

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

DM

SPECIALE SEZIONI N°3

LA UILDM E LE SUE SEZIONI





DM SPECIALE SEZIONI N°3

Direttore Responsabile

Franco Bompreszi

Direttore Editoriale

Enrico Lombardi

Segretario di Redazione

Stefano Borgato

Collaboratori di Redazione

Barbara Pianca, Anna Turetta

Impaginazione

C.G.

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
e-mail: direzionenazionale@uildm.it
Redazione: c/o E. Net S.C.a r.l.
Via Vergerio, 19/3, 35126 Padova
tel. e fax 049/8024303
e-mail: redazionedm@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
l'8 novembre 2011

2 Quella grande forza di volontà di Stefano Borgato

LE SEZIONI

- 4 Salerno 11 novembre 1984

- 6 Vicenza 22 marzo 1987

- 8 Chivasso 10 ottobre 1987

- 10 Cittanova 10 ottobre 1987

- 12 Pescara 10 ottobre 1987

- 14 Ravenna 10 ottobre 1987

- 16 Montalto Uffugo 15 giugno 1991

- 18 Lucca e Garfagnana 28 marzo 1992

- 20 Mantova 28 marzo 1992

- 22 Chiaravalle Centrale 5 novembre 1993

- 24 Chioggia 6 novembre 1993

- 26 Martina Franca e Brindisi 19 marzo 1994

- 28 Saviano 19 marzo 1994

- 30 Pordenone 5 maggio 1994

- 32 Teramo 24 marzo 2001

- 34 Catania 22 settembre 2004

- 36 Trani 24 settembre 2005

- 38 Lecco 24 giugno 2006

- 40 Ottaviano 16 settembre 2006

- 42 Lecce 7 luglio 2007

- 44 l'Aquila 14 febbraio 2009

- 46 Forlì 14 febbraio 2009

- 48 Mazara del Vallo 20 marzo 2010

- 50 Cicciano 17 luglio 2010

- 52 Sondrio 17 luglio 2010

- 54 Treviso 7 ottobre 1990

- 55 Castellammare di Stabia 9 maggio 1996

- 56 Imperia 17 agosto 2010

**In copertina: La sesta Giornata Nazionale UILDM
a Pisa (14 marzo 2010)**

Quella grande forza di volontà

di Stefano Borgato
Segretario di redazione di DM

Settanta storie, fatte di **persone indimenticabili** e di strenuo impegno, di difficoltà e di entusiasmo, di progetti e di **sogni**. Si conclude il nostro viaggio con le **Sezioni** della UILDM, a pochi giorni da quel 12 dicembre, che sarà il **cinquantesimo compleanno** dell'Associazione

Con questo terzo supplemento a DM, dedicato alle Sezioni dell'Associazione, arriviamo alla fine del nostro lungo viaggio durato più di due anni e fatto di ben **settanta diverse storie**.

Dal gennaio del 1967, dunque, siamo arrivati ai giorni nostri ed è bello scrivere queste righe a pochi giorni dal mese di dicembre, ovvero mezzo secolo dopo quel **12 dicembre 1961**, quando a Trieste nacque ufficialmente l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, «prima Associazione del genere sorta in Italia». Fu proprio da lì, infatti, che **Federico Milcovich** - come abbiamo raccontato recentemente anche nel foto-libro *I Cinquant'anni della UILDM* - incominciò a lanciare i suoi “messaggi in bottiglia” al “mare Italia”, sperando che a raccogliarli fossero i medici, le persone nella sua stessa condizione di distrofico e i genitori.

Settanta diverse storie, dicevamo, che a leggerle tutte insieme rendono davvero vivo quel “**piccolo, grande affresco**” che auspicavamo di realizzare due anni fa, quando iniziammo a pubblicare questi numeri speciali di DM. “Vivo” perché non solo utile

a celebrare “quanto è stato fatto”, ma anche a fare il punto della situazione, evidenziando le **difficoltà** che certo non mancano, dai problemi economici alla carenza di volontari, temi che si ripresentano quasi regolarmente nelle pagine che seguono.

Abbiamo incontrato in questo viaggio **figure** davvero indimenticabili, che hanno speso ogni loro forza, fino all'ultimo, per l'Idea in cui credevano, spesso muovendosi su percorsi di straordinaria modernità. Uno per tutti, quel **Paolo Otelli** - cui è intitolata la UILDM di Chivasso - persona con una grave forma di distrofia, che alla fine degli anni Settanta decise di lasciare Torino e di vivere autonomamente nella villa di famiglia: «Oggi - è stato scritto - il suo verrebbe definito un “progetto di vita indipendente”».

Abbiamo registrato, già agli inizi degli anni Settanta, la costruzione di quella che ai tempi nostri verrebbe chiamata - con termini sin troppo abusati - “**rete sul territorio**”, grazie alla nascita di numerose Sezioni, diffuse in un primo tempo soprattutto al Centro-Nord.

Correndo nel tempo, poi, abbiamo visto l'Associazione ramificarsi praticamente in ogni parte d'Italia, e segnatamente nelle **Regioni del Sud**, marciando di pari passo con l'aumento - in quantità e in qualità - di centri medici specializzati



Ieri... La UILDM in piazza all'inizio degli anni Settanta **...e oggi** Una manifestazione dell'Associazione ai tempi nostri



nel trattamento delle malattie neuromuscolari. E sempre abbiamo avvertito, anche nelle situazioni più difficili, quella «grande forza di volontà», come ha dichiarato una presidente, «necessaria a portare a termine l'impegno assunto al momento della costituzione della Sezione».

Vale la pena, in conclusione, ricordare ancora i **criteri** adottati dalla nostra redazione nell'elaborare questi tre supplementi a DM.

L'ordine dei contributi è quello **cronologico**, basato sulla data di approvazione delle varie Sezioni, da parte della Direzione Nazionale UILDM, data che non sempre coincide necessariamente con quella percepita dalle Sezioni stesse. Un'eccezione, per altro, abbiamo dovuto farla, in questo caso, per motivi di impaginazione, inserendo cioè nelle ultime pagine tre Sezioni che hanno preferito inviarci contributi particolarmente sintetici (Treviso, Castellammare di Stabia, Imperia), che non avrebbero quindi potuto coprire più di una pagina.

Un'altra scelta precisa è stata quella di basare il nostro lavoro su testimonianze e immagini direttamente inviate **dalle Sezioni** e firmate **collettivamente** dalle stesse. Un impegno non indifferente, per il quale vogliamo ringraziare pubblicamente tutti coloro che se ne sono fatti carico.

Alcune Sezioni, per altro, “non ce l'hanno (ancora) fatta” (Andria, Aosta, Avellino, Bolzano, Capo di Leuca, Pozzuoli, Scandicci e Prato, Sesto Fiorentino), e scrivendo “ancora” intendiamo naturalmente fornire la nostra disponibilità a dar loro spazio in uno dei prossimi numeri “ordinari” di DM, così come succederà per **Messina**, che la propria parte l'ha fatta, seppure in tempi successivi alla chiusura di questa pubblicazione.

Due parole, ma proprio due, infine, su una copertina che parla da sé: la **Piazza dei Miracoli di Pisa**, uno dei luoghi d'Italia certamente più noti al mondo, sullo sfondo di alcune farfalline della UILDM, simbolo degli anni più recenti dell'Associazione e delle sue **Giornate Nazionali**. Ci è sembrata una scelta quasi obbligata. ■

LE DATE E GLI EVENTI

Senza naturalmente la pretesa di essere esaustivi, elenchiamo qui di seguito alcuni eventi fondamentali che hanno segnato la storia della UILDM negli anni di cui si parla in questo “Speciale Sezioni”, ovvero dal 1984 ad oggi.

- **1984** L'Assemblea Nazionale UILDM di Sassari approva il nuovo simbolo dell'Associazione, in uso fino al 2005
- **1986** Roberto Bressanello è la prima persona con una malattia neuromuscolare a diventare presidente nazionale della UILDM
- **1987** Annunciata la scoperta della distrofina, causa della distrofia di Duchenne
- **1988** Si spegne a Padova Federico Milcovich, fondatore della UILDM
- **1990** Il primo Telethon italiano raccoglie più di 19 miliardi di lire
- **1991** Grazie soprattutto all'iniziativa di Luigi “Puccio” Maccione, arriva in Italia il wheelchair hockey
- **1992** La terza edizione di Telethon allarga i propri obiettivi a tutte le malattie genetiche
- **1993** La UILDM partecipa alla riunione fondativa della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)
- **1995** Nasce a Padova il Centro per la Documentazione Legislativa UILDM
- **1996** La UILDM realizza il suo primo sito internet istituzionale
- **1998** Nasce informalmente a Palermo il Gruppo Donne UILDM
- **2001** Presentati i *Muscoli di cartone*, campagna di comunicazione della UILDM, basata su alcuni brevi cartoni animati
- **2005** La Prima Giornata Nazionale UILDM coincide con l'utilizzo di un nuovo logo dell'Associazione, che affianca una farfallina a quello tradizionale
- **2007** Inaugurato a Milano il Centro Clinico NEMO (NEuroMuscular Omnicentre)
- **2011** La Settima Giornata Nazionale UILDM ha come obiettivo la nascita del Centro Clinico NEMO SUD a Messina

SALERNO

11 novembre 1984

www.retesolidale.it

È una storia di passione, entusiasmo e determinazione, quella che vede protagonista la UILDM di Salerno. Passione ed entusiasmo di cuori giovani, con tanti sogni e idee in testa, e determinazione di chi sa di lottare per una giusta causa. Una storia iniziata ben ventisette anni fa e precisamente il **16 ottobre 1984**. Proprio quel giorno, infatti, il fondatore della Sezione campana compiva ventidue anni. **Antonello Di Cerbo** e **Carmen Guarino** (oggi marito e moglie), poco più che ventenni, entrambi appena diplomati alla Scuola Triennale di Fisioterapia, diedero vita a un progetto dai contorni e dai contenuti ben definiti: creare un'Associazione che potesse aiutare e soprattutto strappare dall'isolamento quelle persone che vedevano la loro vita trascorrere tra terapie, ambulatori e medici; persone che vivevano situazioni di disagio derivanti da handicap più o meno gravi.



Agli esordi

Una bella foto di Soci della UILDM di Salerno, agli inizi della lunga avventura della Sezione

Un piccolo locale all'interno di un fabbricato di proprietà del Comune di Salerno, in Via Pio XI, fu concesso per iniziare quella stupenda avventura ed è proprio in quel locale che nacque la UILDM di Salerno, dove, all'inizio, un gruppo di volontari che aderirono a questo progetto accompagnavano ragazzi con disabilità del quartiere, creando il primo **Centro Socio-Educativo**.

Accanto ad esso fu organizzato anche un **Centro Medico**, cui si rivolgevano le famiglie preoccupate, dopo avere ricevuto la notizia di una malattia invalidante di un figlio o di un parente. Molti furono i professionisti ad essere coinvolti in quel Centro Medico: lo pneumologo **Mario Polverino**, il neuropsichiatra **Enrico Di Cerbo** e il tecnico ortopedico **Pasquale D'Ascoli**.

Sin dagli inizi le varie attività sono state molto intense e non solo attività di laboratorio, ma anche gite, passeggiate e manifestazioni sportive che avevano per protagonisti i ragazzi con disabilità.

Numerosi sono stati i volontari che hanno dedicato il loro tempo alla UILDM di Salerno ed è opportuno ricordarne almeno uno per tutti, vale a dire **Guido Scocozza**, che scomparve tragicamente nel 1988 e a cui è stato dedicato il Centro di Riabilitazione Villaggio della Solidarietà. Ogni anno, inoltre, la Sezione organizza il Premio Nazionale della Solidarietà "Guido Scocozza" giunto nella primavera scorsa alla sua ventesima edizione.

Tantissimi sono stati anche i pazienti affetti da distrofia o da altre malattie neuromuscolari che hanno frequentato il Centro Medico. In particolare, un ricordo va al primo che ne varcò la soglia per avere un consulto nel lontano 1984, quell'**Aniello Barbaria** anch'egli purtroppo scomparso un paio di anni fa.

Nel corso del tempo, al Settore Socio-Assistenziale e a quello Riabilitativo, la Sezione ha affiancato il **Settore Formazione**, con lo scopo di formare operatori sociali e sanitari da inserire nei Centri. Oggi sono esattamente due le strutture gestite dalla UILDM, ovvero il sopracitato **Centro di**



Il primo paziente e il fondatore
Aniello Barbaria insieme
ad Antonello Di Cerbo

Riabilitazione, sito in Via Pio XI, 5 a Salerno, con venti posti letto e il **Centro Assistenziale Residenziale "Peter Pan"**, sempre a Salerno, in Via Tusciano, con nove posti letto.

Dall'esperienza della Sezione, sono nate altre Associazioni, operanti sempre nel campo dell'assistenza e della riabilitazione di persone con disabilità, ma in settori diversi: ad esempio la Polisportiva Linus, che promuove lo sport per disabili, ma anche l'Associazione Casamica, che gestisce comunità alloggio per pazienti psichiatrici e Pianeta Handicap, associazione di informazione e formazione sulle problematiche dell'handicap, oltre ad alcune cooperative sociali di tipo A e B, nelle quali sono stati inserite una serie di persone con disabilità in ambito lavorativo.

Un obiettivo, quest'ultimo, che nel corso del tempo è pienamente maturato all'interno della

UILDM salernitana e che tuttora ne costituisce uno degli scopi fondamentali: ridare cioè dignità alle persone con disabilità, dando loro la possibilità di inserirsi nel lavoro e di conseguenza anche nella società.

Tutte le associazioni e le cooperative sociali citate si sono anche consorziate (**Consorzio Handy Care**), dando vita a una grande organizzazione, che pone al centro i bisogni della persona con disabilità, inserendola in un circuito che dà la possibilità di avere risposte personalizzate e sempre qualificate nei diversi settori di intervento.

Per concludere, vale certamente la pena menzionare i vari presidenti avvicendatisi alla guida della Sezione: innanzitutto **Antonello Di Cerbo** e **Carmen Guarino** - attualmente direttore generale dell'intera organizzazione - **Fausto Chiorazzi** (scomparso qualche anno fa), fino a quello attuale, **Elvira Rizzo**. Ma va ricordata senz'altro anche **Anna Petrone**, che è stata vicepresidente della Sezione - oltretutto consigliere nazionale UILDM - e che oggi ricopre l'importante carica di consigliere regionale della Campania.

«La nostra storia continua - dichiara Elvira Rizzo - e ci auguriamo che nei prossimi anni possa crescere ancora di più, per poter garantire un futuro migliore a tutti gli associati e a tutti gli assistiti». ■



Andrea Zorzi
Il celebre pallavolista è stato
uno dei vincitori del ventesimo Premio
Nazionale "Guido Scocozza"

VICENZA

22 marzo 1987

www.uildmvicenza.gabama.com

Tra le ville e i monumenti architettonici di Andrea Palladio, tra piccole e medie imprese in cui spicca il settore orafa, vive la poliedrica città di Vicenza, al centro del Veneto. È qui che già all'inizio degli **anni Settanta** si ebbe una prima esperienza di Sezione UILDM, nell'ambito dell'Ospedale Civile, grazie all'iniziativa del professor **Francesco Ferro Milone**, del professor **Luigi Caldana** e del dottor **Pietro Parisen**. Ogni anno veniva organizzata una marcia cui seguiva un pranzo aperto a tutti i Soci. Dopo l'entusiasmo iniziale, però, l'Associazione cessò ben presto ogni attività.

La Sezione Provinciale di Vicenza, dunque, nasce ufficialmente nel **1987** a **Thiene**, con la presidenza di **Francesco Miotto**, attuale responsabile di **Tecnothon**, il laboratorio di ricerca tecnologica della Fondazione Telethon. Nel **1993**, poi, è lo stesso Comune di Thiene a



Soci al lavoro

Tra gli obiettivi della UILDM di Vicenza, vi è quello di acquisire una nuova sede



Simonetta Sirtori

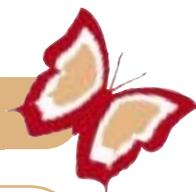
Al microfono, durante la Prima Festa della UILDM di Vicenza

concedere in uso gratuito un locale presso la Casa-Albergo municipale.

In questo periodo la Sezione è molto attiva: viene organizzato infatti un servizio di *fisioterapia*, con l'utilizzo di un lettino per terapia *Bobath*, in grado di facilitare l'accesso al paziente; viene messo a disposizione un gruppo di *obiettivi di coscienza*, resi operativi presso alcuni Soci con varie mansioni, come il supporto negli spostamenti dei medesimi; viene infine acquistato un *furgone attrezzato* per il trasporto e la guida stessa delle persone con disabilità.

Durante quegli anni, vi era settimanalmente un appuntamento di incontro per organizzare il lavoro e per fungere da punto di riferimento provinciale per tutti gli interessati al tema delle malattie neuromuscolari. Non meno importante, poi, è stato l'impegno dei volontari nelle raccolte fondi annuali per **Telethon**.

All'inizio del **2004**, dopo un periodo di inattività, e grazie al fondamentale aiuto di "Zia Lina", ovvero di **Lina Chiaffoni** della vicina Sezione di Verona, figura "storica" per l'intera UILDM, la Sezione Provinciale viene ricostituita, con l'entrata di nuovi consiglieri, della neoeletta presidente dottoressa **Feliciano Cortese**, in forza presso il Reparto di Riabilitazione



dell'Ospedale di Vicenza, e dei vicepresidenti **Pietro Parisen** e **Simonetta Sirtori**.

Successivamente, nel giugno del **2005**, viene aperta la nuova sede, nel capoluogo di provincia, all'interno dell'Ospedale San Bortolo di Vicenza. In questa fase l'attività della Sezione si rinvigorisce, sempre con immutato impegno nell'ambito delle raccolte fondi per Telethon, ma anche con altri incontri e iniziative promosse in occasione delle Giornate Nazionali UILDM.

Nel mese di marzo del **2007** diventa presidente **Annamaria Busatta** e vicepresidente **Simonetta Sirtori**. In questi ultimi anni le attività si moltiplicano, vengono organizzati degli incontri di auto-mutuo aiuto, con il supporto della psicologa **Elisa Brazzale** e si promuovono anche vacanze in luoghi accessibili.

Molto importante, inoltre, è la partecipazione ai bandi del Centro di Servizio per il Volontariato locale, che consente di attivare servizi come l'*idrokinestiterapia* e di organizzare convegni medico-informativi.

Con il rinnovo del Consiglio Direttivo, nel mese di marzo del **2010**, Annamaria Busatta viene confermata nella carica di presidente e vicepresidente diventa il dottor **Renzo Grison**.



In Versilia

La Sezione berica della UILDM in vacanza nel 2008



In piazza

Un'iniziativa della UILDM di Vicenza con il Centro di Servizio per il Volontariato

Con la crescita quasi quotidiana delle diverse attività, la Sezione si sta dando da fare per diventare un importante **punto di riferimento** per tutti gli interessati al tema delle malattie neuromuscolari e della disabilità, anche se c'è qualche difficoltà - senza una chiara spiegazione di ciò - nel raggiungere nuovi utenti e volontari. E in ogni caso i servizi e i vantaggi offerti sono di indubbio valore, le idee sempre più varie e si sta cercando di attuarle tutte, una per volta. Indubbiamente il lavoro da svolgere è parecchio, ma non spaventa i Soci della Sezione.

Difficoltosa, se non quasi inesistente, è invece la collaborazione da parte delle strutture sanitarie locali, sia per i controlli medici di routine che per l'attività riabilitativa.

Molti, infine, sono i **sogni per il futuro**: un servizio di fisioterapia, l'acquisto di un furgone attrezzato al trasporto di carrozzine, per dar modo ai Soci con maggiori difficoltà di raggiungere la sede e di partecipare più attivamente alle varie iniziative e ultima, ma non certo ultima, una **nuova sede** in un locale adeguato alla prosecuzione del lavoro, in quanto quella attuale è condivisa con altre associazioni di volontariato ed è a disposizione della UILDM solo per due giorni alla settimana. ■

CHIVASSO

10 ottobre 1987

Il fondatore della UILDM di Chivasso - che da lui prende il nome - fu **Paolo Otelli**, distrofico, di mestiere pittore e grafico, spentosi il 28 febbraio 1988, quando aveva trentasette anni e alle spalle una lunga esperienza di lotta per i diritti dei più deboli. L'“alfiere degli emarginati sociali”: così lo definirono, con un'immagine efficace, i giornali dell'epoca, nel tracciarne il ricordo.

La sua esperienza di vita e di lotta segnò positivamente le coscienze di un folto gruppo di amici, che proseguono ancora oggi le sue battaglie, uniti ad altre persone che ne condividono gli ideali.

Ebbene, non si può che partire da Otelli per tracciare la storia della UILDM di Chivasso, città di 25.000 abitanti a una ventina di chilometri dal capoluogo piemontese. Tutto parte da **Torino**, dove Paolo Otelli nacque da una famiglia di industriali. Costretto ad abbandonare la scuola media a causa delle invalicabili barriere architettoniche, autodidatta e colto, si ricavò un posto di rilievo anche nel mondo della pittura, tenendo mostre in tutto il Piemonte e anche in Lombardia. Fu pure valente poeta e grafico, vincendo alcuni importanti concorsi nazionali.



Cento strade per giocare
È una delle tante manifestazioni di Chivasso a cui partecipa la UILDM

Alla fine degli **anni Settanta**, decise di lasciare Torino e di vivere autonomamente (adesso il suo verrebbe definito un “progetto di vita indipendente”) nella villa di famiglia, a Monteu da Po, sulla collina di Borgata La Pietra, vicino a Chivasso.

A Torino fu protagonista di battaglie per i portatori di handicap, iniziando la sua attività sociale nella UILDM del capoluogo - dove conobbe e stimò il dottor **Luciano Busi** -, per proseguirla nel CSA, il Coordinamento Sanità Assistenza. Trasferitosi poi nel Chivassese, Otelli si pose subito come interlocutore dell'Ente Socio-Sanitario Locale, a difesa dei diritti, ed effettuò il **primo censimento** delle fasce deboli della popolazione.

Nel 1988, la nuova Sezione UILDM - la cui prima sede era stata a Monteu da Po - venne trasferita a Chivasso, dopo la morte di Paolo, ed esattamente in Via Paleologi.

Presidente fu eletta la dottoressa **Maritza Gabriele**, neuropsichiatra, che gettò le fondamenta della nuova Sezione, con il citato trasferimento della sede, con la gestione degli obiettori di coscienza in servizio civile e con una campagna di sensibilizzazione sul tema delle barriere architettoniche, culminata in una **mostra** visitata in due settimane da ben cinquemila persone.

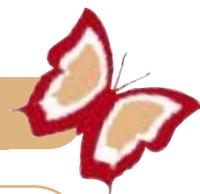
Quest'ultima raccoglieva i temi e i disegni di duemila bambini delle scuole elementari della zona, che in otto mesi parteciparono a seicento ore di lezione sul tema delle barriere.

Sempre allora venne organizzato anche uno dei primi “tour” di amministratori comunali e regionali a bordo di carrozzine, alla scoperta degli ostacoli urbani che impediscono di muoversi.

Dal 26 ottobre 1990 al 5 settembre 1999 la presidenza della Sezione fu assunta da **Carlo Filippo**



Paolo Otelli
Un'immagine del fondatore della UILDM di Chivasso



Follis, che ricorda: «Non avevo mai creduto molto nelle associazioni di disabili, non vi avevo mai aderito, sino a quando un certo Renato Dutto, allora quasi sconosciuto, mi fece diventare, e oggi non ho ancora capito come, il presidente della locale Sezione “Paolo Otelli” di Chivasso».

Il motivo è presto detto: in quel periodo il Direttivo voleva alla presidenza chi vive **in prima persona** i problemi. E accadde così anche nell'inverno del 1999, quando fu eletto presidente **Alessandro Bena**, nomina non convalidata però dalla Direzione Nazionale UILDM, perché Bena non aveva ancora raggiunto i due anni di iscrizione.

Il 26 febbraio 1999, dunque, l'Assemblea dei Soci elesse presidente **Renato Dutto**, uno dei primi obiettori di coscienza al servizio di Paolo Otelli, nel biennio 1983-1984.

Sino a quel momento, Dutto aveva sempre ricoperto la carica di vicepresidente e responsabile degli obiettori e da allora sino ad oggi è stato riconfermato alla presidenza (affiancato dai vice Dario Milano, Bruno Ferrero, Domenico Scarano e Alessandro Bena e dal segretario Frediano Dutto), alle scadenze del 2002, 2005 e 2008.



Una grave perdita

Quella di Gabriele Fantino, giovane Socio UILDM, qui con i genitori al “Carnevalone di Chivasso”



2 aprile 2011

La Sezione di Chivasso in piazza per la Settima Giornata Nazionale UILDM

Sono stati anni, questi, che hanno segnato il consolidamento della Sezione (che nel 2010 contava settantuno iscritti), grazie alle famiglie di **Giancarlo, Manuela e Luca Musu** e di **Alessandro Bena e Regina Cena**, per il loro impegno nel “progetto trasporti”, nell'aiuto alle famiglie bisognose con disabili (anche con contributi economici a carico della Sezione) e per **Telethon**, che ha portato la Sezione chivassese ai primi posti a livello nazionale nella raccolta fondi per la ricerca sulle distrofie e le altre malattie genetiche.

Sono gli anni del progetto sperimentale di trattamento neuropsicomotorio, avviato nel 2003 e consolidatosi in collaborazione con il Servizio di Neuropsichiatria Infantile dell'ASL 7 di Chivasso.

Meritano poi una citazione anche i convegni e i dibattiti riguardanti la disabilità, le barriere architettoniche e il lavoro, oltre agli incontri amichevoli di hockey in carrozzina, ultimo dei quali il 24 settembre 2011 tra le formazioni dei Magic Torino e dei Dragons Grugliasco, intitolato alla memoria di un Socio distrofico recentemente scomparso, **Gabriele Fantino**, di appena 15 anni, che si stava appassionando alle attività della Sezione.

Quanta strada è stata fatta, dunque, da quando Paolo Otelli cedette il testimone! A ventitré anni di distanza e in occasione del cinquantennale della UILDM nazionale, i volontari di Chivasso possono davvero affermare orgogliosi che **«ne è valsa la pena!»**. ■

CITTANOVA

10 ottobre 1987

www.uildmcittanova.it

La UILDM di Cittanova (Reggio Calabria) è nata nell'ormai lontano **1987**, quando l'attuale presidente della Sezione **Daniele Tranfo** partecipò a un corso di formazione sulla riabilitazione delle patologie neuromotorie organizzato dalla UILDM di Siderno, sempre in provincia di Reggio Calabria.

In tale occasione **Giuseppe Congiusta**, presidente della Sezione sidernese, conoscendo le problematiche della disabilità e in particolare quelle delle persone con distrofia muscolare, nonché le difficoltà delle famiglie ad affrontare la quotidianità, coinvolse a pieno titolo Tranfo, che subito decise di attivarsi nei confronti delle famiglie, dei medici, dei fisioterapisti e dei volontari.

Proprio da allora è partito il lungo percorso di impegno che ha visto tra gli altri, come instancabili protagonisti, **Dora Megale**, **Giuseppe Chiappalone** e **Ignazio Polimeni**.

Il duro e faticoso lavoro necessario a sensibilizzare l'opinione pubblica della città e del comprensorio è stato contraddistinto da numerose iniziative sulla



Lo staff

La coordinatrice **Teresa Licopoli**,
il presidente **Daniele Tranfo**
e il tesoriere **Ignazio Polimeni**



Settembre 2010

Risale ad allora l'inaugurazione
del Centro Diurno "Spazio H",
da parte della UILDM di Cittanova

disabilità che hanno investito non solo le Istituzioni presenti sul territorio, ma anche e soprattutto la **società civile** in tutte le sue varie e molteplici articolazioni: scuole, associazioni, mondo del lavoro e professionalità varie.

Tra i vari eventi va certamente ricordato con orgoglio il primo convegno medico-scientifico tenutosi nel **1988**, che registrò la partecipazione di illuminati relatori del settore, tra i quali, per citarne solo alcuni, i professori **Corrado Angelini**, **Gian Antonio Danieli** e **Adriano Ferrari**. Senza poi dimenticare le varie tavole rotonde e seminari susseguitisi durante questi anni.

Gli anni Novanta sono stati poi caratterizzati dalla prima maratona **Telethon** e dalla mostra sulle *Tecnologie avanzate per l'autonomia delle persone disabili*, con la gestione degli obiettori di coscienza che ha permesso di avviare l'assistenza della persona con disabilità e il servizio domiciliare di fisioterapia e riabilitazione.

Una particolare sottolineatura meritano inoltre il vigore e la determinazione della Sezione nel perseguire gli obiettivi relativi all'abbattimento delle barriere architettoniche, all'integrazione scolastica e alla qualità della vita.



Fiore all'occhiello

La Villa Comunale Carlo Ruggiero di Cittanova è un orto botanico di eccezionale bellezza e rarità

«In questo lungo tragitto - spiega **Daniele Tranfo** - le difficoltà non sono mancate, dovute a volte alla mancata consapevolezza da parte degli Enti Locali e Regionali di ciò che servirebbe a questo settore per realizzare una sempre più avanzata condizione di vita autonoma dei numerosi soggetti con disabilità; difficoltà che assumono una dimensione ancora più corporosa, quando si è costretti a registrare la **carenza di volontari** che si impegnino a portare avanti le molte attività che la Sezione offre tutti i giorni presso il **Centro Diurno "Spazio H"**, notevole conquista, questa, non solo per i ragazzi con disabilità, ma soprattutto per le famiglie coinvolte, che ha potuto essere rea-

lizzata e attuata solo grazie ai progetti di Servizio Civile attivi da cinque anni».

Tra le altre iniziative promosse dalla UILDM di Cittanova, da segnalare poi *L'estate ragazzi*, giunta ormai alla sua quarta edizione, i progetti *Ambiente disabilità*, che prevedono la realizzazione di sentieri escursionistici accessibili e le attività sportive delle *Miniolimpiadi*, in collaborazione con il Comitato Italiano Paralimpico (CIP).

«È un lavoro duro e difficile - dichiara ancora Tranfo - che tuttavia non scoraggia il Direttivo all'interno del quale va elogiato il ruolo insostituibile della coordinatrice dottoressa **Teresa Licopoli**, per la sua costante e preziosissima collaborazione e della volontaria **Maria Tropeano**, impegnata nella segreteria con competenza e professionalità».

«Il futuro - conclude il presidente della UILDM citanovese - vede nascere progetti ambiziosi, ma realizzabili, quali il Centro Turistico Sociale e un Centro di Riabilitazione per le Patologie Neuromuscolari. A sorreggere la Sezione vi sarà sempre quella speranza che anche nei momenti più difficili ha consentito la realizzazione di traguardi che solo nell'iniziale formulazione potevano sembrare irrealizzabili. E del resto, in un'epoca in cui si assiste a una pericolosa caduta verticale delle politiche sociali e dei valori irrinunciabili che esse sostengono, all'uomo sensibile **non rimane che la speranza** come unico punto di riferimento per svolgere il suo impegno».



Attività di laboratorio

"Spazio H" è un prezioso punto di riferimento sia per le persone con disabilità che per le famiglie

PESCARA

10 ottobre 1987

www.uildmpe.it

«**È** a **Federico Milcovich** che la UILDM di Pescara deve la propria nascita, tanto è vero che a lui stesso è stata intitolata, dopo la sua scomparsa». Lo ricorda **Silvano Console**, primo presidente e fondatore della Sezione, che prosegue così: «Tuttavia, l'evento non è riconducibile alla coraggiosa decisione del fondatore della UILDM di fare svolgere, nel 1987, l'Assemblea Nazionale dell'Associazione proprio in una località ancora priva di Sezione. E allora, quale ruolo ha svolto Milcovich nell'occasione della nascita della Sezione di Pescara? Il caso ha voluto che, quando a poche centinaia di metri da casa, nel mese di maggio, presso il Grand Hotel Mediterraneo di **Montesilvano Spiaggia** (l'unico senza barriere) si svolgevano i lavori dell'Assemblea Nazionale, io non sapevo ancora che mio figlio di un anno e mezzo fosse affetto da **distrofia di Duchenne**. Lo avrei scoperto di lì a poche settimane in una caldissima Genova di fine luglio, dopo la conferma della diagnosi pescarese da parte dei medici dell'Istituto Gaslini».

«Dopo i primi momenti di scoramento - racconta ancora Console - cominciai lentamente ad affiorare la necessità di una ricerca razionale di una via di uscita da un disperato e soprattutto inutile isolamento, provando comunque a fare qualcosa, anche se al Gaslini erano stati fin troppo esaustivi nel delineare la storia naturale della Duchenne, precisandone tutte le inesorabili tappe, per il piccolo paziente e tutta la sua famiglia. Come viverle? Prima esigenza: parlare con chi viveva la stessa vicenda di una malattia sulla quale la ricerca annaspava ancora, senza risultati soddisfacenti. Una copia di **"Distrofia Muscolare"**, il giornale della Direzione Nazionale di Padova, una prima chiamata, una lunga conversazione con una voce tenue che rispondeva con calma e mi offriva le prime considerazioni razionali che non fossero solo di carattere medico, per reagire nel modo giusto: non rimanere solo e inerte, fare qualcosa. A quella telefonata ne

seguirono tante altre, l'invio di materiale illustrativo e le parole "non c'è bisogno che spedisca soldi. Pagherà quando ci sarà la Sezione anche a Pescara...", che erano un invito esplicito a contattare altri malati, altre famiglie e a creare la UILDM anche a Pescara, in **Abruzzo**. E poi il primo incontro con Federico, la conoscenza diretta che poi diventò sempre più assidua, tantissimi colloqui telefonici e tanti viaggi a Padova: un rapporto e un'amicizia che sembravano esistere da anni. E che purtroppo durarono troppo poco, per la sua morte improvvisa avvenuta il 2 febbraio 1988. Ma il **30 ottobre 1987** si era già svolta l'Assemblea di fondazione della UILDM di Pescara». «Da allora - conclude Console - sono passati ventitré anni, che hanno visto la Sezione crescere e ampliare sempre di più il suo impegno. Attualmente i servizi offerti sono molti, tutti in forma gratuita, nel puro spirito di volontariato».

Oggi in Abruzzo si stima che vi siano circa **cinquecento persone** affette da malattie neuromuscolari ereditarie e almeno **quattromila** con malattie neuromuscolari acquisite.

Fu proprio su iniziativa della UILDM - e principalmente di Silvano Console - che nel 1996 venne istituito - tramite la Legge Regionale 139/96 - il **Centro Regionale per le Malattie Neuromuscolari**, con sede presso l'Ospedale Clinicizzato "SS. Annunziata" di **Chieti** e con alcuni scopi precisi. Innanzitutto razionalizzare e ottimizzare l'utilizzo delle risorse umane e tecnologiche esistenti nella Facoltà di Medicina dell'Università D'Annunzio e dell'ASL di Chieti, per creare un gruppo di specialisti dedicato alle patologie neuromuscolari; fornire inoltre ai Cittadini affetti da malattie neuromuscolari una corretta diagnosi e un trattamento multidisciplinare integrato; combattere infine il "flusso migratorio" verso strutture di altre Regioni.

La sede teatina della struttura fornisce prestazioni ambulatoriali e, quando indicato, in regime di ricovero presso la Clinica Neurologica, oltretutto in strutture accreditate con la Regione. Ne è responsabile sanitario il professor **Antonino Di Muzio** e coordinatore organizzativo il dottor **Camillo Gelsumini**, attuale presidente della UILDM pescarese.



Dal 1987 Uildm è al servizio dei disabili

ASSISTENZA



Assistenza domiciliare tramite i volontari del Servizio Civile con una media di 70 interventi settimanali e più, di 3 ore ciascuno per un totale di circa 9000 ore di assistenza annue gratuite per i disabili del territorio delle provincie di Pescara e Chieti.

RAPPRESENTANZA



Partecipazione continua alle manifestazioni e agli eventi riguardanti la disabilità e i diritti.

EDUCAZIONE

Insegnamento della disabilità nelle scuole e negli Enti Pubblici.



TRASPORTO



Trasporto dei disabili mezzi attrezzati, accompagnando i nostri assistiti sia per uscite essenziali che ricreative, fornendo una media di 1500 trasporti gratuiti ogni anno.

INFORMAZIONE



Sulle tematiche riguardanti la disabilità, la accessibilità e i diritti, anche tramite il giornalino "Carrozzone Ribelli" e il Telenotiziario della Disabilità TGD.

RACCOLTA FONDI

Attività di raccolta fondi per l'autofinanziamento delle attività.



RICERCA SCIENTIFICA



Da sempre al fianco di Telethon svolge un ruolo attivo nella ricerca scientifica per le malattie genetiche.

INTEGRAZIONE

Di varie disabilità e "incomodità" anche tramite attività ludico-ricreative.



SPORT

Supporto alle squadre di Hockey in carrozzina "Sconvolts Pescara" che milita nei campionati nazionali.



Sportello Disabilità e Accessibilità della Provincia di Pescara

Le attività Un'efficace brochure che sintetizza i vari servizi promossi dalla UILDM di Pescara

Varie iniziative e anche alcuni cambiamenti hanno interessato la Sezione negli ultimi dieci anni. Nel **2002**, infatti, si è insediato un nuovo Consiglio Direttivo, presieduto da **Angela Ricciotti**, che ha portato avanti l'incarico sino al mese di marzo del **2007**. Del suo mandato va ricordato, in particolare, l'avvio nel 2003 del Servizio Civile Nazionale e il conseguente inizio dell'**assistenza domiciliare** presso le famiglie delle persone con disabilità afferenti all'Associazione.

Nel **2006**, poi, anche la UILDM di Pescara ha finalmente potuto disporre di due mezzi adibiti al trasporto dei disabili e nello stesso anno è nata anche la squadra di hockey in carrozzina degli Sconvolts Pescara, il tutto in una nuova sede, inaugurata sempre nel 2006.

Il **2007**, infine, ha segnato la nomina alla presidenza di **Maria Claudia Cantoro** che resterà in carica sino al 2010. Tra le nuove attività di quel periodo, ne vanno segnalate principalmente due: il giornalino di Sezione «Carrozzone Ribelli» e l'ambizioso progetto del **TGD**, un telenotiziario della disabilità.

Con la presidenza di **Camillo Gelsumini**, tuttora in carica, la caparbia di quest'ultimo sembra essere stata assunta come principale tratto distintivo anche della Sezione. Gelsumini, tra l'altro, è diventato uno dei primi **disability manager** italiani, importante figura di raccordo ampiamente diffusa in altri Paesi, ma non ancora nel nostro. «Questo è un titolo - racconta egli stesso - che ha portato all'apertura di una nuova finestra sulla realtà della nostra Associazione, quella della tutela dei diritti delle persone con disabilità presso le Istituzioni e gli operatori del settore ad ogni livello. Ne sono esempi lampanti la gestione dello Sportello *Disabilità e Accessibilità* della Provincia di Pescara, la partecipazione ai Piani di Zona di cinque Enti di Ambito Sociale, il lavoro nella Consulta sul Sociale del Comune di Pescara e lo svolgimento di corsi sull'accessibilità e l'abbattimento delle barriere architettoniche, anche presso la Facoltà di Architettura dell'Università D'Annunzio. Oggi, infine, siamo sempre attivi e in prima linea nell'organizzare e svolgere manifestazioni locali e nazionali di protesta **in difesa dei diritti dei disabili**».

RAVENNA

10 ottobre 1987

www.uildmra.it

Per raccontare della UILDM di Ravenna si deve partire necessariamente da **Mario Spik** - dal quale la Sezione stessa prende il nome - un giovane distrofico che trascorse tredici anni della propria vita all'interno dell'Ospedale Santa Maria delle Croci di Ravenna e attorno al quale si formò un gruppo di persone che lo accompagnarono e lo sostennero nella sua lotta per avere condizioni di vita dignitose. Nei primi anni Ottanta, andare a trovare una persona all'interno del reparto di rianimazione era un'impresa quasi impossibile. La parola "impossibile", però, non apparteneva al vocabolario di Mario, lui che riuscì a incontrare persino il grande calciatore **Giacinto Facchetti**, idolo della sua infanzia.

Dopo la sua scomparsa, avvenuta il 29 novembre 1986, gli amici - eredi morali - decisero di creare anche a Ravenna una Sezione della UILDM, per continuarne idealmente la battaglia e non tradirne la memoria. Vennero quindi raccolti e pubblicati i suoi scritti (o meglio i suoi dettati...) in un libro intitolato *Catarsi*, disponibile e scaricabile gratuitamente in internet nel sito www.uildmra.it.

La USL mise a disposizione un piccolo spazio in un edificio dismesso, adiacente all'Ospedale, e quella divenne la sede sociale.

Il primo presidente e "deus ex machina" della Sezione fu **Aristide Savelli** che sin dall'inizio portò la UILDM a collaborare con altre associazioni e a fondare anche a Ravenna, nel 1987, la **Consulta delle Associazioni di Volontariato**.

Le prime battaglie furono quelle sulle barriere architettoniche e memorabile fu, nel 1989, l'imbarazzo dell'allora sindaco **Mauro Dragoni**, in occasione della mostra fotografica

sull'inaccessibilità degli edifici comunali.

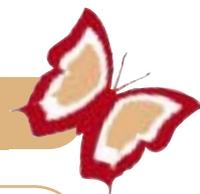
Le campagne sulle barriere sono state un leitmotiv nel corso degli anni e anche in quella più recente - risalente allo scorso anno - si è prestata una particolare attenzione ai parcheggi e all'uso improprio degli stalli dedicati alle persone con disabilità. E a proposito di parcheggi, è doveroso ricordare che l'area di sosta principale dell'Ospedale Civile di Ravenna è ora intitolata proprio a Mario Spik.

Sebbene mossi da spirito critico, i rappresentanti della Sezione hanno spesso collaborato con le **Istituzioni** ad ogni livello: dalle Commissioni Regionali sull'Handicap, al Comitato Consultivo Misto, fino al Comitato di Gestione dei Centri di Servizio per il Volontariato, ottenendo sempre unanimi ricono-



Giornata del Volontariato

Una delle tante manifestazioni
cui partecipa la UILDM di Ravenna



scimenti per il lavoro svolto.

Per poter poi continuare in tale opera, l'Amministrazione Comunale ha concesso nel **2003** un ufficio in affitto, presso la costituenda Casa del Volontariato. La possibilità di operare al fianco del Centro di Servizio per il Volontariato e di usufruire delle sue strutture e dei suoi professionisti ha certamente consentito alla UILDM ravennate di dedicarsi con maggiore impegno alla tutela dei diritti e dell'autonomia delle persone con disabilità.

Per poter parlare però di **vita indipendente**, non si poteva prescindere dal diritto alla **mobilità**, diritto che la Sezione ha cercato di garantire tramite il servizio di trasporto effettuato con un mezzo attrezzato, guidato dall'impagabile Socio **Ugo Rabellino**.

Strettamente collegata all'erogazione di servizi è poi stata l'attività di raccolta fondi, ad ogni livello: dall'organizzazione di eventi benefici, alla partecipazione a feste e sagre, fino alla progettazione sociale. Quest'ultima, soprattutto grazie all'intervento di Fondazioni Bancarie, Cooperative e dello stesso Centro di Servizio per il Volontariato, ha reso possibili numerose attività: dai corsi di formazione per volontari, ai convegni, alla cura di bambini stranieri, oltretutto, ovviamente, al citato servizio di trasporto.

«Un doveroso ringraziamento in tal senso - dichiara l'attuale presidente **Nicola Orioli** - va alla Direzione Nazionale UILDM e al presidente **Alberto Fontana**, per avere inserito anche la nostra Sezione nel Progetto *Una città possibile*, che ci ha permesso di sostituire il nostro vecchio Fiat Scudo con un fiammante Doblò».

E ultimo, ma non ultimo, **Telethon**. «Sapevamo - sottolinea Orioli - quanto Mario Spik fosse un fervente sostenitore della ricerca sulla distrofia muscolare. È stato quindi spontaneo aderire a Telethon sin dalla sua prima edizione, ma è stato soprattutto grazie all'impegno degli amici di Cervia e del loro coordinatore **Oriano Zamagna**, se negli anni 2000 si è potuto aumentare in modo considerevole la raccolta,



Di luce propria!

Così brillano i volontari della UILDM di Ravenna, come suggerisce il presidente Orioli

sino a fare entrare Ravenna nella top-ten delle Sezioni più generose».

Non è semplice ricordare in questa sede tutte le persone e i volontari che oggi non ci sono più e che meriterebbero una citazione. Tra tutti, due esempi di grande generosità: **Maria Baroncelli**, la maestra di Mario Spik, che aprì la sua casa alle famiglie degli ammalati e il poliziotto **Stefano Biondi**, Medaglia d'Oro al Valor Civile, che nel 2004, fuori servizio, sacrificò la propria vita nel tentativo di contrastare l'azione di due malfattori. Da allora ogni anno viene disputata una partita di calcio benefica, il "Memorial Stefano Biondi", il cui incasso viene parzialmente devoluto a Telethon e che ha avuto tra i suoi ospiti d'onore anche il ministro **Roberto Calderoli**.

«Al di là dell'organizzazione dei singoli eventi - conclude Orioli -, l'attività della Sezione presenta diversi elementi di criticità, come: pochi Soci, mancanza di ricambio del gruppo dirigente, un numero insufficiente di medici e collaboratori (autisti, segretarie ecc.), servizi di sportello limitati a poche ore. E tuttavia, nonostante le innegabili difficoltà, non possiamo fermarci, Mario non ce lo perdonerebbe...».

MONTALTO UFFUGO

15 giugno 1991

La UILDM di Montalto Uffugo, in provincia di **Cosenza**, nasce nel **1991**, su iniziativa di **Amedeo Bertelli**, montaltese, e su consiglio anche di **Giuseppe Congiusta**, presidente della Sezione di Siderno (Reggio Calabria), entrambi genitori di ragazzi affetti da distrofia muscolare.

La prima sede è stata quella di Via Firenze a Taverna di Montalto Uffugo e la prima Assemblea dei Soci si svolse esattamente il 10 novembre 1991, alla presenza di un folto gruppo di persone, nei locali attigui alla chiesa, per discutere sulla relazione del presidente facente funzioni. Dopo un ampio dibattito, **Bertelli** venne eletto presidente per acclamazione.

La crescita e lo sviluppo della Sezione si sono avuti grazie all'impegno di tutte le persone iscritte, fra le quali meritano una citazione particolare **Salvatore Peluso, Angelo Acri, Franco Marasco, Iolanda Lanzino, Nicola Canonaco, Armando Rizzo e Pietro Madeo**.

Un'indagine territoriale promossa in tutti i centocinquantacinque Comuni della Provincia di Cosenza, con la collaborazione dei medici di base, degli assistenti sociali e di altri esperti del settore, ha consentito sostanzialmente di mappare tutti i bambini affetti da una forma di distrofia muscolare.

A seguito di tale indagine, le iniziative in favore delle famiglie e dei ragazzi sono state finalizzate a dare una diagnosi il più completa possibile e a ridurre i disagi ambientali, promuovendo ad esempio visite gratuite nella Sezione o a domicilio e anche presso il Reparto di Cardiomiologia dell'Università di Napoli, diretto dal professor **Giovanni Nigro**, con la sua équipe, composta, tra gli altri, dalla professoressa **Comi**, dalla professoressa **Politano** e dal dottor **Giuliani**.

Fra le maggiori iniziative, vi sono senz'altro quelle realizzate all'insegna del concreto e appassionato impegno per **Telethon**, con l'organizzazione, in varie piazze della Provincia, di tavoli per la raccolta fondi e di numerosi eventi a carattere sociale, culturale e musicale.

Uno dei "pilastri" dell'associazione è certamente il giovane cantautore longobucchese **Pierfrancesco Madeo**, affetto da distrofia di Duchenne, che con la sua caparbietà e voglia di vita indipendente, ha viaggiato in varie parti del mondo, portando ovunque le sue canzoni e il suo messaggio di speranza. Nel mese di settembre del 2010, ad esempio, ha partecipato alla finalissima del Festival della Canzone Italiana a New York ed è stato ospite della trasmissione televisiva in onda su Raiuno, in occasione della maratona Telethon 2010, in rappresentanza della UILDM.

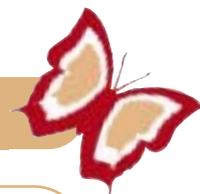
In tale occasione, oltre a duettare con la cantante **Alessandra Amoroso**, Pierfrancesco ha raccontato la sua storia di giovane ragazzo calabrese, trasmettendo la propria voglia di vita, la fiducia e la speranza nella ricerca, affinché possano essere presto debellate tutte le malattie genetiche.

Oggi la buona volontà dell'attuale presidente della Sezione **Pietro Madeo** e del Consiglio Direttivo, così come le molteplici idee provenienti



Amedeo Bertelli

È stato il fondatore e il primo presidente della UILDM di Montalto Uffugo



Con Luca di Montezemolo
La UILDM di Montalto Uffugo a Roma,
in occasione di Telethon 2010

anche dai Soci, si scontrano e non si realizzano, spesso per la **mancanza assoluta di fondi** a disposizione. Tutta l'organizzazione, infatti, si regge sul contributo volontario, anche economico, del presidente stesso e sebbene negli anni siano stati richiesti contributi a diversi Enti Pubblici, al momento non si è riusciti ad ottenerne alcuno e nemmeno la disponibilità di un pulmino per il trasporto delle persone con disabilità. Un'altra grossa difficoltà è rappresentata poi dalla mancanza di una **sede propria**, dal momento che attualmente le attività si svolgono presso alcuni locali siti nell'abitazione di Longobucco del presidente Madeo.

Va comunque sempre sottolineato positivamente l'impegno generoso di tanti Soci e l'attenzione che proviene da gran parte dei Cittadini, in occasione soprattutto di eventi quali Telethon o le Giornate Nazionali UILDM.

Per l'immediato futuro la Sezione è intenzionata a continuare a svolgere e a favorire le **visite mediche** specialistiche presso i centri più attrezzati e più vicini, tenendo conto delle particolari difficoltà economiche e sociali in cui vivono diverse famiglie con ragazzi affetti da distrofia.

In programma è anche l'organizzazione di momenti di aggregazione fra i disabili e le famiglie, in luoghi di svago, accessibili e privi di bar-

riere, quali campeggi al mare o nella Sila, e l'adesione al Centro Culturale "Del Vecchio", promosso dal Comune di Longobucco, con la possibilità di accedere a vari servizi (Internet Point, sala multimediale, sala teatro, Museo del Brigantaggio ecc.).

E ancora, sono in fase di organizzazione le iniziative per il **ventennale** della Sezione, tra cui un incontro dibattito al quale parteciperanno rappresentanti delle Istituzioni, medici e cittadini, oltre a momenti ludici e ricreativi, in collaborazione con la ProLoco di Longobucco, l'Associazione Culturale Anima Longobucchese, l'Associazione Raggio di Sole di Rossano, l'Associazione Culturale Studio Cad '99 di Montalto e l'Associazione Amici di Cropalati, con le quali è già in atto una proficua collaborazione, soprattutto in occasione di Telethon e delle Giornate Nazionali UILDM.

«Le maggiori aspettative e i timori - dichiara **Pietro Madeo** - sono legati in ogni caso allo sviluppo della ricerca e all'individuazione di una cura attraverso la terapia genica, per ridare speranza a tanti ragazzi e ragazze e alle loro famiglie, che vedono nella nostra organizzazione l'unico **punto di riferimento certo** per i loro bisogni, che spesso il Servizio Sanitario Nazionale o le varie Istituzioni non riescono a garantire». ■



A New York
Pierfrancesco Madeo nella "Grande Mela", per partecipare al Festival della Canzone Italiana

LUCCA E GARFAGNANA

28 marzo 1992

La UILDM di Lucca (oggi denominata Lucca e Garfagnana) nasce ufficialmente nella primavera del 1992, per l'esigenza di avere sul territorio un'Associazione in cui familiari, pazienti, operatori sanitari e volontari avessero la possibilità di confrontarsi e condividere tra loro e con l'esterno una maggiore conoscenza delle malattie neuromuscolari. Oggi si direbbe che c'era - e c'è - la necessità di **creare una rete** in cui tutti i soggetti coinvolti si sentissero parte attiva.

Dopo i primi anni in una sede provvisoria, nel febbraio del **1995** il Comune di Lucca ha assegnato in comodato - senza limiti temporali - i locali tuttora utilizzati dalla Sezione.

Alcune figure "storiche" hanno operato sin dagli inizi con tenacia e continuano a farlo tuttora. Innanzitutto il dottor **Carlo Giraldi**,



Tutti insieme

Un pranzo sociale della UILDM di Lucca e Garfagnana

già primario del Reparto di Pneumologia dell'Ospedale di Lucca. E poi la famiglia **Vignocchi**, e in particolar modo la dottoressa **Giovanna**, per alcuni anni presidente della Sezione e parte attiva nell'assistenza ai malati neuromuscolari, che ha anche saputo ottenere apparecchiature per la ventilazione notturna dei pazienti, tramite il contributo della Fondazione Cassa di Risparmio di Lucca.

E ancora, la famiglia **Sforzi** e soprattutto **Piero**, che riesce sempre a creare la giusta tensione per far sì che non venga mai "abbassata la guardia" e che tra l'altro organizza ogni anno - con la collaborazione di don Fabio e dei volontari del Centro Parrocchiale di Nave - una o due tombole, con l'aggiunta di dolci squisiti, i "frati", il cui ricavato viene devoluto interamente alla Sezione.

La famiglia **Lucchesi**, poi, con **Guido** che da sempre è tesoriere della UILDM, non ha mai fatto mancare la massima partecipazione nell'organizzare il pranzo sociale, grande evento del mese di novembre, oltre a una cena in giugno presso la propria abitazione, dove sono invitati tutti gli amici nel ricordo del figlio Alessandro e con il ricavato ad offerta libera (con lotteria finale) che va interamente alla Sezione.

«A questo punto - annota l'attuale presidente **Massimo Francesconi** - il nostro pensiero e affetto non può non andare proprio ad **Alessandro**, malato di distrofia di Duchenne e prematuramente scomparso il 1° marzo 1994. Già vicepresidente della Sezione, con la sua incessante attività coinvolse a suo tempo tanti ragazzi che davano il loro contributo semplicemente perché lo conoscevano e lo apprezzavano, per la testardaggine che metteva nelle sue battaglie soprattutto contro le barriere, impegnando la Sezione a far sì che ogni anno ne fosse abbattuta almeno una, presente nelle strutture del nostro territorio. Il 15 marzo 1994, su nostra richiesta, la Direzione Nazionale UILDM ha deliberato di intitolare la Sezione al suo nome».



Vanno poi ricordate ancora la famiglia **Signori**, di cui **Francesca** è l'esempio di una persona irriducibile, che assiste quotidianamente e con tanto amore il figlio **Paolo** - già tesoriere e "pioniere" della tecnica di respirazione detta "glossofaringea" -, la signora **Giuliana Vecci**, che per tanti anni ha svolto il delicato compito di segretaria con costanza e puntualità e la famiglia **Masini**, che ha contribuito all'acquisto del Fiat Ducato attrezzato con pedana elettrica, insieme alla Sezione e alla Banca del Monte.

Quest'ultimo è a tutt'oggi il mezzo utilizzato per assistere le persone distrofiche, dopo che nel corso degli anni c'erano stati anche un Ducato Panorama, acquistato dalla famiglia Lucchesi, un Fiat Talento donato dalla famiglia Biagini e una Fiat Uno acquistata dalla Sezione.

Infine, va citato il signor **Moreno Martinelli**, che non manca mai ogni anno di ricordarsi della UILDM lucchese.

Maria Giovanna Vignocchi, Marcella Bolognesi, Paolo Sgamma e Massimo Francesconi sono stati nel corso degli anni i presidenti della Sezione, iscritta all'Albo Regionale del Volontariato dal 1996 e componente del Coordinamento delle Associazioni Disabili del Comune di Lucca.

Il 7 luglio 2008, poi, la Direzione Nazionale ha accettato la proposta di modificare la denominazione da Sezione di Lucca a *Sezione di Lucca e Garfagnana*, a significare come l'Associazione sia parte integrante del suo territorio.

«I nostri "ragazzi" - dichiara ancora Francesconi - sono **Marco Dinelli, Mirco Nannizzi** - sempre un vulcano di idee e di iniziative - e **Andrea Francesconi** i quali, con le rispettive famiglie e in particolare **Dina, Massimo Ghimenti e Giuliana**, insieme alle famiglie **Andreuccetti, Della Bidia** (Laura è la nostra segretaria) e **Santi** (Mauro è nostro consigliere), oltreché a **Marco Dell'Aitante** (assistito

da una volontaria del Servizio Civile), sono sempre presenti in tutte le iniziative, dalle Giornate Nazionali UILDM a Telethon, dalle varie attività ricreative alle altre manifestazioni. Il nostro impegno maggiore è rivolto ad assistere le famiglie che hanno persone con disabilità. Siamo presenti nel Progetto 2012 *Toscana* con due volontari e ad oggi siamo impegnati a reperire risorse umane per questo».

«I maggiori problemi che abbiamo - conclude il presidente della Sezione - derivano principalmente dalla difficoltà di trovare nuovi Soci **disponibili ad esserlo davvero**, non solo pagando una tessera, ma fornendo la loro disponibilità anche minima, ma sufficiente a far sì che le nostre attività si possano realizzare senza che siano sempre i "soliti noti" a doversi impegnare totalmente, con tutti i problemi che questo comporta. Non vogliamo certo trovare "una bacchetta magica", ma siamo consapevoli che la nostra presenza è importante e che dobbiamo fare in modo di sollecitare anche chi ha fatto finta finora che la disabilità, in fondo, sia un problema che riguarda solo chi ce l'ha». ■



Andrea e Lorenzo

Andrea Francesconi e l'amico Lorenzo Giuntinelli della UILDM di Pisa, recentemente scomparso

MANTOVA

28 marzo 1992

www.uildmmantova.altervista.org

La UILDM di Mantova nasce nella primavera del 1992, durante una riunione di volontari tenutasi nella Casa di Riposo Isabella d'Este, diretta da **Ernesto Ghidoni**, divenuto anche il primo presidente della Sezione. Un contributo fondamentale venne anche da **Lina Chiaffoni**, figura "storica" della UILDM di Verona e per molti anni consigliere nazionale dell'Associazione, che insieme a Ghidoni si impegnò a fondo per far nascere la Sezione mantovana.

Proprio presso la Struttura Isabella d'Este vi fu anche la prima sede, che successivamente si spostò nella Scuola Kennedy - dove lavorava un bidello affetto da distrofia muscolare - e in seguito nell'officina di elettrauto di **Alberto Moi**, Socio con disabilità.

In virtù, quindi, di un generoso lascito della famiglia **Novellini** di Roverbella, in memoria di **Vittorio Novellini** - cui la Sezione è intitolata - si decise di acquistare quella che dal 1999 è a tutt'oggi la sede, a San Giorgio di Mantova, presso la quale si sono alternati come presidenti **Abel José Corigliani**, **Luciana Rodighiero Astolfi**, **Simone Migliorini** e ancora **Corigliani**.

«Nei primi tempi - spiega l'attuale presidente - la sede era molto frequentata dai nostri Soci con disabilità, ma il lento e inesorabile peggioramento di salute che ha riguardato molti di loro, ha via via causato **grosse difficoltà** nella frequentazione, naturalmente anche da parte dei familiari, che erano la maggior parte dei nostri volontari. Oggi, possiamo contare sostanzialmente su due persone e su qualche saltuario volontario che ci aiuta, se necessario, anche ad effettuare i trasporti con il nostro pulmino attrezzato, il che testimonia eloquentemente



Gli inizi

Foto di gruppo per la UILDM di Mantova, nei primi anni Novanta



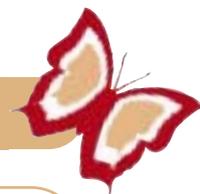
Il primo pulmino

All'inaugurazione parteciparono anche il Prefetto di Mantova e il Sindaco di San Giorgio di Mantova



Isabella d'Este

Presso tale struttura vi fu la fondazione e la prima sede della Sezione virgiliana



mente le nostre grandi difficoltà di gestione, anche alla luce del fatto che le “giovani leve” sono totalmente assenti. Per questo non prevediamo certamente un **futuro troppo roseo** per la nostra Sezione».

Grandi difficoltà, quindi, per la UILDM virgilianna, che si auspica possano essere superate. E in tal senso, ci piace concludere questo testo con una bella lettera presentata al Festival degli Scrittori della Bassa di **Pegognaga** (Mantova), da **Francesco Molesini** del Centro Servizi per il Volontariato di Mantova, dedicata a **Carmela**, persona con una grave distrofia, scomparsa da pochi mesi. Sia per i contenuti che per lo stesso titolo (*L'impensabile energia*), ci sembra il migliore augurio possibile per il futuro della Sezione lombarda.

«Un corso sulla disabilità, eravamo tutti in cerchio. Lei era la formatrice, anche se era su una carrozzella elettrica, o un macchinario simile. Non poteva scrivere i nostri nomi, con quale diavoleria allora riusciva a ricordarli tutti? Le sue parole catturavano, mi colpiva soprattutto come una persona “disabile” riuscisse a catalizzare così. Con Carmela abbiamo da allora condiviso piccole esperienze, di spessore perché riusciva sempre a dare loro un senso. Mi sono spesso chiesto, senza una vera risposta, come facevano a volare così alti i suoi pensieri, lei così bloccata... Quando anche fuori dalla sua Suzzara, pur nelle difficoltà dei movimenti, testimoniava integrazione e possibilità. Lei che dipendeva da tutti... Ma soprattutto di Carmela mi è meravigliosamente inspiegabile l'accoglienza del sorriso. L'ultima volta che sono riuscito a vederla era in un letto. Da tempo... ma appena mi ha notato, proprio il suo sorriso ha subito aperto la comunicazione. Le ho lasciato un disegno della mia bambina, non sapevo che sarebbe stata l'ultima volta che ci saremmo visti. Le ho portato un po' di colore, mi ha detto, ma ancora una volta, non so come, ho portato via energia... Quella brace che ancora arde in me...».



Trasporti per i Soci

Nonostante la mancanza di volontari, la UILDM di Mantova continua a garantire tale servizio



Aprile 2008

Un'immagine dell'inaugurazione dell'automezzo tuttora in dotazione alla Sezione



Giugno 2009

Una gita sul Garda insieme all'AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica)

CHIARAVALLE CENTRALE

5 novembre 1993

www.uildmchiaravalle.com

La UILDM della Provincia di **Catanzaro** nasce a Chiaravalle Centrale - cittadina calabrese di quasi settemila abitanti - agli inizi di novembre del 1993, ma diventa operativa circa un anno dopo, vale a dire il **26 novembre 1994**. Con il sostegno della famiglia e di alcuni amici, **Giovanni Sestito**, giovane affetto da distrofia muscolare e tuttora presidente della Sezione, decide di dar vita a un'associazione dove le persone con disabilità, le loro famiglie e gli amici possano incontrarsi per condividere esperienze e supportarsi reciprocamente.

Da subito la UILDM diventa un punto di riferimento per il territorio e i centri limitrofi, ma soprattutto per quelle famiglie che - vivendo in prima persona il dramma della distrofia e della disabilità in generale - chiedono aiuto e sostegno.

Comincia dunque così la storia della Sezione di Chiaravalle Centrale, dalla **decisa volontà** di



In provincia di Catanzaro

Un'immagine panoramica di Chiaravalle Centrale, cittadina di quasi settemila abitanti



Assemblea Costituente

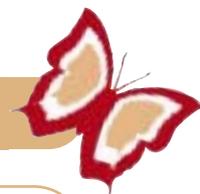
È il 26 novembre 1994 e la UILDM di Chiaravalle Centrale diventa operativa

un giovane determinato e dalla **disponibilità** di alcune persone volonterose, tutti inizialmente impegnati in un'opera di sensibilizzazione rivolta alle scuole, alle famiglie e alle Istituzioni, per il sostegno, l'informazione, l'abbattimento delle barriere architettoniche, mentali e culturali, e sempre prospettando alle persone affette da patologie neuromuscolari una migliore condizione di vita.

Si evidenziano così situazioni di persone con disabilità che prima della nascita della Sezione non erano più uscite di casa - anche da quarant'anni -, e che grazie alla UILDM di Chiaravalle Centrale, possono ora condurre una vita sociale come gli altri, andando allo stadio, alle feste, al mare, in pizzeria o a fare la spesa al supermercato, tutti risultati frutto di tanti anni di sensibilizzazione.

Sin dagli inizi la sede è stata quella di Contrada Servagno, presso la residenza di Giovanni Sestito, e in questi diciassette anni hanno ruotato attorno alla Sezione circa **seicento Soci**.

Numerosi sono stati i progetti, i servizi realizzati e gli eventi organizzati. Vale la pena ricordare, ad esempio, i vari raduni tra le Sezioni UILDM della Calabria e della Sicilia, le *Partite del Cuore* e anche i convegni promossi nelle



scuole, che hanno visto la partecipazione di tantissimi relatori, tra docenti universitari e personalità della politica.

Una costante, poi, sin dagli esordi delle attività, è stato l'impegno per **Telethon**, cui la UILDM di Chiaravalle Centrale partecipa ogni anno, realizzando banchetti e postazioni nelle piazze e arrivando a ottenere discreti risultati. E ogni anno c'è naturalmente anche il lavoro a fianco della **Giornata Nazionale UILDM**.

«Tra i vari eventi - ricorda **Sestito** - nel **2000** abbiamo ospitato il noto gruppo musicale dei Ladri di Carozzelle. Nel **2001** abbiamo organizzato insieme ad altri enti un soggiorno estivo in un noto agriturismo. Nel **2002**, in collaborazione con la Fondazione Betania, abbiamo istituito un laboratorio teatrale attraverso il quale i ragazzi con disabilità possono imparare, conservare ed esaltare capacità già presenti in ogni persona. In tal senso, sono state messe in scena, in numerosi Comuni della Provincia, varie commedie teatrali».

«E tuttavia - prosegue il presidente della Sezione - in questi anni non sono mancati nemmeno piccoli momenti di **difficoltà**, legati al fatto che le persone disposte a dare una mano concreta sono sempre di meno, in quanto la loro disponi-



Calabria e Sicilia

Uno dei raduni promossi dalla UILDM di Chiaravalle Centrale tra le Sezioni di queste Regioni



Telethon

Sin dagli esordi delle sue attività, la Sezione calabrese è impegnata nella raccolta fondi

bilità di tempo diventa sempre più ridotta. Anche alla luce di questo, particolarmente importante è stato, dal **2005**, il progetto di **Servizio Civile**, che ha potuto andare in porto grazie all'impegno quotidiano di un piccolo numero di volontari. Attualmente, infatti, le attività vengono svolte in gran parte nell'ambito del Servizio Civile e riguardano l'**integrazione sociale** delle persone con malattie neuromuscolari. Disponiamo inoltre di uno strumento indispensabile quale il pulmino attrezzato con pedana, che permette alle persone con disabilità di partecipare a uscite di gruppo, oltretutto a gite e ad escursioni annuali, da noi organizzate in tutto il territorio calabrese».

«Un punto davvero critico - conclude Sestito - è quello delle sempre più esigue **risorse finanziarie**, che non consentono, purtroppo, di soddisfare la crescente domanda di servizi ulteriormente qualificati. Per il futuro, infatti, vogliamo lavorare alla realizzazione di un **centro ludico-ricreativo**, nel quale tutti i ragazzi con disabilità affetti da malattie neuromuscolari possano svolgere attività di musicoterapia, cineterapia e arteterapia. Ma naturalmente, sia per questo che per tutto il resto, siamo nelle mani dei giovani volonterosi, unica forza possibile per il domani».

CHIOGGIA

6 novembre 1993

www.uildmchioggia.org

La UILDM di Chioggia (Venezia) è nata nel mese di novembre del 1993, per volontà di un gruppo di persone con disabilità e dei loro familiari e amici. La sede iniziale era presso l'abitazione dell'allora presidente **Marcellino Boscolo**, dove rimase fino al **2004**, quando il Comune della località lagunare assegnò un piccolo ufficio all'interno del Palazzo Municipale, che costituisce tuttora la sede legale.

In quello stesso anno il presidente venne nominato consigliere nazionale dell'Associazione e gli subentrò quindi, quale presidente di Sezione, **Riccardina Boscolo**, a tutt'oggi in carica.

Attualmente è disponibile anche una bella **sede operativa** - costata più di dieci anni di duro lavoro volontario e un investimento non indifferente in denaro, da parte della Sezione - attrezzata a palestra, sala riunioni e polifunzionale, presso l'ex Struttura Croce Rossa, piccolo polmone verde della città.

La lotta alle **barriere architettoniche**, fatta anche di denunce alla Magistratura, e la collabo-



9 aprile 2006

La UILDM di Chioggia in piazza per la **Seconda Giornata Nazionale dell'Associazione**



Quarantasei sedie speciali

Sono il frutto di un lavoro di anni, che ha visto la UILDM di Chioggia impegnata in prima persona

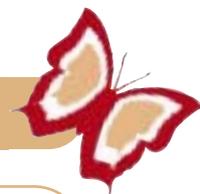
razione con le Istituzioni locali, hanno certamente caratterizzato sin dall'inizio le attività della Sezione di Chioggia, grazie alla quale, infatti, il territorio ha conosciuto nel corso degli anni una profonda trasformazione nel senso di una **maggiore mobilità** per tutti.

Un'attività, questa, che è stata accompagnata anche da vari convegni e seminari rivolti ai tecnici e che ha originato una serie di atti amministrativi ufficiali che hanno visto la UILDM di volta in volta quale partner, consulente o addirittura autrice in prima persona dei documenti prodotti.

Nel dettaglio, risale al **2007** la **Convenzione** con il Comune di Chioggia per la consulenza ai tecnici pubblici e privati nella progettazione e nell'esecuzione di opere dirette al superamento delle barriere architettoniche.

Nel **2008**, poi, viene approvato il nuovo **Regolamento Edilizio**, con l'articolo 83 - composto da dieci commi e intitolato *Barriere architettoniche* - scritto dalla UILDM.

E ancora, nel **2008-2009** viene sottoscritto un **Protocollo d'Intesa** tra Comune, Associazioni degli stabilimenti balneari e UILDM per l'accessibilità di tutto l'ampio litorale. Tale Protocollo ha consentito, tra le altre cose, l'acquisto di ben quarantasei sedie speciali per l'accesso al mare e la fruibilità della battigia, distribuite tra tutti gli stabilimenti.



Difficile, in tal senso, pensare, a livello nazionale, a un servizio tanto diffuso su tutta la spiaggia, così come accade oggi a Chioggia-Sottomarina. Questo ha tra l'altro consentito al Comune di partecipare al Concorso Europeo *Access City Award*.

Nel **2011**, infine, viene prodotta una **Delibera Comunale** per l'accessibilità (tramite campanello e rampa mobile) di quelle attività commerciali e direzionali che di per sé non avrebbero, secondo le leggi vigenti, l'obbligo dell'eliminazione delle barriere architettoniche.

Sempre in ambito di accessibilità, poi, e guardando al centro storico, la Sezione sta attualmente spingendo e collaborando con il Comune, il Magistrato alle Acque e il Consorzio Venezia Nuova, per la realizzazione di due **passerelle accessibili**, una nel Canal Vena e l'altra nel Canale Perottolo, per ovviare ai gradini dei ponti esistenti.

Rispetto ad altri settori, da segnalare l'attività svolta in piscina dal 2006, oltre al progetto (in gran parte autofinanziato) per riabilitazione e *wellness*, ospitato dalla sede operativa della Sezione, comprendente anche alcuni gruppi di ascolto e di mutuo-aiuto, seguiti da una psicologa, e ad una nuova attività di logopedia.

E inoltre, iniziative di socializzazione, come quella



10 dicembre 2009

Inaugurazione della sede operativa della UILDM di Chioggia, con la benedizione del Vescovo

riguardante il bricolage e altri momenti ricreativi e conviviali, tra cui un'apprezzata rassegna cinematografica "sotto le stelle", dal titolo *Ultimi Spettacoli*. «Un "sogno nel cassetto" molto ambizioso - dichiara la presidente **Riccardina Boscolo** - è quello di poter realizzare un piccolo villaggio di casette mobili dotate di domotica, dove dare in inverno la possibilità di fare esperienze di vita indipendente, ospitando invece in estate gruppi di persone con disabilità, provenienti anche dall'estero, per una vacanza tra mare e laguna».



Attività in piscina

È un'iniziativa che la Sezione lagunare promuove già dal 2006



Canal Vena

Si sta lavorando per realizzare una passerella accessibile, che ne consenta l'attraversamento

MARTINA FRANCA E BRINDISI

19 marzo 1994

La UILDM di Martina Franca (oggi Martina Franca e Brindisi), nasce nel 1994 per volontà di sedici persone, familiari di ragazzi con distrofia muscolare, residenti in diversi Comuni della Provincia di **Taranto**.

Il primo Consiglio Direttivo si svolge a Martina Franca il **26 maggio 1994** e viene eletto presidente **Valerio Cappelli**, che lo sarà fino alla sua scomparsa avvenuta a Latisana (Udine) il 17 maggio 2003, subito dopo la chiusura dei lavori delle Manifestazioni Nazionali dell'Associazione. Successivamente diventerà presidente **Franco Cappelli**, padre di Valerio.

Sempre presso la famiglia Cappelli, a Martina Franca, vi è anche, fino al 2007, la sede della Sezione, successivamente trasferita a **Brindisi**, mentre nella località della fondazione permane un ufficio di segreteria presso **Michele Carrieri**. Da oltre dieci anni, infine, esistono anche due



Con Valeria Marini

L'indimenticato Valerio Cappelli, figura "storica" della UILDM martinese, insieme alla nota showgirl

delegazioni staccate nei Comuni di **San Giorgio Jonico** e **Crispiano**, in provincia di Taranto.

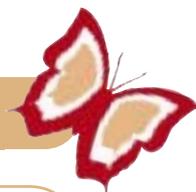
La figura "storica" della Sezione è certamente quella di **Valerio Cappelli**, che con la sua "dolce fermezza", tracciò le linee guida fondamentali su tre direttrici: migliorare l'assistenza sanitaria, finanziare la migliore ricerca possibile, abbattere le barriere architettoniche e culturali.

Numerosi, negli anni, sono stati i convegni medico-scientifici, sia a **Martina Franca** (*Aggiornamenti in tema di malattie neuromuscolari nell'età evolutiva*, con relatori come Giovanni Lanzi, Corrado Angelini, Gian Antonio Danieli, Adriano Ferrari e Angela Berardinelli; *Assistenza respiratoria*, con Mario Polverino e Antonella Cersosimo), sia a **San Giorgio Jonico** (*Distrofia muscolare e cardiomiopatia genetica. Ricerca e diagnostica*, con Lucia Ines Comi, Vincenzo Nigro, Luisa Politano e Paolo Pavone).

Per quanto poi riguarda gli aggiornamenti e gli stage che hanno coinvolto medici vicini alla Sezione, vanno segnalati quello in Fisiatria di **Comasia Ricci** (da Adriano Ferrari dell'Università di Modena e Reggio Emilia), di **Raffaele Grasso** in Pneumologia (da Alberto Lissoni del Centro di Riabilitazione Villa Beretta di Costamasnaga, in provincia di Lecco e successivamente alla UILDM di Roma) e di **Carlo Pico** in Cardiologia (da Giovanni Nigro della Seconda Università di Napoli). Su consiglio inoltre della genetista Alessandra Ferlini, la Sezione pugliese ha sostenuto la specializzazione in Genetica Medica di **Tina Cafiero**.

E ancora, per quanto concerne le attrezzature acquisite, vanno ricordati il *polisonnografo* donato al Presidio Pneumologico di Taranto, il *pulsossimetro*, l'*in-exsufflator* e il *densitometro corporeo*, oltre a tre centraline di monitoraggio domiciliare, il tutto fornito in comodato d'uso al Reparto di Pneumologia dell'Ospedale di **San Pietro Vernotico** (Brindisi), diretto da **Giuseppe Valerio**.

Si sono infine presi contatti con **Eugenio Sabato**, per avviare l'assistenza domiciliare



Coordinatore Telethon
Nel 2007 Susanna Agnelli nomina
Franco Cappelli coordinatore
Telethon per Brindisi e Taranto

respiratoria nella Provincia di Brindisi e in tal senso il personale medico e paramedico è andato ad addestrarsi al Centro Clinico NEMO di Milano. Tale progetto, però, è al momento ancora in attesa di sviluppi.

Il finanziamento e il sostegno incondizionato a **Telethon** costituiscono obiettivi prioritari per la Sezione di Martina Franca e Brindisi, con risultati di assoluto rispetto, che la pongono ai vertici nazionali. Nel 2007 **Susanna Agnelli** ha nominato **Franco Cappelli** coordinatore provinciale per Telethon a Brindisi e Taranto e finora, nel corso degli anni, sono stati versati oltre 1 milione e mezzo di euro, con particolare successo di raccolta a Martina Franca, San Giorgio Jonico, Laterza e Crispiano.

Il 13 dicembre 2003, tra l'altro, in corrispondenza con la maratona di quell'anno, il sindaco di Martina Franca **Leonardo Conserva** ha intitolato a Valerio Cappelli l'Auditorium Comunale.

La Sezione, naturalmente, è molto attiva anche in occasione delle **Giornate Nazionali UILDM**, durante le quali vengono distribuite circa 3.500 farfalline (il simbolo dell'evento) e vasetti di miele. Viene inoltre promosso ogni anno un pranzo sociale, con la partecipazione di circa duecentocinquanta persone.

«Viste le numerose difficoltà ad attivare percorsi mirati all'assistenza domiciliare con la Pubblica Amministrazione - spiega **Franco Cappelli** - si è deciso di condividere con soggetti terzi, vicini alla nostra Associazione, la possibilità di attivare un progetto privato di cure domiciliari, mirato a dimostrare che la gestione del trattamento terapeutico porta al miglioramento della qualità di vita del paziente e alla riduzione dei costi sanitari della Regione. Tale percorso inizialmente vedrà la condivisione di un progetto di **telemonitoraggio** dei parametri vitali di tutti i nostri assistiti in trattamento ventilatorio domiciliare, grazie a supporti tecnologici in remoto. I dati memorizzati e trasferiti a una stazione di monitoraggio potranno essere analizzati da una figura clinica (pneumologo), la quale successivamente deciderà se attivare percorsi di cura differenti dal semplice monitoraggio a distanza».

«Secondo il nostro punto di vista - conclude Cappelli - questo potrebbe portare, dopo la presentazione dei dati, sicuramente innovativi in termini di gestione domiciliare, a **sensibilizzare le ASL territoriali**, per condividere con la UILDM percorsi di cura più complessi e di alto contenuto sanitario, così come più volte sollecitato dalle Linee Guida emanate dal gruppo di lavoro che fa riferimento al Centro NEMO di Milano».



Quarta Giornata UILDM
La grande torta preparata per l'occasione
dalla UILDM di Martina Franca e Brindisi

SAVIANO

19 marzo 1994

Dopo l'approvazione della Direzione Nazionale, che risale al 19 marzo 1994, la UILDM di Saviano (Napoli) è stata formalmente costituita il **1° aprile** successivo, presso un Pubblico Ufficiale del Comune campano.

La spinta iniziale era partita da due fratelli savianesi, **Aniello e Francesco Ciccone** i quali, sostenuti dai concittadini con disabilità e dai familiari di questi ultimi, oltre che da altre persone di località limitrofe, avevano deciso già nel **1992** di intraprendere un percorso di solidarietà finalizzato alla tutela e alla piena integrazione delle persone con disabilità.

Dopo l'avvio della Sezione, poi, la sede operativa trovò posto in Corso Garibaldi, presso l'ex Orfanotrofio Allocca, mentre la sede legale era in Via Gianturco, Parco San Giovanni, 36. Entrambe diventarono subito un prezioso punto di riferi-

mento nell'agro nolano, sia per le persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari, sia per le famiglie che per gli Enti Locali e le Istituzioni.

Negli anni successivi, la grande operosità dei volontari del territorio di Saviano e dei Comuni vicini portò anche ad ottenere in comodato d'uso una terza sede nel Comune di **Ottaviano**, quest'ultima diventata oggi una nuova Sezione UILDM. *[Se ne legga alle pp. 40-41, N.d.R.]*

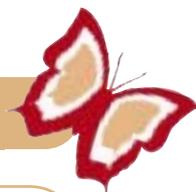
Attualmente la sede legale è quella di Via Gianturco, Parco San Giovanni, 36, presso la residenza di Francesco Ciccone, in un vano di circa venti metri quadrati, situato al piano rialzato di Palazzo San Giovanni. Il locale è gestito dai Soci dell'Associazione e offre in particolare servizi di segretariato sociale, di consulenza e di coordinamento delle attività. È aperto al pubblico in tutti i giorni feriali (ore 9-12 e 14.30-19), tranne che nel mese di agosto.

La Sezione, infine, dispone anche di una sede operativa sita in Piazza Musco, presso il Centro Polifunzionale ex Via degli Orti, messa a disposizione dal Comune di Saviano all'inizio del **2001**, dopo l'avvio della ristrutturazione dell'ex Orfanotrofio Allocca. In essa sono disponibili alcune apparecchiature e attrezzature, messe per lo più a disposizione da parte dell'Amministrazione Comunale, e necessarie alla gestione delle **attività socio-educative** per l'accoglienza di una ventina di persone con disabilità, attività che oggi la Sezione svolge per cinque giorni alla settimana, sempre con il sostegno del Comune.

Nel decennio dal 1995 al 2005, innumerevoli sono state le iniziative organizzate sul territorio dalla UILDM di Saviano, con progetti di assistenza scolastica, di teleassistenza e di utilizzo del computer, oltre alla gestione dei servizi degli obiettori di coscienza e alle raccolte fondi sia per la UILDM che per **Telethon**, il tutto grazie a un vero e proprio "turnover" continuo di volontari. Sono stati dieci anni, questi, di grande fervore e passione, con varie persone che hanno orbitato -



Francesco Ciccone
Il presidente della UILDM di Saviano (secondo da destra), insieme a volontari e "nuove leve"



chi più e chi meno - intorno alle figure “storiche” della Sezione, gli instancabili fratelli **Ciccone, Andrea Russo** e la moglie **Francesca Pardo**.

Ancora oggi le attività continuano, grazie all'insostituibile lavoro di queste persone, pur avendo dovuto Aniello Ciccone, a causa di impegni personali e familiari, allontanarsi dalla Sezione come volontario attivo. Gli si deve comunque tanto e soprattutto la caparbia decisione con cui ha voluto fondare la Sezione nei primi anni Novanta.

Tra le varie iniziative, sicuramente il percorso più importante è stato quello che ha portato alla creazione di un **Centro Socio-Educativo**, nel Comune di Saviano, oltre all'esperienza maturata durante gli anni nella gestione del servizio di **obiezione di coscienza**, oggi sostituito dal **servizio civile**.

«Negli anni più recenti - spiega il presidente **Francesco Ciccone** - vi è stato un notevole calo delle attività, dovuto soprattutto alla mancata possibilità di instaurare rapporti in convenzione con i Comuni del territorio, dopo la riforma di legge che stabilisce l'affido dei servizi sociali unicamente alle cooperative sociali. Questo ha purtroppo portato a due gravi conseguenze negative: da una parte il mancato sostentamento economico alla Sezione, dall'altra la possibilità sempre minore di avvicinare nuove persone volontarie, mentre quelle più



Servizio Civile

Sta proprio in esso, in questi ultimi anni, la forza principale della UILDM di Saviano

“anziane”, con il passare degli anni, si sono via via allontanate. Non intendiamo però abbandonare e oggi la nostra forza si deve soprattutto ai volontari in servizio civile, che si susseguono di anno in anno e che ogni volta danno linfa vitale alla nostra Sezione. È su di loro che contiamo per portare avanti le nostre principali iniziative, anche se per il futuro ci auguriamo di poter ottenere dall'Amministrazione Locale una sede ancora più confortevole e consona alle nostre esigenze, dove poter operare».

«Il nostro obiettivo - conclude Ciccone - è quello di far crescere e ampliare le nostre attività, in modo tale da poter dire con orgoglio che, nonostante le scarse risorse umane, continuiamo ad essere l'unico punto di riferimento e di orientamento per tutte le persone con disabilità e per le loro famiglie residenti nel Comune di Saviano e anche in altre località vicine. Così come succede dal 1994, dunque, vogliamo continuare a lavorare sistematicamente e con continuità, per fornire servizi di **segretariato sociale**, iniziative in ambito **socio-educativo**, **assistenza alla persona** e **mobilità assistita** tramite il **trasporto**».



Centro Socio-Educativo

Un'immagine della struttura realizzata a Saviano dalla locale Sezione UILDM

PORDENONE

5 maggio 1994

La UILDM di Pordenone nasce nel **1994**, dopo che lo “storico” presidente di essa, **Luigi Querini**, decide di staccarsi dalla UILDM di Udine - dove, dal 1982, aveva prestato la propria attività di volontariato - per costituire una nuova Sezione insieme ad alcuni amici, tre dei quali ancora oggi facenti parte del Direttivo (**Denis Arzaretti**, **Gianfranco Di Pietro** e **Paola Furlan**), tutti accomunati dalla convinzione che molto si sarebbe potuto fare, lavorando in accordo e con costanza. Al fine di facilitare l'avvio delle attività, viene individuata come prima sede operativa l'abitazione dello stesso Querini e tuttavia, nei mesi successivi, grazie all'intervento di alcune figure istituzionali e all'allora presidente della Provincia di Pordenone **Sergio Chiarotto**, si riesce ad ottenere il trasferimento della sede in pieno centro storico, presso una struttura di proprietà dello stesso Ente Provinciale, in un ufficio di pochi metri quadrati, aperto al pubblico dal lunedì al venerdì.

Si tratta di un periodo fervente di progettazione, pianificazione e obiettivi da raggiungere. Tutto sembra impossibile, ma lentamente le cose iniziano a concretizzarsi, tanto che di lì a poco, grazie a un importante contributo della Cassa di Risparmio di Trieste, si riesce ad acquistare il primo **pulmino nuovo**, attrezzato per il trasporto di persone in carrozzina.

Si prospetta così la possibilità concreta di lavorare, di far conoscere al territorio le nuove risorse offerte dalla UILDM e dai suoi volontari, il cui operato, a questo punto, non risulta più sufficiente a fronteggiare le nuove necessità. E così, nel **1997**, il Direttivo decide di assumere il primo dipendente nel ruolo di autista.

Oltre all'attività di trasporto delle persone, gli obiettivi prevedono la nascita e lo sviluppo di un **Centro Socio-Sanitario**, integrato con quello sociale, al fine di offrire anche un servizio sanita-



“Foto di famiglia”

I principali esponenti della UILDM di Pordenone, nella sede di Fontanafredda

rio specialistico. Per questo si arriva ad ipotizzare l'utilizzo di una struttura diversa, che sia in grado di accogliere ambulatori, palestra e tutto ciò che può servire per la migliore funzionalità del Centro.

Incomincia, pertanto, la ricerca di uno stabile adeguato e grazie all'Amministrazione del Comune di **Fontanafredda** - a sette chilometri da Pordenone - che recepisce l'importanza del progetto, diventa possibile, nel gennaio del **2000**, trasferire nuovamente la Sezione in una struttura di proprietà comunale, dotata di ampi e luminosi spazi, che rappresenta la soluzione ideale per l'allestimento del Centro desiderato.

Subito parte una campagna di sensibilizzazione per raccogliere fondi necessari all'acquisto delle attrezzature e delle apparecchiature necessarie e grazie al supporto di alcuni istituti di credito e di ditte sensibili al problema, oltreché ad elargizioni di privati, la UILDM di Pordenone cresce, fino a diventare un vero e proprio **punto di riferimento** per le persone con disabilità e tanto da ottenere nel **2003**, da parte dell'Azienda per i Servizi Sanitari (ASS) n. 6 “Friuli Occidentale”, l'autorizzazione allo svolgimento delle attività sanitarie, con il riconoscimento del polo come *Struttura*



Sanitaria Privata “a media complessità”, cui fa capo il direttore sanitario dottor **Bruno Lucci**, responsabile, per altro, della Sezione di Neurologia.

Viene così inaugurato ufficialmente il **Centro UILDM**, concepito per la prevenzione, la diagnosi e la terapia delle malattie neuromuscolari e neurologiche, con la presa in carico delle relative conseguenze patologiche di carattere cardiovascolare, cardiaco, respiratorio e internistico, con l'ausilio di alcune apparecchiature diagnostiche, fra cui una **piattaforma ecotomografica** e un **elettromiografo** in grado di sviluppare esami anche di **potenziali evocati**.

Le figure specialistiche operanti all'interno di questo Centro sono il neurologo, il neurofisiopatologo, il fisiatra/ortopedico, i fisioterapisti, due cardiologi - uno per la parte cardiovascolare e l'altro prettamente per l'aspetto cardiaco - lo psicologo e il musicoterapista. Oltre a quanto sopra, è attiva una sezione dedicata al Servizio di Riabilitazione Fisica che si avvale di un'ampia palestra attrezzata e di ambulatori per la massoterapia e per trattamenti con elettromedicali.

La UILDM di Pordenone assume dunque la connotazione di un centro socio-sanitario che tratta la disabilità sia dal punto di vista **sociale**, con servizi alla persona (trasporto e accompagnamento, opera di segretariato sociale di cui aspetti normativi, pensioni e indennità, agevolazioni fiscali, ausili, barriere architettoniche, mobilità e turismo accessibile), informazione, cultura e tempo libero, sia dal punto di vista strettamente **medico**.

Decisamente un bel traguardo, dunque, e anche molte soddisfazioni, con un lavoro che cresce in proporzione alla notorietà del Centro. A quel punto vi è anche l'esigenza di creare uno strumento di facile e immediata consultazione, che possa portare la struttura all'attenzione di un'utenza sempre più vasta. Viene quindi progettata e realizzata - a coronamento di quanto creato - la **Carta dei Servizi UILDM della Sezione di Pordenone**, brochure illustrativa di tutte le prestazioni erogate dai vari specialisti e i servizi offerti, con un compendio delle attività che si svolgono quotidiana-

mente, insieme agli orari, alle reperibilità e alle indicazioni su come raggiungere la sede per chi arriva da fuori Provincia.

«Tutto ciò - dichiara il presidente **Luigi Querini** insieme alla segretaria **Valeria Di Martino** - è stato possibile grazie alla solidarietà privata che negli anni ci ha sempre accompagnato, ma a risultare quali strumenti indispensabili per il futuro del nostro Centro sono l'accreditamento regionale della struttura e la relativa convenzione, non ancora ottenuti. Oggi è gratificante poter constatare i progressi fatti negli anni e capire che gli sforzi di tutti non sono stati vani, ma che, al contrario, hanno fatto sì che l'idea di partenza diventasse “cosa concreta” a disposizione della comunità. Restiamo comunque consapevoli del fatto che non siamo arrivati, che si può e si deve fare di più e meglio, che stiamo percorrendo **una strada in salita**. Ma la motivazione di tutti è forte e questo è l'ingrediente fondamentale che garantisce continuità alla vita della nostra Sezione e anche prestigio alla UILDM di tutto il territorio nazionale». ■



Centro Socio-Sanitario
Un'immagine della Struttura
creata dalla UILDM di Pordenone

TERAMO

24 marzo 2001

Dopo l'approvazione della Direzione Nazionale, la UILDM di Teramo si costituisce formalmente il **19 ottobre 2001**, per volontà di **Manuela Romitelli**, persona con distrofia facio-scapolo-omerale e di **Doriana Chiodi De Ascentiis**, alternatesi negli anni successivi alla presidenza e alla vicepresidenza, con l'esclusivo sostegno di volontari - per lo più familiari e amici -, pronti a dedicare il proprio tempo alle varie attività, con grande spirito di solidarietà e di servizio.

Sin dagli inizi, la Sezione - che conta su 150 Soci e la cui sede è oggi a **Roseto degli Abruzzi** - si è adoperata in particolare modo per contribuire all'eliminazione di ogni ostacolo alla libera espressione e affermazione delle potenzialità personali e sociali delle persone con gravi disabilità.

«In particolare - spiega l'attuale presidente **Doriana Chiodi De Ascentiis** - supportiamo i Soci distrofici e le loro famiglie, con alcuni servizi che cercheremo di migliorare sempre più in futuro».

Dal **2007** è disponibile un **Fiat Doblò** attrezzato per il trasporto di una persona in carrozzina, utilizzato dai Soci, ma anche messo a disposizione dell'intera collettività, in comodato gratuito, per gite, vacanze, percorsi di divertimento, convegni e incontri istituzionali.

Dal **2008**, poi, la Sezione fa parte anche del **CO.A.BAR** (Comitato per l'Abbattimento Barriere architettoniche), organismo costituitosi su proposta del prefetto Francesco Camerino, in occasione della Conferenza Provinciale Permanente sulle Barriere Architettoniche e la Mobilità del 13 settembre 2007. Compito del Comitato è quello di acquisire informazioni sulla presenza e la consistenza delle barriere, tramite appositi questionari, al fine di stabilire

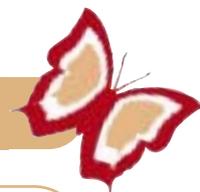
criticità e priorità di intervento, sulla base di programmi attuativi da definire insieme ai soggetti interessati.

Dal **2009**, infine, è iniziato un importante percorso di sensibilizzazione all'interno delle **scuole**, per educare ai valori della solidarietà e all'abbattimento di ogni barriera, architettonica o culturale che sia. Durante gli incontri con le classi, vengono anche organizzate delle uscite per la città degli alunni insieme agli insegnanti (il Progetto si chiama *Guardando la città da un diverso punto di vista*) e grazie alle dieci carrozzine di cui dispone la UILDM, gli studenti si alternano ora come "portatori di disabilità", ora come accompagnatori, sperimentando così le difficoltà quotidiane vissute da una persona in carrozzina, costretta a superare mille ostacoli.

«Da qualche anno - spiega poi Doriana Chiodi De Ascentiis - stiamo mettendo al centro delle nostre battaglie la **Vita Indipendente** delle persone con disabilità e lavoriamo per far sì che il Legislatore, sia a livello nazionale che regionale, la percepisca come un **diritto** e non come un "semplice" contributo economico. In altre parole, crediamo che il diritto all'assistenza in tutte le sue forme, previste dalla legge, non



Da un diverso punto di vista
Gli alunni delle scuole attraversano la città in carrozzina, con la UILDM di Teramo



debba continuare a restare solo una possibilità, ma debba finalmente diventare un obbligo degli Enti Locali, che lo considerino come un diritto soggettivo di cittadinanza delle persone con grave disabilità. In tal senso appoggiamo il grande impegno del Movimento per la Vita Indipendente dell'Abruzzo, presieduto da **Nicolino Di Domenica**, e abbiamo raccolto quasi mille firme per il Disegno di Legge Nazionale promosso da **Dino Barlaam** dell'Agenzia per la Vita Indipendente. Si tratta insomma di una battaglia nella quale vogliamo restare in prima linea, ricordando che anche la **Convenzione ONU** sui Diritti delle Persone con Disabilità ha riconosciuto il diritto di queste ultime a vivere in modo indipendente. Per questo stiamo indirizzando agli Enti preposti le persone con disabilità del nostro territorio, perché facciano richiesta di specifici progetti di Vita Indipendente».

Sul fronte del sostegno alla ricerca finanziata da **Telethon**, la UILDM di Teramo esibisce con orgoglio i risultati ottenuti in questi dieci anni, sia per quanto riguarda le cospicue somme raccolte, sia per la sensibilizzazione di Pubbliche Amministrazioni, scuole, aziende, professionisti e privati cittadini, coinvolti con numerosi eventi e iniziative.

Un percorso, questo, che testimonia come la Sezione abruzzese abbia pienamente colto i messaggi lanciati nel corso del tempo da **Federico Milcovich**, fondatore della UILDM («Nella ricerca la certezza... della cura») e da **Susanna Agnelli**, promotrice del Telethon italiano («Telethon esisterà sino a quando non sarà scritta la parola "cura" vicino ad ogni malattia genetica»).

Proprio parlando di Telethon, tuttavia, spunta anche uno dei principali crucci della UILDM teramana, vale a dire la **scarsa partecipazione di volontari**, non tanto in riferimento alla maratona o alle Giornate Nazionali UILDM - ove una buona presenza è sempre assicurata - quanto per



Per Telethon

Tanti volontari impegnati a Teramo per la maratona di solidarietà, davanti al Fiat Doblò della UILDM

seguire i vari progetti che la Sezione si è proposta di condurre in porto.

Questo, ad esempio, provoca gravi ripercussioni di fronte alla crescente domanda di servizi sociali, opere assistenziali e sanitarie che purtroppo, allo stato attuale, non sempre si riesce a soddisfare.

«E tuttavia - conclude Doriana Chiodi De Ascentiis - i progetti per il futuro restano tanti e ci stiamo già attivando per realizzarli. Pensiamo innanzitutto alla creazione di gruppi di **mutuo aiuto**, a corsi di **formazione per volontari** - atti a far acquisire maggiore consapevolezza e capacità di collaborazione all'interno della Sezione - e anche all'apertura di uno **sportello informativo** sulle disabilità, per garantire ai Cittadini un'informazione sempre più adeguata sulla normativa vigente in materia di disabilità, poiché riteniamo importantissimo far sì che chi vive una disabilità, insieme ai suoi familiari e amici, acquisisca la conoscenza dei propri diritti. Solo così, infatti, si potrà esprimere una cittadinanza piena e consapevole. Oggi c'è in me una grande forza di volontà, per portare a termine l'impegno assunto al momento della costituzione della Sezione e sicuramente riusciremo a individuare nuove persone che potranno collaborare al conseguimento dei risultati voluti». ■

CATANIA

22 settembre 2004

www.uildmct.it

La nuova UILDM di Catania viene costituita il 22 settembre 2004, con la volontà di dare risposte adeguate alle persone siciliane colpite da malattie neuromuscolari.

Il primo Consiglio Direttivo sceglie come presidente **Andrea Lombardo** e diventa operativo il **19 febbraio 2005**, impegnandosi intensamente a promuovere sul territorio l'informazione e la raccolta fondi per la ricerca scientifica.

«La prima fase - ricorda Lombardo - è stata impiegata a trovare utenti con distrofia muscolare, con l'obiettivo di entrare direttamente all'interno delle realtà familiari che vivevano ogni giorno il problema e che avevano bisogno di un appoggio continuo nel loro difficile percorso. La Sezione rilevò sin da subito gravi situazioni di **disagio e isolamento** per gli utenti e le famiglie e decise quindi di svolgere rapidamente un importante lavoro, per cercare di ridurre quello stato di abbandono e di emarginazione

sociale. Questo ha comportato tanto sacrificio e fatica, ma ha portato ad ottimi risultati, permettendo l'incremento del numero dei Soci distrofici».

Egli stesso persona con una grave malattia neuromuscolare, Andrea Lombardo ha messo a disposizione degli altri la sua esperienza personale, testimoniando che, a prescindere dalle difficoltà, si può vivere una vita normale e di pari opportunità, credendo in modo determinato nelle proprie capacità.

Nel corso del **2006**, poi, si sviluppa il progetto di formazione per i volontari, in collaborazione con il Centro Servizi per il Volontariato Etneo (CSVE) e la Direzione Nazionale UILDM, dal titolo *Quasi quasi ti aiuto*, iniziativa centrata su importanti temi, come la relazione d'aiuto e le tecniche di assistenza.

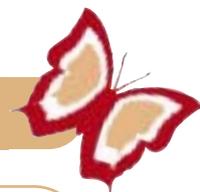
Nello stesso anno parte anche il primo progetto di **Servizio Civile**, denominato *Integrazione*, con il quale la Sezione avvia, attraverso otto volontari, il suo servizio di assistenza domiciliare per i Soci distrofici. «Grazie al Servizio Civile - sottolinea Lombardo - i nostri Soci distrofici hanno cominciato a respirare l'aria dell'autonomia e a intraprendere percorsi di vita autodeterminata».

Sempre allora, vi sono anche le prime iniziative di informazione, sensibilizzazione e raccolta fondi, guardando in particolare alle **scuole**. La Sezione,



1° aprile 2011

La "Passeggiata di Solidarietà con la UILDM", organizzata dalla Sezione di Catania



inoltre, partecipa sia a **Telethon** che alla **Giornata Nazionale UILDM**.

Il **2007** vede il primo progetto di assistenza personale (*Assistenza personale ai distrofici*), autofinanziato dalla Sezione attraverso un evento di raccolta fondi mirato (*La Mostra d'Arte UILDM*).

E ancora, si svolge il corso di formazione per volontari *Addestramento al supporto pratico ai distrofici*, in collaborazione con il Centro Servizi per il Volontariato e si continua a informare e a sensibilizzare nelle scuole della Provincia, organizzando vari eventi, specie in occasione di Telethon e della Giornata Nazionale UILDM.

Nel **2008-2009**, con il secondo progetto di Servizio Civile (*Le ali della libertà*), si allarga l'assistenza ai nuovi associati che da cinque diventano otto. Si svolge inoltre il corso di formazione *Approccio psicologico alla persona distrofica* e Andrea Lombardo partecipa in studio alla maratona Telethon, con la Sezione che viene coinvolta nella realizzazione di un **cortometraggio**, per sensibilizzare alla raccolta fondi. Da allora, anche il concerto di solidarietà *Un gesto d'amore per Telethon* diverrà un appuntamento fisso. Mentre infine la Giornata Nazionale UILDM entra a far parte della programmazione annuale della Sezione, i volontari fanno anche l'esperienza dell'Assemblea Nazionale dell'Associazione, a **Marina di Varcaturro** (Napoli), partecipando al corso per Operatori Locali di Progetto.

Il periodo **2009-2010** coincide con il terzo progetto di Servizio Civile (*Frammenti di Vita Indipendente*) e con il corso *Problem Solving*. Continua inoltre il sostegno a Telethon e soprattutto prende il via l'importante progetto *Ambulatorio per le patologie neuromuscolari dopo la diagnosi*, per l'approccio globale e multidisciplinare al paziente, attraverso un Protocollo d'Intesa con il **Policlino di Catania**. Per la prima volta, dunque, nel territorio etneo, un'associazione di volontariato collabora nella gestione clinica degli utenti affetti da malattie neuromuscolari e i pazienti hanno finalmente un punto di riferimento.

Nasce anche il "Centro di Ascolto e di Informazione

Legislativa sulle malattie neuromuscolari di origine genetica", presso i Servizi Sociali del Comune di Adrano, gestito anch'esso dalla Sezione e attraverso la Giornata Nazionale UILDM e il Progetto *Una città possibile*, arriva, in comodato d'uso gratuito, un mezzo attrezzato al trasporto delle persone con disabilità. Un fatto, questo, che consente di organizzare più attività di svago per i Soci distrofici.

E siamo praticamente ai giorni nostri, con il quarto progetto di Servizio Civile (*L'opportunità di vivere l'autonomia*) e dodici volontari impiegati. Comincia poi a dare buoni risultati l'attività dell'Ambulatorio e si svolgono i corsi di formazione *Counselling e Abbatti le barriere*.

La Sezione cresce ed è necessario assumere personale per poter gestire i vari servizi attivati. Viene realizzato anche un progetto di sensibilizzazione per le scuole, con il concorso *A proposito di diversità...*, con la UILDM che promuove alcune borse di studio per il migliore tema svolto.

Un'altra iniziativa riguarda l'accordo con la Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università di Catania, per fare svolgere il tirocinio agli studenti presso le organizzazioni di volontariato.

Infine, la collaborazione con la **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), per il Progetto *Lab.Giovani* - volto a far conoscere ai volontari le realtà associative - un importante evento di apertura della Campagna Telethon e iniziative come il *Pizza Party UILDM* e il quadrangolare di calcio *Un goal col cuore*, che diventano appuntamenti tradizionali.

«La nostra piccola Sezione - conclude con orgoglio Andrea Lombardo - ha ricevuto **tanta gratificazione**. Abbiamo l'onore di avere nostri rappresentanti nella Direzione Nazionale e nella Commissione Medico-Scientifica della UILDM. Rimane tuttavia ancora molto da fare e stiamo valutando nuovi progetti. Personalmente sono già giunto al mio terzo mandato, ma l'entusiasmo non si è ancora spento, anzi **aumenta sempre di più** e il cuore siciliano continuerà a battere per dare la speranza di un futuro migliore, fino a quando non verranno sconfitte le malattie neuromuscolari!».

TRANI

24 settembre 2005

www.uildmtrani.it

Dopo l'approvazione formale della Direzione Nazionale, la UILDM di Trani nasce concretamente l'**8 novembre 2005**, dal desiderio di diverse persone della città pugliese - alcune delle quali con disabilità - di avere finalmente un punto di riferimento per quanto riguarda le distrofie muscolari e le malattie genetiche in generale. Dopo che inizialmente la sede della Sezione venne ospitata dall'Ente Morale "Operatori Emergenza Radio Trani" (Via Di Vittorio, 47), con il passare degli anni e in corrispondenza a un notevole incremento dei Soci sostenitori e dei simpatizzanti, si è resa necessaria una sede propria, che ha aperto i battenti il **20 agosto 2007**, con l'occupazione di un locale sito in Via Goffredo, 28, concesso in locazione.

Un ringraziamento doveroso va ai dodici imprenditori che contribuendo finanziariamente ogni anno, permettono la possibilità di mantenere in essere la Sezione.



Navetta-trasporto

Il veicolo della UILDM di Trani, adattato al trasporto delle persone con disabilità

Nel corso di questi anni sono stati organizzati convegni scientifici e avviati alcuni progetti finalizzati all'abbattimento delle barriere architettoniche sul territorio tranese, ricordando in particolare gli ottimi risultati ottenuti dall'iniziativa denominata **Vigili in carrozzina**, realizzata grazie alla disponibilità dell'Amministrazione Municipale.

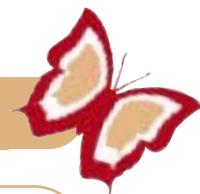
La Sezione ha partecipato inoltre a due progetti indetti dalla locale Associazione Promozione Sociale e Solidarietà, nell'ambito de "**Il Giulare**", Festival Nazionale del Teatro ogni oltre Barriera, ove è stato presentato il libro *Salve, sono Puccio!*, storia di **Luigi "Puccio" Maccione**, indimenticato Socio della UILDM Laziale, "pioniere" del Gruppo Giovani UILDM Nazionale e dell'avvento in Italia dell'hockey in carrozzina. Il tutto senza dimenticare, naturalmente, l'annuale impegno a fianco della maratona di **Telethon**.

«Ovviamente - spiega il presidente **Gennaro Palmieri** - nell'iter della vita associativa si deve sempre combattere per il reclutamento di **forze nuove**, puntando maggiormente sui giovani e inventandosi sempre nuove iniziative che facciano confluire nelle casse dell'Associazione quelle risorse vitali necessarie al consolidamen-



Aprile 2011

La UILDM di Trani in piazza per la Settima Giornata Nazionale UILDM



to e alla continuità della Sezione sul territorio. Potrebbero, questi, sembrare degli aspetti negativi e sotto un certo punto di vista lo sono certamente. D'altro canto, però, considerando i **servizi di informazione** che offriamo, attraverso i quali le persone restano soddisfatte e trovano soluzioni ai loro problemi, la nostra **navetta-trasporto** che - compatibilmente con la disponibilità di autisti volontari - aiuta le persone con disabilità a raggiungere luoghi altrimenti raggiungibili con grandi difficoltà, e senza mai dimenticare che "mamma Direzione Nazionale" è sempre pronta a proteggerci nei momenti di difficoltà, allora è proprio in virtù di queste considerazioni che **scatta la molla del sacrificio** profuso, ripagandoci con le dovute soddisfazioni e caricandoci per proseguire sempre più il nostro cammino. La "ciliegina sulla torta", poi, è giunta nel 2010, con la nomina del nostro Socio, dottor **Francesco Stanislao Bove**, a consigliere nazionale UILDM, persona che con fermezza ed entusiasmo ha contribuito, e continua a farlo, con le attività della nostra Sezione, impegnandosi ora anche a livello nazionale».



«Ordinamenta Maris»

Gennaro Palmieri riceve l'importante onorificenza dal sindaco di Trani Giuseppe Tarantini



In riva al mare

La UILDM di Trani impegnata in favore di Telethon

«Bisogna guardare sempre in prospettiva con ottimismo», aggiunge Palmieri e a rafforzare ulteriormente la sua forza e quella della Sezione, è giunto recentemente per lui anche un gradito e importante riconoscimento da parte del Comune, con l'onorificenza «**Ordinamenta Maris**», ricevuta dal sindaco di Trani, dottor **Giuseppe Tarantini**, per l'impegno profuso nel sociale, sotto la bandiera della UILDM territoriale.

Per il prossimo futuro sono "in cantiere" due nuovi progetti, il primo dei quali rivolto al coinvolgimento delle persone con disabilità nelle varie discipline sportive e in particolar modo nella **scherma**, mentre il secondo riguarderà il tema dell'**ambiente urbano**, dove chi vive la realtà della disabilità possa svolgere i vari atti quotidiani, cercando di individuare le migliori soluzioni per un'esistenza che sia il più possibile senza ostacoli e difficoltà.

«Alla luce di quanto detto - conclude Palmieri - viviamo con la speranza che il tutto possa realizzarsi serenamente, anche se siamo abbastanza **timorosi e perplessi** nei riguardi dello Stato Italiano il quale, ogniqualvolta vi sia la necessità di risanare il debito pubblico, sembra sempre pronto a tagliare i servizi di coloro i quali hanno bisogno, *quotidianamente e costantemente*, dell'aiuto fisico di persone normodotate che superiscano al deficit personale». ■

LECCO

24 giugno 2006

www.uildm-lecco.org

«**N**on è stato poi così difficile - racconta **Gerolamo “Gerry” Fontana**, presidente della UILDM di Lecco - avviare una Sezione nella nostra città, accogliendo uno di quegli inviti che “non si possono rifiutare”, da parte del nostro grande presidente nazionale **Alberto Fontana**, invito formulato una sera a cena a casa sua. La “squadra”, infatti, c’era già da quasi quindici anni e lavorava insieme alla Sezione di **Bergamo**, con un grandissimo impegno in tutte le edizioni di **Telethon**. E quindi è stato quasi come “sfondare una porta aperta”, aprire una Sezione nostra, con ventidue Soci fondatori e la sede provvisoria a casa mia, che è ancora la stessa, almeno finché non troveremo una casetta che ci possa ospitare».

«Io e mio fratello Angelo - continua Fontana, frugando appassionatamente nei ricordi - siamo sicuramente i più “vecchi”, nel senso appunto che fin dal lontano **1992** abbiamo collaborato e fatto letteralmente ammattire **Edvige Invernici**, anima e cuore della UILDM di Bergamo, perché ce ne inventavamo sempre di nuove. Posso certamente dire che con noi Edvige si è guadagnata sicuramente “una bella fetta di Paradiso”. Poi, però, sono arrivati per fortuna anche **Roberto Maggi** e **Renato Milani**, altre figure “storiche” della Sezione. Mio fratello Angelo aveva assunto il ruolo di tesoriere e Roberto Maggi quello di vicepresidente. Ricercatore Telethon e persona molto preparata, Roberto ha portato tanta qualità alla nostra Sezione, per la sua competenza. Renato Milani, invece - anche lui vicepresidente da sempre (ora anche Coordinatore Telethon per la Provincia di Lecco) - si è assunto l’onere di diventare responsabile dei spettacoli e delle

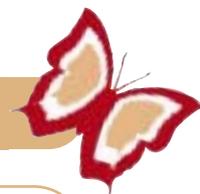
iniziative promosse in occasione della maratona, con il suo fiuto particolare, grazie al quale riesce sempre a trovare il meglio. Alle nostre spalle, però, in silenzio, con la sua intelligenza e un cuore grande come il mare, c’è **Angelo Gandolfi**, il nostro “computer”, che “sa tutto”, che passa le ore della notte a lavorare per molte persone e associazioni. Un esempio tra tutti: da circa diciassette anni noi realizziamo un “Calendario Telethon” a tema, ove abbiamo di volta in volta cercato di sviluppare tanti argomenti - dal lavoro alle donne, dai giovani alla natura e altri ancora - grazie alle bellissime immagini di **Giorgio Toneatto**, nostro fotografo da sempre. Ebbene, Angelo si è sempre distinto per la maestria con cui ha saputo curare la regia di questa iniziativa. Insomma, queste sono tutte persone che secondo me andrebbero “clonate”, per il bene dell’umanità!».

Oggi, per la UILDM di Lecco, le maggiori difficoltà derivano forse proprio dalla **manca**



Con Fernando Alonso

Il pilota spagnolo della Ferrari con lo “stato maggiore” della UILDM di Lecco



di una sede vera e propria, ciò che non favorisce nemmeno l'afflusso di nuovi volontari, disponibili ad aiutare il Presidente e il Consiglio Direttivo, lavorando per fornire un servizio sempre migliore alle persone che fanno riferimento alla Sezione. Purtroppo questo ancora non accade, cosicché si cerca di superare a tale lacuna con un impegno costante, assiduo e certosino, sia presso la sede operativa presente negli uffici della Regione Lombardia di Lecco, sia presso l'abitazione di Fontana.

I principali aspetti positivi vanno invece ricercati innanzitutto in **Telethon**, non solo dal punto di vista della raccolta fondi - davvero copiosa, tanto da caratterizzare la UILDM di Lecco come la prima tra tutte le Sezioni dell'Associazione - ma anche per il "movimento" che ogni anno si riesce a creare sul territorio. Sono infatti circa **trenta-quarantamila** le persone che in occasione della maratona vengono a contatto con le iniziative della UILDM e in ambito scolastico, partendo dai bambini più piccoli, fino a quelli delle superiori, sono più di **diecimila** i ragazzi e le ragazze che in qualche modo collaborano. Senza dimenticare naturalmente i tanti spettacoli organizzati, la presenza in **sessantanove diverse località** e tantissime altre iniziative, tutto ciò che a Lecco rende la UILDM e Telethon "una cosa sola", con i Cittadini che hanno fiducia di entrambe le realtà allo stesso modo.

Per le iniziative e i progetti futuri, cediamo ancora la parola a "Gerry" Fontana. «Per il momento - sottolinea - siamo contenti di quello che abbiamo fatto e mi riferisco in particolare al corso sulla **respirazione glossofaringea**, che ha visto impegnati sei ragazzi a imparare questa tecnica vitale, soprattutto in malattie come la distrofia muscolare di Duchenne. In tal senso credo che tutte le Sezioni UILDM dovrebbero tenere conto dell'importanza di questa risorsa in ambito respiratorio. In contemporanea, poi, mentre i ragazzi imparavano la tecnica, abbiamo organizzato anche un corso



Il lavoro con le scuole

Ogni anno tantissimi bimbi e ragazzi delle scuole collaborano con la UILDM di Lecco per Telethon

per i genitori, ove, con l'aiuto di uno psicologo, è stato davvero bello potersi liberare di tante cose che ognuno di noi nascondeva dentro di sé. Infine, assieme alle Sezioni di **Varese** e **Bergamo** - con quest'ultima che si è sobbarcata il grosso del lavoro - abbiamo collaborato all'organizzazione di un altro corso, anch'esso sulla respirazione glossofaringea, rivolto a medici e fisioterapisti».

«Per quanto poi riguarda il prossimo futuro - conclude Fontana - presto succederà che a Lecco, in corrispondenza di una rotatoria dove passano circa trentamila persone al giorno, si vedrà il cartello della UILDM e di Telethon, su un grande pozzo fatto di sassi e ferro, risalenti al Settecento, che un amico della Sezione ci regalerà. E lo chiameremo il "**pozzo dei desideri**", primo fra tutti quello di sconfiggere le distrofie muscolari. Abbiamo poi in cantiere l'idea di un grande progetto di abbattimento delle **barriere architettoniche** a Lecco, anche perché nel nostro Consiglio Direttivo ci sono dei cervelli in grado di elaborarlo al meglio, per rendere più facile la vita di chi ha problemi di disabilità».

OTTAVIANO

16 settembre 2006

Era l'ormai lontano 2000 quando **Francesco Prisco**, nativo di San Giuseppe Vesuviano (Napoli) e persona con distrofia di Becker, divenne Socio della **UILDM di Saviano**.

La sua caparbia, l'indole combattiva e il grande spirito d'altruismo lo indussero ben presto, insieme a un consistente gruppo d'amici, a dare il meglio di sé alla Sezione savianese, ideando numerose attività, dall'animazione domenicale per i bambini - con varie forme di intrattenimento ludico e ricreativo - alle serate per gli anziani, fino alla *Città dei balocchi*, dove i bimbi con disabilità potevano trovare ogni tipo di divertimento. «Ogni sorriso strappato a un bambino con disabilità - racconta lo stesso Prisco - era una gioia indescrivibile che mi faceva capire sempre più il valore della solidarietà e dell'amore verso il prossimo».

Quando poi nel settembre del 2006 la UILDM Nazionale concesse finalmente l'autorizzazione ad aprire una Sezione a San Gennarello di Ottaviano,



Con gli amici di Napoli
Foto di gruppo per la UILDM di Ottaviano e per quella di Napoli

poter operare sul proprio territorio significava avere opportunità maggiori, ma anche maggiori responsabilità e difficoltà. Con l'aiuto però non solo dei volontari, ma anche della sua splendida famiglia, con la quale compose il Direttivo, Francesco intraprese con grande entusiasmo e spirito d'ottimismo l'"avventura" della UILDM di Ottaviano, diventandone anche Presidente.

«Quanti episodi ci sarebbero da raccontare - spiega -, quanti volti, sorrisi, lacrime, sconfitte, vittorie, difficoltà, obiettivi e progetti. Tra questi ultimi, ad esempio, il **corso di informatica** del 2009, realizzato a Ottaviano con l'Istituto Scolastico "M. Beneventano", un'esperienza bellissima e costruttiva in cui i ragazzi disabili hanno dimostrato grande entusiasmo e impegno. E poi ancora la **Giornata della Solidarietà**, sempre nel 2009, organizzata con tutti i volontari all'esterno della Sezione, con un'ampia partecipazione di genitori e bambini, per assistere a giochi di prestigio, esibizioni di trampolieri e clown, balli e canti. E tuttavia, come ben sappiamo, l'impegno principale della UILDM è soprattutto quello rivolto alla raccolta fondi e la nostra Sezione - sia durante le maratone di **Telethon**, sia in occasione delle **Giornate Nazionali UILDM** - ha dato sempre il massimo, organizzando eventi di notevole importanza, dove la cittadinanza ha partecipato con grande spirito d'iniziativa, percependo fino in fondo il vero significato della solidarietà e della socializzazione, all'interno di un contesto fatto di disabilità e di problematiche, ma al contempo allegro e spensierato».

Negli ultimi anni, nonostante le difficoltà economiche, la UILDM di Ottaviano ha continuato senza sosta nel suo impegno in ambito sociale, promuovendo **progetti e attività**, come ad esempio lo sportello di consulenza legale gratuito, per difendere i diritti delle persone con disabilità, ma anche lo sportello informativo sugli ausili, il segretariato sociale, il Servizio Civile, il servizio di volontariato cimiteriale, nei giorni di inizio novembre, per accompagnare disabili e anziani a visitare i propri defunti e la consulenza psicologi-



La sede

L'ingresso della UILDM di Ottaviano, nella frazione di San Gennarello

ca gratuita fornita da un medico specialista. E tuttavia, uno dei progetti certamente più noti e importanti realizzati dalla Sezione campana è *Io esisto*, **concorso di poesia** gratuito, nato nel 2010, ideato e voluto fortemente dallo stesso Francesco Prisco, che spiega: «L'iniziativa è rivolta soprattutto alle persone con disabilità, per offrir loro non solo l'opportunità di esternare la propria creatività e le proprie emozioni attraverso una delle arti più belle del mondo, ma dando loro anche la possibilità di farsi notare e soprattutto di **farsi "ascoltare"** da una società sempre più indifferente verso le loro esigenze e i loro molteplici problemi».

Dopo i grandi consensi ottenuti con la prima edizione del concorso, da parte di giornalisti, associazioni culturali e di volontariato, autorità municipali e cittadini comuni, nel febbraio di quest'anno ha preso il via la seconda edizione, che ha potuto contare sulla preziosa - e gratuita - collaborazione di personaggi di spicco del mondo culturale e dello spettacolo. Successivamente sono nate anche due **antologie di poesie**, che la Sezione distribuisce a fronte di un contributo a piacere, per sostenere le proprie attività.

Ancora tanti sono oggi i progetti che il Presidente e i suoi Soci-Volontari vorrebbero realizzare; innanzitutto il sogno di un mezzo di trasporto per le persone con disabilità, che darebbe loro la possibilità di organizzare uscite settimanali, di andare al mare, in

montagna, al cinema, al museo o in altre destinazioni ancora. E anche il sogno di realizzare un laboratorio artistico-ricreativo all'interno della Sezione, per poter ulteriormente ampliare il discorso di integrazione e socializzazione già avviato.

«Dopo alcuni anni di esperienza - sottolinea in conclusione Francesco Prisco - la UILDM di Ottaviano crede più che mai nei valori morali ed etici e tra ostacoli di ogni genere continua con coraggio e determinazione a lottare per i diritti delle persone con disabilità perché questa società tende ad emarginarle, a farle sentire inutili in ogni ambito, situazione e contesto. Il nostro obiettivo è proprio quello di abbattere **ogni tipo di barriera** - architettonica e non - perché le persone disabili hanno diritto, come ogni altro, a una vita dignitosa e il più normale possibile. Ma per fare ciò, bisogna essere uniti e bisogna che questo diventi un obiettivo comune delle Istituzioni, delle associazioni, degli enti pubblici e privati e della gente comune. Dobbiamo insomma debellare l'indifferenza e i pregiudizi, che sono la peggior forma di discriminazione sociale, per credere fermamente in un futuro dove la disabilità **diventi normalità!**».



Il riposo delle volontarie

La Sezione di Ottaviano è impegnata ogni anno per Telethon e per le Giornate Nazionali UILDM

LECCE

7 luglio 2007

La UILDM di Lecce prende vita sostanzialmente nel mese di **ottobre del 2007**, per iniziativa di **Antonio Leo** e con la collaborazione di **Vincenzo Ciccarese** dell'Istituto Santa Chiara, centro clinico di riferimento della Sezione. In realtà, lo sprone principale a realizzare una sede della UILDM nel capoluogo salentino era venuto già negli anni Novanta proprio da una serie di colloqui all'insegna della "conoscenza e della collaborazione a distanza" tra il giovane Antonio Leo e il segretario di redazione di DM **Stefano Borgato**, che tale iniziativa aveva sostenuto sin dall'inizio.

Da una chiacchierata, dunque, di Leo - oggi medico - con amici e colleghi, nacque l'idea di avviare una Sezione, con l'obiettivo principale di diventare un punto di riferimento per tutte le famiglie con malati neuromuscolari presenti sul territorio, promuovendo la cultura della ricerca e l'informazione sanitaria, oltreché favorendo l'integrazione sociale e l'abbattimento delle barriere architettoniche.



Il gruppo

Sono già numerose le iniziative promosse in soli quattro anni dalla UILDM di Lecce

La prima sede è stata quella di Via Cicolella, 3, a Lecce, presso il già citato centro clinico di riferimento **Santa Chiara**, che ha sempre sostenuto la Sezione, attraverso la fornitura dei locali, il servizio di segreteria e il supporto alla realizzazione di varie iniziative.

Dal **febbraio del 2010**, poi, la sede è ubicata a **Merine** (Via Montenegro, 181), sempre presso il Santa Chiara, all'interno del Residence "Giardini di Atena", ove i Soci godono degli stessi vantaggi riservati al presidio di riferimento (piscina, palestra, sala convegni ecc.).

Dopo **Antonio Leo**, socio fondatore e primo presidente fino al 2009, attualmente la carica principale è ricoperta da **Nicoletta Chiriatti**. Il Consiglio Direttivo può oggi contare sulle competenze di un'efficiente segretaria, di un consulente per gli ausili tecnologici, oltreché di un'équipe medica composta da un neurologo, da logopedisti e psicoterapeuti, da un neuropsichiatra infantile, da una fisiatra, da fisioterapisti, da un terapeuta occupazionale, da un tecnico degli ausili, da operatori socio assistenziali e da altre figure ancora. Certamente 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.

Nei pochi anni intercorsi dalla nascita della Sezione, già una serie di importanti iniziative è stata realizzata con grande impegno. Significativa, ad esempio, la partecipazione all'organizzazione delle manifestazioni per **Telethon**, pur tra le mille difficoltà cui deve andare necessariamente incontro un'associazione nascente.

Importante è anche il lavoro in ambito di **sensibilizzazione e formazione**, allo scopo di diventare un aiuto e un sostegno concreto a tutti i pazienti affetti da distrofia e altre malattie neuromuscolari presenti nel territorio di Lecce e anche per i loro familiari, soprattutto per quanto concerne l'aspetto psicologico, medico-riabilitativo e sociale.



In sostanza, la Sezione si propone di svolgere un lavoro sociale e di affiancamento all'assistenza medico-riabilitativa, grazie alla sua struttura clinica di riferimento, con progetti rivolti alla prevenzione, alla consulenza diagnostica e al sostegno psicologico in fase di diagnosi, nei confronti del paziente e dei suoi familiari.

Un progetto in corso riguarda appunto il **sostegno psicologico**, con l'obiettivo di contribuire alla prevenzione e al superamento di tutti quei problemi psicologici e sociali che accompagnano le malattie neuromuscolari e per il quale verrà organizzato un corso a numero chiuso per tutti gli operatori che vi prenderanno parte.

Un altro progetto interessa poi l'**integrazione scolastica**, allo scopo di sensibilizzare i bambini e i ragazzi delle scuole di ogni ordine e grado nei confronti della disabilità.

E ancora, è stata siglata ufficialmente una collaborazione con la filiale di Lecce di Rizzoli Ortopedia, per un'altra importante iniziativa, denominata **Ausili**, il cui obiettivo, a lungo termine, sarà la prevenzione di prescrizioni sbagliate e di forniture inadeguate.

Infine, del tutto degno di nota è anche il Progetto **Stimolazione dei 5 sensi in fattoria**, voluto per proporre ai bambini esperienze psico-sensoriali semplici, chiare e strutturate, mediante il contatto



Telethon '96

Un giovane Antonio Leo, primo presidente della UILDM di Lecce, con il compositore Massimiliano Pani

con la natura, con gli animali. Un'iniziativa, questa, di educazione ambientale, dove bimbi normodotati e con disabilità hanno potuto partecipare alle lezioni naturalistiche, all'interno di laboratori interattivi.

Per il futuro - sia nell'immediato che a lungo termine - l'impegno è innanzitutto quello di valorizzare le esperienze maturate, ricercando **nuove collaborazioni**, anche con una maggiore integrazione a livello regionale, per una progettualità comune tra le varie Sezioni UILDM, così come oggi già accade con altre associazioni di volontariato (l'Associazione Messapia di Nardò - per l'evento *Triathlon* - il Gruppo Fratres, l'Associazione Dante Torracò).

In programma, inoltre, vi è sempre la realizzazione di incontri e convegni, da attuare nelle scuole e non solo, con il desiderio di **radicarsi sempre più** nel territorio, diffondendo modelli positivi per quei giovani che in futuro decideranno di impegnarsi nel volontariato, migliorando così la qualità stessa dell'intera società.

Ultimo, ma non ultimo, è in corso anche un progetto consistente nella promozione di **spettacoli teatrali**, per favorire la conoscenza della UILDM, sensibilizzare la cittadinanza e ricavare fondi per l'acquisto di nuovi ausili e per future e importanti iniziative sociali. ■



Con Mago Zurli

Il celebre Cino Tortorella a fianco della UILDM di Lecce, in occasione di un'edizione di Telethon

L'AQUILA

14 febbraio 2009

Dopo l'approvazione all'inizio del 2009, da parte della Direzione Nazionale, la nascita formale della UILDM "Ambrogio Fogar" dell'Aquila avviene il **14 maggio** successivo, in piena emergenza conseguente al violento sisma che aveva drammaticamente colpito l'Abruzzo nel precedente mese di aprile.

L'iniziativa parte da **Luca Fracassi** - persona con distrofia muscolare, che tuttora ricopre la carica di presidente - il quale, di fronte alla mancanza di Sezioni nella Provincia aquilana, insieme a due amici affetti da forme diverse della stessa malattia, decide di avviare la nuova Associazione.

Proprio a causa del terremoto del 6 aprile 2009, la sede - che avrebbe dovuto essere presumibilmente all'interno della Prefettura cittadina - viene inizialmente ospitata in un piccolo centro nei monti della Marsica e successivamente presso la residenza di Fracassi, oltre che nella Casa del Volontariato - creata dal Centro di Servizio per il Volontariato della Provincia dell'Aquila -,



Aprile 2009

Avrebbe dovuto ospitare la UILDM, la Prefettura dell'Aquila, qui fotografata subito dopo il sisma

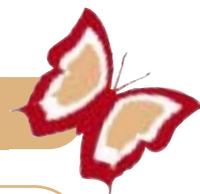


Due anni e mezzo dopo

Sono ancora semideserte, dopo il terremoto dell'aprile 2009, molte parti del centro storico aquilano

con la speranza che presto possa finalmente arrivare una sede vera.

«Ci sono delle persone - chiediamo a **Luca Fracassi** - che hanno maggiormente contribuito alla crescita e allo sviluppo della vostra Sezione, figure che potete considerare "storiche" per la vostra realtà?». «L'unica persona - ci risponde - che mi sento di ringraziare è **Ambrogio Fogar**, al quale abbiamo deciso di intitolare la nostra Sezione, perché mi ha fatto capire, anche non conoscendomi, che anche da disabili gravi si possono fare tante cose, certo con gli aiuti giusti e un po' di coraggio, e si deve lottare fino alla fine, anche se si è coinvolti in una sorta di battaglia "contro i mulini a vento", quasi impossibile da vincere, che porterà sicuramente parecchie delusioni e qualche problema in più. E in ogni caso, dopo i primi terribili due anni, devo dire che il successo ottenuto nella primavera scorsa, durante la **Giornata Nazionale UILDM**, è stato particolarmente importante e ci ha dato nuova linfa vitale per andare avanti, in una situazione abbastanza difficile e complessa».



Come ben si intuisce dalle parole di Fracassi, dunque, le difficoltà maggiori per la UILDM dell'Aquila sono quelle di operare in una **zona disastrosa**, non solo in seguito al sisma, ma anche **sotto l'aspetto sociale**, senza troppe certezze per il futuro e con una ricostruzione che procede davvero lentissima.

In tal senso languono anche le attività e i progetti della Sezione, come conferma ancora il presidente, dichiarando che «la mancanza di una sede, la totale assenza delle Istituzioni locali che non si degnano di darci ascolto e lo scontro che ne deriva non giovano certo alle nostre attività, che sono praticamente ferme».

Insomma, una situazione realmente complicata, senza grossi miglioramenti da due anni a questa parte e che richiederà un grande impegno e la collaborazione di tutti, per poter arrivare a risultati positivi, tenendo per altro presente che **l'esigenza di una sede** all'Aquila o nelle immediate vicinanze resta certamente una priorità assoluta.

Nonostante tutto, però, non mancano i progetti ambiziosi, come quello su cui si sofferma Fracassi. «Il nostro progetto più importante e complesso e che probabilmente per ora è ancora un'utopia, riguarda la realizzazione di una **residenza assistita**, che non sia l'ennesimo “ospizio-lager”



Lentissima ricostruzione
Un'altra immagine recente dell'Aquila, tra impalcature e danni provocati dal terremoto

dove le persone con disabilità finiscono “parcheeggiate”, ma una struttura tipo **vilaggio turistico**, con edifici antisismici - viste le caratteristiche geologiche della nostra zona -, eocompatibili e resi accessibili grazie alla **domotica**. Il tutto, naturalmente, provvisto di personale specializzato, infermieri e volontari del Servizio Civile, dove una persona con disabilità possa vivere o passare un po' di tempo da sola senza i genitori, perché non si può pensare solo alla ricerca di “cure miracolose”, ma anche a migliorare la **qualità della vita** dei malati, che altrimenti non potranno avere grosse speranze per il futuro».

«Le nostre speranze per il futuro - conclude quindi Fracassi - sono quelle di realizzare i progetti di cui si è detto, a partire dalla sede, mentre i principali timori derivano dai continui **tagli del Governo**, fatti sulla pelle delle persone con disabilità, dal sempre minor numero di insegnanti di sostegno e dal taglio delle agevolazioni fiscali per le famiglie con disabili, che rischiano di fare arretrare di quarant'anni la tutela dei diritti, in barba alla Costituzione Italiana e alla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità».



Casa del Volontariato
La UILDM dell'Aquila, tuttora priva di una sede, opera anche all'interno di tale struttura

FORLÌ

14 febbraio 2009

È una storia breve, ma già assai ricca e intensa, quella della UILDM di Forlì, nata poco meno di tre anni fa un'idea di **Fulvia Marani**, che ne è la presidente, e di **Carlo Guidi**, neurologo dell'Ospedale forlivese.

«Mi ero già messa in contatto con la UILDM di Padova - racconta la stessa Marani - nel momento in cui mi era stata diagnosticata la malattia ed ero stata indirizzata alle Sezioni limitrofe della Romagna. Considerato questo, pensai che sarebbe stato importante aprire una sede direttamente a Forlì, ciò che feci dopo essermi consultata con amici, medici e familiari di malati, convincendomi ancora di più della necessità di lavorare su questo territorio. A quel punto, quindi, chiesi quindi una sede all'Amministrazione Municipale e l'autorizzazione alla Direzione Nazionale UILDM, che arrivò all'inizio del 2009».

Come per tante altre Sezioni UILDM, giovani e meno giovani, anche per quella di Forlì i **problemi** non sono mancati, ma la battagliera Fulvia afferma di «averli sempre considerati come una palestra che rafforza il carattere».

Soffermandosi poi sui **personaggi** e sulle **struttu**?



Via Orceoli

Un'altra immagine della sede della UILDM di Forlì, concessa dal Comune a titolo gratuito

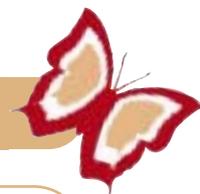


La sede

Un'immagine della sede della UILDM di Forlì, inaugurata nell'ottobre del 2010

re che hanno avuto maggior peso, per la riuscita del progetto, la presidente della Sezione intende innanzitutto ricordare «il presidente nazionale **Alberto Fontana**, intervenuto personalmente anche all'inaugurazione della sede in Via Orceoli; il dottor **Carlo Guidi**, ispiratore e sostenitore; il dottor **Walter Neri**, primario del Reparto di Neurologia; il **Gruppo SLA** (Sclerosi Laterale Amiotrofica); l'**Ospedale Morgagni**, che ci accoglie durante le nostre manifestazioni; l'onnipresente tesoriere **Bruno Mattioli**; **Andrea Manuzzi**, che ha organizzato la manifestazione denominata *Abbracciamo la distrofia*, presso il Golf Club I Fiordalisi; la famiglia **Villa** che insieme alla Pro Loco di Fratta Terme, ha organizzato una serata per noi; la Pro Loco "**I Sammarten**", per la raccolta fondi durante le loro feste; l'**ASS.I.PRO.V.** (Centro Servizi per il Volontariato della Provincia di Forlì-Cesena), che ha stanziato fondi per fare conoscere i problemi legati alla disabilità nelle scuole elementari; la giornalista **Maria Luisa Biondi**, che mi ha ospitato per dodici ore in diretta nelle sue trasmissioni televisive e ha organizzato una bella serata musicale per la raccolta fondi, dove ben ventisette, fra cantanti e cabarettisti, si sono esibiti gratuitamente con tanto amore».

«E che dire - conclude Marani - di **Roberto Brasini**, ultimo arrivo in Sezione, che si occupa delle relazioni con la stampa locale? O di **Elena** che



segue la parte amministrativa, di **Marco** e di tanti altri? Senza naturalmente dimenticare, su tutt'altro piano, **Federico Milcovich**, fondatore della UILDM, che ebbi la fortuna di conoscere molto tempo fa, quando ancora non mi era stata diagnosticata alcuna malattia neuromuscolare».

Il futuro della Sezione sta ora nella promozione di nuove feste e manifestazioni, che consentano di sostenere al meglio l'organizzazione della vita degli ammalati, ma anche l'avvio di corsi di **formazione** - destinati a *caregiver*, volontari, fisioterapisti, psicologi e familiari -, per creare un'efficiente rete di **assistenza domiciliare** e dare la possibilità di una vita più autonoma e indipendente alle persone affette da malattie neuromuscolari.

E ancora, è in essere una collaborazione con altre associazioni, per ottenere, con l'aiuto del Comune di Forlì, una piscina idroterapica per ammalati cronici. Sul fronte medico-scientifico, infine, proprio alla fine dello scorso mese di ottobre, la Sezione ha organizzato il primo incontro con i medici e la cittadinanza, sul tema *Prendere in carico le malattie neuromuscolari*.

«Io speriamo che me la cavo» - conclude Fulvia Marani - diceva quel ragazzino del noto libro: una frase, questa, che riassume molto bene il nostro stato d'animo del momento».



Porta Schiavonia

È l'unica porta rimasta dell'antica cinta muraria di Forlì, all'ingresso nord della città

ANCHE DA QUI PASSA LA STORIA DELLA UILDM

Nella piccola grande storia delle Sezioni UILDM, numerose esperienze si sono concluse anzitempo, alcune delle quali con una vita più che decennale (Alba, Belluno, Cagliari, Ferrara, Segrate), mentre altre sono durate solo pochi anni. In un paio di casi, poi (Potenza, Viterbo), il tentativo di apertura si è ripetuto per ben due volte senza successo. E in ogni caso anche da tutte queste Sezioni - che potrebbero un giorno rinascere a nuova vita, come è già capitato ad esempio per Catania - passa la storia della UILDM ed è quindi giusto ricordarle qui, in rigoroso ordine alfabetico, con le date che ne hanno segnato il percorso.

Agrigento: 30 settembre 1989 - 30 novembre 1994

Alba (Cuneo): 27 gennaio 1990 - 7 febbraio 2005

Belluno: 13 luglio 1980 - 4 maggio 2009

Cagliari: 30 luglio 1978 - 4 marzo 1995

Caltagirone (Catania):
6 novembre 1993 - 1° maggio 1998

Canosa di Puglia (Barletta-Andria-Trani):
28 giugno 1997 - 10 luglio 2006

Catania (prima apertura):
18 marzo 1989 - 4 marzo 1995

Cuneo: 12 ottobre 1991 - 16 maggio 1998

Ferrara: 7 luglio 1979 - 1° gennaio 2002

Foggia: 30 marzo 1996 - 14 marzo 1998

Paliano (Frosinone):
9 marzo 1985 - 30 novembre 1993

Sarno (Salerno): 24 marzo 2001 - 10 luglio 2006

Segrate (Milano):
18 ottobre 1975 - 8 novembre 1997

Siena: 1° ottobre 1994 - 23 settembre 1995

la Spezia: 9 marzo 1985 - 30 novembre 1989

Potenza: 30 marzo 1996 - 8 marzo 1997
e 24 giugno 2006 - 6 marzo 2009

Vieste (Foggia): 28 marzo 1992 - 1° gennaio 2002

Viterbo: 19 marzo 1994 - 31 marzo 1997
e 28 ottobre 2005 - 9 aprile 2011

MAZARA DEL VALLO

20 marzo 2010

www.uildmmazara.it

La UILDM di Mazara del Vallo (Trapani) ha avviato le proprie attività nel mese di **aprile del 2010** ed è dunque una delle più giovani dell'Associazione. A volerne la fondazione è stata in primo luogo **Giovanna Tramonte**, persona con disabilità, che oggi la presiede.

«Negli anni precedenti - racconta lei stessa - avevo seguito dietro le quinte l'evoluzione della UILDM Nazionale, capitanata dal presidente **Alberto Fontana**, al quale avevo scritto un messaggio di ammirazione, parlando anche della mia grande voglia di partecipare a un'Assemblea Nazionale. L'invito è arrivato quasi subito e così ho potuto conoscere tante diverse realtà, un po' spaventata ma anche affascinata».

«Sicuramente - continua Giovanna - Fontana ha percepito le mie paure e dopo un dialogo con lui, dove ha trovato le parole giuste, mettendo a nudo con grande umiltà la sua esperienza, sentivo che dentro di me qualcosa stava cambiando e che



Giornata Nazionale UILDM 2011

Giovanna Tramonte, presidente della Sezione siciliana, insieme a tanti piccoli pallavolisti



UILDM per Telethon

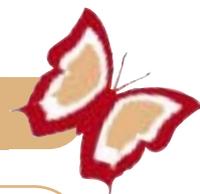
Un'immagine della conferenza tenutasi a Mazara del Vallo il 27 novembre 2010

dovevo mettere i mezzi che avevo a mia disposizione per realizzare qualcosa di concreto».

Da allora, sono state certamente numerose le difficoltà vissute dalla nuova Sezione siciliana, e in particolare alcune di esse mi hanno fatto qualche volta pensare di trovarmi di fronte a una specie di "missione impossibile".

«Innanzitutto - racconta la presidente - vi è stata la difficoltà di **organizzare un Consiglio Direttivo**, con persone che non ci conoscevano e con delle finalità e degli obiettivi che non erano per tutti uguali. Io, infatti, come rappresentante legale e come persona disabile, sono determinata ad affrontare le salite, ma dopo una salita devo vedere il traguardo di una piccola sosta per me e per tutti gli altri che come me vivono i disagi che la vita stessa comporta. Con tanti sacrifici, quindi, abbiamo dovuto attuare una serie di cambiamenti essenziali. Altra grande difficoltà è quella derivata dalla **carenza di informazioni** sul nostro territorio, sia dal punto di vista medico, che culturale e sociale. Ciò che però mi conforta e mi dà la forza per andare avanti è che la gente che ho incontrato ha tanta voglia di ascoltare e di cambiare. Dovrò solo trovare il **percorso giusto**, al di là degli impicci burocratici, che costituiscono pure le incombenze più corpose».

Tante sono oggi le iniziative in cantiere e in primo luogo il lavoro per un grande progetto di



sensibilizzazione, in tutta la Provincia di Trapani, alla luce della carenza di informazioni di cui si è detto, che coinvolge le famiglie, portandole spesso a una situazione di rassegnazione. Un compito su cui la Sezione intende impegnarsi con forza - e in tal senso un primo passo importante è stata la creazione del sito www.uildmazara.it - auspicando anche nell'aiuto della Direzione Nazionale.

Alla base di tutto, vi è naturalmente la necessità di un **censimento** - già in fase di realizzazione - riguardante le esigenze e le problematiche espresse dai Soci disabili, anche per renderli pienamente partecipi delle difficoltà e delle iniziative che verranno realizzate in futuro.

Anche l'importanza delle **scuole** è ben presente alla UILDM di Mazara, che intende progettare una serie di interventi all'interno di esse, per promuovere la **cultura della diversità**, differenziando le iniziative a seconda dell'ordine e grado cui esse verranno rivolte.

E si guarda anche al "dopo scuola" e "oltre la scuola", pensando ai giovani con disabilità appartenenti alla UILDM, che potrebbero avere un **supporto allo studio** tramite appunto l'organizzazione di un "dopo scuola", finalizzato al raggiungimento degli obiettivi formativi e che coin-



Scacchi in piazza

Un'altra delle iniziative promosse dalla Sezione mazarese per la Giornata Nazionale UILDM 2011



Raccolta alimentare

Un'iniziativa promossa dalla UILDM di Mazara del Vallo in occasione di Telethon 2010

volga anche preadolescenti svantaggiati e immigrati. Un servizio che svolga un'attività di supporto a quella scolastica e di prevenzione del disagio sociale, tramite l'acquisizione di un metodo di studio efficace e con iniziative extrascolastiche e ricreative che favoriscano l'integrazione e lo sviluppo dell'autostima.

Per tutto ciò e per altro ancora, la Sezione punta molto sulla risorsa del **Servizio Civile**, inteso come modo nuovo di vivere l'impegno da parte di molti giovani.

Infine, ultimo, ma non certo ultimo, un progetto che viene valutato con attenzione e che dovrà contare sulla collaborazione delle Istituzioni locali, è quello tramite il quale si intende realizzare uno **stabilimento balneare accessibile**, iniziativa denominata *Mare per Tutti*, con un centro diurno in spiaggia condotto da figure adeguate, che possa contare anch'esso sulla collaborazione della Direzione Nazionale UILDM, in ambito di Servizio Civile.

«E naturalmente - conclude Giovanna Tramonte - continueremo sempre a impegnarci, nel corso dell'anno, sia per Telethon che per la Giornata Nazionale UILDM. Le nostre aspettative sono tante, così come tante continueranno ad essere le difficoltà. L'unico timore, invece, è quello di **non essere ascoltati**».

CICCIANO

17 luglio 2010

«**A**ll'inizio sembrava una pazzia, un azzardo. Mille titubanze, ripensamenti continui, il dubbio di non farcela, la paura di restare delusi. "La peggiore sconfitta è quando non si combatte", spronavano gli amici. E dicevano anche che "le sfide sono il sale della vita, bisogna tentare"! E così il progetto ha preso "lentamente piede" e da quel **28 ottobre 2010** nessuno e niente ci ha più fermati!».

È nata così la giovane UILDM di Cicciano, Comune di oltre 12.000 abitanti in provincia di Napoli e ai confini con quella di Avellino. Una Sezione, quella campana, che nel giro di un solo anno - l'approvazione della Direzione Nazionale risale infatti all'estate del 2010, ma le attività prendono formalmente il via solo qualche mese dopo - è già diventata una realtà riconosciuta e apprezzata, anche fuori dal suo circondario, grazie all'impegno di un bel gruppo di persone - prima di tutto amici - trascinate in particolare da **Gianni De Luca, Assunta Stefanile, Luigi Miele e Antonio De Luca**.

«Senza voler essere tacciati di presunzione - spiegano -, possiamo ben dire di avere occupato uno spazio importante nella comunicazione delle nostre idee e nella fattibilità della loro applicazione. Vogliamo dimostrare infatti che si può essere **operativi anche nelle difficoltà**, che siamo testardi senza essere cocciuti, aperti alle proposte e ai consigli, ma tenendo sempre la barra dritta sulle nostre convinzioni».

Concetti e propositi quanto mai chiari, dunque, che hanno portato a una serie di vivaci iniziative e attività, a partire dalle **scuole**, dove il gruppo ciccianese ha avviato un lavoro ricco di emozioni e di umanità, andando a



Soprattutto amici

Il gruppo che ha dato vita, nel 2010, alla UILDM di Cicciano



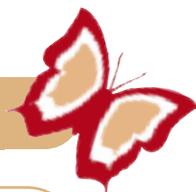
Lento pede

Poco per volta, con calma e costanza, la Sezione campana è entrata nel mondo delle scuole



In piazza

In poco meno di un anno, la UILDM ciccianese è già diventata una realtà riconosciuta e apprezzata



far conoscere agli studenti la realtà della disabilità e discutendo con loro il Progetto **Lento pede**, definibile anche come una sorta di “elogio della lentezza”.

«Il nostro obiettivo primario è quello di trasmettere il fascino della calma, dell'elaborazione tranquilla di una decisione, senza l'assillo della fretta, senza voler concludere a tutti i costi. E in questo senso è proprio la nostra condizione di persone con disabilità a fare la differenza, perché il cristallo, ad esempio, è fragilissimo, ma la sua bellezza è intrinsecamente legata alla sua stessa fragilità. Ecco, quindi, il concetto che noi vogliamo far capire: prestare cioè sempre attenzione a ciò che si fa, perché anche quando si mangia un mandarino bisogna gustarne la bontà, mentre chi lo “divora” rischia di perderne il succo e il succo della vita, in questo caso, scivola via se non ci si ferma ad assaporarne il profumo».

Un progetto ambizioso, veniva considerato *Lento pede* e oggi, invece, è pienamente lanciata nell'ampliarne ulteriormente gli obiettivi. Una “follia”, poi, sembrava anche il Laboratorio Artistico **Pennello matto** e tuttavia anche questa volta quell'abbozzo di idea iniziale ha portato a “creare” alcuni bravi artigiani che, ricordano ancora i fondatori della Sezione, con soddisfazione e un pizzico d'ironia, «non si lasciano certo intimidire da quegli artisti che, diciamoci la verità, un po' “se la sparano la posa”, insomma che “se la tirano”. I nostri lavoretti, infatti, vanno a ruba e ormai aspettiamo soltanto la quotazione in Borsa!». E concludono: «Ironia a parte, siamo lancia-tissimi e oggi la soddisfazione più bella è che gli altri non ce la fanno a starci dietro. Ah! Lento Pede! Nel salutare quindi tutti con affetto, vogliamo ringraziare di vero cuore tutti coloro che hanno creduto in noi e che anche oggi continuano, con la loro generosità, a darci una mano. E lanciare infine quello che può essere il nostro motto: “**Abbate coraggio di avere paura!**”».



Momenti conviviali

Una cena con tanto di torta celebrativa, organizzata dalla giovane Sezione campana



Aprile 2011

L'impegno della UILDM di Cicciano per la Settima Giornata Nazionale dell'Associazione



Nessuno ci ferma più!

«Vogliamo dimostrare - dichiara il gruppo ciccianese - di essere operativi anche nelle difficoltà»

SONDRIO

17 luglio 2010

www.uildmsondrio.it

La UILDM di Sondrio è nata ufficialmente il **13 ottobre 2010** - dopo l'approvazione, nel luglio precedente, da parte della Direzione Nazionale - per iniziativa di un gruppo di volontari già attivi da un paio d'anni sul territorio, in collaborazione con la Sezione di **Lecco**.

Il successo avuto nell'organizzazione di eventi di raccolta fondi e il costante incremento del numero di volontari hanno portato infatti, con il passare del tempo, alla necessità di dare vita a una Sezione ufficiale anche nella Provincia di Sondrio. Ma oltre a questo - e forse in misura maggiore - la scelta si è resa necessaria per affiancare alla raccolta fondi anche un'attività di **assistenza sociale** a trecentosessanta gradi a favore dei malati.

La Sezione ha la propria sede a **Talamona** (Via Gavazzeni, 54), nei locali gentilmente concessi dalla Casa di Riposo di Talamona, presso i quali si svolge il lavoro di segreteria ed è depositato il materiale per i banchi vendita. Presso la stessa



Giro d'Italia 2011

A Morbegno, per la grande gara ciclistica, c'era anche la UILDM di Sondrio

sede si riuniscono periodicamente i volontari per pianificare gli eventi in programma e per tre giorni alla settimana il locale è aperto al pubblico, per informazioni e per fare donazioni.

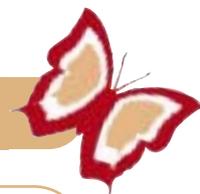
L'obiettivo è quello di svolgere un'attività di informazione e sensibilizzazione sui problemi della disabilità derivanti dalle malattie neuromuscolari, attualmente attraverso l'opera dei volontari e in futuro avvalendosi anche dell'ausilio di persone attive nel Servizio Civile, assicurando così una serie di **servizi socio-assistenziali** che possano consentire alle persone con disabilità una vita libera, il più possibile indipendente e con un'adeguata assistenza sanitaria sul territorio.

Nei primi dodici mesi di vita, la Sezione ha già raggiunto alcuni degli scopi che si era proposta a breve termine. Innanzitutto l'acquisto di un **pulmino** adibito al trasporto dei disabili. Poi la realizzazione del Progetto **Montagne accessibili**, grazie al quale tutte le persone, anche disabili, possono godere delle meravigliose montagne della zona di Sondrio. E ancora, un accordo con la struttura ospedaliera della città, grazie al quale viene fornita una prima visita fisiatrica ai Soci, con una valutazione complessiva delle problematiche emerse, grazie al coinvolgimento di diverse figure professionali, dal fisiatra al tecnico degli ausili, dallo psicologo al fisioterapista, fino al chirurgo.

Sempre in ambito sanitario, poi, la UILDM ha acquisito un **saturimetro**, con la possibilità di trasmettere i dati registrati alle strutture ospedaliere collegate.

Infine, non va dimenticata la collaborazione con l'Associazione **Tecnici senza barriere**, attraverso la quale i Soci possono avere una consulenza gratuita su come eliminare le barriere domestiche, servizio che si estende anche alla fase pratica di realizzazione degli interventi.

«Nella realizzazione di questi progetti - spiega **Stefano Della Nave**, vicepresidente della Sezione - non abbiamo certamente trascurato la raccolta fondi da destinare a **Telethon**. Infatti,



nel corso dell'ultima maratona sono stati raccolti in Provincia oltre 40.000 euro. A questo affianchiamo la raccolta fondi per autofinanziarci nelle nostre attività, attraverso banche vendita, l'organizzazione di concerti e spettacoli teatrali e la realizzazione di bomboniere UILDM».

Nel prossimo futuro, oltre che a rafforzare i servizi già esistenti, la Sezione cercherà in primo luogo di rendere la Provincia di Sondrio - «o ciò che verrà al suo posto», annota Della Nave, pensando a eventuali riforme degli Enti Locali - un **luogo di eccellenza** nell'accogliere le persone con disabilità, sia dal punto di vista delle strutture presenti che della cultura di tutti i giorni. Un importante traguardo, questo, da raggiungere continuando a combattere tutte le barriere presenti - sia fisiche che mentali - ma anche aumentando la collaborazione tra i medici del territorio e quelli presenti nei Centri Clinici Nazionali di riferimento, primo fra tutti il NEMO di Milano. Si continueranno poi a organizzare **uscite ludico-culturali**, anche al di fuori del territorio, favorendo la partecipazione delle persone con disabilità a eventi quali concerti, mostre e manifestazioni sportive.

E ultimo, ma non certo ultimo, si intende realizzare un **Fondo Solidarietà** che possa aiutare economicamente i malati ad affrontare la vita di tutti i giorni (assistenza domiciliare, inserimento scuola-lavoro, acquisto ausili ed eliminazione barriere architettoniche).

«Al momento - sottolinea Della Nave - non abbiamo ancora raggiunto tutte le persone che potrebbero essere interessate ai nostri servizi. Questo a causa della conformazione territoriale della nostra Provincia, molto estesa e dispersiva, e un po' anche per colpa della nostra tipica mentalità di montagna. Speriamo dunque di poter **arrivare quanto prima** a dare una mano a tutti i nostri malati, convinti come siamo che, anche se stiamo parlando di patologie che al momento non si possono guarire, si può però cercare di rendere migliore la vita di chi ne soffre e di chi gli sta vicino».



Montagne accessibili

Grazie alla speciale carrozzina *Joelette*, anche i ragazzi con distrofia possono scalare le montagne

«È difficile - conclude il vicepresidente della Sezione - fare i nomi delle persone che hanno reso possibile la nascita e questo primo anno di vita della UILDM di Sondrio. Credo però che vadano certamente ringraziate, per tutto il tempo e la voglia che dedicano a questo progetto, la presidente **Bruna Perlini** e la consigliera **Mariella Folli**».



In Val di Mello

Mario Melazzini, direttore scientifico del Centro NEMO di Milano, ospite della UILDM di Sondrio



TREVISO

7 ottobre 1990

www.uildmtreviso.it

Formalmente costituita alla fine del 1990, la UILDM di Treviso ha avviato le proprie attività nel **1991**, per volontà di un gruppo di famiglie e di persone con disabilità.

Dopo una prima fase nella quale la Sezione fu ospitata dal Coordinamento Provinciale Associazioni Handicappati della città veneta, oggi essa dispone di una propria sede situata in Via Bressa, 8.

Due sono in particolare le figure “storiche” che hanno contribuito più di ogni altro allo sviluppo della UILDM trevigiana, vale a dire **Bruno Cendron** e **Regina Zago**, che ne sono stati anche i due primi presidenti.

Tra le iniziative più rilevanti e significative promosse in questi anni, vanno senz'altro ricordati il servizio di trasporto per le persone con disabilità, tramite specifici automezzi adattati,



I tre Presidenti

Regina Zago, Eddy Bontempo e Bruno Cendron, davanti alla torta del ventennale

la realizzazione di un giornalino associativo (chiamato semplicemente «Il giornalino UILDM») e, a partire dal 2008, la Festa di Primavera UILDM.

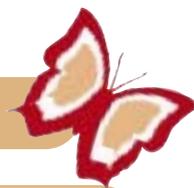
Come accade per molte altre Sezioni UILDM, le maggiori difficoltà vanno ricercate da una parte nelle spese necessarie a mantenere e a migliorare i servizi offerti, dall'altra nella scarsa presenza di **volontari**. Si tratta di problemi che convivono però con il grande spirito di sacrificio e la volontà di continuare, manifestata da un gruppo di persone, che intendono promuovere sempre più **iniziative e progetti**, nonostante la crescente carenza di risorse finanziarie e umane.

Come ricorda infatti l'attuale presidente **Eddy Bontempo**, «ogni anno presentiamo uno o più progetti, il più significativo dei quali mi sembra quello che prevede l'integrazione tra ragazzi disabili e non, per una reciproca e proficua collaborazione. Tra le nostre maggiori speranze per il futuro, c'è che finalmente il Governo destini i fondi necessari ad attività sociali di prima necessità, senza sprecarli altrove. Mentre tra i principali timori, c'è quello di non avere più i volontari del Servizio Civile Nazionale, strumento per noi di vitale importanza». ■



8 giugno 2008

Un'immagine della prima Festa di Primavera della UILDM di Treviso



CASTELLAMMARE DI STABIA

9 maggio 1996

Scrive **Catello Labriola** in DM 116 (novembre 1994): «La tenda è quella montata sul prato di Piazza Municipio a Napoli, per protestare contro i tagli già minacciati dal governo a fine agosto e dopo quindici giorni di tenda il 22 settembre si va a Roma. In Piazza Montecitorio illustriamo le nostre posizioni: no all'aggancio dell'indennità di accompagnamento al reddito; no all'abolizione della reversibilità; applicazione delle leggi attualmente disattese e nuovi criteri per l'accertamento dell'invalidità, unico rimedio alle false certificazioni. Molti deputati hanno ammesso di essersi affacciati per la prima volta su una realtà da loro poco conosciuta e hanno chiesto la nostra consulenza. Si può dire perciò che se le associazioni non raccoglieranno la sfida saremo inesorabilmente ricacciati indietro». Erano i tempi del **primo Governo Berlusconi** e al di là dell'inquietante attualità delle parole di Labriola, esse testimoniano bene tutta la forza e la lucidità di colui che - laureato in filosofia, persona con grave disabilità, già vicepresidente del Comitato Regionale Campano UILDM e apprezzato collaboratore di DM, scomparso all'inizio del 2007 - fu il principale promotore, insieme a **Luigi Di Somma** e a **Leopoldo Di Maio**, della UILDM di Castellammare di Stabia, che tenne la sua prima Assemblea il **23 novembre 1996** nei locali della Chiesa di Santa Maria dell'Orto. Un'iniziativa ritenuta necessaria per la mancanza di punti di riferimento dell'Associazione, in un territorio tanto vasto (la sola Castellammare conta circa 65.000 abitanti).

La prima sede fu in Via Gesù, ma successivamente, per carenza di fondi, la Sezione dovette spostarsi dapprima presso l'abitazione di Labriola e poi in quella dell'attuale presidente

Di Maio, per la mancanza di un qualunque aiuto da parte del Comune.

Nei primi anni, a fianco dei Soci fondatori, si impegnarono molto alcuni familiari e altre persone coinvolte nei problemi delle malattie neuromuscolari. Questo consentì di lavorare per cercare di risolvere le annose difficoltà del trasporto pubblico, dell'assistenza domiciliare e dell'inserimento lavorativo dei disabili. In quel momento, quindi, la UILDM stabiese divenne un punto di riferimento anche per persone colpite da altre patologie.

Nel **1997**, quindi, la Sezione vinse una gara d'appalto con il Comune per lo smaltimento dell'arretrato dei verbali di contravvenzione, ciò che permise di inserire alcuni distrofici in ambito lavorativo. E tuttavia quel progetto durò soltanto un anno.

Notevole, infine, il successo sempre registrato in occasione della partecipazione a **Telethon**.

«Purtroppo - spiega Di Maio - il presente è **pieno di difficoltà**, per la mancanza di una sede, di volontari e di persone che si impegnino attivamente. La sordità delle Istituzioni in una realtà già molto disagiata non fa ben sperare, ma ci auguriamo naturalmente che la realtà possa smentirci». ■



Dal Monte Faito

Castellammare di Stabia, città sul Golfo di Napoli, conta circa 65.000 abitanti



IMPERIA

17 agosto 2010

Anche se formalmente approvata dalla Direzione Nazionale UILDM il 17 agosto 2010, la Sezione di Imperia si è sostanzialmente costituita il 26 ottobre successivo.

In realtà, da molto tempo si sentiva la necessità di una presenza della UILDM nel Ponente ligure e in tal senso si è mosso anche **Francesco Ronsval**, presidente della Sezione di Genova. E così, **Elio Franciosi**, persona con distrofia di Becker e da anni socio della UILDM genovese, ha accettato di farsi coinvolgere nel progetto, costituendo l'Associazione e diventandone il primo presidente, affiancato da **Majra Fattolini** (vicepresidente), **Giuseppe Montalto** (segretario), **Elisa Schiavon** (tesoriere), **Giorgio Guglielmotto**, **Giuseppe Franciosi** e **Salvatore Falletta** (consiglieri).

«A un anno dalla nostra costituzione - racconta lo stesso Franciosi - siamo purtroppo ancora



Passeggiata di sensibilizzazione

Soci e Volontari della UILDM di Imperia fanno sventolare gli standardi dell'Associazione



Porto Maurizio

Assieme a Oneglia è una delle due parti principali in cui è divisa Imperia

alla ricerca di una sede appropriata e per il momento, come spesso è accaduto nella storia dell'Associazione, la sede è ancora la casa del presidente».

In questo primo anno, oltre a vari banchetti, è stata organizzata una bella **passeggiata di sensibilizzazione**, che ha attraversato tutta la città di Imperia, con i Soci e i Volontari che hanno fatto sventolare gli standardi della UILDM. La Sezione ha anche collaborato a **Telethon 2010**.

«Non abbiamo un passato - spiega ancora Franciosi - ma per il futuro i progetti non mancano. Vogliamo dotarci di un pulmino attrezzato, indispensabile per muoversi sul territorio e per attivare un servizio di fisioterapia presso la piscina comunale. Un altro obiettivo importante è poi la sensibilizzazione alle problematiche legate alla disabilità, rivolgendoci in particolare ai **giovani** e, su tutt'altro versante, ai rappresentanti delle **Istituzioni**. I timori e le preoccupazioni di una Sezione appena nata e che attualmente può contare solo su una ventina di Soci, sono quelli derivanti dalle difficoltà che comporta l'inesperienza. La nostra filosofia è quella di procedere costantemente, anche solo di un millimetro al giorno, ma di avanzare sempre, nonostante l'attuale congiuntura economica non certo favorevole».



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