

La forza della UILDM è l'Unione

di Luigi Querini
Presidente Nazionale UILDM

Il presidente da poco insediato dialoga con i Soci che gli hanno dato fiducia, raccontando le intenzioni prossime e le azioni compiute nei primi mesi di mandato, in un'ottica di unità tra vertice e base

Sono trascorsi alcuni mesi da quando ho assunto il mio ruolo in **Direzione Nazionale**, periodo in cui ho preso atto di molti suoi aspetti, e in particolare del suo assetto organizzativo, strutturale e amministrativo.

Come ogni ente, anche la nostra Associazione deve interfacciarsi con il mondo esterno. Il momento delicato che attraversa il nostro Paese, e non solo il nostro, penalizza pesantemente ogni tipo di attività sottoponendola, per la sopravvivenza, a costanti e difficili **rimodulazioni operative**. Il welfare in Italia non è certamente favorito e, ad aggravare tale circostanza, è anche la politica adottata che ha evidentemente altre priorità che non rafforzare lo Stato Sociale. Oggi, più di ieri, le risorse economiche sono sempre meno disponibili, e leggi e leggine, spesso di difficile interpretazione e attuazione, complicano e ostacolano la gestione burocratico-amministrativa e la *mission* del volontariato.

Tenendo conto di ciò, ho ritenuto indispensabile elaborare una **riorganizzazione** della sede della Direzione Nazionale attraverso l'accorpamento di alcune attività in uffici attrezzati con supporti informatici appropriati, tali da consentire una migliore analisi della situazione in qualunque momento e, al contempo, da mettere gli operatori in una condizione più

consona a svolgere il proprio lavoro, come disciplinato dalle normative sulla tutela dei dipendenti. Tra le novità, è stato previsto un Ufficio **Fundraising**, indispensabile per progettare strategie utili al reperimento di risorse economiche necessarie al buon funzionamento della Struttura stessa.

La Direzione Nazionale, a mio avviso, oltre a rappresentare politicamente l'Associazione, ha il compito di rispondere alle esigenze delle Sezioni in modo chiaro, veloce ed esauriente, ponendosi **al loro servizio** e, contemporaneamente, pretendendo da loro trasparenza, serietà e senso di appartenenza. In questo mio primo periodo ho cercato di garantire la mia presenza dove veniva richiesta e ho visitato alcune Sezioni, avendo conferma, ancora una volta, che il valore umano della UILDM è offerto dalle sue **realtà territoriali** che, grazie alle diverse attività svolte in base alle reali necessità del territorio, garantiscono con professionalità un importante supporto fisico e materiale alle persone in difficoltà e alle loro famiglie.

Tutti insieme siamo una forza e **la forza della UILDM è l'Unione.** ■



Luigi Querini

Maratoneti

Intervista a Rodolfo Schiavo
Responsabile Telethon dell'Unità Partnership
del Volontariato

13,14 e 15 dicembre 2013: sono le date della 23ma maratona Telethon, l'evento di raccolta fondi che coinvolge la UILDM e le sue Sezioni, in prima linea nel sostegno alla ricerca scientifica

Chi partecipa alla maratona Telethon è un **maratoneta**. Il dispendio di energie dedicate all'evento è grandioso e resistere, cioè lavorare fino al traguardo senza diminuire il ritmo, è la qualità fondamentale che ha permesso in questi anni a Telethon e alla UILDM di fare **i numeri eclatanti** che conoscete. Ora tocca al 2013, i motori della UILDM sono accesi, gli occhi puntati sul contatore, ognuno a metterci qualcosa di sé **per fare la differenza**.

È davvero un'occasione sociale da non perdere per sensibilizzare l'opinione pubblica, parlare di malattie neuromuscolari e fare cultura per diffondere un approccio alla disabilità basato sul diritto alla partecipazione attiva nella cittadinanza. Fare un banchetto significa dire "Io Esisto", come recita lo slogan della campagna Telethon, significa reclamare un posto nella compagine sociale al pari di tutti gli altri.

Come accade da 23 anni, l'entusiasmo e la speranza sono il carburante di questa magnifica e invincibile squadra che sostiene Telethon e la raccolta fondi. Entusiasmo e speranza nascono dalla certezza che viene da quanto finora già realizzato, tutti i progetti concreti che Telethon e UILDM, insieme, hanno condotto con costanza in questi anni. Basti pensare ai **Bandi Telethon-UILDM**, attivi dal 2001, che investono i fondi raccolti dai Volontari dell'Asso-

ciazione in progetti di ricerca clinica che hanno come obiettivo il miglioramento della qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari. Un'attenzione che è stata confermata anche con l'istituzione, insieme ad altre realtà, di due Centri Clinici dedicati alle persone che hanno una malattia neuromuscolare: il **Centro Clinico NEMO** di Milano e il **Centro Clinico NEMO Sud** di Messina sono due fiori all'occhiello in Italia per la presa in carico, sia fisica che psicologica, delle persone che hanno questo tipo di patologie.

Chiediamo a Rodolfo Schiavo, responsabile dell'Unità Partnership del Volontariato di Telethon, il segreto di una strategia di comunicazione vincente.

Gli italiani rispondono agli appelli della Fondazione Telethon perché si fidano, hanno la certezza che il denaro investito andrà a buon fine; perché merito, trasparenza ed eticità sono le linee guida irrinunciabili per tutti coloro - operatori e volontari, aziende e pubbliche amministrazioni - che decidono di destinare il loro tempo alla raccolta fondi. Le strategie di comunicazione della Fondazione Telethon hanno a che fare con questo, con valori nei quali milioni di italiani ogni anno si riconoscono. →



La novità di quest'anno
Il cuore di cioccolato, al latte e fondente,
è il nuovo prodotto artigianale italiano
che aiuta la ricerca



Insieme a Telethon dal 1993

CONDIVIDI SU



PIÙ PERSONE
SANNO CHE
#IOESISTO
PIÙ AUMENTANO LE MIE
SPERANZE DI CURA.

Uildm è al fianco di Telethon per arrivare alla cura della distrofia muscolare e di altre malattie genetiche come quella di Lorenzo.

Con il contributo di tutti è possibile cambiare la vita di tanti bambini. Condividi la tua storia con #ioesisto e dona su www.telethon.it



SOSTIENI LA RICERCA CON IL NUOVO
**CUORE DI CIOCCOLATO
TELETHON**
CHE TROVI NEI BANCHETTI
Uildm e TELETHON
IL 13, 14 E 15 DICEMBRE.



RICHIEDI OLI LA
SCIARPA 2013
E SCOPRI
LA NUOVA COLLEZIONE
DI REGALI SOLIDALI
SU [WWW.TELETHON.IT](http://www.telethon.it)

Ha dei suggerimenti da dare alle nostre Sezioni per la raccolta nelle piazze?

Le Sezioni UILDM da questo punto di vista fanno scuola. Soci e Volontari da anni sono impegnati nella raccolta fondi attraverso iniziative ed eventi che parlano del e al territorio; è proprio questa esperienza sul campo, unita alla forte motivazione e alla straordinaria lungimiranza, che ha consentito alla UILDM di raccogliere, in questi anni, oltre 10 milioni di euro, e di diffondere la cultura della ricerca in Italia.

Cosa motiva secondo lei una Sezione ad aderire alla maratona Telethon?

La UILDM ha portato Telethon in Italia e ha inserito nel proprio Statuto la necessità di sostenere la ricerca. «Nella Ricerca la certezza» diceva **Federico Milcovich**, fondatore della UILDM, e la storia di Telethon gli ha dato ragione. Questo connubio si è rivelato negli anni strategico e il Bando Telethon-UILDM ha ulteriormente rafforzato la prossimità fra le due organizzazioni.

Perché i Volontari UILDM sono importanti durante la raccolta fondi Telethon?

Perché sono loro che parlano a tu per tu con la gente e hanno l'occasione di spiegare che tutti i fondi raccolti e i progetti finanziati non bastano. Il traguardo della cura si avvicina ma la ricerca prevede un percorso lungo, tappe necessarie e obbligatorie affinché si arrivi a ottenere prove e risultati che non mettano a rischio la vita delle persone. Per questo il sostegno dei cittadini rimane fondamentale. Nella maratona verso il traguardo della cura, ciò che conta è perseverare.

Come rispondono le Sezioni UILDM all'appello Telethon?

In media aderisce **oltre il 70% del territorio UILDM**. Per il 2013 la linea di tendenza si conferma e i Volontari UILDM da novembre tornano in piazza per Telethon. Decine e decine di Sezioni hanno contattato amministrazioni, scuole, aziende e sono oltre mille gli eventi organizzati sul territorio. Durante il mese di dicembre ogni occasione di raccolta è interamente dedicata a Telethon.

Come si rinnova, dopo 23 anni insieme, il connubio Telethon-UILDM, tenendo anche conto della crisi economica?

Gli sforzi dei presidenti di Sezione, dei Volontari,

dei Soci e di tanti altri soggetti che gravitano nel mondo UILDM e credono in Telethon sono sotto gli occhi di tutti, e ora più che mai questi sforzi vanno ottimizzati e maggiormente razionalizzati. Occorre avviare una riflessione e capire come meglio affrontare alcune questioni che riguarderanno anche il nostro prossimo futuro, innescan-

«Nella Ricerca la certezza»

Federico Milcovich

do meccanismi virtuosi che, a cascata, abbiano riflessi positivi sui volontari della UILDM. Tutto questo si può fare soltanto **partendo dalla base** e cioè dal territorio, tenendo aperto e anzi secondo me rafforzando il dialogo di Telethon con le Sezioni UILDM, la sua rete di Volontari più importante, per rilanciare gli obiettivi comuni puntando sul dialogo e il confronto. Penso nel concreto a **incontri ad hoc**, occasioni importanti di discussione e condivisione di programmi e attività per il **rilancio dei valori e della missione di Telethon**. ■

(Barbara Pianca)

**LA PRIMA
MARATONA CROSS-MEDIALE,
I NUMERI DI DICEMBRE 2012**

30 milioni e 108 mila euro, è il dato di chiusura del numeratore a fine maratona

1 settimana di trasmissioni televisive

20 trasmissioni coinvolte e 29 conduttori impegnati

28 ricercatori Telethon presenti

9 cortometraggi che raccontano esperienze di persone con una patologia genetica

36 le patologie di cui si è parlato

39 famiglie coinvolte

La Rai per la prima volta ha messo a disposizione della causa di Telethon tutte le sue strutture: televisione, radio e web. Il charity show finale, *Solo per Te*, è stato trasmesso, in contemporanea, su RaiUno, RadioRai1, Rainet e sulle pagine Facebook della Rai e di Telecom Italia. ■

Ora Veneto poi Italia

a cura di Barbara Pianca

Dal 2014 in Veneto i servizi domiciliari diventano LEA a carico del Fondo Sanitario Nazionale: a confronto il presidente del Veneto Luca Zaia con Elisabetta Gasparini, Sezione UILDM di Venezia, e Flavio Savoldi, FISH Veneto

La crisi economica e i tagli al welfare sono un problema e una realtà da affrontare. La **Regione Veneto** dal 2014 intende sperimentare una riorganizzazione delle prestazioni a favore della domiciliarità, in cui crede al punto da lanciarla come nuovo modello per l'Italia. La "rivoluzione copernicana", così la definisce l'amministrazione locale, fa riferimento alla riclassificazione dei servizi domiciliari da LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) aggiuntivi, a carico della Regione, a LEA veri e propri, a carico del **Fondo Sanitario Nazionale**. È una soluzione che interesserà presto anche altre Regioni?

Luca Zaia, presidente della Regione Veneto, sollecitato dalla nostra redazione, ci scrive difendendo la scelta della propria amministrazione, ma non mancano diverse interpretazioni. **Elisabetta Gasparini**, consigliere della Sezione UILDM di Venezia, incaricata per le questioni di Vita Indipendente, e **Flavio Savoldi**, dell'Ufficio di Presidenza della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) Veneto, pur confermando l'importanza formale del riconoscimento dei LEA aggiuntivi come veri LEA, ritengono che alla forma non corrisponda la sostanza perché l'impegno della Regione è contingentato, cioè limitato, mentre **un LEA in quanto tale non può mai venir negato**. «Di fatto» sostengono Gasparini e Savoldi «al riordino delle prestazioni non corrisponderà una maggiore tu-

tela delle persone con disabilità che, anzi, rimarranno penalizzate da un sistema di distribuzione dei fondi più rigido, strette in un budget che non aumenta e va suddiviso tra le domande, quelle sì, in continuo aumento».

Qui di seguito i fatti, le dichiarazioni di Zaia e i commenti di Gasparini e Savoldi.

I fatti

Fine dicembre 2012

La Giunta veneta sospende i **LEA aggiuntivi**, ovvero i servizi finanziati da fondi regionali tra i quali: assegni di cura; interventi in accentrata regionale; interventi nell'ambito della domiciliarità delle persone con disabilità; costi dei trasporti delle persone disabili ai Centri Diurni; integrazione regionale delle quote RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali) per persone disabili. (DGR 154/2012)

Inizio 2013

La Giunta incarica un Gruppo di Lavoro di formulare una proposta per «garantire un'elevata qualità di vita ai cittadini del Veneto nel rispetto delle disponibilità economiche del prossimo triennio (2013-2015) anche attraverso una diversa modalità di compartecipazione nella loro erogazione». (DGR 154/2012)

30 luglio 2013

La Giunta rivede le prestazioni domiciliari e istituisce l'**ICD** (Impegnativa di Cura Domiciliare). (DGR 1338/2013)

1 gennaio 2014

Entrerà in vigore la DGR che istituisce l'**ICD**.

L'Impegnativa di Cura Domiciliare

L'**ICD** (Impegnativa di Cura Domiciliare) riunisce gli interventi previsti dal Fondo Regionale per la Non Autosufficienza in ambito domiciliare già programmati tra cui:

- assegno di cura
- Aiuto Personale
- Vita Indipendente
- contributi ADI-SAD (Assistenza Domiciliare Integrata)
- sostegno alla grave disabilità con necessità di assi-

stenza domiciliare nelle 24 ore (compresa la SLA - Sclerosi Laterale Amiotrofica).

L'ICD dà titolo alle prestazioni sotto forma di servizi domiciliari o contributi economici, non cumulabili tra loro e con importi medi sotto descritti nelle 5 tipologie di ICD previste, che rispondono a diverse intensità di bisogno assistenziale:

ICDb

basso bisogno assistenziale - 120 euro

ICDm

bisogno assistenziale medio - 400 euro

ICDa

per persone gravissime con alto bisogno assistenziale, anche 24 ore al giorno, e dipendenti da apparecchiature elettromedicali - 800 euro, media mensile, non cumulabile con i contributi per la SLA

ICDp

disabilità intellettiva - 225 euro, media mensile, non cumulabile con le impegnative per Centri Diurni a tempo pieno

ICDf

disabilità fisico motoria - 550 euro, media mensile.

La Regione, sulla base del fabbisogno degli ultimi anni, ha ipotizzato per il 2014 una spesa totale di **101 milioni di euro**, e di questi – novità – ne ha ascritti **94 ai LEA** (Livelli Essenziali di Assistenza), ponendoli a carico del Fondo Sanitario Nazionale. Inoltre ha numerato già le ICD disponibili per categoria.

Zaia scrive a DM

«L'attenzione della Regione del Veneto al mondo della non autosufficienza e della disabilità è un dato storico che ritengo nessuno possa contestare. Non a caso il sistema del welfare del Veneto, con una forte integrazione tra sanitario e sociale, è stato studiato e promosso (difficile da realizzare ma estremamente efficace) da studi nazionali e internazionali. Purtroppo i tagli nazionali che continuano a colpire proprio il sistema del welfare (Sanità e Sociale) anche nelle Regioni virtuose e con i conti in ordine come la nostra, cominciano a pesare anche da noi, perché chi tanto spreca ha margini per migliorare,

ma chi come noi ha già fatto tutto il possibile si trova a un bivio: tentare un'ulteriore ottimizzazione della spesa ponendo attenzione maniacale a ogni euro investito, o porsi il problema dei “tagli”.

Noi abbiamo scelto la prima strada, perché in Veneto la parola “tagli” ai servizi non vogliamo nemmeno sentirla pronunciare, e proprio questo atteggiamento ci ha portato nel maggio scorso a prendere una decisione per certi versi “storica”: istituire i **LEA Sociali**, scegliendo di inserire i servizi domiciliari, compresa l'assistenza che i familiari prestano ai propri congiunti non autosufficienti mantenendoli in casa, all'interno dei LEA.

Si tratta di una vera rivoluzione culturale, perché prima rientravano all'interno dei LEA solo le strutture residenziali e le case di riposo, che avevano quindi riconosciuti i finanziamenti previsti dal Fondo Sanitario Nazionale; ora ci si farà carico anche delle prestazioni e dei servizi domiciliari per la non autosufficienza.

Una scelta che rende più “sicure” le risorse e nello stesso tempo è più economica per le tasche dei cittadini, stante che la domiciliarità costa almeno metà dei servizi per la non autosufficienza ero- ➔



Luca Zaia

Per il presidente del Veneto inserire i servizi domiciliari tra i LEA è una rivoluzione copernicana

gati in struttura. Un aspetto che considero significativo, anche perché valorizza l'umanizzazione del servizio con un beneficio fondamentale per la persona non autosufficiente che può rimanere nel proprio ambiente di vita, nella propria casa, nella propria camera da letto, con i cari vicini.

Come in tutte le "rivoluzioni", e questa lo è, può essere che degli aspetti organizzativi o finanziari vadano valutati e parametrati nell'ottica della maggior efficacia possibile, così come va accettato che si alzino voci critiche. Di ogni indicazione o suggerimento dati con buona fede, la Regione è pronta a far tesoro. E lo sarà anche nel caso dei "LEA Sociali" che vogliamo fortemente portare a regime per far fare un nuovo salto di qualità a un sistema del welfare che già oggi l'Italia ci invidia».

(Luca Zaia, presidente della Regione Veneto)

L'opinione di Gasparini e Savoldi

● Il totale di ogni categoria di ICD è definito

È una contraddizione promuovere i servizi domiciliari a LEA - un diritto esigibile cui deve corrispondere la garanzia della prestazione - e poi predeterminare il numero delle ICD. Il numero chiuso comporterà necessariamente l'esclusione di molte persone e le conseguenti liste d'attesa.



Elisabetta Gasparini
Della Sezione UILDM di Venezia, è un'esperta sui temi della Vita Indipendente

● L'incompatibilità tra ICD

Le ICD non sono tra loro compatibili. Inoltre, non sono cumulabili alcuni contributi o servizi che prima lo erano. Ad esempio, chi frequenta un Centro Diurno per più di 2 giorni settimanali perderà il contributo di Aiuto Personale perché non cumulabile.

● Il tetto massimo di ISEE (Indicatore per la Situazione Economica Equivalente) familiare per l'accesso a molte delle prestazioni è di 16.631 euro.

Una parte consistente della popolazione con disabilità, oggi totalmente a carico dei familiari, rimane esclusa. È a nostro avviso il limite profondo che caratterizza la logica degli indicatori economici. Affrontare una questione di giustizia sociale, diritti e pari opportunità con l'"ingegneria" di un indicatore economico equivalente significa continuare a ragionare in termini di servizi destinati ai poveri e non di diritti e prestazioni esigibili.

● Il Veneto non è più un modello per Vita Indipendente

Il finanziamento regionale destinato ai progetti di Vita Indipendente e di Aiuto Personale è lo stesso dal 2008, mentre il numero delle persone che ne usufruiscono è significativamente aumentato. La media pro capite si è quindi progressivamente ridotta, il tetto massimo di mille euro non è mai stato rivalutato e ora si stabilisce che il finanziamento medio sia pari a 550 euro al mese. Ma non è accettabile un finanziamento tanto esiguo con cui le persone con disabilità grave devono retribuire i loro assistenti personali per l'intero mese.

● Un incremento dell'istituzionalizzazione?

Dire che il Veneto "istituisce i LEA Sociali" mentre è in corso un sostanziale disinvestimento sui servizi domiciliari e sull'Assistenza Personale Autogestita, fino a pochi anni fa fiore all'occhiello del sistema della domiciliarità, è una contraddizione. Infatti, soprattutto per i casi più gravi, per chi starà in lista d'attesa e per le persone con disabilità che compiono 65 anni che non potranno accedere a nessuna ICD tranne la A, l'istituzionalizzazione sarà la soluzione alternativa disponibile. Non ci sembra proprio una rivoluzione.

Ci auguriamo che la Giunta Zaia modifichi quanto prima il provvedimento in questione e che vengano rivisti almeno i punti più controversi. ■

Stabilità in discussione

di Carlo Giacobini
Direttore Centro per la Documentazione
Legislativa UILDM e HandyLex.org

È in discussione il disegno di Legge di Stabilità per la gestione economica del Paese: i finanziamenti al Fondo Nazionale per le Politiche Sociali e al Fondo per la Non Autosufficienza sono ancora troppo bassi

Il disegno di Legge di Stabilità, approvato dal Governo dopo una difficoltosa gestazione, è approdato a fine ottobre al Senato. Ne seguirà una prima lettura, con emendamenti, per poi passare all'esame della Camera. Qui interverranno ulteriori modifiche e il consueto maxi-emendamento del Governo. Una seconda lettura a Palazzo Madama dovrebbe completare l'iter della norma, ritenuta la più importante per la gestione politica ed economica del Paese.

È nella Legge di Stabilità che vengono approvati stanziamenti e fondi, ma anche disposizioni di bilancio centrale e locale, revisione di imposte, interventi di contenimento della spesa, interventi strutturali di varia natura ed ambito.

Nella settimana precedente al deposito del testo ufficiale al Senato, nelle bozze provvisorie era presente un comma che introduceva limiti reddituali, personali e coniugali ai fini dell'erogazione dell'indennità di accompagnamento. Agli ultrasessantacinquenni con reddito superiore ai 40mila euro non sarebbe più stata erogata l'indennità di accompagnamento. Questa provvidenza ha una natura indennitaria ed è l'unico livello essenziale certo riconosciuto alle persone con disabilità. Non si sarebbe considerato che la disabilità è la prima causa di impoverimento e

che una persona anziana con grave disabilità spende gran parte delle risorse, spesso intaccando il patrimonio, per garantirsi un'assistenza che lo Stato non offre.

La FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), cui UILDM aderisce attivamente, ha innescato una campagna di pressione per scongiurare questa ipotesi, ripresa dagli organi di informazione. Nel testo depositato al Senato quel comma è scomparso.

Nel testo ora in discussione le questioni centrali sono quelle del Fondo Nazionale per le Politiche Sociali e del Fondo per la Non Autosufficienza, i cui finanziamenti sono al livello del 2013: insufficienti. Né vi è una previsione di stanziamento pluriennale che renderebbe più strutturato l'intervento e la programmazione sulle politiche sociali verso le persone e le famiglie.

Altri temi aperti, ma non considerati nel disegno di legge, sono quelli del **nomenclatore tariffario**

«La Legge di Stabilità è la norma più importante per la gestione politica ed economica del Paese»

ed delle prestazioni riabilitative, aspetti che assumono particolare rilevanza in una fase come quella attuale in cui il rischio è quello di un taglio lineare di spesa a scapito dell'appropriatezza della spesa e di una Spending Review sostenibile e adeguata.

Nel disegno di Legge di Stabilità non ci sono, al momento, specifiche misure di sostegno o agevolazioni per le persone con disabilità, nemmeno per le nuove imposte locali. Allo stesso tempo non risultano restrizioni di agevolazioni fiscali o lavorative. Va però detto che la legge prevede una delega al Governo per la revisione complessiva delle agevolazioni fiscali attualmente riconosciute ai contribuenti (privati e aziende). Pertanto anche su quest'aspetto sarà necessario successivamente il massimo dell'attenzione. ■

Uno strumento da saper usare

di Anna Mannara
 Referente Direzione Nazionale UILDM
 per la Formazione

Per **influenzare** le politiche sanitarie occorre acquisire le competenze per impostare il dialogo: per la **UILDM** Anna Mannara ha studiato l'**HTA** (Health Technology Assessment)

Nome: **HTA** (Health Technology Assessment)
In Italiano: Valutazione delle Tecnologie Sanitarie.

Cos'è: Una metodologia finalizzata ad assistere, supportare e consigliare chi ha il potere decisionale in ambito sanitario nella definizione delle scelte. Tradizionalmente, rappresenta il "ponte" tra il mondo tecnico-scientifico e quello dei decisori (AGENAS, Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari, Rapporto 2009).

Come funziona: È un processo di valutazione che coinvolge la consulenza di più figure e l'integrazione di dati. I risultati vengono raccolti in un Report



Anna Mannara
 Ha rappresentato la UILDM alla Summer School per Leader Civici 2013

e consegnati ai decisori. È coordinato da AGENAS, l'Agenzia di HTA, ma ogni ente che fa politica sanitaria dovrebbe essere dotato di un nucleo che se ne occupi.

Perché serve: Il Servizio Sanitario Nazionale e i Servizi Sanitari delle Regioni sono costantemente alle prese con la difficoltà di conciliare la crescente domanda di salute con una disponibilità economica che non è in grado di mantenere trend di crescita corrispondenti. Il compito del legislatore nazionale e regionale e dei direttori delle aziende sanitarie è quello di adottare politiche che integrino il criterio di **efficacia** con quello di **economicità**.

La razionalizzazione delle risorse disponibili per la spesa impone che le decisioni di politica sanitaria siano, a tutti i livelli, **informate e consapevoli** circa le implicazioni cliniche, economiche, legali, sociali, etiche e organizzative inerenti l'adozione delle tecnologie sanitarie (intese in una accezione ampia del termine, che comprende apparecchiature elettromedicali, terapie farmacologiche, procedure e servizi all'interno dei sistemi e delle strutture sanitarie). La valutazione dell'appropriatezza nell'utilizzo delle tecnologie biomediche rappresenta un punto chiave nel processo di adozione o non adozione di una determinata tecnologia.

Un valido supporto per rispondere a questa esigenza viene fornito dall'HTA, metodologia il cui obiettivo principale è quello di adottare politiche sanitarie sicure, efficaci e **centrate sui pazienti**.

Risultati: Se utilizzato in modo appropriato, l'HTA elimina tecnologie non sicure, inefficaci e dannose; aiuta a prevenire l'erogazione di prestazioni inefficaci, inappropriate o superflue, contenendo la spesa e migliorando la qualità complessiva dell'assistenza sanitaria.

Chi viene consultato: La valutazione delle tecnologie sanitarie coinvolge tutte le parti interessate all'assistenza sanitaria: i pazienti e le famiglie, i professionisti e le loro organizzazioni scientifiche, i rappresentanti dei cittadini ai vari livelli istituzio-

nali, le strutture sanitarie e socio-sanitarie, i partner commerciali e non profit che forniscono beni e servizi, l'industria, l'Università, le associazioni di volontariato e numerosi altri soggetti.

Le organizzazioni di pazienti: Le esigenze e le aspettative delle parti interessate possono essere comuni su alcuni temi ma divergere su altri. Il ruolo dei pazienti e delle organizzazioni è fondamentale e il loro coinvolgimento nel processo di HTA è necessario per fornire **l'esperienza dell'impatto** di una determinata tecnologia sulla malattia e sulla vita quotidiana del soggetto.

Oggi: Il coinvolgimento dei pazienti, dei caregivers e dei cittadini nei processi decisionali in

materia di politica sanitaria non è ancora sufficientemente diffuso e consolidato e la situazione italiana manifesta particolari ritardi. Bisogna, d'altra parte, riconoscere che, tranne in casi eccezionali, i pazienti e le loro organizzazioni, pur vivendo quotidianamente la malattia e l'impatto di una tecnologia sulla malattia stessa e, più in generale, sulla propria vita, difficilmente riescono a organizzare le proprie conoscenze in un **linguaggio tecnico e chiaro** che possa fornire quella *expertise* tanto utile ai decisori.

Dove funziona: Nel Regno Unito è elevato il coinvolgimento di pazienti e cittadini, grazie anche al **NICE** (Istituto Nazionale per la Salute e l'Eccellenza Clinica). ■

LA UILDM ALLA SUMMER SCHOOL PER LEADER CIVICI

Sono in grado di descrivere per DM il funzionamento dell'HTA perché lo scorso settembre ho partecipato, come referente UILDM, alla Summer School per Leader Civici sull'Health Technology Assessment, organizzata da **Cittadinanzattiva** in collaborazione con **AGENAS** (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari) e **SIHTA** (Società Italiana HTA), e quest'anno anche con **FIASO** (Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere). La finalità della Summer School, alla sua seconda edizione, è stata favorire l'implementazione di un modello italiano di coinvolgimento dei cittadini nel processo di HTA. Il corso, rivolto a 25 rappresentanti di associazioni di pazienti e organizzazioni di cittadini, si è tenuto a Roma ed è stato articolato in 2 moduli residenziali, per un totale di 40 ore, intervallati da esercitazioni a distanza.

Da un punto di vista didattico, la Summer School è stata di alta qualità; si è partiti da un'attenta definizione dell'HTA, per poi approfondire gli aspetti tecnici quali fasi, ambiti di applicazione, attori coinvolti nel processo di valutazione, ma anche le esperienze e lo stato dell'arte a livello italiano e internazionale. Attraverso la testimonianza di **Karen Facey**, docente all'Università di Glasgow, in Inghilterra, e autrice della guida *Health Technology Assessment International Interest Group on Patient/Citizen Involvement in HTA*, ho potuto appurare quanto un processo di HTA, ben organizzato e strutturato, possa orientare in maniera determinante una decisione di politica sanitaria. Non sono mancati momenti di approfondimento in tema di bioetica, così come di confronto tra i partecipanti, e tra i partecipanti e altri stakeholders dell'HTA.

L'esperienza è stata ricca dal punto di vista didattico e formativo, ma anche coinvolgente dal punto di vista umano e utile al mio percorso di volontariato; ho conosciuto numerosi referenti di altre associazioni con cui ho scambiato esperienze di vita privata e di vissuto associativo. Doveroso è il ringraziamento ai responsabili di Cittadinanzattiva, in maniera particolare ad **Alessio Terzi**, **Daniela Mondatore** e **Francesca Moccia**. Mi auguro di continuare il percorso e di riuscire a gettare un seme all'interno della nostra organizzazione affinché si prenda **piena coscienza** della potenzialità dell'HTA perché, concludendo con una frase di Karen Facey, «È solo lavorando in collaborazione e garantendo l'effettiva partecipazione dei pazienti, di chi se ne prende cura e dei cittadini, che saremo in grado di valutare le conseguenze a lungo termine dell'uso di una tecnologia sanitaria». ■

Una conclusione **concreta**

a cura di Crizia Narduzzo
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

Dopo la pubblicazione dei dati raccolti con il monitoraggio, «Assente Ingiustificato 2013» si conclude con alcune azioni di abbattimento di barriere nelle scuole e donazione di sussidi didattici specifici

L' XI Rapporto nazionale su sicurezza, qualità e accessibilità a scuola, realizzato da **Cittadinanzattiva** in collaborazione con la UILDM e presentato il 18 settembre scorso a Roma alla Camera dei Deputati, contiene un focus sull'accessibilità delle strutture scolastiche: è proseguita in questo modo la campagna nazionale *Assente Ingiustificato*, avviata la scorsa primavera in occasione della IX Giornata Nazionale UILDM da quest'ultima e Cittadinanzattiva, per promuovere azioni concrete volte all'abbattimento delle barriere nelle scuole e a permettere un miglioramento della qualità della vita degli studenti con disabilità.

Dopo la prima fase dedicata alla raccolta fondi, infatti, *Assente Ingiustificato* ha previsto il monitoraggio civico della situazione dell'accessibilità in circa **160 istituti** italiani, sfociato nel report presentato a metà settembre. «Con questa iniziativa – spiega **Luigi Querini**, presidente nazionale UILDM – la nostra Associazione non ha inteso e non intende sostituirsi allo Stato. Al contrario, la campagna ci consente di mettere in pratica l'articolo 118 della Costituzione e di favorire **azioni concrete di sussidiarietà**, stanziando i fondi raccolti in attività condivise con le istituzioni preposte e fornendo a queste ultime esempi di buone pratiche».

I dati

Il Rapporto su sicurezza, qualità e accessibilità a scuola informa che gli studenti con disabilità nelle nostre scuole sono 207.244. La fotografia della condizione dell'accessibilità e dei servizi a disposizione di questi ultimi è, a grandi linee, la seguente:

- **scalini** all'ingresso del 27% delle scuole;
- **ascensore** assente nel 35% degli edifici e non funzionante nell'11% di quelli che ne sono dotati;
- **barriere** architettoniche nel 19% dei laboratori, nel 18% delle palestre, nel 15% dei cortili, nel 13% delle aule;
- nel 23% delle scuole non esistono **bagni** per persone con disabilità e il 15% di essi presenta barriere architettoniche;
- il 44% delle aule non ha **banchi** adatti o adattabili per una persona in carrozzina;
- nel 57% dei casi, non ci sono in aula **attrezzature didattiche o tecnologiche** per facilitare la partecipazione alle lezioni degli studenti con disabilità.

Le richieste

Alla luce di questa situazione, tra le richieste e le proposte avanzate dalle due organizzazioni alla Camera dei Deputati, alcune di quelle rivolte dal direttore operativo UILDM **Cira Solimene** a nome di tutta l'Associazione sollecitano a dare piena attuazione alle leggi sull'eliminazione di barriere architettoniche e sull'inclusione effettiva degli alunni con disabilità, sanzionando le amministrazioni inadempienti, e a rivedere i percorsi universitari per professionisti della progettazione edile, per migliorare l'acquisizione di conoscenze che consentano di arrivare a una progettazione universalmente inclusiva. Ancora, a prevedere attrezzature idonee a garantire agli studenti con disabilità, motoria e non, un comfort adeguato; prevedere una formazione specifica anche dei **docenti curricolari**, oggi impreparati a lavorare con gli studenti con disabilità, per evitare che in assenza dell'insegnante di sostegno essi siano abban-

donati a se stessi o addirittura restino a casa. Infine, dotare le scuole di **sussidi didattici specifici** per ogni tipo di disabilità, che facilitino il processo di apprendimento di tutti gli studenti.

Le azioni

Mentre chiudiamo in redazione questo numero di DM, si conclude *Assente Ingiustificato 2013*. Tra il **22 novembre e il 3 dicembre**, infatti, sono in calendario alcuni interventi di abbattimento delle barriere e a favore di un miglioramento della qualità della vita degli studenti con disabilità, nell'organizzazione dei quali Cittadinanzattiva ha svolto un ruolo importante.

Il primo di questi, in coincidenza con la *Giornata Nazionale della Sicurezza nelle Scuole*, si terrà il 22 novembre all'Istituto G. Da Verazzano, in provincia di Roma, frequentato da **Simone**, lo studente la cui vicenda è diventata il simbolo della Giornata UILDM 2013. In questa occasione sarà donato un computer portatile dotato di un software adeguato alle esigenze di Simone, saranno illustrati tutti i risultati conseguiti anche grazie ai fondi raccolti dalla UILDM in primavera e, soprattutto, verrà aperta una finestra su quanto, in ambito di accessibilità, resti da fare nelle scuole.



Il Rapporto
È stato
realizzato da
Cittadinanzattiva
in collaborazione
con la UILDM

Successivamente, tra gli altri interventi, segnaliamo l'inaugurazione di un montascale in una scuola di Ischia e un intervento in programma a Torino, dove un istituto frequentato da diversi ragazzi con disabilità motoria verrà dotato di un calcio balilla specifico per questi ultimi.

Il 3 dicembre, *Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità*, chiuderà definitivamente le attività promosse nell'ambito della campagna 2013 l'intervento di abbattimento delle barriere previsto in una scuola di Milano, alla quale sarà donato uno speciale banco accessibile. ■

GIORNATA NAZIONALE UILDM 2014 - BUON DECIMO COMPLEANNO!

Alla luce dell'interesse suscitato dalla campagna *Assente Ingiustificato 2013* e poiché, soprattutto in ambito di accessibilità delle strutture scolastiche, "Molto è stato fatto, ma tanto resta da fare", la Giornata Nazionale UILDM 2014 sarà dedicata alla raccolta fondi nell'ambito del progetto *Assente Ingiustificato 2*. L'evento si svolgerà **dal 7 al 20 aprile** del prossimo anno e sarà caratterizzato da una ricorrenza particolare e importante: il decimo anniversario della Giornata UILDM, ideata nel 2004 e realizzata per la prima volta nel 2005.

Per l'occasione, la Direzione Nazionale e le Sezioni territoriali hanno deciso di cambiare il gadget che verrà distribuito sui tanti banchetti che verranno allestiti, dove non si troverà più la farfalla di peluche bensì una utile e vivace **shopper rossa** che, una volta raccolta nella sua pratica custodia, avrà naturalmente sempre la forma della inimitabile e inconfondibile "Farfalla della UILDM". Preparatevi, quindi, a cercarla in tantissime città italiane, perché la **Farfalla della Solidarietà 2014** sta per nascere, per accompagnarvi in ogni momento della giornata. ■

Formazione, metafora del cambiamento

a cura di Cira Solimene
Direttore Operativo UILDM

La UILDM investe sulla **formazione dei giovani** nel progetto "Territorio: conoscere per cambiarlo" che coinvolge tre Sezioni del Sud d'Italia

E' stata avviata in autunno la **terza azione** del progetto *Territorio: conoscere per cambiarlo* attuato dalla UILDM con il sostegno di Fondazione con il Sud, su cui continuiamo ad aggiornarvi (DM 178, p. 9; DM 180, pp. 16 e 17). La *Realizzazione di eventi di promozione e sensibilizzazione su diversità e disabilità* che



Rita Barbuto
Direttore di DPI Italia (Disabled Peoples' International), è uno dei formatori del progetto

caratterizza quest'azione è **il momento più intenso e significativo** dell'intero programma, il cui obiettivo strategico trasversale consiste nella «diffusione di una cultura cittadina della socialità a partire dalla promozione di una visione positiva della diversità».

Varie potevano essere le iniziative per contribuire nel territorio a sensibilizzare i cittadini, al fine di sviluppare un atteggiamento positivo nei confronti della diversità accogliendone la novità e le potenzialità, per uscire dagli schemi che ne mettono in evidenza solo l'aspetto negativo. Per raggiungere questo obiettivo, la **UILDM ha scelto di investire sui giovani**, e in particolare sulla loro formazione, ritenendola uno strumento fondamentale per produrre cambiamento. Ed è per questo motivo che da questa azione deriva il titolo dell'intero progetto.

Nel concreto essa prevede la realizzazione di un percorso formativo rivolto a un gruppo selezionato di tre scuole secondarie di secondo grado di **Arzano, Cittanova e Mazara del Vallo** (le tre Sezioni UILDM che si sono aggiudicate il progetto). La formazione sarà finalizzata, come spiegano i formatori, «alla migliore conoscenza del territorio in cui si vive e all'aumento della consapevolezza dell'essere cittadini e promotori della difesa di tutti i diritti, a partire dai diritti umani, e alla promozione di atteggiamenti e comportamenti ispirati alla non discriminazione, alle pari opportunità, all'inclusione, all'equità, alla legalità». Il percorso, dinamico ed esperienziale, dopo una prima fase, unica per tutti e tre gli istituti, si differenzierà e ogni sede approfondirà una delle seguenti macroaree di interesse: **accessibilità** (Mazara del Vallo), **educazione** (Cittanova), **svago e sport** (Arzano).

L'esperienza confluirà nella realizzazione di un **video** della durata di circa 5 minuti che sarà presentato in occasione dell'evento finale, previsto tra aprile e maggio del prossimo anno, a segnare il momento conclusivo dell'intero progetto. ■

La musica in un raggio

a cura di Alessandro Pecori

D-MUSIC è il progetto con cui le Sezioni UILDM potranno cimentarsi nell'**espressione musicale** coinvolgendo anche i Soci che hanno la forza esclusivamente di muovere un **comando speciale** per la carrozzina elettrica

D-MUSIC nasce grazie a **Fabio Pirastu**, ora presidente della Sezione **UILDM di Pavia**. Iscritto alla Facoltà di Musicologia alla Scuola di Paleografia e Filologia Musicale dell'Università di Pavia, Fabio da sempre considera e vive la musica come **un bisogno innato**, un'inesauribile fonte di piacere, uno stimolo alla creatività e all'espressione di sé.

Del bando per la *Promozione delle Pari Opportunità nel campo dell'Arte, della Cultura e dello Sport a favore delle Persone con Disabilità* emanato nel 2011 dal Dipartimento per le Pari

«La musica è un'inesauribile fonte di piacere e un bisogno innato»

Opportunità, Pirastu era venuto a conoscenza nell'ambito delle attività legate allo **Sportello Antidiscriminazioni** del Comune di Pavia, di cui la UILDM locale è tra i fondatori. Il progetto, però, poteva essere presentato solo da associazioni a carattere nazionale, quindi Pirastu, consigliere nazionale UILDM fino al maggio 2013, aveva presentato l'iniziativa alla Direzione Nazionale che senza incertezze aveva deciso di sostenerla.

Ha così preso vita il progetto D-MUSIC, elaborato dal direttore operativo UILDM **Cira Solimene**, sottoposto alla commissione del bando e scelto con un punteggio di 81/100, proponendosi come obiettivo principale quello di aiutare le persone con disabilità a superare le barriere ambientali e funzionali che impediscono di **godere dell'esperienza musicale**. Il tutto grazie a un'innovativa tecnologia a ultrasuoni, il **Soundbeam** (letteralmente, "Raggio di suono"), che permette di fare musica seguendo un principio simile a quello che i pipistrelli utilizzano per cacciare.

Grazie a questa tecnologia, infatti, una sorta di cannone lancia un *raggio di suono* che impatta contro un corpo/ostacolo e, a seconda di come questo raggio ritorna al cannone, viene elaborato dal computer emettendo il suono desiderato: una soluzione che permette davvero a chiunque di fare musica e creare vere e proprie band.

«Sono certo che D-MUSIC sia un'ottima opportunità per tutti quelli che, come me, necessitano il **soddisfacimento di un bisogno**, quello dell'esperienza musicale. C'era e c'è, infatti, la necessità di qualcosa che permetta di fare musica vera, non "terapeutica", anche a chi ha la forza esclusivamente di muovere un comando speciale per la carrozzina elettrica, perché anche i nostri ragazzi vogliono far saltare le folle e far battere le mani al pubblico!», commenta Pirastu.

D-MUSIC si svolgerà in **quattro fasi**. Quella del coinvolgimento delle Sezioni UILDM, che potranno candidare i propri partecipanti (i posti disponibili sono 20). A seguire, la fase dei laboratori musicali - in regime residenziale presso il **CRAMS** (Centro Ricerca Arte Musica e Spettacolo) di Lecco - durante i quali si imparerà a "fare musica". Successivamente sarà svolto un corso di formazione specifica per l'utilizzo del *Soundbeam*. Chiuderà il progetto un grande concerto. ■

Un Autodromo paradisiaco

della Sezione UILDM di Monza

Supercar, aerei, elicotteri, auto storiche, sidecar nel più prestigioso Autodromo del mondo realizzano per un giorno i sogni di grandi e piccoli grazie a una manifestazione targata UILDM Monza

La copertina di DM è dedicata a una delle principali manifestazioni targate UILDM, "6RDS - 6 Ruote di Speranza", l'evento benefico che la Sezione di Monza propone da 27 anni nell'Autodromo della sua città. Quest'anno, il primo novembre, in quasi 5mila sono accorsi a vedere e provare le auto sul percorso di Formula 1. Ecco l'entusiasmo con cui ne parlano gli organizzatori.



Francesca Fenocchio e Romina Modena Le due atlete paralimpiche hanno partecipato alla 6RDS

Un po' da tutta Italia sono arrivate fin dalle prime ore del mattino oltre 1.200 persone con disabilità accompagnate da 70 associazioni di volontariato e da circa 3.500 familiari e amici.

Nominare e ringraziare tutti coloro che hanno contribuito con generosità e impegno a fare bella la nostra 6RDS è un compito molto grato ma estremamente difficile. Dovremmo cominciare dal buon Dio che ci ha regalato **un'impensabile giornata primaverile**; poi però ci perderemmo in un meandro di nomi e di sigle.

Nessuno ce ne vorrà se accomuniamo in un grande e caloroso grazie tutti gli amici, le associazioni, le istituzioni, i volontari, i piloti, gli operatori, i tecnici, i commercianti, le aziende, in una unica e grande ovazione che ancora è insufficiente per esprimere pienamente i nostri sentimenti e la nostra grandissima simpatia.

«Giovanni Bergna, sommando le ruote dell'auto con quelle della carrozzina, ha inventato la sigla 6RDS»

Dopo il buon Dio vogliamo allora ringraziare, uno per tutti, il vecchio e compianto professor **Giovanni Bergna** che tanti anni orsono ha avuto questa splendida idea: sommando le ruote delle vetture con quelle delle carrozzine ha inventato la sigla 6RDS (felice e ingenuo errore di somma che da un professore di matematica nessuno si aspettava... anche se ci viene il dubbio che l'errore sia stato premeditato e voluto!).

Una giornata densa di emozioni, di pensieri, di sogni si colora spesso di aneddoti e di citazioni. Ci piace mettere qui in fondo, a mo' di conclusione, una considerazione del nostro carissimo **Gabriele**, tredicenne, dopo 4 giri di pista a 269 Km all'ora. Qualcuno potrà sorridere, qualcuno potrà commuoversi. Noi la riportiamo come è stata espressa, lasciando a ciascuno la libertà di leggere un significato importante o lieve, intenso o superficiale, ingenuo o profondo: «Il Paradiso deve essere come la *Sei ruote di Speranza*». ■

Ginecologia, ostetricia, tu vi accedi?

di Simona Lancioni

L'indagine sull'accessibilità dei servizi di ginecologia e ostetricia condotta dal Gruppo Donne UILDM rivela che la loro **progettazione** non è stata impostata ascoltando e considerando le **diversità**

A fronte dei tanti racconti di donne con disabilità che testimoniano le difficoltà incontrate nell'accedere ai servizi di ginecologia e ostetricia, il Gruppo Donne UILDM ha ritenuto necessario svolgere un'indagine finalizzata a scoprire le ragioni di queste difficoltà. L'indagine è stata condotta utilizzando un **questionario standardizzato**, appositamente costruito grazie anche alla consulenza di preparatissime professioniste operanti in ambito sanitario e in quello della progettazione inclusiva. La ricerca, pur avvalendosi di consulenze eccellenti, e pur essendo stata condotta con scrupolo e rigore metodologico, rimane comunque l'opera di un gruppo di Volontarie. Questo non è un fattore di debolezza, è, invece, un punto di forza: siamo partite dalle donne con disabilità, dalle loro difficoltà, dalle loro aspettative (soprattutto da quelle disattese), per riaffermare il concetto che non si possono progettare e realizzare servizi sanitari senza conoscere il punto di vista delle e degli utenti dei servizi in questione.

L'indagine è stata condotta attraverso un campione (non probabilistico) composto di **61 strutture ed enti sanitari pubblici** che, rispondendo al nostro questionario, hanno

manifestato un'apprezzabile disponibilità.

I concetti di accessibilità a cui si è fatto riferimento sono quelli della progettazione universale (Universal Design) e del benessere ambientale e relazionale.

I dati raccolti hanno evidenziato come nella progettazione, nella realizzazione e nell'organizzazione dei servizi sanitari non sia stato ancora recepito un approccio sistemico dell'accessibilità, ossia un modo di guardare all'accessibilità che non si limita a considerare i singoli ambienti o servizi, ma colloca gli stessi all'interno di un **sistema complesso**, di ambienti e servizi, coordinato e funzionante.

In base a quest'approccio assumono rilevanza aspetti come i tempi di apertura al pubblico dei servizi sanitari: tanto minore è il tempo di apertura al pubblico, tanto maggiore →



potrebbe essere la difficoltà di accesso per l'utente. Il fatto che, soprattutto in alcuni paesi, si registri un numero di ore settimanali di apertura dei servizi molto basso (2, 4, 5, 6, 8 ore), e che ci sia una generale propensione a erogare i servizi al mattino, ha una ricaduta sotto il profilo della conciliazione dei tempi di vita con quelli lavorativi. Oppure, in questo approccio, assume rilevanza scoprire che 26 strutture sanitarie (il 42.62 % del nostro campione) non dispongono di un bagno accessibile alle persone con disabilità. Importante è inoltre constatare che il 63.93 % delle sedi del nostro campione o non è servita da mezzi di trasporto pubblici, o è servita da mezzi di trasporto pubblici inaccessibili. Ed è certamente significativo sapere che non sempre è possibile trovare uno spogliatoio accessibile all'interno degli ambulatori e che, anche nei casi in cui è presente, non è scontato che garantisca la riservatezza della paziente nella fase preparatoria alla visita. È inoltre importantissimo sottolineare che è stata riscontrata **una generale impreparazione** delle strutture sanitarie nel gestire le manovre di movimentazione delle pazienti che si spostano in sedia a rotelle per

consentire alle stesse di raggiungere il lettino ginecologico. È rilevante, e insieme sconvolgente, infine, scoprire che solo una minima parte dei medici che svolgono le visite ostetrico-ginecologiche ha ricevuto una formazione sulle diverse disabilità (motoria, sensoriale e intellettuale).

Questi, ovviamente, sono solo alcuni dati, più esplicitati e meglio commentati nel rapporto di ricerca. Li citiamo solo per dare un'idea di come sia stata impostata l'indagine. Con essa abbiamo voluto sottolineare che, se ancora oggi molte donne con disabilità non riescono ad accedere ai luoghi e ai servizi sanitari, **ciò non dipende dalla loro disabilità**, ma dalla circostanza che spesso questi luoghi e questi servizi sono progettati, realizzati, organizzati e gestiti male, assumendo come unico standard di riferimento il/la "paziente sano/a", senza considerare le tante diversità (di età, di genere, di condizione fisica, di etnia, eccetera) e senza coinvolgere l'utenza nella fase di progettazione.

Il rapporto di ricerca è liberamente consultabile all'interno della sezione del sito web Uildm.org dedicata al Gruppo Donne. ■

NO ALLA STERILIZZAZIONE FORZATA DELLE DONNE DISABILI

Il **Gruppo Donne UILDM** esprime forte disapprovazione nei confronti della sterilizzazione forzata di donne e ragazze con disabilità, praticata in diversi Paesi del mondo e recentemente oggetto di una pronuncia della **Commissione del Senato australiano** che, pur non vietandola, propone la "creazione di leggi e regolamenti più restrittivi e una più adeguata formazione del personale medico e dei familiari delle persone con disabilità". Il dibattito è acceso, i motivi che spingerebbero a tale pratica riguardano, a detta delle famiglie delle giovani coinvolte (per lo più ragazze affette da deficit psichici), la loro protezione, data l'incapacità a controllare la propria vita sessuale o gestire il rapporto con la corporeità femminile. Contro tale pratica, d'altro canto, si è espressa la **Human Rights Commission australiana**, che ne auspica la messa al bando salvo in circostanze di pericolo di vita.

Noi crediamo che sia compito delle istituzioni accompagnare le famiglie e le ragazze disabili in un percorso di consapevolezza del proprio corpo e della propria femminilità, che tenga conto dei deficit ma non privi le donne e le ragazze disabili della possibilità di essere madri, se non attraverso una scelta cosciente e condivisa. Auspichiamo, dunque, che a livello internazionale il dibattito sulla sterilizzazione forzata possa sfociare in una condanna unanime da parte degli Stati, che ne vietino la pratica a favore di istituti quali il **Consenso informato** e la **Capacità legale**, in pieno accordo con lo spirito e i principi della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. ■

Quando il **gioco** si fa serio

di Edvige Invernici e Olivia Osio
Sezione UILDM di Bergamo

Da un'idea della Sezione UILDM di Bergamo nascono due progetti, uno giocoso, sui personaggi di fumetti e cartoni animati, e l'altro che punta alla riflessione su argomenti importanti come la Shoah e il manicomio

Ogni due anni, a Bergamo, si scatena la creatività e, a seconda del tema, nascono un calendario, un libro o una mostra fotografica che riproducono i volti fantastici di Volontari, Soci, sostenitori e di persone capitate alla UILDM casualmente. Spesso sono condivisi da docenti universitari, personalità autorevoli, rappresentanti delle istituzioni pubbliche.

«Quest'anno interpretiamo **i personaggi dei fumetti**» propongo a una sessantina di persone metà delle quali, però, pensa ai **cartoni animati** e il compromesso è doveroso. Nel giro di pochi giorni il progetto è condiviso e redatto dallo staff composto da me, **Angelo Carozzi** e **Olivia Osio**. Già, Olivia. Che subito vola più alto e passa dalla potenzialità comunicativa delle immagini a quella evocativa; dall'utilizzo dell'ironia alla documentazione storica. E i progetti diventano due.

Il "mio" si intitolerà *La vita è un cartone* e prenderà vita a marzo con la creazione di un laboratorio che durerà 4 mesi e si concluderà il 5 ottobre 2013 con l'evento *La notte degli Oscar 2*, ideato per gratificare il cast. Il "suo" si intitolerà *Il coraggio dell'oltre*, avrà un esordio tardivo e un lungo percorso.

(E.I.)

La Vita è un Cartone

Come primo atto, formiamo una squadra di 8 Volontari: navigatore per la ricerca in Internet dei

personaggi e della loro storia, disegnatore, sarta, truccatrice, fotografo, comunicatore, web master, coreografo. Io mi auto-assegno il coordinamento e mi rendo disponibile a sostituire chi fosse impossibilitato. Capiterà spesso.

Si mettono in gioco **58 persone** tutte vicine alla UILDM anche se in modo diverso. «La vita è un cartone? E noi ci mettiamo in mostra per strappare un sorriso a chi guarderà le immagini, perché nell'aria c'è voglia di leggerezza e sorridere fa bene alla salute», sostengono gli attori.

Mi spetta anche la ricerca degli angoli più suggestivi di Monterosso, il quartiere di Bergamo dove è collocata la nostra sede, per ambientare i supereroi, le trasferte per dare il giusto risalto a Tex, Vera Lopez, Heidi. La parete di vetri a specchio della sede dell'AVIS perché Superman, cioè **Giuseppe Daldossi**, il novantenne fondatore della UILDM di Bergamo, sembrasse a New York. Daldossi che cammina per il centro in costume rosso e blu e calza la parrucca a rovescio per mascherare il taglio femminile.

E scatto dopo scatto, nonostante l'inclemenza del clima piovoso come non mai, nascono la mostra fotografica composta da 32 pannelli e il concorso →



Asterix e Obelix

Sono due Soci UILDM, **Walter Lavacca** e **Francesca Pesenti**

Guarda, sorridi e vota che vedrà insigniti dell'Oscar per la migliore interpretazione **Cip & Ciop** e della nomination **Superman** e **Fred Flintstone**. Complimenti della giuria per tutti. (E.I.)

Luoghi per segregare i corpi

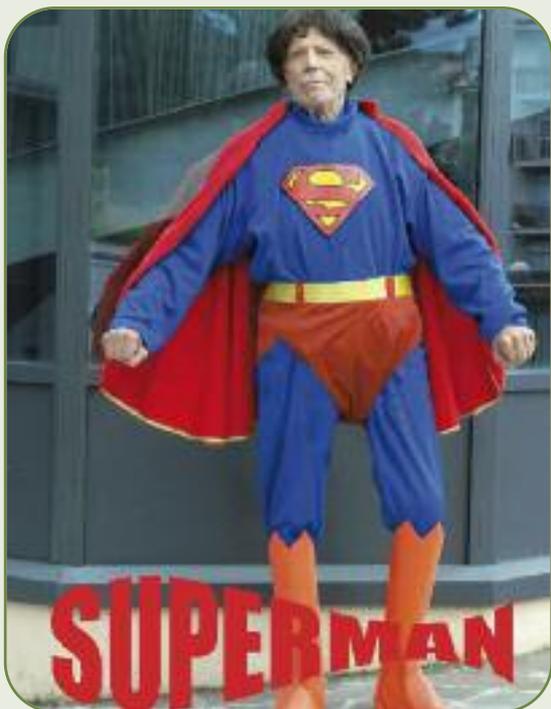
Guardare immagini è un atto quotidiano. Le immagini muovono le emozioni, creano risonanze, si connettono con ricordi e vissuti: ecco perché sono potenti. A volte turbano, come quelle della mostra *Ricordiamo* sulla **Shoah** riferita alle persone con disabilità, organizzata dalla Sezione bolognese dell'**ANFASS** (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale). In una connessione rapida, quelle immagini hanno riportato alla mia mente quelle viste durante una visita a Matera, dove in un sasso era stato allestito il **Museo della Follia**. Nel mio pensiero, manicomio e lager si presentano legati saldamente, collegati tra loro dall'idea che il genere umano, in alcuni passag-

gi della sua storia, abbia concepito dei luoghi per segregare i corpi, sorvegliare e punire.

Seguendo queste suggestioni, sono iniziati i contatti che hanno portato all'organizzazione del **convegno** che avrà luogo a Bergamo nella sede universitaria di Sant'Agostino il 24 gennaio 2014: una giornata di studio per studenti e operatori sanitari e socio-sanitari, aperta alla cittadinanza. Verranno seguite le tracce della Shoah e dei manicomi a Bergamo, grazie alla collaborazione del Museo Storico; **Marco Belpoliti**, critico letterario e docente dell'Università di Bergamo, approfondirà il tema della Shoah nei testi letterari; l'ANFFAS di Bologna presenterà la documentazione sullo sterminio delle persone con disabilità; **Fabrizio Sclocchini**, fotografo e studioso di documenti redatti nei manicomi, racconterà le proprie indagini; **Raffaele Mantegazza**, docente dell'Università Bicocca di Milano, da tempo impegnato nello studio di opere e testi relativi alla Shoah – suo è il libro *Le strisce dei lager* – guiderà l'approfondimento conoscitivo dei dispositivi impiegati nei luoghi di segregazione per controllare e soggiogare i corpi, e mostrerà l'importanza rivestita dalle immagini per conservare la memoria; **Paride Braibanti e Ivo Lizzola**, dell'Università degli Studi di Bergamo, infine, porteranno dei contributi di taglio psicologico, il primo, e filosofico, il secondo.

Dalla settimana precedente il convegno, le sale del Museo Storico di Bergamo alta ospiteranno la mostra *Ricordiamo*. Contemporaneamente, verrà allestita la sezione del Museo della Follia con le fotografie di **Fabrizio Sclocchini**. La mostra sarà visitabile per un mese e lo staff del Museo Storico curerà dei percorsi didattici - impiegando i propri documenti storici - con gli studenti delle scuole secondarie di secondo grado della città.

C'è chi sostiene che conoscere la storia permette di non incorrere in errori già commessi in passato. C'è chi sostiene che, in ogni caso, è importante guardare e andare avanti. Noi pensiamo che entrambi i movimenti siano necessari: guardarsi indietro, per conoscere il passato, riconoscere gli errori, guardare il percorso compiuto; guardare avanti per progettare il futuro. Solo ricordando cosa è stato il nostro ieri con consapevolezza potremo pensare a un domani più umano. ■ (O. O.)



Superman

Con questa foto Giuseppe Daldossi si guadagna la Nomination all'Oscar

L'amorevole coltivazione delle piante

Incontro con Emilio Favaretto

Due Soci della UILDM di Padova, due amici, una storia da raccontare. Silvano Zampieri intervista Emilio Favaretto, che si prende cura da solo di un orto riorganizzato in base alle sue esigenze

Vi racconto la storia di un uomo normale, con una famiglia normale, che si ritrova investito in età matura da una patologia neuromuscolare. Ripresosi dalla sberla della vita che l'ha messo in carrozzina, ha trovato in sé l'energia per tornare attivo e trasmettere "voglia di vita". Raccontare di **Emilio** e la sua passione è facile per via della sua solare predisposizione al dialogo e alla conversazione. Uomo tutto d'un pezzo, muratore di lungo corso, in un quarto di secolo ha impastato montagne di sabbia e cemento, come mi racconta una sera intorno a un bicchiere di vino e un piatto di pasta. Preparare il materiale era un impegno, mi racconta. Chi lavorava al suo fianco sapeva che poteva parlare e cantare ma doveva sgambettare e non fargli perder tempo. Erano gli anni buoni per l'edilizia. La casa dove vive, l'ha fatta quasi tutta con le sue mani. Finché un giorno, passata la cinquantina, avverte che la forza non è più cristallina, cominciano le visite, e di lì a poco ci saremmo incontrati, io e lui, alla **UILDM di Padova** per la fisioterapia.

Emilio, ci conosciamo da molto tempo, mi racconti com'è stato il tuo impatto con la malattia?
Molto traumatico, come per tutti, credo. Immagina una persona come me abituata a 10,

12 ore di lavoro giornaliero, che si ritrova in carrozzina impossibilitata a fare ciò cui era abituata. Frequentando la fisioterapia alla UILDM però, mi sono reso conto di essere stato fortunato rispetto a molti altri. Ho avuto il tempo di farmi una famiglia e crescere tre splendidi figli che, con Gabriella mia moglie, sono stati fondamentali per farmi ritrovare la serenità. A volte uscivo di casa e andavo sul retro per piangere senza farmi notare da loro, che comunque percepivano bene le mie difficoltà. Guardavo con rimpianto il nostro orticello pensando che non sarei riuscito più a prendermi cura nemmeno di quello.

Finché, un giorno, i tuoi ragazzi hanno avuto un'idea che ha risvegliato il muratore che è in te.
È vero, mi hanno suggerito di pavimentare delle corsie a misura di carrozzina in modo che potessi fare qualche cosa e divenire un po' →



Emilio Favaretto nel suo orto
Le piante poste su un piano rialzato sono raggiungibili da "altezza carrozzina"

più autonomo nell'arte che per prima ho appreso da mio padre: l'amorevole coltivazione delle piante. È stata una decisione veloce. Piastre in cemento lavato, fatte arrivare da chi già mi conosceva per lavoro. Ho chiesto la collaborazione di alcuni amici e abbiamo suddiviso lo spazio dedicato all'orto in modo che tra una corsia e l'altra ci stia un'area coltivabile a portata di carrozzina.

Da questo punto in poi, cosa è successo?

È ricominciata la sfida con me stesso. Volevo dimostrare che, finito il tempo di piangersi addosso, anche con la carrozzina sarei stato ancora capace di dare il meglio di me. Ho chiesto a un amico di costruirmi delle barriere di contenimento alte circa 20 centimetri in modo da alzare l'area di coltivazione. Questo mi ha consentito di raggiungerla più facilmente e inoltre, per adeguarmi al nuovo livello, di migliorare la qualità del terreno aggiungendo sabbia e concime naturale. Mi sono personalizzato i piccoli attrezzi da giardino aggiungendo dei robusti manici che facilitano la presa e mi consentono di gestire bene l'area di lavoro.

Cosa coltivi nel tuo orto?

A parte l'area dedicata agli asparagi, che sono una pianta che richiede stabilità e permanenza, tutto il resto dipende dalla stagione. Ho diverse qualità di pomodori, dal gigante cuor di bue ai piccoli ciliegini, ma anche molte varietà di insalate e radicchio, senza tralasciare le melanzane, i finocchi, le carote e i rapanelli. Insomma, mi piace cambiare e sperimentare. Mettere qualcosa di nuovo ma anche migliorare di anno in anno ciò che mi sembra possa essere fatto meglio. L'unica cosa che non trova spazio sono i prodotti chimici. Mi piace coltivare al naturale perché ritengo che dobbiamo rispettare la natura. A parte il classico fertilizzante naturale che vado a prendere personalmente da un contadino, non uso altri prodotti. I miei scarti di produzione finiscono in una concimaia che mi sono ricavato in un angolo, per poi essere nuovamente impastati nel terreno alla primavera successiva.

Mi sembra di capire che ottieni molto dal tuo lavoro.

È la mia occupazione. Mi piace, mi costa sacrificio ma lo faccio volentieri. Non ho tempo di ammalarmi e sono contento quando vedo la gente che viene a trovarmi meravigliata dai risultati che ottengo. Come hai visto, è sempre tutto in ordine e non c'è un'erba fuori posto. Ci dedico mediamente dalle 8 ma anche fino alle 12 ore in piena stagione, perché quando è caldo e le piante hanno sete non si può rimandare al giorno dopo.

Ma tutto ciò che produci, che impiego trova?

Oltre all'uso familiare, mi piace portare della buona verdura alle nostre terapisti, e ho anche molti amici che mi fanno visita e mi piace regalare a ognuno qualcosa di mia produzione. Ho imparato da mio padre che i prodotti migliori sono fatti per essere donati e ritengo sia una buona regola. Ti faccio un esempio, quest'anno ho prodotto oltre 45 kg di asparagi e ho calcolato che in famiglia ne avremmo consumati 5. Tutto il resto è andato distribuito alle molte persone che sono venute a trovarmi.

E della collaborazione con l'ASL, che cosa ci racconti?

Nella nostra ASL all'interno delle proposte per il reinserimento alla vita per persone che hanno subito un trauma o una qualche disavventura che li ha portati a convivere con la disabilità, c'è anche quella che io ritengo la più bella: la coltivazione delle piante. Mi hanno chiesto di collaborare per portare la mia esperienza sia come produttore sia come persona che ha superato la propria disabilità attraverso un impegno e una passione. Ho garantito la mia disponibilità purché non m'impegnino troppo tempo, perché per me il tempo è prezioso.

A conclusione di questa chiacchierata, cosa ti senti di dire?

Vorrei che la mia esperienza potesse essere un esempio da imitare, per stare bene con se stessi e per imparare ad apprezzare la vita anche in mezzo alle difficoltà. Coltivare una piantina, anche in un piccolo vasetto, non è difficile e può farlo chiunque. È così che si comincia. Naturalmente, chi avesse voglia di venirmi a trovare è sempre il benvenuto. ■

(Silvano Zampieri)

 # 3938km

di Fabio Pirastu
Presidente della Sezione UILDM di Pavia

Un mese per attraversare l'Italia: gli appunti del *diario di un viaggio estivo* suddivisi per hashtag, "etichette" precedute dal simbolo "cancellato" che raggruppano gli argomenti sul social network **Twitter**

**Giorno1**

Il rumore sordo dell'apertura delle porte, la tipica calura del primo agosto di una classica estate nella Bassa Padana. Respira, respira quel bel 99% di umidità e guarda ancora una volta il cortile di casa prima di partire.

Il quadro del furgone si illumina dopo il primo mezzo giro di chiave. Navigatore impostato e in testa una sola parola: **vacanza**.

#UnPassoIndietro

Ogni anno è sempre la solita storia: ricominciamo i film di Alberto Sordi alle 4 del pomeriggio e tu ti domandi: ok, ma quest'estate dove andiamo in vacanza? Per la prima volta **Laura** (mia moglie), **Andra** (nostra figlia), **Paul** (nostro nipote) e io abbiamo pensato di ritagliarci un intero mese per fare delle vacanze a modo nostro: girando e rigirando per vedere sempre cose nuove. Ci sono momenti che vanno ricordati con esperienze importanti: nostra figlia ha appena finito le scuole medie e nostro nipote è diventato da poco maggiorenne.

Una cara amica ci aveva invitato a casa sua in Puglia, regione che non avevamo mai visitato. Il numero di chilometri che ci separa era apparso come primo ostacolo. Ma le barriere hanno un lato positivo, si possono e devono abbattere, ci stimolano a dare il meglio di noi per andare, come si dice, "con il cuore oltre la staccionata!".

Ecco allora l'idea di dividere il viaggio **in più tappe**, anche per visitare posti che spesso non sono meta del grande turismo.

#IlTragitto

Si parte dalla provincia di Pavia e si arriva come prima tappa ad Ascoli Piceno, si riparte alla volta del Gargano in Puglia e, obbligatoria, la tappa in Salento. Si risale l'Italia costeggiando il Tirreno, andando a Napoli e poi risalendo in direzione Toscana con una tappa a Grosseto e, infine, la Liguria nella zona del Golfo dei Poeti. Direte: «**ma quanti chilometri!**!». E rispondo che un'accurata organizzazione permette di fare questo senza massacrare l'autista (mia moglie Laura). Tutte tappe di 500 chilometri al massimo, seguite sempre da un paio di giorni di riposo.

#SiParte

Su **Internet** si trova davvero ogni cosa, alberghi accessibili e possibilità di comunicare diret- ➔



Il gruppo
Fabio con, da sinistra, Paul, il nipote, Laura, la moglie, e Andra, la figlia

tamente per avere conferma che tutte le nostre necessità siano soddisfatte. Ovviamente, in valigia, non deve mai mancare **un po' di spirito di adattamento**. La voglia di avere anche dei periodi di riposo ci ha fatto optare per la ricerca di appartamenti accessibili dove non avevamo l'obbligo di orari stabiliti.

#Tappa1:Marche

Siamo arrivati nonostante le code che il primo agosto sapevamo di incontrare. Senza la fretta di dover arrivare a una determinata ora, ci siamo gustati il paesaggio meraviglioso che costeggia l'autostrada: **mare, mare, mare**. La sistemazione che abbiamo trovato (Villa Sgariglia) permette un facile accesso all'albergo nonostante un piccolo gradino che, però, si supera senza problemi. Abbiamo lasciato i bagagli nella bella camera che si affaccia sulle colline marchigiane, e ci siamo rilassati con un giro nel parco attorno alla villa.

Il mattino dopo, sveglia vacanziera e quindi giro per la città di Ascoli Piceno, nel complesso molto accessibile, con rampe per accedere ai vari monumenti che permettono una discreta libertà di movimento. Una volta visitato il centro stori-

co e le tantissime chiese che si trovano a ogni angolo di questa fantastica città, decidiamo di andare in un piccolo paese poco distante, Offida, borgo mantenuto in ottime condizioni e patria del merletto. Qui la visita non ha il passo di un turista. A causa dei ciottoli, **sembriamo più una processione** ma, con calma, ci gustiamo i vicoli.

#AllaVoltaDellaPuglia:IlGargano

Il Gargano ci ospiterà per una settimana. Abbiamo trovato un bellissimo agriturismo (La Piana di Calena) immerso nella campagna vicino a Peschici. Curve e controcure mettono alla prova Laura al volante che però se la cava egregiamente. Appena arrivati andiamo a visitare la zona, prendiamo qualche cartina per programmare le escursioni e godiamo del mare visto dall'alto. Qui vicino c'è San Giovanni Rotondo e tutta la storia di Padre Pio. Decidiamo di andare a vedere i luoghi del Santo. Sotto il caldo cocente visitiamo questa fantastica opera architettonica e restiamo allibiti per come sia **tutto incredibilmente grande**.

Dopo un po' di cultura è necessario godersi il mare della Puglia, per cui eccoci sulla costa di Vieste. Si va alla ricerca di una spiaggia accessibile. Qualche centinaio di metri ed ecco che appare una rampa di accesso. Entriamo, chiediamo di avere un ombrellone e un paio di lettini. La passerella è breve ma, con molta naturalezza, i bagnini recuperano altri pezzi della passerella e la allungano sino a dove devo arrivare.

Poi viene il momento della visita alla cittadina. Tra i vicoli che si snodano tra le case dei pescatori, il vecchio borgo ha qualche scalinata che impedisce alcuni passaggi ma, facendo dei giri più lunghi, si raggiunge ogni angolo del paese. Rampe di scale ci sono per accedere alla chiesa centrale ma, un po' nascosto, ecco un montascale. In questi casi però usiamo la tecnologia e mandiamo in avanscoperta i ragazzi muniti di fotocamera. Dedichiamo una giornata al relax godendoci la piscina dell'agriturismo, poi torniamo per i borghi dei pescatori come Peschici (il cui centro storico richiede molta attenzione viste le forti pendenze), Rodi Garganico e San Menaio.



Padre e figlia

Fabio con Andra in un momento del viaggio

#Settimana2InPuglia:IlSalento

Ne avevo sentito parlare da molti amici e avevano ragione: una volta visitato è difficile scordarselo! Abbiamo trovato questo appartamento a Porto Cesareo. Sapevamo che avremmo dovuto affrontare un gradino abbastanza alto per accedere all'abitazione e, per risolvere il problema, **ci siamo portati delle rampe** che permettono il superamento di un paio di gradini. Una volta appoggiate al loro posto ecco che la casa è diventata accessibile.

Da qui organizziamo delle belle escursioni, andando a visitare posti di una bellezza disarmante. Una giornata davvero da ricordare è quella in cui siamo stati sia a Santa Maria di Leuca nel punto estremo del nostro tacco, sia a Otranto. Ci siamo stupiti di come siamo riusciti a muoverci in modo semplice senza incontrare grandissimi ostacoli.

Vicino a Porto Cesareo moltissime iniziative nel periodo più intenso dell'estate, feste e sagre, hanno fatto da contorno a questa settimana.

Girare **senza avere l'ansia** di incontrare ostacoli permette di godersi appieno la vacanza sia a me che a tutto il resto della famiglia, che ho visto sempre più tranquilla.

#LaRisalita

Per evitare le code del rientro di Ferragosto decidiamo di dirigerci verso la Campania passando per strade statali e così visitiamo molti posti meravigliosi.

La strada è lunga ma ci aspettano gli amici della **Sezione UILDM di Cicciano** (NA) con cui passiamo giornate in giro per questa bellissima regione. Visitiamo la Reggia di Caserta, il meraviglioso borgo di Caserta Antica con i suoi ciottoli e le sue super salite, e poi Napoli!

Giorni pieni di calore umano che hanno dimostrato come sia bello e contagioso condividere il bene. Un agriturismo ha fatto da luogo di ristoro per tutta la famiglia; anche qui qualche scalino per accedere alla stanza ma, con le rampe, si supera ogni difficoltà.

#LaMaremma:Grosseto

Tappa lunga: partenza al mattino presto e direzione Toscana. Un albergo immerso nel verde ci ospita e ci permette di visitare in modo semplice molti luoghi. A Marina di Grosseto una passerella su spiaggia libera ci consente di arrivare quasi a mettere le ruote della carrozzina in acqua. Giriamo per i borghi toscani visitando posti citati da Dante e riuscendo a organizzare un'escursione all'Isola del Giglio. Grande accessibilità per salire sul traghetto e l'isola è completamente accessibile. I borghi ci permettono di rilassarci ma, dopo un po', c'è voglia di *movida* e allora: Follonica.

#TerraNatia:LiguriaGolfoDeiPoeti

Forse non si sa, ma provengo dalla Liguria. Questa zona l'ho vista davvero poco e allora decidiamo di scoprire il paese di Lerici con tutta la famiglia. Un albergo proprio sopra il paese, vicino alla Baia Blu, ci mostra tutta la bellezza del luogo che ha fatto innamorare poeti e scrittori. Questi ultimi giorni ci servono **quasi come decompressione**: in modo molto tranquillo passeggiamo per il lungomare e cerchiamo angoli nascosti dai quali poter ammirare il paesaggio. Proviamo ad arrivare anche in cima al castello di Lerici e, con un ascensore con tanto di ascensorista, raggiungiamo la vetta. Lo spettacolo è indescrivibile.

#NelBluDipintoDiBlu

Salutato il Golfo dei Poeti, decidiamo, come ultima tappa, di fermarci all'Acquario di Genova che, essendo una struttura di recente realizzazione, sul piano dell'accessibilità non ha nessun difetto. Ovviamente molta gente e indistricabili masse di persone davanti agli acquari, qui però non c'è legge che tenga se non quella dell'**educazione**.

#SweetHome

Casa dolce casa! Dopo 3938 chilometri il furgone riparcheggia davanti all'uscio. Il rumore sordo delle serrature che aprono le porte ci fa tornare alla realtà del quotidiano. Era un sogno? No, tutta una bellissima realtà di **#SempliceNormalità!** ■

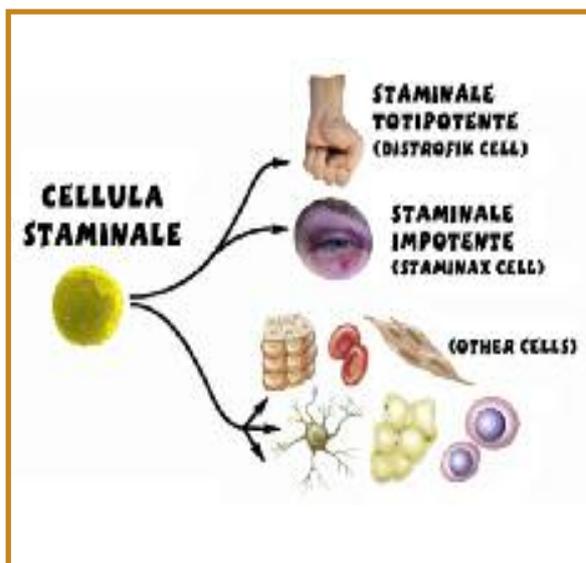
IL MIO DISTROFICO

FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

a cura di Gianni Minasso

Passano gli anni ma il nostro Distrofik, facendosi beffe della P collocata in fondo all'acronimo DMP, continua con vigore la sua piccola opera moralizzatrice. Oggi lo troveremo alle prese con una questione delicata nella quale, come sempre, il suo apporto risulterà illuminante agli occhi di chi ama mantenere i piedi (o le ruote) ben piantati per terra. Completa la ragione odierna di cavolate un eccellente motivo per non lamentarsi troppo del pur tribolato presente storico.

Distrofik contro Staminax



Un giorno, durante un'elettromiografia, il distrofico Matteo Debolini acquista per caso un curioso superpotere: in futuro gli basterà urlare la parola "Ipercipikappemia" e una volta al mese, per sessanta secondi, si trasformerà in Distrofik, un forzuto culturista.

Sotto una pioggia martellante Matteo sfreccia sui marciapiedi della città nel duplice tentativo di non bagnare troppo il joystick della sua carrozzina e di arrivare in tempo all'appuntamento con il raid che ha programmato da settimane. Infatti, nel più sfarzoso hotel del centro, è stata fissata una conferenza stampa del professor Giovannoni, ideatore del controverso **Protocollo Stermina**. Tuttavia pochi sanno che sotto le miti spoglie di Giovannoni si cela un nemico mortale di Distrofik: il terribile Staminax.

Nella mente di Matteo scorrono le immagini di una rabbia ormai repressa fin troppo a lungo. Non bastavano gli eloquenti casi del Centro ucraino EmCell, del Chaoyang Hospital cinese e della Beike Europe che hanno usato (e ahimè usano ancora) la locuzione "cellule staminali" per confezionare le loro bieche trappole acchiappamalati. Adesso ci si è pure messo Giovannoni-Staminax che da qualche anno, con la sua Stermina Foundation, sparpaglia chimere di aria fritta.

Mentre evita per un pelo una limacciata pozzanghera, il magone del nostro protagonista cresce, alimentato dal fittizio elenco delle patologie per le quali la cosiddetta medicina rigenerativa opererebbe effetti positivi: malattie neurodegenerative, cardiache e autoimmuni, Parkinson, lesioni spinali, ictus cerebrale, Alzheimer, sclerosi multipla, diabete mellito, osteogenesi imperfetta e lupus (mancano solo dal catalogo la borsite prerotulea, il picacismo e il morbo del legionario!). Gli è che pure Giovanni, come i suoi degni colleghi appartenenti al barnum delle staminali, conduce la sua attività non rispettando in alcun modo gli standard della ricerca scientifica. In verità anche la mamma di Matteo, a suo tempo, quando le era piovuta dal cielo la maledizione della Duchenne, aveva portato le sue canottierine da un santone, ma la disperazione non è mai un motivo sufficiente per affidarsi ai tanti, troppi, gatto-e-volpe ancora a piede libero (pur se in qualche caso lo Stato li tollera o addirittura li protegge).

Bisogna però abbandonare questi sterili pensieri. Adesso, mentre tra le colonne doriche dell'hotel scattano i lampi dei flash su un corteo di auto appena arrivato, è il momento di passare all'azione. Matteo decide di intervenire e pilota la sua P200 dietro un'edicola. Il fatidico **"Ipercipikappemia!"** fa levare in volo una dozzina di passerotti spaventati e subito dopo, sotto la fitta cortina del piovoso, un Distrofik lucido d'acqua irrompe sulla scena. Giovanni sta scendendo da una Mercedes e i giornalisti fanno capannello attorno a lui, ma il supereroe lo apostrofa subito a muso duro: "Ehi Staminax, quando la smetterai di nutrire il tuo ego e il tuo conto in banca a scapito delle anime candide povere di distrofina?". Vistosi smascherato, il malcapitato tenta un'inutile difesa: "Io ridò la speranza...", ma Distrofik, stanco di sentir ripetere questa solfa, rompe gli indugi. Mentre una gragnuola di sganassoni atterrano sui connotati di un Giovanni ammutolo-

lito, il supereroe gli snocciola il cahier de doléances: "Nessuna conformità alle normative vigenti, protocolli scientifici assolutamente non rispettati, assenza di prove sull'efficacia di questa pseudocura, silenzio sul metodo di preparazione delle cellule staminali, elevato fattore di rischio collaterale per i pazienti e Consiglio dei Ministri pusillanime...".

Intanto la lancetta dei secondi sta esaurendo il suo giro, Staminax giace spiacciato a terra e Distrofik raggiunge di corsa il retro dell'edicola, inseguito da qualche raro fischio di chi, tra i presenti, è rimasto prigioniero nelle spire del professor Giovanni. Ridiventato un semplice distrofico, Matteo Debolini intravede però un drappello di giornalisti e scopre così di essersi lasciato sfuggire un altro pericoloso nemico: il **Pennivendolo**, primo responsabile del cancan mediatico che innalza personaggi nocivi di tal fatta. "Sarà per un'altra volta" mormora tra sé il nostro eroe proprio nel momento in cui una pantera della Volante supera sgommando la sua carrozzina per andare a controllare cos'è successo davanti all'hotel.

Lassù in cielo seguitano a rincorrersi i nuvoloni grigi, impazienti di continuar a scaricare barili d'acqua sull'infradiciata città.

Come eravamo



Obiettivo: **Monaco**

di Anna Rossi
Segretaria di presidenza FIWH

La Nazionale del wheelchair hockey si prepara ai Mondiali di Monaco di Baviera del prossimo agosto. Intanto nel Campionato italiano ci sono due squadre nuove, i Treviso Bulls e i Turtles Milano

La nuova stagione di wheelchair hockey è ormai entrata nel vivo del campionato 2013-2014. È una stagione speciale per il movimento italiano, anticipata da compleanni importanti come quello dei 10 anni degli **Skorpions** Varese, festeggiati al meglio con un torneo internazionale svoltosi a Besnate il 6 e 7 settembre scorsi - in cui i **Coco Loco** Padova si sono confermati come pretendenti al titolo nazionale con la vittoria sui tedeschi Torpedo Ladenburg - e con la quindicesima edizione del torneo **Memorial Bruno**

Frattini - in cui gli esordienti **Turtles** Milano hanno dimostrato di essere all'altezza dei fratelli maggiori milanesi del **Dream Team**, mentre i **Thunder** Roma hanno confermato la propria superiorità in una emozionantissima finale contro gli **Sharks** Monza conclusa ai rigori.

E la festa è appena iniziata: i compleanni e le ricorrenze speciali non finiscono qui. La stagione 2013-2014 sancisce il ventesimo compleanno della **FIWH** (Federazione Italiana Wheelchair Hockey) e terminerà con la partecipazione della nostra Nazionale ai prossimi Campionati Mondiali, organizzati dai tedeschi campioni del mondo in carica dal 6 all'11 agosto 2014 a Monaco di Baviera, in Germania, nella splendida ed epica cornice del Parco Olimpico. Le aspettative sono alte sia per quel che riguarda il Campionato che per quel che riguarda gli Azzurri.

Tartarughe e Tori

Il movimento hockeistico italiano cresce a ritmo costante: altre due nuove compagini si sono aggiunte alle squadre che popolano il territorio nazionale, i già citati **Turtles** Milano e i Treviso **Bulls**. La squadra lombarda nasce in risposta alla numerosa frequentazione di giovanissimi alle iniziative della **Sezione UILDM di Milano**, che ha tra le attività più seguite



La Nazionale Gli Azzurri durante il raduno di Somma Lombardo (VA)

proprio l'hockey in carrozzina elettrica. L'età media della nuova squadra si aggira intorno ai 13 anni. Il progetto, che si propone anche di offrire spazio a giocatori già nell'organico del Dream Team con poche possibilità di giocare, è stato poi "sponsorizzato" da alcune figure storiche del wheelchair hockey milanese, che intendono trasmettere a questi ragazzini l'esperienza accumulata in tanti anni di sfide sui campi da gioco italiani ed europei.

Anche nella compagine dei trevigiani c'è qualche volto noto, transitato dalla formazione dei veneziani **Black Lions**: sono esattamente la metà, cinque su dieci. Gli altri cinque sono del tutto nuovi e tra questi c'è il presidente di squadra **Eddie Bontempo**, che è anche il presidente della **UILDM di Treviso**. È stato lui a lavorare per la formazione della nuova squadra, grazie al supporto dei Black Lions da cui per iniziare ha preso in prestito qualche carrozzina e anche l'allenatore, che è il vice allenatore dei veneziani.

L'anno del fare

«Il mio augurio, la mia esortazione è che questo sia l'anno del fare» si augurava **Antonio Spinelli**, presidente della **FIWH**, all'inizio del Campionato 2013-2014. «Chiacchiere, lamentele, osservazioni, giudizi non mancheranno ma lasciamoli sullo sfondo. Che a prevalere sia il gioco e siano soprattutto i fatti concreti».

I fatti li stanno facendo i campioni e gli arbitri che scendono in campo, gli accompagnatori, i dirigenti e i tifosi che animano le palestre e i palazzetti di tutta Italia e che si ritroveranno a Lignano a maggio 2014 per le finali nazionali e l'assegnazione dello scudetto.

I fatti li faranno anche gli atleti Azzurri che il CT **Michele Fierravanti** ha convocato per i raduni del 2013 e che convocherà per quelli del 2014, grazie ai quali si sta formando il gruppo che si contenderà il titolo mondiale a Monaco di Baviera. Il primo raduno si è svolto a settembre a Somma Lombardo, in provincia di Varese, con il fondamentale **patrocinio oneroso della Regione Lombardia** con cui la FIWH vuole continuare a collaborare. «Gli atleti hanno dimostrato una buona predisposizione al lavoro, un grande entusiasmo e tanto impegno per cercare la forma migliore per affrontare le prossime competizioni nazionali e soprattutto il Mondiale» ha commenta-

to il CT Fierravanti. Fin da settembre il gruppo si è infatti confermato solido e unito, e i veterani hanno accolto a braccia aperte **Jon Ignea**, dei veneziani **Black Lions B**, richiamato dal CT dopo la buona impressione che la mazza veneta aveva destato durante le finali di scudetto della scorsa stagione, quando Jon aveva guidato a suon di goal i leoni veneziani alla conquista della promozione in A1.

Voglia di riscatto, grande motivazione e coesione sono i tasti su cui si è continuato a lavorare anche durante il successivo raduno al Ge.Tur di Lignano Sabbiadoro, in provincia di Udine, nella stessa palestra in cui si sono svolti gli ultimi Mondiali nel 2010, ricordati dal movimento hockeystico internazionale come un esempio di eccellenza per l'organizzazione sportiva e globale dell'evento.

Anticipazioni dalla Germania

Anche la federazione tedesca, dal canto suo, sta lavorando duramente per organizzare un evento memorabile, che si distinguerà non solo per il livello sportivo delle squadre in campo ma anche dal punto di vista di spettacolarità intesa a trecentosessanta gradi. Le partite si svolgeranno all'interno del rinomato Palazzetto del Ghiaccio del Parco Olimpico di Monaco di Baviera, costruito nel 1967 in previsione dei Giochi Olimpici di Monaco del 1972. Qui normalmente giocano gli **EHC Red Bull Munich**, squadra professionista di hockey su ghiaccio, e per l'occasione l'intero campo verrà ricoperto con una pavimentazione studiata ad hoc per il wheelchair hockey e già testata da **Stefan Utz** e **Andreas Vogt** della Nazionale tedesca, che assicurano la massima resa in termini di performance.

La seconda anticipazione riguarda la spettacolarità dell'evento, che viste le premesse non avrà nulla da invidiare ad altri eventi sportivi di discipline più affermate e di interesse massmediatico. Infatti a curare la cerimonia di apertura sarà **Peter Birlmeier**, fondatore e direttore del MSE (Munich Sporttheater Ensemble), che da vent'anni concepisce e dirige spettacoli per eventi e cerimonie sportive. Per la cerimonia d'apertura sta collaborando con vari artisti del proprio gruppo e vari atleti della TSV Forstneried. «Ci aspetta uno spettacolo fantasioso, sorprendente e divertente» assicurano gli organizzatori. ■