**Relazione Presidente Nazionale UILDM**

Cari amici e delegati, eccoci giunti alla XLVIII edizione delle manifestazioni nazionali UILDM; grazie, per essere qui, a testimoniare ancora una volta, tutti insieme, la nostra piena condivisione agli ideali che i nostri fondatori hanno così ben definito cinquant'anni or sono. E' questo un momento particolarmente importante e indicativo per tutti noi, poiché, dal 1961 a oggi, abbiamo contribuito in maniera distintiva al miglioramento delle condizioni di vita delle persone con patologie neuromuscolari, difendendo strenuamente i nostri diritti, e con abnegazione e rigore, abbiamo diffuso nella società italiana il buon seme della solidarietà.

Oggi siamo qui e sentiamo nei nostri cuori che il fuoco è ancora ardente, alimentato dalla grande voglia di vivere, di amare e di lottare che tutti noi abbiamo e che ereditiamo ogni giorno dalla forza e dal coraggio che i nostri genitori ci hanno affidato. Voglio dedicare a loro un piccolo omaggio, un pensiero dedicato, ben sapendo che in realtà sarà sempre poco ciò che potremo restituire rispetto all’immenso amore che li caratterizza. Pensiamo solo un attimo a quanto possa vivere e sperimentare un genitore e ne capiremo solo una piccola parte, pensiamo a quanto di sensazionale ci sia nel trasformare i momenti duri e faticosi in energia e determinazione. Loro ci sostengono, ci hanno sostenuto sempre e comunque. Pur nell’accanita lotta contro le difficoltà che accompagnano le nostre malattie, pur nell’assoluta incertezza che percorre la nostra via, possiamo ben dire che sono certamente compiuti nella loro forma d’amore.

Cinquant'anni! E forse non saremmo qui oggi se tanti genitori e familiari non si fossero mobilitati, con noi, a contrastare le complesse condizioni che stanno profonde nel nostro corpo; possiamo quindi osare e dichiarare a loro un infinito grazie, per ripagarli solamente un poco dell’impegno profuso.

Cinquant’anni! E quello che siamo ora, quello che realizziamo, è il frutto di chi ci ha preceduto, è il prodotto di anni interi di semina appassionata. Niente è andato perduto, anche il periodo più difficile per la nostra associazione è servito per ricalibrare la rotta, per definire meglio le nostre aspirazioni e le nostre necessità; tanti uomini e tante donne, tanti progetti e tante battaglie, piccoli mattoncini che hanno costruito un Unione forte e determinata; e così oggi, come dei bravi contadini che si preparano al buon raccolto, siamo a ragione orgogliosi delle nostre realizzazioni e giustamente fieri delle battaglie vinte.

Cinquant’anni! E sempre attenti a rispettare le indicazioni lanciate dai nostri fondatori. Un ideale è un’immagine di qualcosa che sta più in alto di noi, è una visione di qualcosa che ancora non c’è, ma al tempo stesso è possibile, perché basata su qualcosa che tutti sentiamo molto realizzabile. La parola stessa deriva da “idea” che significa anche vedere, sapere, ma anche intuire e conoscere. Questa intuizione ci ha condizionato e ci condiziona anche oggi, perché senza nessun indugio sentiamo che è possibile vivere in una società più giusta, dove le persone possano percorrere utilmente la propria vita indipendentemente dalle proprie condizioni fisiche e materiali.

Oggi c’è la sensazione diffusa che sia un po’ fuori moda avere ancora degli ideali, ma per noi non è così, anzi sono ancora loro che tracciano la nostra rotta. Abbiamo finalmente un Centro Clinico dedicato a noi, il Nemo, generato dalle energie impegnate a difesa del valore del Diritto alla Salute, sancito dalla nostra Costituzione, ma prima ancora scritto nei nostri cuori e proclamato così coraggiosamente da Federico Milcovich mentre la nostra UILDM veniva alla luce.

Un’altra caratteristica degli ideali è che sono sempre in marcia e possono spalancare nuove vie e possibilità; allora, con breve passo, nasce il desiderio di considerare la diffusione del modello del Centro Clinico anche in altri territori, per trasferire le conoscenze acquisite e garantire, con professionalità e competenza, un sostegno contro le difficoltà quotidiane che incrociano la nostra vita. Il racconto della UILDM continua, il nostro romanzo ha ancora molto da narrare. La realizzazione di un nuovo Centro Clinico a Messina è oramai una realtà, grazie al contributo fondamentale di persone capaci, competenti, volonterose e alle donazioni giunte con la Giornata Nazionale UILDM. V’è da rilevare che sono numerose le complessità legate alla realizzazione effettiva di strutture di carattere sanitario, soprattutto così specifiche e dedicate, ma strada facendo abbiamo risolto alcuni nodi, con il supporto fondamentale della Regione Sicilia, che ringrazio qui pubblicamente. Con il Centro Clinico di Messina avremo così, nell’anno propizio dei primi centocinquant’anni della nostra Italia, e dei primi cinquant’anni della nostra associazione, idealmente unito l’Italia, da Nord a Sud, e resa più accessibile l’offerta di assistenza sociale e sanitaria.

Quanto abbiamo lottato e lottiamo per includere, unire e accogliere? Per ampliare le possibilità di una vita dignitosa per tutti? Tanto, certamente, e sentiamo, al tempo stesso, che questo non solo ha procurato un bene per gli altri, ma ha anche migliorato noi stessi come persone. Il perseguire un ideale innalza anzitutto noi stessi a un livello superiore, più vicino alla responsabilità che abbiamo di costruire un mondo migliore. Facciamo, ove possibile, la nostra parte per evitare che la società italiana si chiuda, che stabilisca dei limiti alla solidarietà, che stabilisca dei confini alle politiche d’inclusione sociale. Lanciamo il cuore oltre l’ostacolo, il valore della solidarietà non è condizionato né condizionabile. Assistiamo in questi giorni a scene terribili: uomini, donne e bambini, di paesi vicini al nostro che muoiono a un breve tratto di mare dalle nostre coste, in maniera assurda e gratuita.

Pensiamo solo un attimo a come stanno vivendo in quei paesi le persone con disabilità, a quali condizione minime di sopravvivenza sono relegate. Dov'è, qui, la società che include? Dov’è l’Europa delle carte fondamentali dei diritti dell’uomo? Tutti abbiamo la nostra responsabilità, nel nostro piccolo dobbiamo continuare lottare per lanciare messaggi e politiche d’inclusione sociale, di coesione, di solidarietà e fratellanza, contribuendo a favorire un nuovo e più elevato grado di coscienza collettiva. Nessuna barriera. Mai.

La UILDM, sin dall’inizio, ha lottato contro le barriere architettoniche nei trasporti e negli edifici pubblici e contro le barriere culturali e psicologiche, che rafforzano e consolidano il disinteresse per ciò che succede alle persone più deboli della società.

Una Nazione importante come la nostra, tra i primi posti nel mondo in vari settori, dovrebbe saper offrire risposte esemplari ai bisogni delle persone in generale, e soprattutto di chi si trova in stato di difficoltà o portatore di una disabilità; invece è facile verificare che il disagio è diffuso, penetrante, e rimane alta la possibilità di un isolamento sociale e culturale. Dobbiamo agire sulla nostra capacità d’incontro con l’altro, comunicare meglio e di più la nostra identità, i nostri pensieri e i nostri ideali. Dobbiamo stare dentro la Comunità, esserci fino in fondo: partecipare attivamente al cambiamento.

Così, come siamo stati presenti quando la Senatrice Susanna Agnelli, che ricordiamo con affetto e riconoscenza, raccolse la richiesta di aiuto proveniente dalle nostre famiglie, dando il via al Comitato Promotore Telethon. Oggi, milioni di persone, prendono atto direttamente le difficoltà di vita delle persone affette da malattie genetiche e inoltre, hanno percepito chiaramente che, grazie alla solidarietà, è possibile cambiare le cose. In passato nascere con una malattia genetica significava una condanna inevitabile, oggi, per certe patologie, non è più così. L’ideale si è realizzato e raccontare i progressi della ricerca sulle malattie rare non è più un sogno.

Durante l’ultima maratona televisiva, anche Telethon ha vissuto il suo anniversario, vent’anni dopo quell’inatteso e fruttuoso incontro del 1990! Quanti anniversari che si annodano l'un l'altro, e quanta voglia che tutti abbiamo di continuare a lottare. Con lo stesso spirito degli inizi, ci daremo da fare con determinazione, coscienti che siamo al centro delle legittime attese dei malati e dei loro famigliari e della grande responsabilità che ci regalano i cittadini con le loro donazioni. E’ una meravigliosa avventura che continua nel segno della solidarietà e del progresso.

I cittadini sono i nostri finanziatori, sono lo specchio che riflette la nostra immagine di persone che vogliono continuare a lavorare in maniera seria, rispettosa e competente. Il nostro esempio potrebbe anche essere importante per incoraggiare, parallelamente alla ricerca per così dire privata, l’erogazione di finanziamenti pubblici a favore della ricerca, la cui portata oggi è minima ma che deve essere una sfera di azione fondamentale in uno Stato moderno. La Fondazione Telethon e i privati già sostengono e attuano dei programmi di ricerca, ma certamente è chiaro che possiamo aumentare notevolmente le capacità di studio se crescono i mezzi a disposizione dei ricercatori.

Per un breve tratto stiamo ragionando di progresso materiale e spirituale: non saremmo qui, in queste condizioni, se l’uomo non l’avesse perseguito in ogni momento. Curare, eventualmente guarire ove possibile, è un dovere per la nostra società verso chi soffre; anche l’avventura dell’uomo ha un ideale: fare un uomo più sano e più intelligente, con le opportune prudenze indicate dalla responsabilità morale di ciascuno, affinché si possa vivere in un mondo più giusto ed eguale.

Ci conforta sentire non siamo soli, che i nostri ideali sono condivisi: anche quest’anno, infatti, la Giornata Nazionale UILDM è stata un successo. Questa fiducia che ci viene donata senza parsimonia contribuisce a rendere più efficace la nostra attività e rinvigorisce costantemente la nostra voglia di continuare a lottare più efficacemente nel campo della tutela dei nostri diritti. Purtroppo i segnali della politica nel campo della disabilità sono da troppo tempo distanti dal nostro vissuto, permane da molti anni uno stato di emergenza che rallenta, di fatto, il progressivo miglioramento della nostra vita.

I messaggi che arrivano dalla politica e dai mass-media, anche se pensati con buone intenzioni, rappresentano una continuità con il passato che ci preoccupa. Basti pensare alle pressioni che sono arrivate riguardo ai permessi per i genitori lavoratori riguardo alla legge 104/92 o alla recente copertina di Panorama riguardante i falsi invalidi, che usa la sedia a rotelle, l’immagine della nostra libertà e del nostro impegno, per far sedere un misero pinocchio di legno. Immagine triste e banale, che cerca di risolvere l'emergenza legittima di ottimizzare i costi del sistema Welfare, con messaggi e campagne che fanno di tutta l’erba un fascio, pieni di luoghi comuni e di faciloneria, che dimostrano semplicemente la volontà di chi non vuole non affrontare seriamente il problema.

L’emergenza economica non può trovare la soluzione nell’area della disabilità che, a mio parere, resta ancora un’area inascoltata e inesaudita, un settore dove le mancanze socio-assistenziali sono spaventose. La disabilità e il mondo che l’attraversa vivono, da tempo, uno stato di solitudine, questa è la verità! Si può affermare nelle campagne elettorali un ” diritto alla famiglia” e un “diritto alla salute” se non sono riservati strumenti adeguati di solidarietà sociale? Allora, ovviamente, come abbiamo sempre affermato, che gli organi preposti controllino a fondo la corretta applicazione delle leggi e perseguano gli eventuali abusi – che sono certamente minimi rispetto al totale - ma auspichiamo che la politica debba essere in grado di fotografare responsabilmente anche l’enorme disagio che le nostre famiglie devono affrontare ogni giorno, ogni ora, ogni minuto, ogni secondo.

Si sappia che qui, ci sono persone che si prendono in pieno la responsabilità di prendersi cura del proprio familiare senza chiedere nulla più di ciò che è dovuto, senza alcuna spesa per la collettività e il bilancio dello Stato. Per questi motivi è sempre più urgente investire tempo e risorse per la buona riuscita dei tavoli istituzionali che sono nati negli ultimi anni: la Consulta Nazionale delle Malattie Rare, l’Osservatorio per l’Integrazione Scolastica, e la Consulta delle Malattie Neuromuscolari. Quest’ultima, composta da numerose associazioni di pazienti, è un vero e proprio luogo ove i pazienti, per tramite delle proprie associazioni, possono trasferire le proprie conoscenze legate alle difficoltà che quotidianamente vivono, nell’ottica di contribuire a migliorare le politiche di assistenza socio-sanitaria della nostra società.

E’ importante premettere che le persone che vivono quotidianamente lottando con patologie gravi devono essere tutelate con giuste ed efficaci leggi; la UILDM nasce per accompagnare queste persone, durante la loro vita e lotta per garantire loro diritti, informazione e servizi. Lo facciamo mettendo in campo tutte le nostre competenze e idee, cercando di sviluppare progetti e proposte, anche con il sostegno di altre associazioni su progetti ben avviati. Sono oramai consolidate partnership importanti con altre Associazioni di malati neuromuscolari come l’AISLA, l’ASAMSI, la Famiglie SMA, ma anche con coordinamenti importanti a livello nazionale ed europeo, come, come la FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap), la FIAN (Federazione Italiana Associazioni Neurologiche), DPI (Disabled Peoples’ International), Cittadinanza Attiva e a livello europeo, l’EAMDA (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations). Inoltre, insieme anche alla Fondazione Telethon, all’AISLA e con l’appoggio dell’AIM (Associazione Italiana Miologia) - è stata promossa in internet la creazione del Registro dei Pazienti con Malattie Neuromuscolari, iniziativa sorta nell’ambito della rete europea TREAT-NMD, per creare un quadro completo su quante siano le persone con patologie neuromuscolari e sulle loro condizioni cliniche. Una maggior conoscenza della nostra situazione porta a una maggiore consapevolezza dei nostri diritti, per questo la UILDM continua a lavorare alacremente nel campo dell’informazione, grazie al numero Verde Stella, alla nostra rivista DM, al Centro per la Documentazione Legislativa, con il nostro storico servizio d’informazione HandyLex. E ancora, la nostra presenza Comitato Editoriale di «Vita», importante strumento di diffusione di notizie ben documentate. E’ necessario continuare a essere protagonisti della comunicazione, percorrere sin dall’inizio le strade ove la notizia è pensata e realizzata. Sappiamo bene quanto è difficile rincorrere gli scoop una volta trasmesse, e quante volte è capitato, soprattutto riguardo alla ricerca e alle favolose (ed immaginarie) terapie che sono divulgate. Proprio a questo riguardo è necessario per noi avere al nostro fianco la Commissione Medico-Scientifica UILDM, che è la nostra garanzia di autorevolezza, di rispetto delle regole, di corretta e leale informazione e di scelte di cura tollerabili.

Siamo un’associazione che vuole inglobare, coinvolgere, unire. Nei prossimi anni si dovrà procedere ad un maggiore allargamento dei confini, rinsaldando i legami con le realtà Europee e Mondiali. L’abbiamo già affermato e sottolineato più volte, non amiamo le barriere di nessun tipo. Abbiamo ospitato lo scorso anno due importanti eventi, a Napoli la VI Assemblea della WANDA (World Alliance of Neuromuscular Disorders) e a Milano il 40° Meeting dell’EAMDA (European Alliance of Muscular Disorders Associations) e questo rafforza il nostro dialogo a livello internazionale; accogliere significa in primo luogo ricevere presso di sé, ma in un certo senso recuperare, accettare, fare proprie anche le ricchezze che vengono dagli altri. Lo scambio d’idee e il confronto con altre realtà produce da sé una ricchezza importante, che può contribuire a rafforzare le nostre capacità progettuali.

Il 2011 è anche l’Anno europeo delle attività di volontariato che promuovono la cittadinanza attiva, scelta promossa dalle organizzazioni di volontariato, di Terzo settore e della società civile. E’ il momento anche di ringraziare i tantissimi volontari che garantiscono le attività della nostra associazione, e insieme a loro continuiamo a credere nel senso profondo del nostro agire.

Unione, lotta e distrofia muscolare, le parole che ripercorrono la nostra storia, ora impressa su di un libro fotografico a cinquanta anni dalla nostra fondazione. Rivediamo i giovani, le donne, i volontari, i famigliari, i medici, gli obiettori d coscienza e i ragazzi del servizio civile, tutti insieme in momenti di vita vissuta, piena ed avvincente. Tutto questo è affascinante e fa risplendere, nel nostro animo, un’emozione tenace e forte, e ci regala anche l’immagine di un futuro più radioso per i nostri figli e per le generazioni successive.

E’ anche vero che spesso nel qui e ora, a volte ci sentiamo un po’ spenti e malinconici, per le difficoltà che a volte sembrano opprimenti, e ci sembra di stare in una città triste e solitaria; anche se, guardando con più attenzione ci accorgiamo che corre un filo invisibile che ci annoda l’uno all’altro, e si moltiplica in nuovi nastri non appena ne ha occasione; poi, questo filo della solidarietà, spinto dal nostro amore, torna a tendersi disegnando nuove rapide strutture, cosicché, in ogni momento, la città infelice che abitiamo contiene in realtà una città felice, fatta di legami saldi, di persone che si vogliono bene e lottano per un ideale comune.

Alberto Fontana

Presidente Nazionale UILDM