso periodo si diede vita anche alla rivista di Sezione «**h2o**», che incontrò un buon successo a livello cittadino e regionale. Lo scopo era quello di fornire informazioni e allo stesso tempo coinvolgere persone con disabilità all'interno della redazione. Anche in questo caso, però, dopo l'entusiasmo iniziale l'impegno di queste ultime venne gradualmente scemando.

Per continuare a garantire il Servizio di Fisioterapia si tentò pure la strada della convenzione con la locale Azienda Sanitaria. Purtroppo - quando già c'era l'accordo con il direttore generale della stessa - la cosa saltò a causa delle nuove norme regionali in materia di Convenzioni



Sanitarie. Infatti, proprio qualche settimana prima della firma della Convenzione, in una clinica privata nel Fiorentino una ragazza morì durante un intervento di liposuzione. Questo fece sì che le Direttive della Regione Toscana in ambito di Convenzioni Sanitarie diventassero molto più rigide. Purtroppo, vista anche la scarsa "attitudine" dei pazienti a partecipare alle spese, il Servizio venne chiuso.

Sul finire degli anni Novanta la UILDM di Livorno è stata una delle Associazioni fondatrici della nuova **Consulta del Volontariato sull'Handicap** della nostra città. Qui si riunirono insieme quasi quaranta Associazioni di categoria, tra cui addirittura anche alcune delle cosiddette "Associazioni storiche". Rispetto alle altre Consulte Regionali questa era nata dal basso, senza coinvolgimento delle Istituzioni. Ben presto, però, le ancestrali divisioni fra le varie organizzazioni cominciarono a minare la solidità della Consulta, portandola di fatto a diventare un organismo di mera rappresentanza.

Negli ultimi dieci anni, per tutta una serie di fattori, il numero dei Soci della Sezione si è mantenuto basso, malgrado i vari tentativi di rilancio delle attività. Segnaliamo a questo proposito i due progetti in ambito di **Vita Indipendente**, promossi



Simona Lancioni

Nella foto, con Enrico Lombardi, l'ultima presidente della UILDM di Livorno, prima della chiusura

con il finanziamento del Comune il primo e della Fondazione Cassa di Risparmio di Livorno il secondo, e un convegno in materia di **barriere architettoniche**, organizzato in collaborazione con il Centro Servizi per il Volontariato della Toscana.

A distanza di ventiquattro anni dalla sua fondazione la Sezione di Livorno è rimasta - come spesso succede all'interno della UILDM - legata alla figura del suo fondatore e alla sua famiglia. Purtroppo non si è riusciti a garantire un giusto ricambio generazionale e a coinvolgere in modo continuativo le persone con distrofia muscolare e i loro familiari nelle attività. Nel **2009** i Soci sono arrivati alla soglia minima di dieci iscritti, motivo per cui si è deciso che non avesse più molto senso continuare l'attività della Sezione.

Dispiace che una città come Livorno - comunque importante per la sua tradizione nell'ambito del volontariato - **non avrà**, almeno per il momento, **una Sezione UILDM**. Magari in futuro ci sarà qualcun altro che vorrà prendere l'iniziativa e ricominciare con nuove idee, nuove energie, nuovi stimoli. ■

La Sezione UILDM di Livorno è stata ufficialmente chiusa nei mesi scorsi - su richiesta della stessa - dalla Direzione Nazionale dell'Associazione.



Lignano 2002

Dal 2001 al 2004 Enrico Lombardi - qui al centro nella foto - è stato presidente nazionale UILDM

VIBO VALENTIA

18 ottobre 1986

Nell'ormai lontano 1986 - su impulso determinante di **Mimma Marcello** - un gruppo di circa trenta Soci, di cui un numero consistente di medici, fonda a Vibo Valentia la Sezione Provinciale della UILDM. Sono presenti, tra gli altri, la neurologa **Norina Marcello**, la pneumologa **Fiorella Ortaggio** e la neurologa **Chiara Laganà**, nonché numerose famiglie di ragazzi con distrofia o colpiti da malattie affini. Tra queste le famiglie **Sorrentino** e **Di Pietra**.

La sede, dapprima situata in Via Milite Ignoto, successivamente è stata trasferita in Località Casalello, in pieno centro città, mentre attualmente si trova in Via Avv. Vincenzo Franzè.

Tra le attività promosse, fin da subito è stato istituito nella vicina **Sant'Onofrio** un centro di accoglienza per persone con problemi legati alle malattie neuromuscolari. A Vibo, invece, il noto ortopedico fisiatra **Nazzareno Lampasi** ha coordinato un centro riabilitativo, sempre rivolto ai pazienti con distrofie. Al contempo anche il primario neurologo dell'Ospedale Jazzolino di Vibo Valentia, **Mimmo Consoli**, forniva assistenza medica, in particolare dopo la partenza per Reggio Emilia di Norina Marcello, che fin dalla fondazione della Sezione aveva svolto attività riabilitativa e che successivamente, a Roma, è stata insignita della Medaglia d'Oro dal ministro della Sanità Livia Turco, in qualità di direttrice del Reparto Neurologico dell'Azienda Ospedaliera Santa Maria Nuova di Reggio Emilia.

Particolarmente significativa, inoltre, la partecipazione attiva anche della neurologa **Amalia Bruni**, direttore del Centro Regionale di Neurogenetica presso l'Azienda Ospedaliera di Catanzaro, nota per la scoperta della cosiddetta



Premio di poesia

La sesta edizione, nel 2000, dell'iniziativa promossa dalla UILDM di Vibo Valentia

nicastrina, la proteina che entra nella patogenesi della malattia di Alzheimer e della *presenilina 1*, una proteina maggiore sempre riferita alla patogenesi alzheimeriana.

Tra le varie iniziative che la Sezione di Vibo ha portato avanti nel tempo, in ordine cronologico va ricordato innanzitutto il Progetto *Bridge Over*, del 1997, cofinanziato dal Ministero del Lavoro e dalla Comunità Europea e finalizzato alla costituzione di una cooperativa di produzione formata da quaranta persone con disabilità, che all'interno vi svolgevano l'attività di liutai, conservieri e informatici. Successivamente, il Progetto *Start Up* di telelavoro imprenditoriale, cofinanziato anche in questo caso dal Ministero del Lavoro e dalla Comunità Europea e il Progetto di Counseling *Fiordaliso*, svoltosi a Ciano di Gerocarne nel 1998.

La partecipazione costante, fin dal primo anno, alla maratona Telethon, ha visto poi anche il coinvolgimento delle scuole della zona e in particolare dell'Istituto Professionale Alberghiero. La fondatrice di Telethon - la senatrice **Susanna Agnelli** - in occasione della prima edizione della manifestazione ha ricevuto proprio una nostra delegazione da Vibo Valentia.

Ancora, vogliamo segnalare la promozione di numerosi premi nazionali di **poesia**, anche in



vernacolo, incentrati per lo più sulle problematiche legate all'handicap, cui hanno partecipato centinaia di poeti o aspiranti tali. Da segnalare infine l'organizzazione - nel **1991** e nel **1996** - di due edizioni delle Manifestazioni Nazionali UILDM, presso l'Hotel 501.

Nel corso degli anni c'è stato un crescendo nell'attività della Sezione, tanto da consentire il raggiungimento nel 2009 di **cinquecentoventi tesserati**, traguardo che ha collocato la UILDM di Vibo al primo posto in Italia.

Le maggiori difficoltà incontrate oggi derivano dall'insensibilità di molti enti socio-territoriali che rendono complicato lo svolgimento dell'attività assistenziale. Gli aspetti maggiormente positivi, invece, riguardano la partecipazione sempre ampia da parte dei cittadini alle iniziative targate UILDM: si può citare come esempio lo svolgimento dell'ultima edizione di Telethon, alla fine del 2009, e soprattutto il sostegno della locale **Scuola di Polizia**, impegnata a sensibilizzare con strumenti e modalità diversificati l'opinione pubblica sulle questioni legate all'handicap.



UILDM VIBO VALENTIA

Targa per Telethon

Sin dal 1990 la UILDM vibonese è stata a fianco della maratona di raccolta fondi



MORENO BAGARELLO

Torneo di scacchi

Lo vinse Marco Noventa, della UILDM di Venezia, alle Manifestazioni Nazionali di Vibo Valentia del 1996

Non possiamo a tal proposito non ricordare il sacrificio dell'assistente capo della Polizia di Stato **Rosario Fortuna**, caduto mentre prestava la sua opera volontaria a favore delle persone con disabilità.

Oggi stiamo pensando seriamente di effettuare un bilancio di tutta l'attività, dei momenti critici e non, che abbiamo vissuto. Per questo ci accingiamo a redigere **un libro** che racconti la storia della UILDM di Vibo Valentia dalla sua nascita ai tempi nostri.

Le nostre aspettative per il futuro si basano soprattutto su due direttrici. Innanzitutto, investire gli enti territoriali e le scuole delle problematiche legate alla disabilità, facendo il punto sulla ricerca medico-scientifica riguardante le distrofie muscolari, nonché sulla produzione legislativa nazionale e regionale. Poi, intensificare la presenza della Sezione sul territorio e negli ambiti dell'assistenza domiciliare integrata.

Siamo convinti che le difficoltà siano molteplici, ma tali scelte diventano in un certo qual modo obbligate. ■

TRENTO

7 febbraio 1987

La Sezione UILDM della Provincia di Trento è nata nel **1987** per volontà di un gruppo di genitori di ragazzi affetti da distrofie muscolari e altre gravi patologie. Da allora la sede è sempre stata a **Riva del Garda**, in Via Santa Maria. Oltre a questo, da qualche anno il Comune ci ha concesso in uso una stanza dove abbiamo riposto vari **ausili** per persone con disabilità.

La storia della nostra Sezione è strettamente legata ad alcune figure appunto “storiche”, tra le quali vogliamo ricordare il primario della Neurologia di Trento, **Daniele Orrico**, un uomo e uno specialista sempre pronto e molto attento a tutte le richieste delle persone con distrofie e dei loro familiari, che noi abitualmente indirizziamo al suo reparto.

Tra le tante iniziative che abbiamo realizzato in questi anni, vogliamo ricordare in particolare la borsa di studio da noi assegnata alla dottoressa **Benedetti**, grazie alla quale quest'ultima per tre mesi ha potuto studiare e fare ricerca in un noto centro specializzato della Gran Bretagna.

Nonostante i successi, però, tutti i giorni ci troviamo ad affrontare piccoli o grandi momenti di difficoltà, soprattutto legati al fatto che oggi come oggi ci sono **sempre meno persone** disposte a dare gratuitamente e con generosità una mano e un aiuto concreto a portare avanti le tante e diverse attività della Sezione.

In questi anni, infatti, sono nate qui in Trentino numerose Associazioni, con le quali dobbiamo “dividere” e “condividere” eventuali volontari. Inoltre, fare volontariato nel modo completo e tangibile in cui lo fa la UILDM è tutt'altro che facile, soprattutto se i volontari sono genitori di ragazzi con distrofie muscolari, che oltre al loro impegno in Sezione hanno

anche il fardello molto pesante dell'assistenza a domicilio dei propri cari.

Come Sezione, oggi siamo molto orgogliosi di avere un **mezzo di trasporto** per svolgere tutti i servizi e le attività necessarie alla vita e allo sviluppo delle varie iniziative. Consideriamo molto importante, poi, anche il grande lavoro di sensibilizzazione e di diffusione di informazioni svolto nel corso degli anni sul territorio, in particolare per quanto riguarda l'ambito della prevenzione.

Per quanto concerne infine il futuro, il progetto su cui ci stiamo concentrando è finalizzato a riuscire ad avere un appartamento in affitto - come sede sociale - presso il quale ricavare gli spazi necessari per poter offrire alle persone con distrofie e alle loro famiglie l'opportunità di venire a Riva del Garda per dei **soggiorni-vacanza**. In questo senso, però, i timori sono molti, a causa della crisi che sta condizionando tutti e che rende le donazioni e i finanziamenti sempre più rari e meno consistenti.

Ogni giorno è senza dubbio sempre più difficile e impegnativo andare avanti, ma noi siamo fatti di una pasta molto dura e non molleremo mai. ■



Il pulmino attrezzato

Michele Deon inaugura il mezzo di trasporto acquistato dalla UILDM rivana



UILDM TRENTO

Camminiamo con loro
Ancora Michele Deon riceve un riconoscimento in occasione di tale manifestazione



La nuova sede
Un'immagine dell'inaugurazione, con Bruno Deon (a destra), presidente della Sezione UILDM, insieme ai rappresentanti istituzionali locali

ASSEMBLEE E MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM

- I** - 24 novembre 1963: **Trieste**
- II** - 18 luglio 1965: **Trieste**
- III** - 8 ottobre 1966: **Trieste**
- IV** - 27 ottobre 1968: **Venezia**
- V** - 8 maggio 1969: **Milano**
- VI** - 24 maggio 1970: **Napoli**
- VII** - 23 maggio 1971: **Reggio Emilia**
- VIII** - 13-14 maggio 1972: **Padova**
- IX** - 5-6 maggio 1973: **Torino**
- X** - 25-26 maggio 1974: **Pisa**
- XI** - 11 maggio 1975: **Assisi (Perugia)**
- XII** - 30 maggio 1976: **Foggia**
- XIII** - 19-22 maggio 1977: **Rimini**
- XIV** - 28 maggio 1978: **Roma**
- XV e XVI** - 26-27 maggio 1979: **Lignano (Udine)**
- XVII** - 22-25 maggio 1980: **Senigallia (Ancona)**
- XVIII** - 21-24 maggio 1981: **Marina di Carrara (MS)**
- XIX** - 20-23 maggio 1982: **Napoli**
- XX** - 12-15 maggio 1983: **Viserbella di Rimini**
- XXI** - 4-7 maggio 1984: **Platamona di Sorso (Sassari)**
- XXII** - 11-14 aprile 1985: **Genova**
- XXIII** - 5-10 maggio 1986: **Siderno (Reggio Calabria)**
- XXIV** - 24 aprile-3 maggio 1987: **Montesilvano (Pescara)**
- XXV** - 12-15 maggio 1988: **Bari**
- XXVI** - 24-28 maggio 1989: **Padova**
- XXVII** - 9-13 maggio 1990: **Senigallia (Ancona)**
- XXVIII** - 23-26 maggio 1991: **Vibo Valentia**
- XXIX** - 6-10 maggio 1992: **Riva del Garda (Trento)**
- XXX** - 27-30 maggio 1993: **Montesilvano (Pescara)**
- XXXI** - 5-8 maggio 1994: **Grado (Gorizia)**
- XXXII** - 11-14 maggio 1995: **San Giuliano Terme (Pisa)**
- XXXIII** - 9-11 maggio 1996: **Vibo Valentia**
- XXXIV** - 15-17 maggio 1997: **Torino**
- XXXV** - 4-6 giugno 1998: **Palermo**
- XXXVI** - 13-15 maggio 1999: **Genova**
- XXXVII** - 11-13 maggio 2000: **Lignano (Udine)**
- XXXVIII** - 10-12 maggio 2001: **Lignano (Udine)**
- XXXIX** - 9-11 maggio 2002: **Lignano (Udine)**
- XL** - 8-10 maggio 2003: **Lignano (Udine)**
- XLI** - 20-22 maggio 2004: **Lignano (Udine)**
- XLII** - 26-28 maggio 2005: **Milano**
- XLIII** - 11-13 maggio 2006: **Marina di Varcaturò (Napoli)**
- XLIV** - 17-19 maggio 2007: **Marina di Varcaturò (Napoli)**
- XLV** - 22-24 maggio 2008: **Lignano (Udine)**
- XLVI** - 21-23 maggio 2009: **Marina di Varcaturò (Napoli)**
- XLVII** - 20-22 maggio 2010: **Lignano (Udine)**



Per concludere...

Nel **terzo e ultimo supplemento di DM** dedicato alle Sezioni - che uscirà nel 2011 - ci occuperemo delle **trentacinque** realtà territoriali di più recente fondazione, continuando a procedere secondo il criterio cronologico che fa riferimento all'atto costitutivo. Daremo quindi spazio a:

- ◆ Vicenza
- ◆ Chivasso (Torino)
- ◆ Cittanova (Reggio Calabria)
- ◆ Pescara
- ◆ Ravenna
- ◆ Messina
- ◆ Andria (Barletta-Andria-Trani)
- ◆ Avellino
- ◆ Scandicci (Firenze) e Prato
- ◆ Bolzano
- ◆ Treviso
- ◆ Montalto Uffugo (Cosenza)
- ◆ Lucca e Garfagnana
- ◆ Mantova
- ◆ Chioggia (Venezia)
- ◆ Chiaravalle Centrale (Catanzaro)
- ◆ Martina Franca (Taranto)-Brindisi
- ◆ Saviano (Napoli)
- ◆ Pordenone
- ◆ Salerno
- ◆ Aosta
- ◆ Castellammare di Stabia (Napoli)
- ◆ Sesto Fiorentino (Firenze)
- ◆ Capo di Leuca (Lecce)
- ◆ Teramo
- ◆ Catania
- ◆ Trani (Barletta-Andria-Trani)
- ◆ Viterbo
- ◆ Lecco
- ◆ Ottaviano (Napoli)
- ◆ Lecce
- ◆ Pozzuoli (Napoli)
- ◆ Forlì
- ◆ L'Aquila
- ◆ Mazara del Vallo (Trapani)

Sfogliando l'album delle Sezioni

Alice Greco Immagine utilizzata dalla UILDM di Bologna per una campagna di comunicazione



UILDM BOLOGNA

Donato Leccese
Il primo presidente della UILDM di Larino (Campobasso)



UILDM LARINO

Giornata UILDM
Il Moto Club di Riccione con la Sezione di Pesaro-Urbino



UILDM PESARO-URBINO



UILDM SIDERNO

Con Milcovich Il primo convegno medico organizzato nel 1983 a Siderno (Reggio Calabria)

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.org - 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: Antonella Vigna - Omegna. Segretario: Matteo Falvo - Verona. Altri Consiglieri: Marcellino Boscolo, Stanislao Bove, Giuseppina De Vito, Carlo Fiori, Roberto Frullini, Vincenzo Langella, Maria Mari, Fabio Pirastu, Davide Tamellini. 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@teleton.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: busciacrocce1982@libero.it - c.c.p. Banca dell'Adriatico, IBAN 52R0574840840100000001259. Pres. leg. rappr.: sig. Luca Fracassi.

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

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 Dorian Chiodi De Ascenzi.

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: Via Dante, 1 - 89022 Cittanova (RC) - Tel. 331/7949758 - 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: piemadedo@libero.it - Pres. leg. rappr.: 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.

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 Guemero.

CASERTA - "R. Marsiglia" - 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. Giuseppe Del Bene.

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 Enrico Fermi (Città dei Ragazzi) - 8022 Arzano (NA) - Tel. 334/1087619 - E-mail: uildm.napoli@libero.it - Orario: lunedì-venerdì 14.30-19. Presidente legale rappresentante: dr. Vito Torre

OTTAVIANO (Napoli) - Sede: Via L. Carbone - 80044 S. Gennarello di Ottaviano (NA), Tel. 081/3655909-338/4807909 - uildmottaviano@alice.it. Pres. leg. rappr.: sig. Francesco Prisco.

POZZUOLI (Napoli) - Comprensorio Campi Flegrei - Sede: Via G. Parini, 18 - 80078 Montecusciolo 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 pro tempore: sig. Fausto Di Pietro.

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 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.pd@gmail.com - Pres. leg. rappr.: dr. Andrea Vianello.

COORDINAMENTO REGIONALE LOMBARDO

Sede: c/o Sezione UILDM di Bareggio - Via Marietti, 13 - 20100 Bareggio (Milano) - Tel. 333/6635618 (Marco Buttafava) - Fax 02/9028260 - E-mail: crf.uildm@gmail.com - c.c.p. 57761207.

uildmpozzuoli@acvl.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 Orceoli, 15 - 47100 Forlì - tel. 0543/798453-320/9627426 (Fulvia Marani) - E-mail: uildm.fc@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.p. Cassa di Risparmio di Rimini 0110422-5-15. Pres. leg. rappr.: sig.ra Mira Battarra.

SALSOMAGGIORE (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: anfagasgo@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.com.rm@libero.it - c.c.p. 37289006. Presidente legale rappresentante: sig. Marcello Tomassetti.

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. rappr.: sig. Francesco Ronnal.

IMPERIA - Sede: Via Artallo, 119 (c/o Elio Franciosi) - 18100 Imperia.

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. rappr.: sig. Marco Buttafava.

BERGAMO - Sede: Via Leonardo da Vinci, 9 - 24123 Bergamo - Tel. e Fax 035/343315 - E-mail: presidenza@distrofia.net - c.c.p. 15126246. Pres. leg. rappr.: sig. Corrado Basile.

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. Pres. leg. rappr.: 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 8.30-12.30 - c.c.p. 13380225. Presidente legale rappresentante: sig.ra Luisella Anzani.

LECCO - Sede provvisoria: Via della Pace, 10 (c/o Gerolamo Fontana) - 23804 Monte Marengo (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.aisma.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: dr. Marco Rasconi.

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

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: dr.ssa Elisa De Salvia.

SONDRIO - Sede: Via Gavazzoni, snc - 23018 Talamona (SO) - Tel. 338/5020285 (Bruna Perlini) - E-mail: meb.data@tiscalinet.it (Bruna Perlini).

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

MARCHE

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

PESARO-URBINO - "Roberto Portoni" - Sede: Via Fratelli Cervi, 1 - 61022 Capponne di Colbordolo (PU) - Tel. 0721/495264 - E-mail: uildmpesarourbino@alice.it - Pres. leg. rappr.: 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: uildmrv@libero.it - Orario: martedì e giovedì 9.30-11, sabato 10-12.30 - c.c.p. 15323280. Presidente legale rappresentante: sig. Andrea Vigna.

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 rappr.: sig.ra Filomena Malmesi.

PUGLIA

ANDRIA (Barletta-Andria-Trani) - "Vincenzo Di Pietro" - Sede: Via Don Lotti, 115 - 70031 Andria (BAT) - Tel. e Fax 0883/565600 - E-mail: uildm_info@libero.it - Pres. leg. rappr.: 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 Mionone.

LECCE - Sede: c/o residence "I giardini di Atena" (Presidio di Riabilitazione Istituto Santa Chiara), S.P. Lecce-Vernole Km 4 - Via Montenegro - 73023 Merine di Lizzanello (LE) - Tel. e Fax 0832/348383 (c/o Istituto) - 339/8769842 (presidente Chiriatti) - 329/1177113 (vicepresidente Giovannico) - 320/6005628 (segretario Valente) - E-mail: uildm.lecce@gmail.com - Presidente legale rappresentante: dr.ssa Nicoletta Chiriatti.

MARTINA FRANCA (Taranto) e BRINDISI - "Valerio Cappelli" - Sede: Via de' Gracchi, 28 (c/o Fa-

miglia Cappelli) - 72100 Brindisi - Tel. e Fax 0831/525098 - E-mail: uildm.martinafranca@alice.it - Segreteria di Martina Franca: Via Spirito Santo, 9/a, int. 1, 74015 Martina Franca (c/o Michele Carri) - E-mail: michele.carrieri@alice.it. Pres. leg. rappr.: sig. Adolfo Franco Cappelli.

TRANI (Barletta-Andria-Trani) - Sede: Via Goffredo, 28 - 70059 Trani (BAT) - Recapito postale: c/o Gennaro Palmieri, Via Parenzo, 18, 70059 Trani (BAT) - 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. Bella, 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.

MAZARA DEL VALLO (Trapani) - Sede provvisoria: Via Torino, 41 - 91026 Mazara del Vallo (TP) - Tel. e Fax 0923/931350 - Tel. 333/2146751 - E-mail: uildmmazara@hotmail.it - Orario: lunedì-sabato 9.30-13. Presidente legale rappresentante: sig.ra Giovanna Tramonte.

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.i.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.

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. rappr.: dr. Ciro Iannone.

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

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@tiscalinet.it - c.c.p. 10238566. Pres. leg. rappr.: prof. Gabriele Siciliano.

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

SESTO FIORENTINO (Firenze) - Sede: Via Savonarola, 109 (c/o Beconi e Petralli) - 50019 Sesto Fiorentino (FI) - Tel. 333/6144964 - 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@tiscalinet.it - Presidente legale rappresentante: sig. Andrea Pierotti.

TRENTINO ALTO ADIGE

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

TRENTO - Sede: Via Santa Maria, 22 - 38066 Riva del Garda (TN) - Tel. e Fax 0464/553266 - (c/o Deon) - E-mail: uildmtrento@libero.it - c.c.b. Cassa Rurale di Arco 64388/6. Pres. leg. rappr.: 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@gmail.com - c.c.p. 16043317. Pres. leg. rappr.: 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 Bresaola.

VICENZA - Sede: c/o Ospedale di Vicenza - Via Rodolfi, 37 - 36100 Vicenza - Tel. 0444/752537 - 340/3979027 (Dario Ceroni) - Fax 0444/752538 - 0444/752738 - E-mail: uildmvicenza@associazionisanbortolo.it - Orario: giovedì, 15-18. Presidente legale rappresentante: sig.ra Annamaria Busatta.



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