

## Messina

### Un po' di storia

*Ospitiamo ben volentieri il presente testo, che avrebbe dovuto far parte di «DM - Speciale Sezioni n. 3», ma che per quest'ultima pubblicazione è pervenuto oltre i tempi di stampa.*

**L**a UILDM è nata a Messina nel 1989, per volontà di un gruppo di genitori, e grazie all'aiuto e agli ottimi consigli della Sezione calabrese di **Siderno**, nella persona di **Giuseppe Congiusta**, siamo riusciti nel tempo a crescere notevolmente, investendo le nostre idee e i nostri progetti sulle capacità dei ragazzi colpiti da distrofia.

Personaggi importanti per la Sezione sono stati - e lo sono ancora - **Angelo Cingari**, **Gianpaolo Carbone** e **Giacomo Li Volsi** che, unitamente ai volontari, sono riusciti a realizzare grandi iniziative, come quella di aver fondato la squadra di hockey "Gli Azzurrini dello Stretto" e di aver fatto trasformare un pullman Gran Turismo in base alle loro esigenze, oltreché per sentirsi persone capaci di spostarsi nei loro lunghi tragitti anche in veicoli di lusso, come tutti gli altri, e non "accatastati" in piccoli mezzi. Si è poi lottato a denti stretti, per ottenere dagli Enti preposti (ASL, Comune, Provincia) quanto sarebbe dovuto, ma che non sempre arriva. Aspra, in particola-



UILDM MESSINA

**Gli Azzurrini dello Stretto**  
È la squadra di wheelchair hockey fondata dalla UILDM di Messina

re, è stata la battaglia condotta per ottenere ausili e ventilatori polmonari.

Purtroppo negli ultimi anni abbiamo avuto una serie di difficoltà per tenere in piedi la nostra attività istituzionale, in quanto ci siamo accorti che tutti quanti sembrano pronti a sostenere la UILDM con la quota associativa, mentre ben poche sono le persone che vogliono occuparsi dei vari problemi che di volta in volta si presentano. Scarse, in tal senso, sono le partecipazioni alle riunioni del Direttivo e delle Assemblee Annuali e si può dire che siano proprio queste le maggiori difficoltà che abbiamo riscontrato in questi ultimi anni.

Oggi, però, possiamo anche dire che forse nessun'altra Sezione della UILDM sta vivendo, come noi, un sogno che presto si avvererà nella nostra città: è il **Centro Clinico NEMO SUD** - prossimo all'apertura - ed è un sogno che parla da solo, ripetendo: Alberto, Mario, Giuseppe, Nino... e ancora Alberto, Mario, Giuseppe, Nino...

**ANTONINO CARBONE**

## Palermo

### 2011: che cosa è cambiato?

**O**rganizzato dalla **UILDM di Palermo**, in collaborazione con l'Associazione **Famiglie SMA** e con l'**AIG** (Associazione Italiana Glicogenosi), si è tenuto il 30 settembre e il 1° ottobre nel capoluogo siciliano il convegno denominato *Dalla genetica ai trials clinici: update in malattie neuromuscolari. 2011: cosa è cambiato?*, che ha visto la partecipazione di numerosi, autorevoli specialisti del settore, provenienti da varie strutture d'Italia.

«Il principale obiettivo di questa iniziativa - spiegano gli organizzatori - è stato quello di dare una corretta e tempestiva informazione ai pazienti, ai familiari, agli operatori sanitari e sociali sui progressi in questo ambito della ricerca in Italia e nel mondo, con particolare riferimento a quella finanziata da **Telethon**, mirata soprattutto alle distrofie, alle amiotrofie spinali, alla glicogenosi e alle varie malattie neuromuscolari in genere».

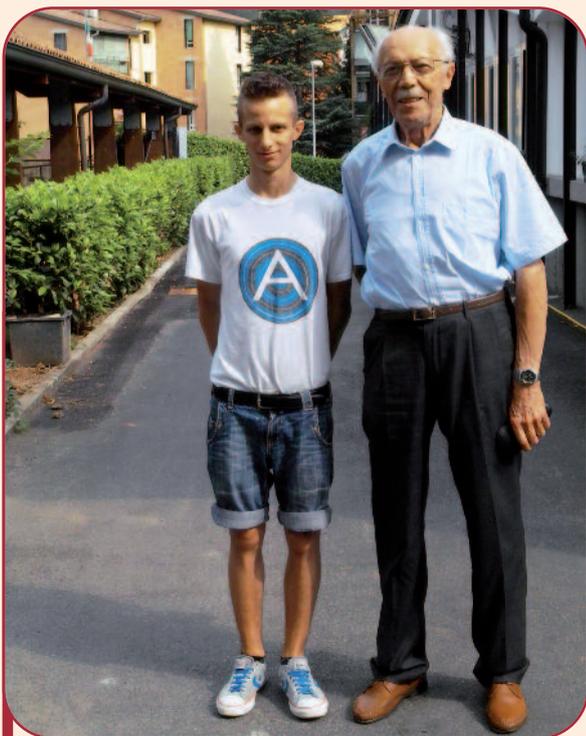
Obiettivo non secondario del convegno, poi,

anche la promozione della futura realizzazione, a Palermo, di un **Centro Polivalente** per la prevenzione e la cura delle distrofie e delle patologie neuromuscolari, partendo da una base già esistente presso l'Ospedale Cervello del capoluogo siciliano, vale a dire il **Mini-Hospice "Tonino Finocchio"**, operativo dal 2009 e frutto di un forte impegno ventennale della UILDM di Palermo. **S.B.**

## Bergamo

### Giuseppe e Luca

**E**ra nata il 29 settembre 1968, nella casa dei coniugi **Daldossi**, la UILDM di Bergamo, come avevamo raccontato qualche tempo fa in «DM - Speciale Sezioni n. 1». Recentemente, poi, avevamo dovuto dare la triste notizia della scomparsa di **Anna Maria Daldossi**, moglie di Giuseppe.



### Veri factotum

Età differente, ma medesimo impegno, per Giuseppe e Luca della UILDM di Bergamo

Ora, come ci segnala **Edvige Invernici**, "anima" della Sezione, **Giuseppe** è tornato a collaborare "alla grande", impegnato in mille faccende, insieme a **Luca**, un quattordicenne che, racconta Edvige, «ha riscattato le mie pesime opinioni sugli attuali adolescenti, lavorando con piglio e serietà impareggiabili».

Dalla verniciatura all'inventario, dal riordino sistematico della Sezione alla pulizia dei pulmini, Giuseppe e Luca sono due impagabili risorse, che si differenziano, nelle mansioni, solo per il fatto che il primo si occupa anche di rappresentanza, il secondo di lavoro (competente) al computer. **S.B.**

## Padova

### La follia e la fame di vita

**C**elebrazione in grande stile per il **quarantesimo anniversario** della UILDM di Padova, sorta appunto nel 1971. Il **22 novembre** scorso, infatti, questo "traguardo storico" è stato festeggiato nella città veneta con un incontro che ha coinvolto numerosi esponenti del mondo politico e medico-scientifico, a partire dal sindaco di Padova **Flavio Zanonato**, insieme al presidente della Sezione **Ugo Lessio**. Con loro, poi, erano presenti due altri graditi ospiti, vale a dire il presidente nazionale UILDM **Alberto Fontana** e quello dell' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) **Mario Melazzini**.

«Quarant'anni - spiega **Damiano Zampieri**, consigliere della UILDM di Padova - sono meno della metà dell'aspettativa di vita di un cittadino italiano: poca cosa, si dirà... Ma quarant'anni sono anche il doppio dell'aspettativa di vita che aveva una persona con distrofia di Duchenne quando **Federico Milcovich** fondò la UILDM: oggi, invece, non sono rari i casi di coloro che superano il cinquantesimo anno d'età in accettabili condizioni di vita. Questa è una misura oggettiva e concreta dello straordinario successo ottenuto in questi decenni grazie alla "follia" e alla "fame" di vita che alcuni disabili e le loro famiglie hanno imposto all'attenzione della società civile, fondando →

anche a Padova una Sezione UILDM. Oggi circa duecento di queste famiglie vi beneficiano di quotidiana assistenza, cura e consulenza, grazie alla dedizione del personale specializzato e dei volontari afferenti alla sede della Sezione, ospitata all'interno del Complesso Socio-Sanitario ai Colli dell'Azienda ULSS 16».

All'incontro di novembre sono intervenuti anche il noto genetista **Gian Antonio Danieli**, che si è soffermato sul tema *Quarant'anni di preziosa presenza*, lo pneumologo **Andrea Vianello**, già per anni presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM (*La ricerca e la clinica nelle malattie neuromuscolari*) e il direttore generale dell'ULSS 16 **Adriano Cestroni** (*Istituzioni e organizzazioni sociali nella politica socio-sanitaria*). Di associazionismo e disabilità si sono occupati invece i già citati **Fontana** (*Le problematiche della disabilità e il ruolo delle associazioni*) e **Melazzini** (*La possibile collaborazione con altre associazioni della disabilità*).

UILDM PADOVA

## Lecco

### Telethon e le Associazioni

**E'** stato certamente un evento che ha valicato i confini regionali - per l'interesse e per l'alto valore dei temi trattati - il Primo Convegno Interprovinciale di **Lecco**, dal titolo *Telethon. Passato, presente e futuro della ricerca sulle malattie genetiche*, voluto il **26 novembre**, in vista di Telethon 2011, soprattutto da **Gerolamo Fontana**, presidente della UILDM locale e da **Renato Milani**, coordinatore provinciale Telethon.

Moderato da **Roberto Maggi** dell'Università di Milano, l'incontro ha potuto contare sulla presenza di due tra i maggiori esperti a livello internazionale in ambito di ricerca sulle malattie genetiche, quali **Giulio Cossu**, direttore della Divisione di Medicina Rigenerativa dell'Istituto San Raffaele di Milano e **Luigi Naldini**, direttore dell'HSR TIGET di Milano (Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica). Sono intervenuti inoltre anche **Francesca Pasinelli**, direttore generale di Telethon e **Alberto Fontana**, presidente nazionale della UILDM e componente del

Consiglio di Amministrazione di Telethon.

«Si è trattato di un importante momento di approfondimento - spiegano i promotori dell'iniziativa - sul ruolo preminente di Telethon nel campo della ricerca sulle malattie genetiche e anche su quanto sia determinante l'impegno di supporto fornito dalle varie Associazioni di malattia».

C.N.

## Rovigo

### Afro for dystrophy

**P**iazza Vittorio Emanuele gremita come in un weekend estivo, per un evento di musica, divertimento e solidarietà, voluto il **30 settembre** dalla UILDM di Rovigo, per celebrare sia i cinquant'anni dalla fondazione della UILDM, che i quaranta da quella della Sezione.

*Afro for dystrophy*, questo il nome dell'iniziativa, all'insegna dello slogan *Combattiamo il male con il sorriso*. Protagonisti alcuni noti Dj (**Yano Dj**, **Crazy Kuma** e **Dj Pentium**), che insieme all'Orchestra Baiardi, hanno fatto ballare la piazza per tutta la serata. «Un appuntamento - ha sottolineato per l'occasione l'assessore comunale agli Eventi **Matteo Zangirolami** - che ha testimoniato ancora una volta quanto sia grande il cuore della città di Rovigo».

S.B.

## Bologna

### Convivialità e solidarietà

**T**agliatelle e risate, antiche tradizioni e gioiose parodie. È stato un sabato tra storia e teatro quello che in ottobre ha visto per protagonista la UILDM di Bologna. **Due appuntamenti** a distanza di poche ore e di qualche chilometro l'uno dall'altro, in cui la convivialità ha fatto rima con solidarietà.

Prima tappa a **San Giovanni in Persiceto**, paese della bassa a metà strada tra Bologna e Modena, dove si è tenuta la **Festa della Partecipanza**, un consorzio agrario costituito dalle famiglie più antiche della zona, che da secoli si occupa di condividere e gestire le terre comuni. «Da una trentina d'anni - spiega **Vittorio Cocchi**, che presiede il consorzio dal

1977 - abbiamo recuperato una tradizione che è continuata fino ai primi decenni del Novecento, tramite la quale nei giorni di festa patronali, i “partecipanti” ospitavano a casa loro le famiglie “non partecipanti”, cui offrivano un pranzo di tutto rispetto, a base di tortellini e bollito».

La Festa ora si fa in un gran casolare ed è aperta a tutti. Uomini e donne, fin dalla mattina presto, si sono messi ai fornelli per preparare i piatti offerti alle oltre 1.200 persone presenti. C'erano tagliatelle e carne arrosto, gnocco fritto e la “ciam-bella brasadella” da intingere nel vino. «Ma la Festa del Partecipante non è né una sagra né una festa di partito - sottolinea Cocchi - perché per noi, più che il cibo, è importante lo spirito della **condivisione** e della **solidarietà**».

Spirito che quest'anno si è manifestato nel sostegno alla **UILDM**, attraverso una pesca a premi, con in palio prodotti della campagna, dai prosciutti alla classica mortadella, oltre a piccoli e grandi elettrodomestici. Le sottoscrizioni per la lotteria, insieme alla vendita dei libri della solidarietà pubblicati dalla UILDM bolognese con diversi editori, sono andati all'Associazione, per potenziare l'assistenza domiciliare alle persone con distrofia e alle loro famiglie. Il ricavato? Più di 2.000 euro.

E per concludere la giornata, cosa poteva essere meglio di una serata in allegria? La destinazione è stata allora il **Teatro Testoni di Casalecchio di Reno**, dove da mesi la UILDM di Bologna aveva organizzato uno spettacolo di beneficenza con una giovane e brava compagnia teatrale di

Parma, “Quelli di Noveglia”, che da anni gira il Nord Italia mettendo la sua arte al servizio della solidarietà.

*Il sirenetto di Copenaghen* è il titolo dello spettacolo messo in scena, una parodia musicale, divertente e trascinante, del classico di Disney e della celebre fiaba di Andersen. Tra il pubblico, Soci e Consiglieri della UILDM, ma anche tante famiglie, per un incasso che è andato all'Associazione e che servirà a finanziare l'acquisto di apparecchiature mediche e a realizzare nuovi servizi socio-assistenziali.

«È stata proprio una bella giornata - commenta **Antonella Pini**, presidente della UILDM di Bologna - con la condivisione di momenti divertenti tra persone solidali, che si impegnano per gli altri e fanno della solidarietà un valore. In un periodo in cui sembra che la tendenza sia quella di arroccarsi nei propri egoismi per difendere i pochi diritti rimasti, trovare gente che riesce a coniugare il bisogno di stare bene con il donarlo ad altri in una causa comune, è **estremamente importante e dà speranza**”.

**MANFREDI LIPAROTI**

## Mantova

### Onorio e l'uso delle cellule

**L**a presentazione del libro *La vita immortale di Henrietta Lacks* (Adelphi, 2011), da parte della scrittrice americana **Rebecca Skloot**, al Festival della Letteratura di Mantova 2011, ha visto anche la partecipazione di **Onorio Oliani**, Socio della UILDM virgiana, che in tale occasione ha avuto modo di portare la propria testimonianza sull'uso scientifico delle cellule umane.

Come infatti è successo a **Henrietta Lacks**, la donna afroamericana protagonista del libro, le cui cellule malate, prelevate a sua insaputa, hanno permesso enormi progressi nel campo della medicina e della biologia umana (sono le famose cellule tumorali “immortalizzate”, denominate *Hela* e studiate nei laboratori di ricerca di tutto il mondo), così anche Oliani ha potuto testimoniare al folto pubblico presente i prelievi effettuati dal suo tessuto cellulare, che consentono a numerosi laboratori di continuare la ricerca sulle malattie neurologiche.

In particolare, Oliani ha ribadito - come già →



### San Giovanni in Persiceto

La UILDM di Bologna  
alla Festa della Partecipanza



UILDM MANTOVA

### Rebecca Skloot

La scrittrice americana con Onorio Olini, al Festival della Letteratura di Mantova 2011

raccontato dalla Skloot nel libro - che anche lui, come i familiari di Henrietta dopo la sua morte, e come molti altri malati, è rimasto e rimane disinformato sui progressi acquisiti dalla ricerca medica. Solo grazie alla presa in consegna del suo caso da parte di **Carlo Sturani**, direttore del Reparto di Pneumologia e dell'UTIR (Unità di Terapia Intensiva Respiratoria) dell'Ospedale Poma di Mantova, e della sua équipe di Assistenza Domiciliare Respiratoria - che continua a monitorare le problematiche provocate dalla malattia - Olini continua a vivere.

Il suo intervento è stato salutato da un caloroso applauso del pubblico, oltre che sottolineato dal ringraziamento della scrittrice, che si è poi prestata per la foto ricordo qui pubblicata, lasciando anche il suo indirizzo e-mail per una futura e, chissà, produttiva corrispondenza via web.

UILDM MANTOVA

## Venezia

### Un bel riconoscimento

In quest'ultimo anno, la UILDM, nel Comune di **Cavallino-Treporti** (Venezia), ha notevolmente ampliato i propri servizi, sempre gratuiti e sempre a disposizione delle famiglie in difficoltà: dal trasporto con il pulmino in concessione dal Comune - che da gennaio ha effettuato oltre trecento viaggi - alla spesa solidale con le altre associazioni del territorio, ai due sportelli (*Sportello Unico* e *Segretariato Sociale*), veri centri d'ascolto per le persone in difficoltà.

Anche per questo, nel luglio scorso, in Piazza del Comune, è stata effettuata la consegna di un nuovo **pulmino** alla UILDM, con tre posti per carrozzine o nove passeggeri totali. Si tratta di un **Volkswagen Crafter** 6 cilindri, con pedana posteriore e laterale, per permettere l'accesso a persone con disabilità, del valore di 50.000 euro, che è stato donato da quattro camping del Comune di Cavallino-Treporti: Marina, Residence, Sant'Angelo e Union.

Al di là della gratitudine e della riconoscenza per il nostro servizio - che ogni giorno ci vengono dimostrate dai nostri concittadini - questo è senz'altro un eccezionale **riconoscimento istituzionale**, che arriva da importanti realtà turistiche e che in tal modo dimostrano di ritenere il ruolo della UILDM un valore aggiunto per la nostra stessa località. Ed è anche un'ulteriore conferma che le strutture turistiche hanno la volontà di aiutare chi lavora per il territorio, senza badare solamente ai propri interessi.

Il pulmino che la UILDM gestisce per conto del Comune si era infatti dimostrato insufficiente di fronte alle richieste delle persone in stato di bisogno, che chiedono trasporti per visite fuori Comune o anche solo per andare a ritirare la pensione. Richieste continue, che finora avevano costretto la Sezione a fare uscire i volontari con i propri mezzi. Ecco allora che questa vitale donazione aiuterà senz'altro a migliorare ulteriormente il servizio, che d'ora in poi sarà fruibile anche da parte dei **nostri turisti**, che avessero problemi di mobilità.

All'inaugurazione del 26 luglio, con la benedi-



UILDM VENEZIA

### Cavallino-Treporti

L'inaugurazione del nuovo veicolo donato alla UILDM di Venezia

zione di don Alessandro Panzanato, hanno partecipato il sindaco di Cavallino Treporti Claudio Orazio, gli assessori comunali Sandra Bozzato e Claudio Castelli, il dottor Bertolini e la dottoressa Canale per il Camping Marina, il dottor Sgaravatti e Francesco Enzo per l'Union e il dottor Macola per il Sant'Angelo e il Residence.

GIANFRANCO BASTIANELLO

## Sondrio

### I colori della luce

**T**ra le tante, belle iniziative promosse della giovane UILDM di Sondrio, ne abbiamo scelta una, particolarmente interessante, del settembre scorso. Si tratta della **mostra fotografica di Morbegno**, intitolata *Rifrazione solare. Meraviglie dalla natura*, organizzata in favore di Telethon e della Sezione, a cura di **Mariella Folli**. Al centro di essa, una serie di immagini, uniche nel loro genere, messe a disposizione dal fotografo dilettante **Tarcisio Maffina** (nella vita fa il muratore) che, come spiegano i promotori dell'iniziativa, «è riuscito a “catturare i colori della luce”, ovvero quelli della luce scomposta, al passaggio di alcuni soggetti che si vedono comunemente in natura».

La mostra ha ottenuto un grande successo, con un incasso di quasi 1.300 euro, ottenuti dalle offerte e dalla vendita di quelle foto davvero originali. «La luce - spiega **Maffina**, parlando del suo processo creativo - devia il proprio percorso al passaggio da un mezzo trasparente a un altro: questo fenomeno fisico è chiamato “rifrazione” e la sua intensità dipende dal colore della luce. La luce del sole, che a noi in genere appare “bianca”, è in realtà composta da tante onde luminose di diverso colore: in questo caso, ad esempio, la rifrazione può dare luogo alla “scomposizione nei colori” che osserviamo nell'arcobaleno. Da quando casualmente sono riuscito a “catturare i colori della luce” della goccia di resina, ho fotografato altre scomposizioni passate attraverso alcuni soggetti trovati comunemente in natura: fili della ragnatela, ghiaccio, rugiada e bava di lumache».

Ancor più sorprendente, poi, e di grande effetto, è che le fotografie esposte - compreso lo sfondo del manifesto qui pubblicato - siano tutte originali, senza alcuna manipolazione, né al momento dello scatto, né al computer, né in fase di stampa. **S.B.**



### Nessuna manipolazione

Sono tutte originali,  
le foto di Tarcisio Maffina,  
come quella nel manifesto della mostra

## Omegna

### E la scuola diventa Casa Vacanze!

**P**er il secondo anno consecutivo, su interessamento della UILDM locale e con il patrocinio del Comune di Omegna (Verbania), la struttura della scuola elementare di **Bagnella** ha ospitato per le vacanze un gruppo di persone con disabilità.

Nei locali scolastici - debitamente trasformati in **stanze accessibili** - hanno potuto quindi soggiornare e trascorrere un congruo periodo di ferie, limitatamente al mese di agosto, ben cinque famiglie, provenienti da Novara, dall'Abruzzo, da Chivasso, da Torino, da Verbania e da Pavia, per un totale di circa quindici persone, comprendendo anche i familiari e gli accompagnatori degli otto amici con disabilità.

La posizione strategica dell'immobile ha potuto consentire agli ospiti con disabilità di visitare e accedere, con relativa facilità, al Centro Sportivo di Bagnella - dotato di piscine interne ed esterne - nonché alla spiaggia sul **Lago d'Orta**. Inoltre, i nostri amici hanno potuto approfittare dell'occasione per assistere a molti spettacoli serali, nonché ai →



UILDM OMEGNA

### Bagnella

#### La Casa Vacanze della UILDM di Omegna, sita in questa frazione della città sul Lago d'Orta

“fuochi artificiali” presentati durante la tradizionale **Festa di San Vito**.

Certamente, la soddisfazione di Vincenzo, Ivan, Alessandro, Fernando, Pietro, Angelo, Marco e Stefano la si è notata sia nei loro volti che nell'espressione delle loro parole e quasi tutti hanno riconfermato la loro presenza anche per il 2012. Al riguardo, il presidente della UILDM di Omegna **Andrea Vigna** ha ringraziato i volontari che si sono attivati e in particolar modo **Claudia** e **Daniela Ferreri**. Ha espresso poi la propria soddisfazione, in quanto «rispetto al 2010, quando ci siamo mossi in ritardo, siamo riusciti a dare un'accoglienza migliore ai nostri ospiti e certamente daremo ancora qualche cosa in più, soprattutto per quanto concerne l'abbattimento delle barriere e della discesa alla spiaggia del lago, in occasione del prossimo anno».

Oltre che ai propri volontari, infine, il presidente Vigna ha voluto formulare i più vivi ringraziamenti anche ai responsabili del Comune di Omegna, al Dirigente Scolastico, al Consiglio di Quartiere di Cireggio, alla Protezione Civile Provinciale e alla Ditta Paltenghi.

PIETRO GUIDORIZZI

## Verona

### Il riso per la ricerca

**U**na giornata all'insegna della solidarietà e della speranza in un futuro migliore, è stata quella del **2 ottobre** alla **Fiera del Riso di Isola della Scala** (Verona). Per il secondo anno consecutivo, infatti, la kermesse isolana, grazie alla sen-

sibilità del Comune e dell'Ente Fiera, ha ospitato una serie di eventi per sostenere Telethon e la UILDM, un connubio che da vent'anni sostiene la ricerca. È stata infatti proprio la UILDM, nel 1990, a impegnarsi insieme a **Susanna Agnelli**, affinché una fondazione come Telethon fosse portata in Italia, ma se Telethon lavora per sconfiggere le malattie, la UILDM lavora per il “presente”, abbattendo le barriere mentali presenti nella società e offrendo un sostegno medico e sociale ai pazienti.

Nel corso degli anni, poi, le sperimentazioni e le scoperte fatte dai ricercatori sono state numerose: basti pensare al miglioramento della qualità e delle aspettative di vita di una persona affetta da distrofia muscolare.

Tornando al 2 ottobre, alcuni testimonial d'eccezione, direttamente dal mondo dello spettacolo, si sono esibiti sul palcoscenico del Palariso per Telethon: **Davide Ferrario**, noto chitarrista di Franco Battiato e Gianna Nannini e giovane cantautore emergente; **Mauro Rosati**, grandissimo tastierista di Civitanova Marche; **Serena Abrami**, giovane promessa della musica italiana che ha partecipato a Sanremo Giovani 2011 e a *X-Factor*; i **Forteza**, un gruppo di quaranta percussionisti che hanno fatto scatenare il pubblico a ritmo di samba.

**Matteo Begali**, giovane paziente della UILDM di Verona che da sempre insegue il sogno della musica, ha cantato all'interno di questa parentesi musicale, abbattendo le barriere mentali e gli stereotipi che spesso si creano nei confronti della disabilità.



UILDM VERONA

### Fiera del Riso

#### “Gruppo di famiglia”, per la UILDM e Telethon, alla manifestazione di Isola della Scala (Verona)

Successivamente, si è svolto il convegno *Noi siamo con Telethon, una fiducia ben riposta: dalla ricerca scientifica la speranza per la cura delle malattie genetiche*, nel quale relatori come **Omero Toso**, vicepresidente di Telethon, **Alberto Fontana**, presidente nazionale della UILDM e **Domenico De Grandis**, consulente scientifico della UILDM di Verona, hanno parlato dell'importanza di queste iniziative, di come funziona il Comitato Telethon, della raccolta fondi e dello stato attuale della ricerca. Erano presenti anche il presidente dell'Ente Fiera di Isola della Scala **Massimo Gazzani** e gli assessori comunali alla Cultura e all'Ecologia **Stefano Canazza** e **Carlo Ferro**.

Durante la serata, infine, il concorso gastronomico *Un risotto senza barriere per Telethon*, in cui cinque persone disabili accompagnate da un assistente non professionista si sono sfidate a colpi di ricette. Tra i vincitori di quest'anno, per la giuria popolare, **Giovanna Grazian** di Lugo di Vicenza, con il risotto *Primavera vicentina* e per la giuria tecnica **Jessica Camero** di Sanguinetto (Verona), con un *Risotto alla veneta*.

Tutto si è concluso poi in un clima di festa, alla presenza del testimonial **Riccardo Meggiorini**, calciatore del Novara e amico isolano del Gruppo Giovani UILDM di Verona, oltre che con l'animazione di **Max Carrara**, giovane Dj in carrozzina, i

vocalist **Cherry Angel** e **Alex M.**

Quest'anno, per sostenere Telethon, sono stati raccolti 7.000 euro, grazie a 20 centesimi di ogni risotto venduto durante il concorso e al ricavato della serata *Il risotto del sindaco*. Una bella risposta, dunque, nella battaglia per sconfiggere le malattie genetiche.

**VALENTINA BAZZANI**

## Forlì

### Convegno sulla presa in carico

**A**ssai attiva fin dalla sua fondazione nel 2009, anche grazie a varie collaborazioni con le Istituzioni locali e con altre realtà associative, la UILDM di Forlì ha organizzato alla fine di ottobre, insieme all' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), un incontro pubblico sul tema *La presa in carico delle malattie neuromuscolari, dall'infanzia all'età adulta*.

Vi sono intervenuti - con il coordinamento di **Fulvia Marani**, presidente della Sezione forlivese - **Antonella Pini**, ricercatrice in ambito di malattie neuromuscolari, presidente della UILDM di Bologna e già per anni segretario della Commissione Medico-Scientifica UILDM, e **Carlo Guidi**, neurologo dell'AUSL di Forlì, responsabile del Gruppo di Assistenza ai Malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica.

**C.N.**

## UN GRUPPO SULLE BETA-SARCOGLICANOPATIE

«Siamo un gruppo di genitori di ragazzi affetti da **beta-sarcoglicanopatia**, una rara forma di distrofia muscolare, che si è costituito da pochi mesi in Lombardia. Da alcuni anni siamo soci attivi della UILDM, nelle Sezioni di **Sondrio, Lecco e Bergamo** e ogni anno partecipiamo alla raccolta fondi Telethon».

Incomincia così il messaggio firmato da **Beatrice Vola** e **Marco Perlini**, che apre la Newsletter n. 1 del **Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanopatie** e continua parlando della consapevolezza acquisita «in questi anni che non ci sono studi scientifici precisi, finalizzati ad approcci terapeutici mirati per questa malattia, che ci risulta coinvolgere una cinquantina di famiglie in Italia, e abbiamo dunque deciso di costituirci come gruppo, per promuovere la ricerca specifica su di essa».

Detto fatto, è nato il sito internet **www.beta-sarcoglicanopatie.it**, «per mettere in comunicazione tutte le persone coinvolte da questa forma di distrofia, pazienti, familiari, medici, ricercatori e operatori sociali, ma anche per raccogliere informazioni in tale ambito e pianificare eventuali incontri informativi in diverse città».

«Vogliamo infine - concludono i promotori dell'iniziativa - condividere i vari aspetti del dover vivere ogni giorno con questa malattia, clinici, legislativi, logistici, organizzativi, legati alla ricerca scientifica e all'utilizzo dei vari ausili. Abbiamo anche l'intenzione di realizzare una nostra prima raccolta di dati, in vista di un futuro registro pazienti e di specifici trial clinici». ■

**S.B.**

## Ventidue **anni** della mia **vita**

Parla di «**Unione**», il primo capitolo del foto-libro «**I Cinquant'anni della UILDM**» e racconta la storia di una **ragazza «rapita»** a quattordici anni da un'Associazione che le ha letteralmente cambiato **la vita in meglio**

**B**ari, 1989, una ragazzina sarda di 14 anni affronta la sua prima Assemblea Nazionale della UILDM. Non vorrebbe essere lì, teme il confronto con le altre persone disabili come lei, ha paura di riconoscersi in loro, ma allo stesso tempo desidera conoscere questo mondo associativo di cui tanto le hanno parlato. E invece la grande sala assembleare, piena di persone in carrozzina, di familiari e di soci, è come se la folgorasse, la rapisce per l'immediato senso di condivisione e di appartenenza che riesce a suscitare in lei.

Un rapimento che dura **da ventidue anni** della mia vita.

È un'Associazione in continua evoluzione quella di cui ho memoria, che cambia e si evolve perché cambiano e si evolvono le persone che la compongono, attraverso un processo di scambio continuo e intrecci di vite, storie di persone che portano all'interno dell'organizzazione le loro esistenze.

Se guardo indietro nei decenni, vedo giovani con la distrofia accompagnati dai loro genitori, circondati dall'affetto di questi ultimi, a volte anche iperprotetti per paura della vita che è così dura, quando hai una malattia neuromuscolare. Vedo giovani con gravi disabilità e basse aspettative di vita, desiderosi di una cura e di relazioni umane, spesso circoscritte al solo ambito familiare. Vedo madri e padri coraggiosi, famiglie piene di stanchezza e voglia di lottare per migliorare l'esistenza dei propri figli distrofici.

Vedo figure che per ragazzini e ragazzine come me

erano come "pionieri"; penso a **Roberto Bressanello**, **Tino Chiandetti**, **Franco Bomprezzi**, persone con disabilità che ci indicavano un cammino, che ci facevano desiderare di prendere in mano le nostre vite.

All'esterno la società non era ancora pronta per accoglierci, erano altissime le percentuali di disabili che non lavoravano e non proseguivano gli studi superiori, ancora pochi i sistemi per migliorare le nostre vite con ausili e tecnologia e tuttavia era forte la spinta ad essere protagonisti delle proprie esistenze che emergeva dalle attività della UILDM.

Ma poi, basta osservare il variegato mondo delle Assemblee Nazionali, per cogliere subito alcune tappe della crescita e dell'evoluzione dell'Associazione.

La comparsa degli **Obiettori di Coscienza**, ad esempio, che oltre a guidare i pulmini e a dare una mano, erano protagonisti delle escursioni serali postassembleari, quando i genitori rimanevano in stanza a riposarsi e i figli in carrozzina uscivano per tessere nuove amicizie e sperimentare spazi di libertà. Gli obiettori hanno lasciato il posto ai ragazzi e alle ragazze del **Servizio Civile**, figure insostituibili per le attività dell'Associazione, ma non solo, prezio-



**In edizione limitata**

La copertina del libro

***I Cinquant'anni della UILDM***

si per le relazioni, per il confronto e la condivisione di esperienze quotidiane.

I disabili di oggi si muovono con carrozzine elettriche sempre più veloci e attrezzate, hanno cellulari e auricolari collegati con il mondo, riescono a comunicare grazie alla tecnologia che rende liberi. In molti casi sono accompagnati da assistenti personali o badanti, figure extrafamiliari che consentono loro una migliore qualità di vita indipendente, in cui il rapporto con la famiglia sia alleggerito dal peso dell'assistenza e possa riacquistare la dimensione della condivisione quotidiana.

La **qualità della vita** in generale è cambiata,

### I cinquant'anni della UILDM

Voluto dalla Direzione Nazionale UILDM su un'idea di **Franco Bompreszi**, in occasione dei cinquant'anni dalla fondazione dell'Associazione - costituitasi ufficialmente il 12 dicembre 1961 - il foto-libro *I Cinquant'anni della UILDM* si sviluppa attraverso l'approfondimento dei cinque termini dell'acronimo UILDM - *Unione, Italiana, Lotta, Distrofia e Muscolare* - che sono anche i titoli dei capitoli, introdotti dai testi di **Francesca Arcadu, Stefano Borgato, Paolo Poggi, Andrea Vianello** ed **Enrico Lombardi**, con le splendide fotografie di **Paola Cominetta**, alternate a varie immagini di repertorio. La cura redazionale e l'*Indice cronologico* sono stati affidati infine a Stefano Borgato.

Si tratta di un'opera certamente irrinunciabile per tutti coloro che in questi anni hanno sostenuto le tante battaglie della UILDM sul fronte medico, sociale e sanitario, oltre ad essere un dono prezioso per quanti vogliono conoscere questa "piccola, grande storia italiana". Per ordinare il libro (costo **50 euro**): Crizia Narduzzo, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM (tel. **049/8021001**, **UILDMComunicazione@uildm.it**).

migliorata notevolmente rispetto a decenni fa e questo consente a persone con gravi forme di distrofia muscolare di partecipare attivamente alle attività dell'Associazione, prendere parte alle Assemblee, alle Giornate Nazionali, ma anche di far parte degli organismi di Sezione ed essere eletti nella Direzione Nazionale.

La UILDM è stata capace di raccontare questa costante evoluzione, ha descritto le nostre vite con impegno, ma anche con leggerezza. Penso alle **Grandi vignette di DM** e alla campagna dei **Muscoli di cartone**. Col tempo agli strumenti cartacei si sono affiancati i siti internet, mezzi sempre più agili per l'informazione e la condivisione tra sezioni e persone, grazie ai quali abbattere le distanze e coltivare le reti di contatto.

Negli anni, poi, le figure femminili della UILDM hanno saputo raccontare se stesse attraverso il **Gruppo Donne**, specchio di una presenza femminile forte, che sa parlare del suo mondo senza tuttavia rinchiusersi in esso. Racconta storie di donne e uomini con disabilità che in numero sempre crescente lavorano, hanno relazioni affettive, si sposano e in alcuni casi mettono al mondo anche dei figli. Tutte storie di persone che grazie alla medicina e alla tecnologia riescono a vivere la loro vita di distrofici e malati neuromuscolari, cercando di superare l'handicap, puntando a una qualità di vita sempre maggiore.

Ci sono ancora tantissime persone con disabilità, all'interno della nostra Associazione, che faticano a costruire la loro vita, le loro relazioni, il loro percorso ed è a loro che è dedicato l'impegno di quanti, magari, ce l'hanno fatta. Com'è successo ventidue anni fa a quella ragazzina di 14 anni, che ha visto cambiare la sua vita in meglio grazie alla UILDM e che ora sente di voler ricambiare impegnandosi per gli altri.

La UILDM ha un patrimonio di ricchezza umana inestimabile, composto dalle storie di coloro che l'hanno fatta nascere e hanno preso parte a questo lungo percorso di crescita. ■

\*Presidente della UILDM di Sassari.

## Dentro/Fuori (la disabilità)

**Sempre in attesa del nuovo Palazzo del Cinema, è ancora un cantiere, la Mostra di Venezia, con qualche problema in più per le persone in carrozzina. Buono, invece, il livello di quasi tutti i film presentati**

**L**a Mostra del Cinema di Venezia è un cantiere: infatti, lo spazio destinato al nuovo Palazzo del Cinema - chissà se e quando verrà costruito - è entrato a far parte del paesaggio visivo dei frequentatori della kermesse. Per ora, il 2011 ha potuto godere di una Sala Grande rinnovata - quella cioè che accoglie per le prime i registi e gli attori del concorso ufficiale - anche se solo per il pavimento, i tendaggi e le poltrone, ciò che si è tradotto in un'**aumentata scomodità** per le persone in carrozzina! Già, perché se negli anni precedenti i sopralluoghi attuati dalla UILDM di Venezia, in collaborazione con l'Informahandicap Comunale, avevano ottenuto la disponibilità di alcuni spazi vuoti centrali dove sistemare le carrozzine, ora si ricomincia daccapo. Quest'anno, poi, il sopralluogo non è stato possibile, perché tutto si è risolto con una telefonata, nella quale i responsabili logistici dell'evento hanno spiegato che, per quanto riguarda l'accessibilità, non erano previsti cambiamenti e che in ogni caso la Sala Grande rimaneva blindata fino alla sua inaugurazione ufficiale, per mantenere intatta la sorpresa per tutti. E la sorpresa, come detto, **c'è stata**. Le poltrone tolte per lasciare spazio alle carrozzine erano solo quelle laterali, cosicché le persone in carrozzina sono state costrette a una **visione obliqua** dei film proiettati, rimanendo oltretutto inalterato l'impedimento fisico di salire in galleria.

È intenzione, quindi, della UILDM veneziana, di proporre, per il 2012, di liberare degli spazi cen-

trali verso il fondo della sala, per ovviare all'eventuale problema dell'altezza della carrozzina, la cui presenza potrebbe in effetti impedire una buona visione agli spettatori posizionati immediatamente dietro ad essa.

Certo, questo commento si limita alle osservazioni che ci competono, relative all'accessibilità degli ambienti che - Sala Grande a parte - rimangono identici agli anni scorsi, ovvero prevalentemente **senza barriere**. Ma vogliamo segnalare che gli interventi di miglioria hanno riguardato anche l'aspetto tecnico della proiezione, con un miglioramento ad esempio nell'audio e con l'introduzione del 3D.

### Una bella Mostra

Contenti, la maggior parte degli spettatori, per quasi tutti i film presentati. Il direttore artistico **Marco Muller**, giunto dopo diversi anni al "canto del cigno", è riuscito infatti a coinvolgere nomi noti di registi importanti e dotati, ciò che si è tradotto in un ambiente eccitante e di fermento immaginativo.

A ritirare il primo premio è stato il regista russo **Alexandr Sokurov**, amato da chi apprezza un cinema lento, non immediato, e profondo. Il suo *Faust* - che pur non parlando direttamente di disabilità, affronta il tema della diversità del "mostro" - è un prodotto difficile, sublime per alcuni, "impossibile da attraversare" per molti altri.

### La disabilità in un film

La disabilità mostrata nella vecchiaia di un corpo che perde le forze è il mezzo per raccontare la semplicità delle cose vere, quelle che alla fine contano. Come i sentimenti e la vicinanza affettiva.

Si chiama *A simple life*, "Una vita semplice", il film cinese della regista **Ann Hui**, incentrato sul rapporto tra uno sceneggiatore e la donna che si era presa cura di lui quando era piccolo. Ora questa donna è molto anziana, è stata ricoverata in ospedale in seguito a un ictus e ha perso l'autonomia fisica. Per ricambiare dunque il favore ricevuto tanti anni prima, l'uomo decide di prendersi cura di lei. Su suggerimento della madre, vorreb-

be offrirle un appartamento di famiglia, ma la situazione della donna si aggrava.

Qui la disabilità figura per lo più come un mezzo che abbassa le barriere inutili e favorisce l'intimità diretta.

### Alcune opere in breve

Il film che ci è piaciuto di più è quello del maestro **Roman Polanski**. *Carnage* ha l'aspetto di una pièce teatrale ed è un'opera comica e tragica allo stesso tempo. Vi si racconta l'incontro di due coppie di genitori riunite per "amministrare" le conseguenze di uno scontro fisico avvenuto tra i figli, a seguito del quale uno dei due ha riportato un dente rotto. Tra le mura di un appartamento si mette in scena l'ipocrisia della società. Le buone maniere sono solo formali e quando crollano, lasciano i personaggi "nudi" a sbranarsi. Non per niente *carnage* significa "carneficina". Un vero capolavoro.

Altro grande nome in concorso quello di **David Cronenberg**, che continua il sodalizio con l'attore **Viggo Mortensen** - insieme avevano già realizzato *A History of Violence* e *La promessa dell'assassino* - e che qui ritrae l'intreccio di tre vite, quelle di Sigmund Freud, del suo allievo Carl Gustav Jung (**Michael Fassbender**, che a Venezia ha ritirato la Coppa Volpi per l'interpretazione nel film *Shame* di **Steve McQueen**) e la sua paziente Sabina Spielrein (una vibrante **Keira Knightley**). Impeccabile la ricostruzione storica.

Una "chicca" è poi *Poulet aux prunes* ("Pollo alle prugne") di **Vincent Paronnaud** e dell'autrice iraniana **Marjane Satrapi**. Tutto ruota attorno a un violino rotto durante una lite. I piani temporali si sfasano, mentre l'importanza del violino nella vita del suo proprietario continua a crescere.

In concorso a Venezia c'erano altri grandi nomi, da **William Friedkin** (regista dell'*Esorcista*, ma anche e soprattutto di *Cruising* e di *Vivere e morire a Los Angeles*) con *Killer Joe*, all'indipendente **Todd Solondz**, fino all'hongkonghese **Johnnie To**, conosciuto per i suoi action sulla malavita cinese.



### Alexandr Sokurov

Il regista russo ha vinto il Leone d'Oro alla Mostra di Venezia, con il film *Faust*

Ma concludiamo il nostro excursus con un film italiano, *Scialla!*, che consigliamo a tutti. Protagonista è un **Fabrizio Bentivoglio** in forma smagliante, nei panni di un professore che scopre d'improvviso di essere padre di un ragazzo che gli viene affidato per alcuni mesi.

Il regista **Francesco Bruni** - sceneggiatore di *Ovosodo* di Paolo Virzì e qui al suo debutto dietro la macchina da presa - ha nuotato tra le onde del Lido con una delle due autrici di questo articolo (Elisabetta) e si è mostrato un uomo simpatico e sorpreso dal successo inaspettato della sua pellicola, che ha messo d'accordo pubblico, critica e giuria, visto che si è portata a casa il primo premio della Sezione *Controcampo Italiano*. ■

## Tante **perdite** importanti

**Lorenzo, Gabriele, Giuseppe, Maria Rosaria e Gianni: sono state tante, le perdite importanti di questi mesi, che hanno toccato pesantemente la UILDM e il nostro giornale, facendoci sentire tutti un po' più soli**

**F**iglio di **Angelo Giuntinelli**, vicepresidente della UILDM di Pisa e di **Wilma Lupi**, è scomparso all'inizio di ottobre **Lorenzo**, ventunenne con distrofia di Duchenne, ricoverato al Centro NEMO di Milano. Nel 1998, la famiglia Giuntinelli - che in tanti anni ha fornito un grande contributo alle attività di sensibilizzazione e di raccolta fondi sul proprio territorio - aveva perso, sempre a causa della distrofia, anche **Gabriele**, fratello di Lorenzo, al quale è stato intestato il Centro "Informare un'H" di Peccioli (Pisa).

«Dotato della preziosa capacità di cogliere e tradurre in versi i momenti più intensi della vita, ma anche quelli più semplici della quotidianità - è il ricordo della UILDM pisana - Lorenzo ha ricevuto alcuni riconoscimenti, a livello nazionale e internazionale, per i suoi lavori di poesia, in grado di suscitare emozioni forti e intense».

Altre due gravi perdite hanno colpito in questi mesi la UILDM, innanzitutto con la scomparsa di **Gabriele Fantino**, quindicenne miodistrofico della UILDM di Chivasso (Torino), ragazzo giovane, ma già impegnato a fondo per l'Associazione e per Telethon, con il suo entusiasmo e la determinazione a lottare contro la malattia.

In Toscana è mancato poi, nel mese di agosto, **Giuseppe Restivo**, già presidente della UILDM di Firenze e successivamente fondatore di quella di Sesto Fiorentino, persona sempre pronta a sostene-

re iniziative volte allo sviluppo della ricerca, ma anche e soprattutto ad aiutare tutti coloro i quali fossero stati duramente colpiti da una distrofia muscolare.

Un ricordo della nostra redazione va ancora a **Maria Rosaria Colella**, scomparsa nel mese di novembre, testimone e sostenitrice attiva dell'impegno profuso per cinquant'anni dal marito **Giovanni Nigro**, nella lotta alle malattie neuromuscolari e all'interno della UILDM, di cui ha fondato la Sezione di Napoli. Un impegno, nel settore della ricerca, che oggi prosegue con passione e professionalità anche il figlio **Vincenzo**.

Ultima, ma non certo ultima, la grave perdita di una persona mai direttamente coinvolta nella UILDM, ma fondamentale nel panorama dell'associazionismo riguardante la disabilità, oltreché frequente collaboratore di DM. Si tratta di **Gianni Pellis**, vero "pioniere" italiano della Vita Indipendente e delle tecnologie utili a raggiungerla, uno dei fondatori, tra l'altro, dell'associazione piemontese **Consequor** per la Vita Indipendente, oltreché componente della Segreteria Operativa di **ENIL Italia** (European Network on Independent Living). ■



### **Lorenzo Giuntinelli**

Il ventunenne toscano, qui a Lignano Sabbiadoro, è mancato in ottobre, al Centro NEMO di Milano

## Quelle “stelle cadenti”

ci scrive **Maddalena Botta** da **Brescia**

**T**rovandomi a **Roma**, per un concorso di lavoro, ho scelto per il pernottamento l'**Hotel Ergife Palace**, quattro stelle, piscina olimpionica, mille comfort, sede di conferenze di calibro internazionale.

Orbene, la mia scelta non è stata dettata da vezzi di lusso o capricci di sorta, ma da due motivazioni di carattere piuttosto pratico: il primo la vicinanza dell'hotel in questione alla sede del concorso, il secondo che - trovandomi in carrozzina - ingenuamente avevo pensato a un albergo di categoria come a una garanzia di accessibilità incondizionata. Ebbene, **mi sbagliavo!**

Infatti, la stanza doppia che avevo prenotato, pur essendo classificata come “accessibile ai disabili”, presentava un bagno dove mi era addirittura difficoltoso entrare e se non fosse stato per la presenza di mia sorella - abile ormai nell'assistermi e capace di sollevare e ruotare la mia sedia - proprio non avrei potuto usufruirne. Ad hoc per disabili vi era giusto un maniglione a lato del WC, ma nient'altro. Il WC stesso, poi, non era rialzato, come dovrebbe invece essere in base a norme standard e la doccia presentava un gradino all'ingresso, un box e un microscopico seggiolino in plastica, mobile, di certo inutilizzabile da parte di una persona in sedia a rotelle. Per fortuna si è trattato solo di una notte, nella quale ho ridotto al minimo indispensabile le mie visite al bagno...

Ciò che però mi ha colpito ancora di più è stato scoprire che il bagno comune, adiacente alla hall dell'albergo, era invece “un po' più accessibile”, in quanto il WC era rialzato, con maniglione a lato e anche il lavabo era a norma (già, perché dimenticavo di precisare che nel bagno della stanza “accessibile ai disabili” non era possibile nemmeno lavarmi il viso, a causa del lavandino malsagomato, troppo alto e a pozzetto, scomodissimo per una persona in carrozzina).

Peccato che il lavabo del bagno comune fosse posizionato in modo alquanto infelice, troppo vicino al WC, ostacolando i movimenti di mia



### In Finlandia

**Maddalena Botta**, durante un suo viaggio nel Paese scandinavo

sorella (o di un qualsiasi altro assistente) per aiutarmi ad andare in bagno...

Quale sia dunque la logica sottostante - sia alla pianificazione di un bagno comune “un po' accessibile”, sia alla realizzazione di stanze inutilmente enormi con bagni nominalmente per disabili, ma striminziti e inutilizzabili - ahimè mi sfugge.

E quindi: A.A.A., **cercasi progettisti disabili** o architetti e ingegneri un po' più informati in materia di barriere architettoniche! Altrimenti mettere il naso fuori da casa propria continuerà ad essere una specie di terno al lotto. ■

### CONVENZIONE A CASALECCHIO

Il Comune di **Casalecchio di Reno** (Bologna) ha firmato una convenzione per l'istituzione di un Tavolo di Lavoro sull'Accessibilità Urbana, con le Sezioni bolognesi della **UILDM** e dell'**UICI** (Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti).

Obiettivo dell'accordo è l'abbattimento progressivo delle barriere **architettoniche** e **percettive** sul territorio comunale e questo Tavolo sarà un ulteriore strumento di confronto tra i tecnici dell'Ente Locale e le associazioni coinvolte, a partire dalle riflessioni presenti nel Piano Generale del Traffico Urbano, che aveva già previsto un Piano di Abbattimento delle Barriere Architettoniche. ■

## LUCA PARISI PER DM

Ventinovenne di Rovereto (Trento), **Luca Parisi**, l'Autore della *Grande vignetta* che pubblichiamo in questo numero di DM, ha vinto qualche mese fa - con la storia intitolata *L'apparenza inganna*, scritta da **Irene Frascari** - il concorso per fumetti *Prestami la tua mano per il mio sogno*, organizzato dalla **UILDM di Bologna** e basato su sceneggiature realizzate da giovani con disabilità (se ne legga in DM 174, p. 50).

Parisi frequenta il corso di Laurea Magistrale di Biologia Marina a Ravenna e nel tempo libero continua a coltivare la sua passione per il disegno, collaborando anche a varie iniziative del Comune di **Arco** (Trento), dove risiede. «Partecipare a quel concorso - racconta - è stata sicuramente una bella occasione di collaborazione e confronto, vedendo come persone diverse abbiano interpretato in modo differente il tema della disabilità, partendo anche da una stessa sceneggiatura». ■

## Affari di famiglia

**L**a ballerina **Simona Atzori** e le compagnie **Amleto in Viaggio** (Orvieto), **Ottavo Giorno** (Padova), **Teatro Prova** (Bergamo), **Teatro Isole Compresse** (Firenze), **Teatro Buffo, Pezzi di Ricambio** e **Fuori conTesto** (Roma), quest'ultima nata a suo tempo nell'ambito della UILDM Laziale: saranno questi i protagonisti del bel progetto denominato *Affari di famiglia*, che il **21 dicembre** vedrà appunto succedersi otto compagnie di teatro integrato, sul palco del Teatro Vascello di Roma, in altrettante messe in scena che racconteranno le vicende quotidiane di

famiglie in cui la disabilità è di casa, cucite insieme in uno spettacolo collettivo.

Sia il progetto - realizzato con il contributo del Dipartimento per le Pari Opportunità della Presidenza del Consiglio - sia la pubblicazione tratta da esso - con le storie e le immagini dell'intera esperienza collettiva - verranno poi successivamente presentati, il **3 febbraio 2012**, nel corso di un convegno alla Camera dei Deputati, cui parteciperà anche la deputata **Ileana Argentini**. ■

## Ausili in vendita

**V**ende alcuni ausili, il signor **Fabio Biolo** da Mestre-Venezia e innanzitutto un servoscala **Vimec V53** (a giro destra delle scale), a poltroncina girevole, in ottime condizioni, già smontato e imballato (500 euro). In vendita, poi, anche una carrozzina ad autospinta, nuova (100 euro) e una poltrona elettrica (200 euro). Per informazioni e contatti: **tel. 335/1821144**, **f.biolo@tiscali.it**. ■

## Errata corrige

**A** causa di un malaugurato refuso, tra gli annunci di veicoli in vendita pubblicati in DM 174 (p. 64), è "saltata", purtroppo, una parte del numero telefonico del signor **Franco Barchiesi**, che cedeva un Volkswagen Transporter. Ce ne scusiamo naturalmente con l'interessato, e con i Lettori, precisando che il numero di telefono completo era **340/3329904** (corretto invece l'indirizzo di posta elettronica, **barfranco@fastwebnet.it**). ■

## PREMIO ITALIA LETTERARIA

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

Il concorso si articola in cinque sezioni, per opere inedite di *narrativa* (romanzo; romanzo di fantascienza; racconto; raccolta di racconti), *letteratura per l'infanzia* (romanzo o racconto per ragazzi; raccolta di favole; fiaba), *poesia*, *teatro* e *saggistica*. La partecipazione è aperta a tutti, fino al **31 marzo 2012** e il bando va richiesto a: **Premio Nazionale Italia Letteraria, Casella Postale 938, 20123 Milano**. ■