

## Udine

### Le leggi e la solidarietà

**E'** stato presentato l'8 aprile a Udine il volume intitolato *Normativa, giurisprudenza, barriere architettoniche*, curato da **Innocentino Chianchetti**, **Luca Pantaleoni** e **Raffaella Cattaruzzi**, per conto della UILDM locale, pubblicazione che offre una raccolta organica delle varie leggi e sentenze relative alle barriere architettoniche, sia a livello regionale che nazionale.

Fin dalla sua nascita, nel **1971**, la UILDM di Udine - nell'ambito di un'attività che abbraccia un ampio spettro di settori (dall'assistenza al sostegno, alla ricerca medica) - si è occupata di **barriere architettoniche**, maturando una competenza riconosciuta anche da Università, altri enti di formazione e amministrazioni pubbliche, che richiedono la collaborazione dell'Associazione per lezioni, consulenze o progetti specifici. Sempre sulle barriere, tra l'altro, sono già state realizzate ben nove pubblicazioni, oltre a un cortometraggio e a una mostra fotografica.

«Questo volume - spiegano i curatori - vuole rispondere a una necessità più volte riscontrata in questi anni, proprio nel corso dei rapporti con progettisti, professionisti, funzionari e

amministratori».

Ad aprire il testo vi è dunque il quadro dedicato alla *Legislazione nazionale*, seguito da due capitoli riguardanti le varie *Normative regionali*. Nella parte *Giurisprudenza*, invece, si trattano le sentenze più significative pronunciate in Italia nei diversi gradi e ambiti di giudizio, mentre il *Massimario* contiene gli estremi di ogni provvedimento. E ancora, nella sezione *Schede*, vi è una selezione di **fonti informative** sul tema delle barriere o, più in generale, su quello delle disabilità. Nell'*Appendice*, infine, sono stati raccolti articoli e pubblicazioni, oltre a una serie di contributi, segnalazioni e richieste di chiarimenti in merito all'applicazione della normativa, elaborati anch'essi dalla UILDM di Udine.

Il **CD-Rom** allegato presenta - oltre a una copia in formato PDF del testo impaginato - anche la versione integrale dei provvedimenti più rilevanti citati solo in parte nel volume cartaceo e una panoramica più ampia delle leggi regionali, insieme ad altra documentazione e approfondimenti (per informazioni: **tel. 0432/510261**, **e-mail: segreteria@uilmud.191.it**).

Su tutt'altro versante, è senz'altro degno di nota un evento organizzato da diciotto anni a **Ruda**, in favore della UILDM di Udine. Si tratta della **Marcia della Solidarietà**, giunta appunto nel gennaio scorso alla sua diciottesima edizione, nella quale, come raccontano gli organizzatori, «anche il sole e la luna hanno voluto essere presenti».

«Una timida, limpida e stupita luna - scrivono i promotori della bella iniziativa - ancora abbastanza piena, ha curiosato a lungo dietro il velo degli alberi sull'afflusso mattiniero di vetture e di appassionati sull'area del Ricreatorio Parrocchiale di Ruda, nella **Bassa friulana**, mentre il sole, sconosciuto quasi da mesi, ha accompagnato forte e deciso tutta la camminata campestre. Gli scalpitanti marciatori, scortati in molti casi da festanti cagnolini, non li si può frenare, irreggimentare, trattenere: arrivano, si iscrivono, partono di gran lena. A metà mattinata, un simpatico e pulsante



UILDM UDINE

### Il calore della solidarietà

Oltre alla Marcia, c'erano anche tanti dolci e una lotteria a Ruda, sempre in favore della UILDM

tratteggio multicolore semimovente si dipanava su tutto il percorso, unendo il punto di partenza con lo stesso luogo del rientro. Insomma, è stata una bellissima e popolosa **festa di sport**, con ben **711** partecipanti e una trentina di gruppi provenienti da tutto il Friuli Venezia Giulia, oltreché dalla vicina Slovenia, ad onorare una marcia giunta alla maggiore età, con l'obiettivo di unire lo sport alla solidarietà. Una grande partecipazione, con preponderanza di persone adulte e bianco crinite, considerato che i più giovani sono già impegnati nei fine settimana dei vari campionati e discipline sportive. Tante persone che vincono con forza l'attrazione del caldo tepore di casa, per fare moto e incontrarsi con altri coraggiosi, in condizioni atmosferiche anche rigide».

Grandi elogi, quindi, e obiettivo raggiunto per gli organizzatori della manifestazione, i **Marcia-tori Rudesi** e l'**UsAcli**, ben coadiuvati dalla Protezione Civile comunale e dai volontari della Croce Verde di Cervignano. Accanto al lato prettamente sportivo, poi, c'è da registrare l'opera delle mamme e di tante famiglie, coinvolte per i dolci e per la piccola lotteria, i cui proventi sono andati ad irrobustire il contributo derivato dalla marcia e indirizzato alla UILDM di Udine.

A conclusione della giornata, ai dirigenti dei Marciatori Rudesi, capeggiati da Franco Quargnal, si sono uniti per i saluti e le premiazioni il sindaco di Ruda Palmina Mian, il vicesindaco Caterina Morsut, il consigliere comunale Renato Ulian, la presidente della UILDM di Udine Maria Angela Caroppo, Mario Matassi ed Emilio Rigatti, docenti del locale istituto scolastico, Erminio Rignonat, presidente di UsAcli, Graziella Tosorat, presidente della FIASP di Gorizia (Federazione Italiana Amatori Sport per Tutti), Livio Nonis, in rappresentanza del CONI di Udine e i commissari FIASP di Udine, Elisa Marcon e Giorgio Mucelli.

Ai familiari degli scomparsi **Angela Milani**, **Bruno Visintin** e **Fulvio Cassan** - sostenitori e collaboratori di tante precedenti manifestazioni - il sindaco di Ruda ha voluto infine destinare il gagliardetto del Comune. **S.B.**

## Sondrio

### Un impegno che cresce

**L'** 11 dicembre scorso, si è svolto a Palazzo Muzio, presso la Sala Consiliare della **Provincia di Sondrio**, un importante incontro, denominato *UILDM per Telethon 2010*, aperto al pubblico e alla stampa, durante il quale è stata ufficialmente presentata e lanciata la maratona di raccolta fondi.

Gli argomenti trattati sono stati diretti a favorire l'allargamento della partecipazione locale all'evento, promuovendo la mission territoriale congiunta di Telethon e UILDM e informando, al tempo stesso, sui progressi della ricerca riguardanti le distrofie e le altre malattie genetiche.

Hanno partecipato, in veste di relatori, **Ilaria Penna**, responsabile nazionale territoriale di Telethon, **Alberto Fontana**, presidente nazionale della UILDM e **Anna Ambrosini**, manager del programma di ricerca Telethon. **Daniela Cuzzolin Oberosler**, giornalista RAI del TGR Lombardia, ha moderato mirabilmente i lavori e si è anche commossa vistosamente, nella parte conclusiva, trascinando il pubblico presente.

Presenti anche il viceprefetto vicario **Luigi Scipioni**, il presidente della Provincia **Massimo Sertori**, l'assessore provinciale agli Affari Sociali **Alberto Boletta**, **Carlo Ruina**, in rappresentanza del Comune sondriese e i principali funzionari dell'ASL e dell'Azienda Ospedaliera, oltre agli esponenti della Coldiretti Sondrio e di alcune amministrazioni locali. Ospite d'eccezione, il noto alpinista, esploratore e guida alpina **Marco Confortola**, testimonial della Valtellina e presidente dell'Associazione Sport è Vita.

L'evento è stato organizzato dalla UILDM di Sondrio e dal Coordinamento Provinciale Telethon, in collaborazione con le rispettive sedi nazionali. Proprio la città lombarda, infatti, è stata una delle cinque prescelte in Italia per un'"agenda speciale" di presentazioni della maratona, «alla luce della recente apertura della Sezione Provinciale e per l'impegno dimostrato a favore di Telethon da parte dei suoi Soci», ciò →

che era scritto sulla richiesta inviata alla presidente **Bruna Perlini**, delegata dalla Direzione UILDM a organizzare l'iniziativa.

«Gli 8000 che ho scalato in passato non sono niente in confronto alla lotta quotidiana di persone come Alberto e Mariella», ha dichiarato Confortola durante l'incontro, mentre la presidente Perlini, rivolgendosi al pubblico, e in particolare ai rappresentanti istituzionali, ha dichiarato: «Chiediamo all'Ospedale di Sondrio di creare un luogo specifico per l'accoglienza di questi malati e all'Amministrazione di eliminare tutte le barriere architettoniche che ancora li penalizzano».

In favore poi della giovane Sezione lombarda, va segnalato un altro recente evento, vale a dire il concerto del Coro CAI di Valmalenco, diretto da **Carlo Pegorari** e del Coro Desdacia Tellini di Sondrio, diretto da **Diego Ceruti**, svoltosi il 12 marzo al Palazzetto dello Sport di **Chiesa in Valmalenco**.

«Il ricavato della serata - come spiegano i rappresentanti della UILDM di Sondrio - servirà interamente a finanziare i progetti che stiamo sviluppando, per cercare di migliorare la qualità della vita delle persone affette da malattie neuromuscolari, specie in ambito di abbattimento delle barriere, di preparazione di personale specializzato e di creazione di posti letto. Senza dimenticare *Montagne accessibili*, iniziativa che consentirà anche a persone con disabilità fisiche di godere appieno delle nostre belle montagne».

**MARIELLA FOLLI**



UILDM SONDRIO

### La UILDM per Telethon

Foto ricordo per alcuni dei partecipanti all'evento organizzato a Sondrio per Telethon 2010

## Bologna

### Convegni e fumetti

**A**pproccio integrato, ricerca, qualità della vita. La **distrofia di Duchenne** è stata al centro di un convegno che si è svolto il 4 febbraio al CNR di Bologna, primo appuntamento di una due giorni interamente dedicata alle malattie neuromuscolari.

Organizzato dalla **SINPIA** (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza), con il patrocinio della **UILDM**, l'incontro ha visto medici e ricercatori di tutta Italia confrontarsi sulla complessità di una malattia che coinvolge un numero crescente di organi e che per questo richiede un approccio multidisciplinare. «Un approccio - ha spiegato **Lucia Morandi** della Fondazione Besta di Milano - che deve includere neurologi, fisioterapisti, fisiatri, pneumologi e cardiologi, ma che deve contare anche sull'intervento degli psicologi e di chi, nell'ambito della famiglia e della società, può migliorare la partecipazione alla vita di tutti i giorni».

Dal fronte della ricerca sarebbero in arrivo novità importanti che lasciano ben sperare. «Quest'anno - ha dichiarato **Eugenio Mercuri** del Policlinico Gemelli di Roma - sono in partenza sia lo studio sulle cellule staminali di Giulio Cossu, sia lo studio clinico internazionale sull'*exon skipping*, che determina una variazione della genetica della malattia, con una riformazione della distrofina che manca. Se queste ricerche funzioneranno, di sicuro faremo un grosso passo avanti».

In attesa di nuovi sviluppi, un ruolo chiave nel trattamento delle distrofie spetta alle **terapie riabilitative**. «Numerose evidenze scientifiche - ha affermato **Antonella Cersosimo** dell'Azienda USL di Bologna - testimoniano di come la fisioterapia, la chirurgia e l'utilizzo di protesi siano efficaci nel mantenere anche nel lungo periodo le funzioni motorie, associate a terapie farmacologiche che hanno invece effetti sulla sintomatologia evolutiva della malattia».

**Viaggiare, lavorare, vivere in modo indipendente** sono stati invece i temi della mattinata del 5 febbraio, che ha messo al centro il volontariato

e ha dato voce alle persone con disabilità. «Il ruolo della nostra Associazione - ha spiegato **Marco Rasconi**, presidente della UILDM di Milano - è molto semplice: fare da tramite, da anello di congiunzione tra la situazione attuale e una in cui sia possibile realizzare una vita indipendente, che è un bisogno sempre più forte».

Tra i testimoni della giornata non è mancato chi, come **Max Olivieri** di DiversamenteAgibile [se ne legga in DM 171, pp. 12-13, N.d.R.], dalla sua esperienza di disabile ha avviato un'attività lavorativa. «Avevo urgente bisogno di organizzare il mio viaggio di nozze - ha raccontato - e ho trovato aiuto in un forum in cui una persona con disabilità simili alle mie descriveva il suo. Così ho pensato che si poteva creare un intero sito che ospitasse le testimonianze di persone in carrozzina, da condividere con chi ha le stesse difficoltà. Un'idea che sta funzionando bene».

«Sono state due giornate estremamente importanti - ha concluso **Antonella Pini**, presidente della UILDM bolognese e neuropsichiatra infantile all'Ospedale Maggiore -. Nella prima numerosi esperti della ricerca nazionale si sono confrontati sulle più aggiornate conoscenze scientifiche in ambito di distrofia di Duchenne, mentre nella seconda i protagonisti sono state proprio le persone affette da distrofia, che ci hanno dimostrato come sia possibile una vita autonoma e indipendente, al di là della disabilità».

Di recente, poi, la UILDM di Bologna si è distinta anche per un'altra originale e intelligente iniziativa, vale a dire il concorso denominato *Prestami la tua mano per il mio sogno*, organizzato in collaborazione con il Centro Servizi per il Volontariato **Volabo**, allo scopo di offrire alle ragazze e ai ragazzi con disabilità la possibilità di raccontarsi, esprimere la propria creatività, mettersi in gioco e anche fare nuove amicizie.

Al centro di tutto vi è il **fumetto**, con il coinvolgimento di disegnatori e creativi, invitati a illustrare le sceneggiature scritte dai giovani (e non solo) della UILDM bolognese. Storie di vita, di integrazione, di disabilità, ma anche racconti di fantasia. «Abbiamo pensato il Concorso - spiega **Annalisa Frascari**, consigliera della UILDM - per



### In febbraio, a Bologna Un pubblico assai numeroso ha seguito la due giorni dedicata alle malattie neuromuscolari

offrire ai nostri Soci che hanno la passione per il racconto la possibilità di esprimersi con il fumetto, anche se non possono disegnare autonomamente. In tal modo vogliamo anche fare avvicinare in un modo divertente e creativo i giovani alla nostra Associazione, in modo che ci conoscano, capiscano quello che facciamo e **come vive** una persona con grave disabilità».

Disegnatori e sceneggiatori, quindi, stanno lavorando in coppia (l'invio delle tavole è previsto entro il 7 maggio), sia per elaborare e arricchire insieme la storia, sia per conoscersi l'un l'altro.

I migliori lavori - scelti da una giuria composta da esperti e autori - saranno raccolti in un catalogo e successivamente esposti in una mostra organizzata allo Spazio Eureka dell'Ipercoop Centro Lama di Bologna.

**MANFREDI LIPAROTI**

## Caserta

### Una vittoria per Vittorio!

**B**uone notizie dalla UILDM di Caserta. Infatti, dopo un periodo di cambiamenti e riorganizzazioni interne, si può finalmente dire che le cose incominciano ad ingranare.

In ambito di Servizio Civile - nonostante i tagli dall'alto che hanno letteralmente dimezzato il →

numero di volontari - si è cercato comunque di essere presenti come negli anni scorsi, per non penalizzare le famiglie e gli assistiti. La raccolta per Telethon, poi, ha dato buoni risultati, così come, più recentemente, le "Farfalle della Solidarietà", in occasione della Giornata Nazionale UILDM 2011. Infine, un progetto interessante, ancora in cantiere, è la cosiddetta **Banca del Tempo**, che ha lo scopo di avvicinare all'Associazione un numero sempre maggiore di persone desiderose di dare una mano, anche per poche ore alla settimana.

In tutto questo, per tutti noi, è arrivata una bella sorpresa. Infatti, **Vittorio Savinelli**, giovane tesoriere della Sezione, si è laureato il 16 febbraio, alla Facoltà di Economia di Capua, con una tesi sulle normative in materia di bilancio aziendale. La discussione - come racconta Gabriele, ex volontario del Servizio Civile e amico di Vittorio - è stata brillante, con il neodottore che ha spiegato i rischi connessi alla gestione d'azienda, ottenendo un voto finale di 108. Il suo relatore ne ha elogiato l'impegno, sottolineando anche i numerosi incontri necessari a perfezionare la tesi, nonostante le problematiche legate alla disabilità di Vittorio.

Siamo fieri del nostro Dottor V! È un trofeo per tutti, e non lo diciamo con retorica, ma con la consapevolezza che prima di essere un'Associazione, siamo persone, siamo un gruppo, e che le piccole conquiste quotidiane dei singoli ci rendono tutti più forti.

**LUISA FERRARA**



UILDM CASERTA

**Dottore in Economia**  
Vittorio Savinelli è il tesoriere della UILDM di Caserta

## Verona

### Tanti prestigiosi relatori

Il 19 marzo scorso, alla Sala Convegni della Gran Guardia di **Verona**, si è tenuto il meeting *Malattie neuromuscolari: nuove strategie terapeutiche*, organizzato dalla UILDM scaligera, in collaborazione con l'Assessorato ai Servizi Sociali e alla Famiglia del Comune, nell'ambito delle iniziative promosse per celebrare il **quarantesimo anniversario** della Sezione veronese. Scopo principale dell'iniziativa è stato quello di aggiornare i medici e i fisioterapisti sui nuovi approcci terapeutici in materia di malattie neuromuscolari.

Molti i presenti al Convegno, aperto dai saluti dell'assessore comunale **Stefano Bertacco**, insieme a quelli del presidente della UILDM di Verona **Piero Bresaola**. «Questa è un'importante occasione di approfondimento - ha dichiarato Bertacco - su una serie di patologie che negli ultimi anni sono state oggetto di significativi progressi nella ricerca medica. Da quarant'anni la UILDM di Verona è presente con una serie di attività a supporto delle persone con disabilità, contribuendo a migliorare la loro qualità di vita e quella delle loro famiglie».

«La nostra Sezione - ha aggiunto Bresaola - segue oggi circa **duecentottanta persone** colpite da malattie neuromuscolari e presso la nostra sede si trova il Centro di Riabilitazione, dove vengono erogati servizi sanitari ambulatoriali alle persone in assistenza. Un'attività, questa, svolta in accreditamento con la Regione Veneto».

Dal canto suo, **Domenico De Grandis**, coordinatore scientifico dell'evento, ha presentato, insieme alla nota genetista **Alessandra Ferlini**, i vari relatori della giornata e i temi su cui si sono soffermati. In mattinata hanno partecipato **Salvatore Di Mauro**, New York (*La medicina mitocondriale nel terzo millennio*), **Massimo Zeviani**, Milano (*Mitochondri della Next-generation: nuovi geni, nuove conoscenze, possibilità terapeutiche*), **Paola Tonin**, Verona e **Filippo Maria Santorelli**, Calambrone, Pisa (*L'importanza della clinica, della biochimica muscolare e della immuno-istochimica nell'era dell'whole genome sequencing*), **Carlo Casali**, Roma (*Il trapianto di cellule staminali*



### Sala della Gran Guardia

Grande la partecipazione al convegno organizzato in marzo dalla UILDM di Verona

ematopoietiche nelle malattie mitocondriali) e **Valerio Carelli**, Bologna (*Neuropatie ottiche mitocondriali, patogenesi e terapia*).

Nel pomeriggio, poi, ad alternarsi sul palco dei relatori sono stati **Paolo Bernardi**, Padova (*I mitocondri nella patogenesi e terapia delle distrofie del collagene VI - Ullrich e Bethlem*), **Enrico Bertini**, Roma (*Nuove prospettive terapeutiche nell'atrofia muscolare spinale*), la già citata **Alessandra Ferlini** di Ferrara, con il collaboratore **Andrea Armaroli** (*La terapia con oligonucleotidi antisense nella m. di Duchenne*) e **Yvan Torrente**, Milano (*La terapia con mesangioblasti nella distrofia muscolare di Duchenne e l'immunosoppressione nelle Disferlinopatie*).

Numerose le presenze di neurologi, fisiatri, medici di medicina generale e fisioterapisti che hanno seguito con interesse le relazioni e posto vari quesiti. Per gli iscritti è stato previsto un progetto formativo di sette ore che ha ottenuto quattro Crediti ECM dalla Regione Veneto.

REDAZIONE DI «NOI INSIEME»

## Ottaviano

### È sempre tempo di poesia

**D**opo il felice esito dell'edizione inaugurale, con ben **centoquaranta partecipanti** da tutta Italia (se ne legga in DM 171, p. 53 e in DM 172, p. 53), la UILDM di Ottaviano

(Napoli) ha recentemente lanciato il Secondo Concorso Nazionale di Poesia *Io esisto*.

«L'iniziativa - spiegano i promotori - è aperta a tutti, ma prevalentemente si rivolge alle **persone con disabilità**. Attraverso l'incantevole arte poetica, il nostro intento è quello di stimolare la loro creatività, facendole sentire parte integrante di una società che ancora oggi tende a sottovalutare le loro capacità fisiche e intellettive. Noi, invece, vogliamo che si sentano libere di descrivere le loro emozioni senza timore e con la sensibilità e la dignità che le contraddistinguono. Insomma, vogliamo semplicemente offrire loro una pagina bianca sulla quale scrivere: "Io esisto!"».

Il termine per l'invio delle poesie è stato fissato per il **20 maggio** (informazioni: **tel. 081/3655909**, **uildm.ottaviano@alice.it**). **C.N.**

## Catania

### Il sorriso di Natale

**I**l 1° marzo scorso, la nostra Sezione ha vissuto per la prima volta la tragica esperienza della perdita di una persona importante a causa della distrofia muscolare. Per la prima volta abbiamo dovuto prendere coscienza dell'inesorabilità di una malattia che non può ancora essere sconfitta.

In questi giorni di dolore, non è semplice trovare le parole per descrivere la persona speciale che era **Natale Filloramo**, figlio del nostro segretario **Vincenzo**. Natale era l'amico di tutti, con il suo sorriso trasmetteva gioia, la sua allegria riusciva a coinvolgere chiunque gli stesse accanto. Ricordiamo con affetto la sua cordialità, la forza nell'affrontare ogni giorno la vita, la voglia di fare, la fede in Dio, che per tutti noi è stata un esempio.

Da lui c'era molto da imparare, dai suoi modi semplici, dai suoi silenzi, dalla sua ironia, dalla sua passione per dipingere... in tutto è stato speciale.

Natale si impegnava molto nelle cose in cui credeva. Noi lo ricordiamo sempre vicino alla nostra Associazione, felice del Servizio Civile che gli →



UILDM CATANIA

### Calcio UILDM

Natale Filloramo (a destra, in carrozzina) aveva fondato la squadra della Sezione di Catania

veniva offerto, insieme ai ragazzi che gli stavano accanto, ogni giorno trovava sempre una parola divertente per tutti.

Non importa, Natale, se il tempo è stato lungo o breve. Ciò che conta sono i momenti che abbiamo vissuto con te e nessuna cosa potrà cancellarli dalla memoria. Adesso sei partito verso il cielo e crediamo fermamente che il tuo sorriso anche da lassù riscalderà il cuore vuoto di noi tutti, dandoci la forza per continuare a lottare. Il tuo ricordo resterà indelebile nell'anima. **UILDM CATANIA**

migliaia di visitatori. Si tratta quindi di un'importante occasione di visibilità, per la UILDM veneziana, e per le sue numerose attività. **S.B.**

## Chivasso

### Un giusto riconoscimento

**U**na delegazione di volontari Telethon della UILDM "Paolo Otelli" di Chivasso, in Piemonte, ha recentemente incontrato - sempre in provincia di Torino - i responsabili e i rappre-

## Venezia

### Sulle rive della laguna

**N**uova sede e nuova data, quest'anno, per **Scarossando** (V Memorial Aldo Catullo), l'ormai tradizionale gara di regolarità per persone disabili che utilizzano carrozzine o scooter elettrici. Non più, infatti, in giugno nel centro storico di Mestre o nel Parco di San Giuliano, ma sulle rive della laguna di Venezia, il **30 aprile**, con partenza e arrivo a **Cavallino-Treporti**.

La manifestazione - sui cui risultati riferiremo nel prossimo numero di DM - è inserita all'interno della *Festa dea sparasèa* ("Festa degli asparagi"), iniziativa che vede ogni anno la partecipazione di



UILDM CHIVASSO

**La consegna del diploma**  
Un'immagine della cerimonia alla Luxottica di Lauriano (Torino)

sentanti dei lavoratori dello stabilimento di **Lauriano** della Luxottica, nota società produttrice di occhiali.

Scopo dell'incontro è stato quello di esprimere il ringraziamento dell'Associazione per il grande impegno profuso dall'azienda e dai lavoratori a favore della raccolta fondi di Telethon 2010. Nel dicembre scorso, infatti, all'interno dello stabilimento di Lauriano è stata organizzata una postazione con le sciarpe di Telethon. È stato dunque **Renato Dutto**, presidente della UILDM chivasse e delegato Telethon, a consegnare un diploma di riconoscimento, firmato dal presidente di Telethon Luca di Montezemolo. **S.B.**

## Salerno

### Premiato Andrea Zorzi

**E'** stata assegnata ad **Andrea Zorzi** - il mitico "Zorro" della pallavolo azzurra - la medaglia del Presidente della Repubblica, nell'ambito della ventesima edizione del Premio Nazionale della Solidarietà "**Guido Scocozza**", iniziativa promossa dalla UILDM di Salerno.

Ex pallavolista di fama mondiale, Zorzi è diventato un personaggio non solo per le sue doti di grande atleta - che gli hanno dato modo di collezionare una serie di impressionanti successi - ma anche per la sua dialettica, che fa di lui un grande comunicatore e una persona di notevole carisma. All'Augusteo di Salerno, dunque, la numerosa platea intervenuta per la serata d'onore ha assistito alla premiazione non di Zorzi grande campione, ma del personaggio che oggi diffonde i valori più alti dello sport: lo sport che aggrega, che è strumento di integrazione di persone con handicap, lo sport che previene devianze minorili e che contribuisce a diffondere valori di solidarietà, partecipazione, condivisione e aggregazione. Oggi, infatti, Zorzi si dedica a progetti di sport che vedono protagoniste le **fasce deboli**: minori a rischio, ragazzi con disabilità e quanti possono essere aiutati da uno sport "sano", che non mitizza i protagonisti, ma i contenuti.

Oltre al Premio Nazionale, sono stati poi conferiti altri riconoscimenti. Quello della



### Atleta di fama mondiale

Qualche palleggio per Andrea Zorzi, alla cerimonia conclusiva del Premio "Guido Scocozza"

**Regione Campania** è andato a **Margherita Rocco**, presidente dell'Associazione Amici di Eleonora, che dopo la perdita della figlia neonata, ha fondato l'organismo che porta il suo nome, e che si batte a difesa delle persone in coma, dando conforto e assistenza alle famiglie. Margherita lavora da anni per creare nuove strutture per l'assistenza delle persone che si risvegliano dal coma e a premiarla è stata **Anna Petrone**, consigliere regionale della Campania.

Il riconoscimento della **Provincia di Salerno** è andato invece a **don Michele Perrone**, sacerdote di origini lucane che, in seguito a un viaggio in Brasile, ha toccato con mano la povertà e la disperazione soprattutto di quelle donne che partoriscono bambini con disabilità, costrette spesso a prostituirsi per pagare le cure ai figli. Don Michele - raggiunto in Brasile durante la premiazione, tramite videoconferenza - ha creato la Fondazione Giacomo e Lucia Perrone, che porta il nome dei genitori e gestisce oggi il CABB (Centro Assistenza Bambini Brasiliani), struttura che accoglie gratuitamente circa ottanta bambini con disabilità. A ritirare il premio per lui - consegnato dal consigliere →



provinciale **Angelo Coscia** - è stato il vicepresidente del CABB **Angelo Gallotta**.

E ancora, ad aggiudicarsi il Premio Città di Salerno è stato **Armando De Martino**, medico dirigente responsabile dell'Hospice "Il Giardino dei Girasoli" (Distretto di Eboli), centro per le cure palliative che costituisce al momento l'unica offerta residenziale della Provincia salernitana, per le persone in fase avanzata di malattia, e che rappresenta un importante punto di riferimento per la rete che l'ASL Salerno estende sul territorio, nel tentativo di garantire a tutti i cittadini continuità di cure e differenziazione degli interventi. A premiare De Martino è stato il sindaco di Salerno **Vincenzo De Luca**.

Infine, novità di quest'anno, il riconoscimento speciale "**Tullio De Stefano**", in ricordo di un giovane Socio distrofico della UILDM, recentemente scomparso, consegnato da **Lina De Stefano**, mamma di Tullio, agli operatori dello stesso Hospice "Il Giardino dei Girasoli" di Eboli, dove il giovane aveva trascorso l'ultimo periodo della sua vita. tra cure amorevoli e la grande professionalità del personale.

Merita poi spazio un'altra bella iniziativa patrocinata qualche mese fa, sempre dalla UILDM di Salerno, della quale è stato scritto tra l'altro: «È possibile riuscire a organizzare uno spettacolo stando immobile in un letto, senza avere la possibilità di muovere neanche un muscolo, comunicando con il mondo soltanto attraverso il battito delle ciglia? È questo lo straordinario "miracolo" compiuto da una donna meravigliosa, **Apollonia D'Arienzo**, in arte **Lola**, ex ballerina, 48 anni, che da circa quattordici anni combatte con la sclerosi laterale amiotrofica, che la costringe immobile nel letto della sua casa a **Cava de' Tirreni** (Salerno). Infatti - nonostante la situazione - la determinazione e la voglia di vivere di Lola le hanno dato la forza, con l'aiuto dei familiari, di organizzare lo spettacolo intitolato *Una libellula che continua a volare*, tratto dal suo libro *Parole tra le ciglia*, fatto di una serie di lettere autobiografiche, comunicate appunto alla sorella con il battito delle ciglia».

Allo spettacolo, andato in scena nel settembre del 2010 al Teatro delle Arti di Salerno, emozionando e commuovendo il pubblico, ha preso parte anche **Maria Luisa Bossone**, già prima ballerina del Teatro San Carlo di Napoli e altri nomi noti.

La UILDM di Salerno aveva deciso di patrocinare l'iniziativa, «per sottolineare il significato e il valore di un'opera straordinaria, che dimostra come la volontà e la determinazione possano rimuovere qualsiasi ostacolo sul nostro cammino».

**MARIA MARANO**

## Lecco

### Il sole e la speranza

**L'**esperimento era agli esordi, e a parte qualche imperfezione dovuta all'amplificazione e ai microfoni, tutto si è svolto secondo l'interessante scaletta, che ha alternato la musica classica e liturgica a una serie di brani interpretati sotto forma di teatro narrativo.

Parliamo di *Come il sole*, "piccola opera sacra per la UILDM di Lecco", organizzata il 3 aprile scorso a **Introbio** (Lecco), in occasione della Giornata Nazionale UILDM, dal Gruppo **Artemiko Teatro** di Lecco. «L'obiettivo - spiega il direttore artistico **Michele Casadio** - era quello di vivere con il pubblico l'emozione di uno sposalizio tra due arti molto diverse per tecniche e storia, ma unite dallo stesso argomento, la **speranza**. Concetto così semplice da dire e altrettanto complicato da vivere. E non sarebbe stato possibile realizzare l'evento, se ogni artista non fosse stato altamente preparato e competente nel proprio campo, in primis il maestro **Massimo Borassi**, docente della Scuola Civica Musicale Zelioli di Lecco e presidente dell'Associazione Annum per Annum, attuale guida musicale per i giovani artisti di Artemiko Teatro».

Ottima la "semina" della serata in favore della UILDM di Lecco, rappresentata dal suo presidente **Gerolamo Fontana**, definito nel finale, dai ragazzi di Artemiko, come «grande esempio di uomo coraggioso, modello per tutti coloro che dubitano sull'esistenza della speranza». **S.B.**

## Una vera ingiustizia

ci scrive **Fernando Corigliani**

da **Bagnolo San Vito (Mantova)**

**V**orrei raccontare di come la burocrazia o altre cause che non sto qui ad elencare mi abbiano in pratica costretto a rimanere chiuso in casa.

Ho la **distrofia dei cingoli** e da circa otto anni a questa parte non ho avuto peggioramenti, tanto che con la mia patente di guida potevo andare in auto al centro commerciale, all'ospedale, a fare fisioterapia e tante altre cose. A causa però della Commissione Medica che mi ha rinnovato la patente per due anni, dovrei ora applicare un **joy-stick** sulla mia auto, dal costo di **25.000 euro**, che non è compatibile con la mia vettura. Dovrei quindi anche cambiare macchina, con un costo di almeno 20.000 euro in più.

Qualcuno può spiegarmi a questo punto come fare? La cosa più assurda è che di certi "aggeggi" non ho bisogno, perché guido benissimo la macchina anche senza. Sei anni fa, infatti, quando avevo dovuto rinnovare la patente, la Commissione mi aveva obbligato a installare il freno manuale e l'acceleratore al volante. Mi dissi: ma questi non capiscono veramente niente! Mi costringono ad usare il freno a mano e io non ho



### Al volante in carrozzina

Un dispositivo per guidare seduti sul proprio ausilio

forza nelle braccia, mentre l'acceleratore al volante mi crea soltanto difficoltà.

A questo punto mi chiedo: stiamo lottando per abbattere le cosiddette barriere architettoniche o stiamo contribuendo soltanto **a crearle**? Cari dottori della Commissione Medica, vorrei vedere come agireste, se foste voi o vostro figlio nella mia stessa situazione. Questa è una vera ingiustizia. A causa vostra, infatti, devo restare chiuso in casa e aspettare che qualcuno mi porti in giro perché mia madre non ha la patente e mio padre è impegnato per buona parte della giornata al lavoro. Date la patente a persone che veramente sono un pericolo sulla strada e vi garantisco che io stesso - se non fossi in grado di guidare - non mi metterei mai in strada, facendo rischiare la vita a me stesso e agli altri. Sono disabile, ma il mio cervello è sufficientemente a posto per capire queste cose. ■

## LA SCOMPARSA DI RAFFAELE

«Voglio ribadire di insistere sempre, nei momenti di difficoltà come il mio, perché vedrete che con il tempo le cose si possono risolvere, a volte anche velocemente»: parole vigorose, quelle pronunciate da **Raffaele Montella**, socio e vero amico della UILDM di Napoli, nel concludere l'intervista al nostro giornale (DM 172, p. 13), in occasione della sua partecipazione a *Futuro Indicativo*, docu-drama firmato lo scorso anno da UILDM e Telethon e dedicato alle violazioni dei diritti e della dignità delle persone con disabilità

Scomparso nel mese di marzo scorso, Raffaele aveva 26 anni, era affetto da distrofia di Duchenne e dal 2006 viveva ventilato meccanicamente. Fiducioso e al tempo stesso consapevole dei propri diritti, si batteva da tempo, con tenacia, per riuscire a ricevere dal proprio Comune (Ercolano) un numero maggiore di ore di assistenza.

La sua morte è stata vissuta con dolore da tante persone, che anche in internet ne hanno ricordato, con affetto sincero, «il sorriso dolce presente sulle sue labbra e la gioia che riusciva a trasmettere». «A noi che restiamo - dicono dalla UILDM di Napoli - rimane il compito di tener vivo, nella fede e nella speranza, il caro ricordo di un grande amico». ■

## Dentro/Fuori (la disabilità)

«Fuori» della **disabilità** ci occupiamo di una pellicola dedicata alla **televisione** e di una commedia brillante. Ma lo **spazio maggiore** è per il film «dentro» la **disabilità**, campione di originalità e **intelligenza**

**V**i proponiamo questa volta nella nostra rubrica **tre titoli** abbastanza recenti, uno «dentro» e due «fuori» la disabilità, usciti negli anni che vanno dal 2006 al 2010. Due di questi, *The TV Set* di **Jake Kasdan** (2006) e *Wild Target* di **Jonathan Lynn** (2010), sono accomunati dall'essere usciti in Italia direttamente per l'home video. Un peccato, perché meritano uno sguardo e non certo di sfuggita, per la solidità e al contempo la leggerezza con cui sono stati raccontati.

In apertura, invece, dedichiamo uno spazio un po' più ampio alla pellicola che riguarda il tema specifico di questa rivista - la disabilità, appunto - perché si tratta di un film davvero originale, rispetto al quale vorremmo provare a curare anche un ulteriore approfondimento in uno dei prossimi numeri di DM. *Quid Pro Quo* di **Carlos Brooks** (2008) non è stato ancora acquistato dai distributori italiani e anche qui è un peccato, perché arricchirebbe certamente il dibattito sulla disabilità, con una serie di provocazioni per niente scontate.

Se quindi dopo avere letto queste righe ne sarete incuriositi e avete qualche dimestichezza con la lingua inglese, potrete sempre acquistare il DVD in lingua originale tramite il portale di Amazon. Oppure potrete cominciare a far circolare la voce tra le associazioni di categoria, e magari a un certo punto riusciremo ad averlo anche da noi in DVD con i sottotitoli italiani.

### Dentro: *Quid Pro Quo* (Carlos Brooks)

Isaac Knott è paraplegico in seguito a un incidente automobilistico avuto quand'era piccolo e nel quale ha perso entrambi i genitori. Si muove in carrozzina e lavora come giornalista radiofonico. Il suo capo gli chiede di indagare su un caso inquietante: quello di un uomo perfettamente sano che si è rivolto all'ospedale per chiedere l'amputazione di un arto. Perché? Cosa può spingere un sano a diventare disabile? Per provare a rispondere a questa insolita domanda - insolita nel senso che nella nostra società capita raramente che ci si interroghi su questo tema - Isaac entra piano in un mondo sotterraneo di cui neanche immaginava l'esistenza. Quello dei **wanna be**, e cioè di coloro che - non soddisfatti delle proprie condizioni corporee - ritengono che la propria realizzazione esistenziale potrà avvenire solo quando tali condizioni verranno mutate fino ad aderire al loro sentire interiore.

In genere siamo abituati ad affrontare questo argomento in campo sessuale. Siamo abituati, almeno un poco, ad ascoltare storie di persone nate in corpi maschili, dentro cui si sentono imprigionate fino alla loro trasformazione in corpi femminili, e viceversa. Ma quante volte vi è capitato di sentire una persona con un corpo sano dire di non riconoscersi in esso e di «desiderarlo disabile»? Ecco di cosa parla questo originalissimo, provocante, sensuale e intelligente film.

Qual è la perfezione? Perché, insomma, il modello di perfezione e di riferimento è quello del corpo sano? L'Organizzazione Mondiale della Sanità dice proprio questo, che l'approccio medico-sanitario non deve più basarsi sul recupero, per quanto e più del possibile, di un corpo disabile in un corpo sano, ma sulla **valorizzazione delle risorse già esistenti** e proprie del corpo disabile. Una rivoluzione copernicana, che al cinema non era mai stata portata prima. E pensare che questo regista è qui al suo esordio.

### Fuori: *The TV Set* (Jake Kasdan)

Cosa c'è dietro a una serie televisiva? Ce lo racconta questo film pungente, brillante e cinico. Un autore inventa una storia; una squadra di tecnici, tra produttori e altre figure, la valutano, mentre contemporaneamente stanno considerando e portando avanti numerose altre; e quando infine magari la approvano, intervengono nella scelta degli attori, nei contenuti e nei risvolti della trama, e nelle scenografie. Non ci vuole molto a intuire che il risultato finale sarà **ben distante** da quello che si agitava nella mente creativa del malcapitato autore.

In un certo senso, guardare questo film permette di trovare qualche spiegazione al perché in televisione passino tanti prodotti scadenti. Il processo cui sono sottoposti prima di giungere sui nostri schermi li snatura, perché è loro richiesto di rispondere ad altre logiche, cieche rispetto alla bellezza e alla giustezza in sé della narrazione. L'ambizione da una parte e il bisogno di esprimersi dall'altra - come anche il bisogno di guadagnare per vivere e quello di trovare un proprio ruolo nella società - sono tutte pulsioni raccontate con notevole sottigliezza dallo sceneggiatore e regista, figlio del famoso **Lawrence Kasdan** che qui lo produce e che tutti conosciamo per essere stato autore di pellicole come *Il grande freddo* e *Turista per caso*.

I vari personaggi si muovono come in un alveare, indaffarati ognuno ad assolvere al proprio compito, che più che esistenziale è quello imposto dalle logiche di una società dai meccanismi spietati per coloro che accettano di sottoporvisi.

### Fuori: *Wild Target* (Jonathan Lynn)

Vivace commedia british con attori in parte e decisamente brillanti. **Emily Blunt**, già nota accanto ad Anne Hathaway nel *Diavolo veste Prada*, altra spassosa pellicola, è un'attrice molto dotata e di carattere. Qui ci regala il personaggio di Rose, una ladra impreve-



### Quid Pro Quo

L'opera prima di Carlos Brooks non è purtroppo ancora stata acquistata dai distributori italiani

dibile e un po' eccentrica che non rende la vita facile al sicario Victor Maynard, il quale sarebbe incaricato di ucciderla e finisce con il proteggerla.

Maynard è interpretato da un altrettanto irresistibile **Bill Nighy**, sicario gentiluomo, compito, elegante, trattenuto, con una vecchia madre che gli cura le ferite senza troppe anestesie, è orgogliosa della sua carriera professionale ed è piuttosto preoccupata del suo disinteresse per le donne.

Con Victor e Rose c'è anche Tony, un giovane dallo sguardo di uno che non sa bene di essere al mondo e che si trova suo malgrado incastrato in una situazione ben più grande di lui. Il regista - Jonathan Lynn - è lo stesso di *Mio cugino Vincenzo* (1992), uno che le commedie brillanti le sa fare e che nemmeno qui si smentisce. Sono garantite, infatti, un'ora e mezza di leggerezza e azione, perché non si ride soltanto, ma si rimane coinvolti anche dal dipanarsi incalzante dei paradossali eventi. ■

## La **tenacia** di Marco ed Elena

La grinta, la **voglia di vivere** e di autodeterminarsi erano tra le caratteristiche comuni di **Marco Noventa** e di **Elena Piva**, le cui scomparse hanno certamente lasciato un grande vuoto e un **ricordo indelebile**

«**D**elizioso», lo avevamo definito due anni fa (DM 168, p. 64), il secondo libro di **Marco Noventa**, socio di lunga data della UILDM di Venezia, oltreché grande amico e collaboratore del nostro giornale, persona affetta da distrofia di Duchenne, scomparso nel mese di febbraio scorso.

Già studente di Storia all'Università, Marco era tra l'altro un grande appassionato di letteratura e scrittura, scacchista provetto e già capitano della squadra di wheelchair hockey dei Green Lions di Venezia.

«Nonostante tutto - ricorda la sorella **Federica** - Marco ha sempre avuto grande entusiasmo e voglia di vivere. E forse è stato questo il segreto che gli ha permesso di vivere 43 anni, benché soffrisse di una malattia che spesso non lo permette affatto. Lascia a tutti un ricordo indelebile». Ed è così anche per la nostra redazione, letteralmente "stregata" da quei *Racconti fantastici per lettori insoliti*, sottotitolo del già citato libro *Insetti tutto fare... e altro*, voluto con forza da Marco - nonostante le condizioni di salute sempre più precarie - per raccogliere fondi in favore della UILDM.

Un bel ricordo di **Elena Piva** - per tanto tempo tesoriere della UILDM di Monza - a quasi due anni dalla sua scomparsa, ci arriva poi da **Silvia Penzo** della UILDM di Chioggia, sua grande amica da vent'anni, conosciuta in occasione delle vacanze sul litorale adriatico.

«Elena - scrive Silvia - era laureata in Scienze

dell'Educazione, aveva trovato lavoro nel suo Comune di Cesano Maderno e recentemente aveva acquistato un appartamento, dove passava i fine settimana con un'operatrice. Un enorme sorriso sul viso magro accoglieva chiunque entrasse in contatto con lei e ne ricordo soprattutto la determinazione e lo spiccato senso dell'umorismo che ne contraddistingueva l'approccio alla vita. La combinazione di grinta e di voglia di autodeterminarsi le avevano permesso anche di coronare il sogno di un viaggio in Africa, nello Zambia, uno dei Paesi più poveri e devastati.

Raramente ho sentito Elena lamentarsi dei suoi problemi o delle limitazioni fisiche. Con la sua tenacia ha saputo spesso piegare eventi sfavorevoli in incredibili sfide, soprattutto con se stessa. Sfide che spesso l'hanno vista trionfare, con il suo splendido sorriso ironico e gli occhi rotondi con cui mi guardava e chiedeva: "Dai, raccontami"». ■



**Aneliti di libertà**

Opera del 1997  
di Oriella Orazi (olio, 30x40)

## A passi **incerti**

Anche nella **finzione letteraria** esiste un modo onesto per parlare di **disabilità**: raccontare il dolore senza precludere **la gioia**. E Grazia Frisina, alla sua prima opera in prosa, ci è riuscita **bene**

«**P**erché dunque far finire questa illusione fatta solo di fantasia e di poesia? Perché la vita non è solo immaginazione? Aria? Leggerezza? Parole che volano? Solo ciò ha valore perché va oltre la concretezza del mondo. Permane. La materia, al contrario, è carne e peso è dolore è morte. Finisce. Per fortuna» (Grazia Frisina, *A passi incerti*, Firenze, Mauro Pagliai Editore, 2009, p. 61).

È un legame tenero e forte allo stesso tempo quello che lega **Emilia** e **Stella**, le due sorelle protagoniste del romanzo di **Grazia Frisina** *A passi incerti*. Emilia è una giovane donna con disabilità colpita da *amiotrofia spinale* (SMA), malattia che, com'è noto, comporta il graduale indebolimento dei muscoli volontari. Stella, invece, è una studentessa di geologia che passa da una storia sentimentale all'altra senza mai riuscire a sentirsi del tutto coinvolta.

È difficile stabilire quale delle due sia più fragile, se Emilia, che rifiuta la sua disabilità e il mondo esterno dal quale si sente respinta, o Stella, che si ritrova spesso - assieme alla loro madre - in balia dei malumori della sorella.

*A passi incerti* è un romanzo caratterizzato da un'attenzione molto scrupolosa alla lingua e alla semantica. Un'attenzione che suggerisce quasi l'idea di una "**prosa poetica**", una narrazione in cui la lingua naturale è usata come materiale e la forma ha una rilevanza pari al messaggio veicolato, proprio come accade nel

testo poetico. Non è casuale che sia proprio la poesia il "vascello" che tragherà Emilia nel suo percorso di **cambiamento** e di riscatto. Né si può ritenere accidentale che l'intreccio narrativo si sviluppi proprio intorno al percorso di cambiamento, piuttosto che sulla meta (la conoscenza e l'accettazione di sé).

Quella di Grazia Frisina è una scrittura femminile allenata all'introspezione, ma poco incline al sentimentalismo. Uno stile capace di forgiare personaggi molto realistici, che si prestano ad essere guardati e scoperti, di certo non ad essere giudicati. Anche nella finzione letteraria esiste un modo onesto per parlare di disabilità: raccontare il dolore senza precludere la gioia. Come per tutte le persone del mondo, perché - anche se il concetto è meno condiviso di quanto si pensi - le persone con disabilità **fanno parte del nostro mondo**.

Grazia Frisina ha origini siciliane, ma vive in provincia di Pistoia, dove insegna lettere presso un istituto di scuola secondaria. Si è sempre dedicata alla poesia e proprio nel 2010 ha vinto il primo premio al concorso *Io esisto*, indetto dalla **UILDM di Ottaviano** (Napoli), del quale recentemente è stata lanciata la seconda edizione. *A passi incerti* è la sua prima opera in prosa. ■



**Grazia Frisina**

È insegnante di lettere in Toscana

## LE VIGNETTE TORNERANNO

Era naturalmente doveroso, in questo periodo dell'anno, cedere la quarta di copertina al bell'annuncio realizzato dalla UILDM per la campagna di sensibilizzazione sul **5 per mille** all'Associazione.

Ma *Le grandi vignette di DM* - che tanto successo hanno ottenuto in questi anni e che molte Sezioni UILDM continuano a chiedere di utilizzare, per le più svariate iniziative - torneranno senz'altro nel prossimo numero del giornale, a partire dal quale continueremo a presentare le creazioni di tanti nuovi Autori, più o meno noti, che stanno rendendo realmente inimitabile questa parata di disegni dedicati alla disabilità. ■

## Ausili vendesi

**M**unita di una coppia di ruote gonfiabili a sezione larga - che consentono l'ingresso, il galleggiamento e la permanenza in acqua, restando comodamente seduti - la **Sedia JOB** ha raggiunto negli ultimi anni una certa popolarità, per la sua adattabilità sulla spiaggia e tra le onde del mare (ma anche sulla neve), oltretutto per la leggerezza e la facilità con cui viene smontata e trasportata.

Un nostro Lettore ne vende ora una, causa inutilizzo, ancora imballata, a **400 euro**, più le eventuali spese di spedizione (per informazioni: **Angelo, tel. 328/1230318, paoneangelo@fastwebnet.it**).

È poi in vendita un **letto sanitario** praticamente inutilizzato, modello elettrico con telecomando (si può abbassare fino a terra), dalle sponde removibili, insieme al materasso antidecubito. La richiesta, in questo caso, è di **500 euro** (per informazioni: **Ilaria, tel. 338/1860955, Claudio, tel. 348/5833064**). ■

## Rettifica

**U**n malaugurato refuso, purtroppo, ha fatto sì che nello scorso numero del giornale (DM 172, p. 29) abbiamo fornito il numero telefonico sbagliato di **Ernesto Simionato**, ideatore di un rivoluzionario metodo ergonomico, per vestire e svestire le persone con disabilità in modo facile e comodo.

Il numero giusto, dunque, non è 0161/2870, ma **0161/202870**. Ce ne scusiamo con l'interessato e con i lettori, cogliendo per altro l'occasione per invitare tutti a guardare con attenzione a questo progetto, certamente degno di nota. ■

## Miopia di Bethlem

**S**olo da qualche anno **Mascia** - seguita al Policlinico Gemelli di Roma - ha avuto, grazie alla genetista **Alessandra Ferlini**, la diagnosi di *miopia di Bethlem*, rara forma di distrofia muscolare a progressione lenta, causata dalle alterazioni degli stessi geni coinvolti nella distrofia di Ullrich.

Entrambe queste malattie - per le quali, lo ricordiamo, non esistono al momento cure risolutive - vengono studiate da molto tempo, soprattutto presso l'Università di Padova, ad opera dei ricercatori **Paolo Bernardi** e **Paolo Bonaldo**, il cui lavoro, finanziato anche da Telethon, fa ben sperare per future terapie.

Mascia, dunque, trentacinquenne affetta dalla miopia di Bethlem sin dalla nascita, cerca ora contatti con persone affette dalla sua stessa patologia, per scambiare esperienze e consigli. Il suo indirizzo è **minnye75@tiscali.it**. ■

## PREMIO ITALIA LETTERARIA

È stata recentemente lanciata la ventunesima edizione di un'iniziativa cui il nostro giornale dà sempre spazio ben volentieri. Si tratta del **Premio Nazionale Italia Letteraria**, promosso dall'Editrice Italia Letteraria (**www.italialetteraria.com**), per lanciare nuovi autori.

Il concorso si articola in cinque categorie, per opere inedite di *narrativa* (romanzo, raccolta di racconti), *letteratura per l'infanzia* (romanzo per ragazzi, raccolta di favole, fiaba), *poesia*, *teatro* e *saggistica*. La partecipazione è aperta a tutti, fino al **29 luglio** e il bando va richiesto a: **Premio Nazionale Italia Letteraria, Casella Postale 938, 20123 Milano Cordusio**. ■