

UILDM

PERIODICO UILDM
UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE

n. 191
Aprile 2017

Storie Stra-Ordinarie
La nuova rubrica



**Giornata
Nazionale**

parchi
gioco
inclusivi

S fogliate questo numero di DM fino alla fine perché, proprio alla fine, troverete una novità. I cui semi sono però contenuti già tutti nelle prime pagine di questo numero, in cui intervistiamo il presidente UILDM Marco Rasconi (p. 4). Rasconi infatti dice a chiare lettere che raccontare e raccontarsi sono le parole d'ordine che in questo momento delineano il piano d'azione della nuova Direzione Nazionale. Potere alla narrazione, dunque: una delle strategie d'intervento, infatti, è quella di incentivare e rafforzare lo scambio di esperienze tra le diverse Sezioni del territorio, strategia che ha già dato un primo brillante risultato con la nascita in Campania di un Coordinamento regionale che sta operando in "rete" sul territorio al fine di rendere più incisiva l'attività di ogni Sezione (p. 20), e idea sulla quale è nata negli ultimi anni la nostra rubrica "Raggi X" (qui rappresentata dal progetto sugli orti sociali a cura di UILDM Saviano e Cicciano, p. 40), dove studiamo insieme un progetto vincente e vi spieghiamo come fare per farlo vostro.

—
**Anna
Mannara**
Direttore
Editoriale
di DM

Ed ecco la novità: partendo da queste considerazioni abbiamo voluto introdurre in DM una nuova sezione a chiusura del giornale (p. 57), nella quale racconteremo "Storie straordinarie" di persone che hanno relegato la disabilità in un angolo della loro esistenza, senza lasciare che la malattia compromettesse la possibilità di vivere una vita affettiva piena, di realizzarsi nel lavoro, di viaggiare... insomma di vivere! La sezione viene introdotta dalla rubrica del nostro direttore editoriale Claudio Arrigoni, che dice: «A DM sappiamo ribaltare i piani. Perché non è banale raccontare quel che di buono e bello sta nelle nostre storie. Ci spinge a vivere meglio, a costruire una società dove si sappia guardare con speranza al futuro».

Raccontare le storie delle persone che ruotano intorno a UILDM non è una novità per la nostra organizzazione, è una scelta che abbiamo fatto anche recentemente, ad esempio in occasione della Settimana delle Sezioni, perché raccontare le esperienze positive ci sembra il modo più efficace e diretto di trasmettere il nostro messaggio d'integrazione, di ribaltare, come dice il nostro presidente i «cliché legati alla disabilità». Per far capire ai media che per raccontare la disabilità non è necessario cercare storie di persone che conducono una vita da "supereroe" o compiono azioni da "mission impossibile". Piuttosto, basta raccontare la semplice e straordinaria quotidianità delle Persone. È vero che ci sono delle storie, poi, che qualcosa di straordinario ce l'hanno davvero, come quella del giovane mentalista Christopher Castellini (p. 58). Ma qui la straordinarietà di Castellini prescinde dalla disabilità, perché tenere uno show da solo di fronte a migliaia di persone richiede doti eccezionali per chiunque.

Desidero concludere questo mio editoriale augurandoci il meglio per la nostra Giornata Nazionale (p. 22), che dal 3 al 16 aprile ci vede impegnati in tutta Italia a favore dei parchi gioco accessibili. Speriamo di mettere le basi perché nel futuro tanti bambini abbiano storie belle da raccontare sulla loro infanzia, dove giocavano tutti insieme, all'aperto, con e senza carrozzine.

Apr. 2017

Chiuso in redazione il
9 Marzo 2017

Direttore Responsabile
Claudio Arrigoni

Direttore Editoriale
Anna Mannara

Coordinamento di Redazione
Barbara Pianca

Segreteria Scientifica
Filippo Maria Santorelli

Redazione
Gianni Minasso
Manuel Tartaglia
Manuela Romitelli
Renato La Cara
Silvano Zampieri
Valentina Bazzani

Impaginazione
Manuel Rigo
Paola Dus
Mediagraf Lab

Stampa
Mediagraf S.p.A.
Noventa Padovana (PD)

Periodico a diffusione nazionale: 20.000 copie.
Organo ufficiale della UILDM, Ente Giuridico - ONLUS.
Editore: Direzione Nazionale Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.
Sede - Segreteria Nazionale - Direzione Amministrazione - Redazione: Via Vergerio, 19/2, - 35126 Padova tel. 049/8021001, fax 049/757033 direzionenazionale@uildm.it redazione.dm@uildm.it c.p. 237354 - C.F.: 80007580287 - Reg. al Tribunale di Padova il 31.8.72 n.444 (n.256 Trib. di Trieste, 18.1.62) - Iscritto al Registro degli Operatori di Comunicazione (ROC, n. 153) - Associato all'USPI (Unione Stampa Periodica Italiana).

1 — Editoriale
Anna Mannara

2 — Sommario & colophon

4 — Intervista al presidente UILDM Marco Rasconi
Copiare per scelta
Valentina Bazzani

PANORAMA

6 — Primo piano
GMN, l'esperimento numero zero
Manuel Tartaglia

10 — LEA
LEA senza ascoltare i cittadini
Renato La Cara

13 ⇒ *Leggi & Norme* ⇒ *Carlo Giacobini*

15 — Aziende
Metti un Disability Manager in azienda
Manuela Romitelli

16 — CAMN
Strumenti utili in ambulanza
Stefano Mazzariol

17 ⇒ *Wheelchair Hockey* ⇒ *Anna Rossi*

MONDO UILDM

18 — Manifestazioni Nazionali
Il denso programma di Lignano 2017
Stefania Pedroni

20 — Organizzazione
La Campania si coordina
Barbara Pianca

22 — Giornata Nazionale
Giocare con gli altri fa bene. A tutti.
Ufficio Comunicazione UILDM

24 — Giornata Nazionale
UILDM si mette in gioco
Ufficio Fundraising UILDM

SOMMARIO



26 — Speciale Parchi Gioco Inclusivi
Dove giocano i bambini con disabilità?
Barbara Pianca

31 ⇒ *Donne* ⇒ Gruppo Donne UILDM

32 ⇒ *Satira* ⇒ *Il Mio Distrofico* ⇒ *Gianni Minasso*

34 — Progetti
Ora attendiamo la seconda metà delle Sezioni
Stefania Pedroni

36 — Progetti
Tre automezzi nuovi
Ufficio Fundraising UILDM

37 — Iniziative
Ci sono diversi modi per firmare
Valentina Bazzani

38 — Sito Web
UILDM pensa in grande, anche sul web
Ufficio Fundraising e Comunicazione UILDM

39 — Territorio
Ottaviano / Verona

40 — Orticoltura & Raggi X
Il potere benefico delle piante
UILDM Cicciano e Saviano

42 — Persone
Affettuosi ricordi

SCIENZA & MEDICINA

43 — Commissione Medico -Scientifica
Tre anni di concretezza
Crizia Narduzzo

46 — Duchenne
L'ibedenone nella distrofia di Duchenne
Grazia D'Angelo

48 — La scheda
Laminopatie: un gene, molti quadri clinici
Giovanna Lattanzi

50 — Il confronto
Ricerca di base versus ricerca clinica: le sarcoglicanopatie
Dorianna Sandonà e Giacomo Comi

52 — Atrofia Muscolare Spinale
Il farmaco per via compassionevole
Claudio Bruno

CULTURA & MEDIA



53 — Cinema
La disabilità in casa Verdone
Valentina Bazzani

55 — Cinema
Vieni qui che ti abbraccio
Manuela Romitelli

57 ⇒ *Parole* ⇒ *Claudio Arrigoni*

STORIE STRA-ORDINARIE

58 — **La passione di leggere la mente**
Manuela Romitelli

60 — **Una vita piena**
Valentina Bazzani

63 ⇒ *Archimede* ⇒ *Svano Zampieri*

64 — Calendario & Brevi


 COPIARE

 PER
SCELTA

Intervista al Presidente Nazionale

UILDM Marco Rasconi

Com'è cambiata la sua vita da quando è diventato presidente UILDM?

Assolutamente in positivo! Si è intensificata, serve impegno e sto viaggiando tanto, ma sto anche ricevendo molto. Questa esperienza mi ha dato una grande forza a livello personale e mi sta facendo crescere. Ho avuto la possibilità di approfondire la conoscenza con il nostro mondo UILDM, e mi sono confrontato anche con realtà esterne. Da una parte ho incontrato Sezioni diverse per storia e dimensione, guidate però da persone che hanno lo stesso fine, e ho capito che c'è uno spirito comune nelle varie Regioni d'Italia. Parallelamente, ho approfondito la conoscenza con il mondo del volontariato, incontrando i partner e le associazioni che collaborano con noi».

Che situazione ha trovato in UILDM?

Ho incontrato un'associazione in continua crescita. I presidenti che mi hanno preceduto, Luigi Querini e Alberto Fontana, insieme ai loro Consigli direttivi, hanno dato una forte impronta a UILDM. La mia idea ora è dare alle Sezioni la possibilità di conoscersi e avere strumenti che migliorino il livello di fattibilità di quanto c'è da fare. Senza inventarci nulla di nuovo, ma copiandoci affinché l'idea e il patrimonio di una Sezione possano venire riproposti anche da altre. Condividere questi aspetti ci permetterà di crescere con meno fatica e di coinvolgere i giovani, in un momento in cui ci sono anche poche risorse».

Marco Rasconi dallo scorso giugno è il presidente nazionale UILDM. 37 anni, per 12 anni presidente e per 3 vicepresidenti di UILDM Milano, Rasconi è vicino all'Associazione da oltre 23 anni. Una forte personalità animata da passione, entusiasmo e grinta. In questa intervista ci descrive gli obiettivi del suo programma.

Valentina Bazzani

Come si concretizza questo intento?

Faccio un esempio: se una Sezione ha redatto un progetto per l'acquisto di un nuovo automezzo, non vedo perché un'altra Sezione debba perdere tempo ed energie per redigerne un altro simile dall'inizio. Basterebbe modificare quello già presente. E così per qualunque tipo di lavoro: pensiamo ad esempio ai progetti nelle scuole, alla riabilitazione, al lavoro, ai momenti di coinvolgimento per le famiglie, ai gruppi di mutuo aiuto. Condividendo e sfruttando le attività e le diverse peculiarità del territorio, le nuove Sezioni potranno crescere più rapidamente, mentre le vecchie troveranno uno stimolo importante per nuove possibilità.

Che strategie intende adottare per ottimizzare il lavoro di UILDM?

La comunicazione è uno strumento importante per far conoscere la nostra associazione e sensibilizzare i cittadini. Dobbiamo imparare a raccontarci, perché facciamo tante cose belle e abbiamo molte storie affascinanti che permettono di ribaltare i cliché legati alla disabilità. Le realtà positive vanno raccontate perché dimostrano che le opportunità ci sono e, se sfruttate al meglio, possono dare buoni frutti. È importante condividere questi stimoli sia con chi vive una disabilità che con chi la conosce dall'esterno. Questo è quello che si dovrebbe proporre la comunicazione: veicolare esempi positivi per dimostrare a chi ha lavorato con noi e per noi che gli sforzi non sono stati vani, e far capire a chi ha perso la speranza che un futuro è possibile.

Come valuta il suo Consiglio direttivo?

È una squadra di cui più che presidente mi sento portavoce, variegata per età, competenza e provenienza territoriale. Questa ricchezza ci permette di coprire diversi ambiti in modo approfondito. Il vicepresidente Luigi Querini mi offre un grande aiuto e il segretario Alberto Fontana come sempre si mette in gioco fino in fondo. I consiglieri Matteo Falvo, Antonella Vigna, Anna Mannara, Stefania Pedroni, Leonardo Balduin, Enzo Marcheschi hanno capacità, passione e voglia di agire. Lavoriamo bene e con una certa velocità. L'ultimo Consiglio nazionale è stato molto partecipato, questo significa che c'è voglia di coinvolgersi. E non dimentichiamo lo staff organizzativo della Direzione Nazionale, che ha abbracciato lo spirito propositivo che guida l'associazione: partecipazione e condivisione dell'obiettivo.

Cosa rende forte UILDM?

La forza dell'associazione è quella di mettere la persona al centro, con i suoi diritti e le pari opportunità al primo posto. La nostra storia alle spalle, ormai lunga 56 anni, ci chiama a essere una realtà radicata nel tessuto sociale e ci permette ogni giorno di collaborare con associazioni, enti e istituzioni che, al di là della disabilità, condividono questi valori.

A proposito di questo, com'è il rapporto con i partner di UILDM?

Le collaborazioni per me sono fondamentali, è importante non sprecare le risorse. Da soli siamo un pezzetto, ma se allarghiamo l'orizzonte all'interno dei bisogni simili e coinvolgiamo realtà che possono appoggiarci, aumentiamo la possibilità di trovare soluzioni sia per noi che per gli altri. Considerando le partnership che condividono la mission della nostra associazione ci sono Famiglie SMA, Parent Project, Aisla, ACMT-Rete. È necessario far rete con loro, al di là della patologia, affrontando insieme problematiche e bisogni comuni a tutti: progetti, diritti, politiche, riconoscimenti, possibilità per una Vita indipendente. Si tratta di un lavoro indispensabile sia a livello locale che nazionale.

Se poi allarghiamo gli orizzonti e guardiamo a chi si occupa di ricerca, abbiamo Telethon, da sempre vicina a noi. In maniera diversa anche Avis, Auser e Cittadinanza attiva possono regalarci sostegno: tutte realtà del mondo associativo che aiutano a ragionare meglio sul concetto di miglioramento della società per tutti, non solo per noi.



Fotografie: Francesca Bottazzin

Per la prima volta in Italia è stata indetta una Giornata di approfondimento e divulgazione sulle Malattie Neuromuscolari. Organizzata da AIM e ASNP, si è svolta lo scorso 4 marzo in 14 città italiane. Coinvolta anche UILDM.

PANORAMA

primo piano

Manuel Tartaglia

GMN, l'esperimento numero zero

4 marzo 2017, una data importante per chi combatte quotidianamente le patologie neuromuscolari nel nostro paese. Per la prima volta, infatti, quest'anno si è celebrata in Italia una Giornata di approfondimento e divulgazione sulle Malattie Neuromuscolari (GMN). L'evento ha avuto luogo contemporaneamente in ben quattordici città (Ancona, Bari, Bologna, Brescia, Genova, Messina, Milano, Napoli, Parma, Pisa, Roma, Torino, Udine e Verona), che hanno organizzato incontri con relatori di alta caratura, esponenti del mondo scientifico e dell'associazionismo di categoria, per fare il punto sullo stato dell'arte a livello nazionale, regionale e territoriale riguardo diagnosi, terapia e presa in carico dei pazienti. L'iniziativa nasce da un'idea dei professori Angelo Scheno-

ne dell'Università di Genova e Antonio Toscano dell'Università di Messina. È proprio quest'ultimo a raccontare ai lettori di DM l'intento della Giornata di approfondimento e divulgazione sulle Malattie Neuromuscolari: «Abbiamo ideato e fortemente voluto la GMN insieme a tanti altri bravi e disponibili colleghi in tutta Italia. La nostra volontà era quella di realizzare un evento che unisse tutti i centri esperti di malattie neuromuscolari a livello nazionale nella stessa giornata come simbolo della nostra unità di intenti. L'idea guida è stata quella di divulgare le ultime novità in tema di assistenza, diagnostica e terapia delle malattie neuromuscolari agli specialisti, ai medici di famiglia, al personale paramedico, ai pazienti e alle loro associazioni, destinando una parte della giornata a un

MESSINA



IL COINVOLGIMENTO DI UILDM



PISA

Tra i sostenitori della GMN un ruolo fondamentale è stato ricoperto da UILDM, che ha svolto il ruolo di ufficio stampa e cassa di risonanza dell'evento. Non sono mancati, inoltre, personaggi legati all'associazione all'interno dei tanti incontri che hanno animato l'iniziativa del 4 marzo.

A Milano il professor Maurizio Moggio ha invitato all'incontro Alberto Fontana (segretario nazionale UILDM, oltre che rappresentante di LEDHA e del centro clinico NEMO Milano).

A Brescia la Giornata è stata coordinata Massimiliano Filosto, componente della nuova Commissione Medico-Scientifica UILDM, nonché segretario AIM e responsabile scientifico di DM.

A Pisa tra i coordinatori figura Gabriele Siciliano (presidente della UILDM locale e presidente AIM).

La Sezione di Pisa ha partecipato all'organizzazione e ha offerto un contributo economico.

A Napoli è intervenuta Luisa Politano, ex presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM e da sempre punto di riferimento per UILDM sul territorio.

A Bologna, con Rocco Liguori, il coordinamento è stato affidato ad Antonella Pini, presidente UILDM locale ed ex componente della CMS UILDM. Come relatrice figura Luisa Zoni, oggi in CMS. A Messina tutto il centro clinico NEMO Sud è stato coinvolto.

dibattito aperto riguardante le opinioni dei convenuti su come migliorare sia la conoscenza delle suddette malattie, che l'assistenza ai pazienti e alle loro famiglie. Tutto questo sforzo ha come fine di informare tutti gli operatori del settore, i pazienti e le loro associazioni riguardo la presenza di medici esperti in aree a loro vicine, così da limitare i famosi "viaggi della speranza" e fornire aiuto per le quotidiane problematiche a cui i pazienti con queste malattie possono andare incontro».

A livello organizzativo l'evento è il risultato di una collaborazione tra l'Associazione Italiana di Miologia (AIM) e l'Associazione Italiana per lo studio sul Sistema Nervoso Periferico (ASNP), con la partecipazione dell'Alleanza per le Malattie Neuromuscolari (che include anche la Fonda-

zione Telethon) e il sostegno di UILDM, soprattutto per quanto riguarda l'aspetto della comunicazione. L'invito a partecipare è stato esteso a tutte le associazioni nazionali dei pazienti, che hanno inviato i loro rappresentanti locali nelle varie sedi in cui si è svolta la GMN.

«Durante la giornata del 4 marzo» ci spiega il professor Toscano «diversi colleghi qualificati, raggruppati a seconda dell'area geografica, hanno svolto in ciascuna delle quattordici sedi della manifestazione un programma informativo riguardante gli avanzamenti in materia di malattie neuromuscolari». I programmi sono stati selezionati, appunto per fornire delle informazioni similari, rispettando comunque alcune specificità che variano da sede a sede».

BRESCIA



Davide Tamellini,
 presidente di
 UILDM Verona



Piuttosto variegato il pubblico accorso alla Giornata: pazienti in primis, ma anche volontari, caregiver, amici e specialisti di riferimento (neurologi, fisiatristi, medici di medicina generale, fisioterapisti, infermieri, psicologi), che hanno seguito con interesse i vari convegni gratuiti ospitati dalle quattordici città coinvolte.

FOCUS: L'INCONTRO DI VERONA

8

Quattordici città, quattordici sedi che sabato 4 marzo hanno ospitato la GMN e hanno permesso alle tante persone interessate di partecipare a questo grande evento. Ognuna con un suo gruppo di lavoro che ha realizzato concretamente l'evento, ma tutte con la medesima idea di base e gli stessi obiettivi.

A Verona, per esempio, la GMN ha avuto luogo nel Polo Zanotto dell'Università degli Studi di Verona e ha visto coinvolte la Clinica Neurologica dell'Università di Verona, l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, l'Università di Padova e dell'Università di Ferrara, con la coorganizzazione di UILDM Verona e la collaborazione di ACMT-Rete, AINP Veneto (Associazione Italiana Neuropatie Periferiche) e Malattie Rare Veneto. Durante il convegno i relatori hanno illustrato "gli updates diagnostico-terapeutici nelle neuropatie e nelle miopatie". Nella seconda parte della mattinata, durante la tavola rotonda sono stati affrontati vari argomenti, come la presa in carico del paziente affetto da malattia cronica, considerando il ruolo di mediazione delle associazioni nella comunicazione medico-paziente, le esigenze e le aspettative dei pazienti, l'ascolto come primo passo per l'umanizzazione e i nuovi percorsi diagnostici e terapeutici. I relatori hanno risposto alle domande del pubblico.

Il professor Gian Maria Fabrizi, coordinatore locale del convegno, spiega: «Medici e ricercatori dell'Ospedale Policlinico G.B. Rossi insieme a colleghi neurologi dell'Università di Padova hanno illustrato le più recenti acquisizioni della ricerca clinica e la loro traslazione alla diagnosi, terapia e assistenza dei pazienti. Il clou dell'evento è stato la tavola rotonda, nel corso della quale i medici e i rappresentanti delle istituzioni sanitarie locali e regionali si sono confrontati con le aspettative dei pazienti e delle loro associazioni per rafforzare il loro impegno comune nell'ambito delle malattie neuromuscolari».

Davide Tamellini, presidente della Sezione UILDM di Verona, dichiara: «Per UILDM Verona la collaborazione, l'organizzazione e la partecipazione all'evento è stata l'occasione per lavorare in sinergia con altre associazioni del settore e per aggiornare i nostri pazienti e familiari sullo stato della ricerca sulle malattie neuromuscolari. Oltre a dar voce a medici e ricercatori, ampio spazio è stato dato all'ascolto delle associazioni impegnate, come UILDM, all'assistenza, all'integrazione e all'inclusione sociale delle persone con malattie neuromuscolari, oltre che al sostegno della ricerca scientifica».

Valentina Bazzani

«La Giornata per le Malattie Neuromuscolari» conclude Toscano «è stata complessivamente di grande soddisfazione per noi organizzatori e per tutti coloro che hanno speso le loro energie per una buona riuscita. Inoltre abbiamo tratto utili indicazioni su come migliorare e diversificare ulteriormente le prossime edizioni».



Donatella Esposito,
 presidente di
 ACMT-Rete



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS



Ph: Studio Morosetti - Rimini

GIORNATA NAZIONALE UILDM 2017

Vieni a trovarci nelle piazze italiane.
Ti aspettiamo dal **3 al 16 aprile**
con la tavoletta di cioccolata **UILDM**.

**Oggi i parchi gioco italiani
non sono accessibili
ai bambini con disabilità.**

Sostieni "Giocando si impara" di **UILDM**
e rendi **inclusivi i parchi gioco** in Italia.
Tutti hanno il diritto di giocare!

Scopri dove siamo e dona on line su www.uildm.org



uildm.naz



UILDMnazionale



UILDMcomunicazione



uildm_nazionale



Il presidente FISH Vincenzo Falabella
Fotografia: Orazio Di Mauro

Dm 191 — Apr. 17

PANORAMA

LEA

LEA

SENZA ASCOLTARE I CITTADINI

A un passo dall'approvazione dei nuovi LEA c'è scontento tra le organizzazioni del mondo della disabilità. Il presidente FISH Vincenzo Falabella lamenta l'esclusione delle stesse dall'elaborazione del decreto.

**Renato
La Cara**

Il decreto del presidente del Consiglio dei ministri sui Livelli essenziali di assistenza (LEA) è stato firmato il 13 gennaio 2017 dal premier Paolo Gentiloni. Un provvedimento fondamentale per la tutela della salute dei cittadini di cui si attendeva la revisione da oltre un decennio: ausili, cure ambulatoriali, prestazioni diagnostiche e riabilitative, interventi sociosanitari, malattie rare e croniche sono ambiti che ora avranno una nuova regolamentazione. A margine dell'approvazione del nuovo decreto è intervenuto il presidente UILDM Marco Rasconi, esprimendo una "non soddisfazione" per il provvedimento di legge, "in piena sintonia con le critiche al testo presentate dalla FISH" (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, a cui UILDM aderisce, ndr). «Noi siamo per il progetto di vita della persona» dichiara Rasconi. «Ci aspettiamo e monitoreremo l'applicazione dei nuovi LEA a livello regionale per evitare le eventuali disparità. Ci auguriamo inoltre, così come sostiene FISH, di essere convocati ai

tavoli politici di discussione per parlare di noi con noi, che siamo le principali organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità».

Per entrare nel cuore della questione abbiamo intervistato il presidente FISH, Vincenzo Falabella, che il 23 novembre 2016 era stato convocato per un'audizione in Commissione Affari Sociali della Camera, dov'è all'esame il decreto sui nuovi LEA, e aveva commentato negativamente l'incontro: «Non potevamo aspettarci nulla di diverso: quando un testo di questa portata viene redatto ignorando la Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità, l'esito non può che essere quello che abbiamo sotto gli occhi! Un testo obsoleto, inadeguato, ampiamente irricevibile». Dopo l'audizione FISH, depositando agli atti una memoria, ha espresso «forti riserve sull'intero impianto del decreto elaborato dal Ministero. E le puntuali critiche riguardano sia le modalità di elaborazione che il merito delle disposizioni».

Falabella, che cosa rappresentano i LEA per le persone con disabilità?

I Livelli essenziali di assistenza, anche solo restando al dettato costituzionale, dovrebbero rappresentare per tutti i cittadini la garanzia di uniformità nell'erogazione di servizi di primaria importanza come posti a tutela della salute, un diritto umano incompressibile. Prima di essere persone con disabilità, siamo cittadini e l'attenzione che ne consegue è quindi a prescindere dalla nostra condizione. Ma molti di noi hanno specifiche esigenze legate a un particolare stato di salute, a esigenze di supporti intensivi, a soluzioni che, partendo dall'abilitazione, consentano una migliore inclusione. Alcuni ausili, alcune misure di prevenzione, alcuni interventi di cura assumono un particolare rilievo con ricadute che vanno ben oltre la dimensione legata alla salute. È pertanto evidente, quasi inevitabile, che la nostra attenzione sui LEA in ambito sanitario sia elevatissima. È uno di quegli argomenti sensibili che hanno connotato l'identità stessa della Federazione e del movimento che vi afferisce.

Quali sono le novità approvate dal Parlamento?

Le due Camere hanno formulato il loro parere sullo schema di decreto inviato dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri. Questa precisazione non è capziosa: i luoghi di elaborazione, di analisi, di verifica della sostenibilità sono stati altri. Innanzitutto il Ministero della salute, ma anche quello dell'economia. Inoltre vi è stato un confronto – a tratti molto duro – con la Conferenza delle Regioni, soprattutto sulla sostenibilità economica degli interventi vecchi e nuovi previsti dai nuovi LEA. Saranno le Regioni infatti a doverne garantire materialmente le disposizioni. La loro preoccupazione più forte è proprio sui nuovi costi e sulla loro copertura, tant'è che è già prevista gradualità nell'applicazione dei LEA. Il decreto è ponderoso e complesso e va letto assieme agli allegati che investono molti temi: dai nuovi elenchi delle malattie rare, a quelli delle patologie cronicodegenerative, all'assistenza specialistica ambulatoriale, alla fornitura degli ausili di serie e su misura, oltre altri aspetti parimenti delicati.

Perché si è deciso di rinnovare adesso il nomenclatore?

L'ultimo provvedimento di rilievo nazionale in materia di fornitura di ausili, protesi, ortesi risaliva al 1999. Diciotto anni in un'epoca di forte evoluzione tecnica sono un'era geologica. Ricordo che uno schema di nomenclatore di ausili era già pronto per la pubblicazione nel 2008, ma fu bocciato dalla Corte dei conti dopo la firma del presidente del Consiglio. Da allora rimase nei cassetti. In una complessiva revisione dei LEA doveva essere inserita una diversa elencazione che risolvesse molte delle criticità nella prescrizione degli ausili e che includesse i nuovi prodotti oggi disponibili sul mercato. Anche quelli tecnologicamente avanzati. Lo sforzo non è del tutto soddisfacente, soprattutto sulle regole di accesso e alla reale libertà di scelta. Alcuni aspetti positivi vanno riconosciuti invece sul fronte di alcuni prodotti utili alla mobilità in casa, alla comunicazione, al controllo ambientale, anche se non è valorizzato appieno il ruolo degli esperti e delle consulenze in questo settore. Nella ricerca, spesso ossessiva, del contenimento della spesa non si è ancora sedimentata la consapevolezza che molto spesso un buon ausilio, in seno a un sensato progetto personale, rappresenta un investimento a favore dell'autonomia delle persone. In questo siamo molto lontani dai principi della Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità. Siamo ancora alla logica della compensazione della menomazione.





Qual è stato il ruolo delle organizzazioni nazionali delle persone con disabilità in merito ai nuovi LEA?

Il movimento delle persone con disabilità è stato largamente escluso dall'elaborazione del decreto e dei relativi allegati. Come detto, decreto e allegati sono maturati all'interno del Ministero della salute e nei confronti con le Regioni. Le Federazioni, le associazioni, ma anche molte organizzazioni di operatori, sono state audite solo all'arrivo dello schema di decreto alle Camere. In audizione FISH ha espresso una posizione molto dura (la memoria depositata è consultabile nel sito FISH), evidenziando l'enorme distanza dalla Convenzione ONU, l'adozione di un linguaggio vecchio e inadeguato, la debolezza del sistema sociosanitario che esclude nei fatti una progettazione personale, l'assenza di attenzione alle menomazioni di natura sensoriale e alle esigenze delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale relativamente all'informazione, alla comunicazione, all'accessibilità alle campagne di prevenzione, alle relazioni con gli operatori sanitari e sociosanitari e molti altri aspetti. Abbiamo tentato di divulgare ampiamente le nostre perplessità che abbiamo rilevato essere convergenti o complementari con molte altre organizzazioni.

Che tipo di sostegno può dare UILDM per una campagna comune riguardo ai nuovi LEA?

UILDM è un socio fondatore e da sempre animatore della linea di FISH. Riteniamo che ci sia un vasto lavoro da svolgere in ambito soprattutto territoriale, almeno per scongiurare uno dei rischi maggiori. L'abbiamo già scritto e lo ripetiamo: il testo proposto, ormai alla firma, lascia margini decisionali eccessivi su aspetti anche delicati, delegando alle Regioni la disciplina successiva su ambiti tutt'altro che organizzativi.



L'effetto rischia di riproporre profonde disparità territoriali che ben conosciamo. Inoltre, prima ancora che i nuovi LEA vengano approvati viene predisposta (Intesa Stato-Regioni del 9 settembre 2016) una Commissione per l'aggiornamento degli stessi, che dovrebbe entrare immediatamente in funzione. Un implicito riconoscimento dell'inadeguatezza dello strumento regolamentare non ancora adottato. Dalla **Commissione** sono però esclusi i cittadini, gli operatori e i loro rappresentanti. Un'azione comune dovrebbe puntare a monitorare e controllare le Regioni perché almeno quanto previsto sia garantito in modo omogeneo. E poi, assieme, intervenire presso la Commissione.

QUELLO CHE STA SUCCEDENDO

12

Il 28 febbraio 2017 la Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA e la promozione dell'appropriatezza nel Servizio sanitario nazionale ha formulato la proposta di aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza per l'anno 2017, in particolare attraverso la ridefinizione delle prestazioni ovvero la modifica delle loro modalità erogative, garantendo il mantenimento della compatibilità tra risorse e prestazioni da erogare in maniera omogenea sul territorio nazionale, secondo le modalità erogative appropriate, da finanziare in base alla quota d'accesso. Si tratta di una data molto importante, poiché proprio questa prima proposta di aggiornamento potrebbe vedere la ri-inclusione di un gruppo di ausili nella fornitura tariffaria, rispetto a quella a gara, come richiesto dal parere della XII commissione Affari Sociali. Seguirà il provvedimento attuativo.

Fotografia:
Orazio Di Mauro

La Commissione aggiornamento LEA

Composta da sette rappresentanti effettivi e sette supplenti delle Regioni, è stata istituita con decreto del Ministero della Salute del 16 giugno 2016. Come previsto si è riunita in plenaria il 21 ed il 28 febbraio.



CAREGIVER, COSA SUCCEDERÀ?

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

Cosa significhi essere caregiver familiare è ben noto a gran parte dei lettori di DM. Prendersi cura, spesso completamente, di un familiare è un atto con forti valenze affettive, ma comporta anche un impegno e delle ricadute che condizionano l'esistenza e la qualità della vita, specie quando non vi sono altri supporti all'esterno della famiglia. È evidente, quindi, il significativo interesse rispetto alle ipotesi o soluzioni che possano generare nuovi e più favorevoli scenari con sostegni adeguati.

Un ottimo speciale in DM 190 curato da Simona Lancioni (p. 25) ne ha tratteggiato con lucidità i contorni e gli impatti. Se non bastassero migliaia di storie di vita, abbiamo anche elementi statistici che confermano questa evidente realtà. L'ISTAT, nell'indagine pubblicata nel 2011, "La conciliazione tra lavoro e famiglia. Anno 2010", quantifica in 3,3 milioni le persone che si prendono regolarmente cura di anziani, malati, adulti con disabilità (l'8,4% della popolazione tra i 15 e i 64 anni). Le donne sono più impegnate nel lavoro di cura rispetto agli uomini, e anche per questo risulta più bassa la loro partecipazione al mercato del lavoro. Tra i 25 e i 44 anni il tasso di occupazione delle donne che si prendono cura di un adulto o di un anziano è di circa otto punti percentuali inferiore a quello del resto della popolazione. Le famiglie fanno fronte alla carenza dei servizi pubblici, ma questo comporta costi sociali significativi che incidono sulla qualità della vita e sul rischio di impoverimento. E non si tratta soltanto di costi economici diretti, ma anche e soprattutto di costi indiretti, in termini di impatti sulla salute dei caregiver, di mancata valorizzazione del lavoro di cura, di rinuncia all'occupazione. Soprattutto per le donne.

Come riportava lo Speciale di DM 190, ci sono proposte e disegni di legge che attendono la discussione. Vi sono ora delle novità: nonostante a Palazzo Madama il numero di disegni di legge sia più limitato (tre atti), è proprio al Senato che è stata incardinata la discussione per poi passare alla Camera dove verranno, verosimilmente, esaminati anche gli altri progetti di legge sullo stesso argomento.

I disegni di legge (ddl) attualmente in esame al Senato sono tre. Il ddl 2128 (Bignami e altri); il ddl 2266 (Angioni e altri); il ddl 2048 (De Pietro e altri). Sono stati assegnati, in sede referente, alla XI Commissione del Senato (Lavoro, previdenza sociale) che ne ha deciso l'esame congiunto il 24 gennaio 2017. L'ipotesi di lavoro è redigere un testo unificato delle tre proposte, per poi approvarlo e passarlo all'esame della Camera. I tempi sono tutt'altro che brevi.

Illustriamo le tre proposte presentate in Senato, due delle quali sono già analizzate nello Speciale di DM 190. Rivediamone rapidamente i contenuti tentando di intuire quale potrebbe essere la sintesi.





DDL 2266

Il ddl 2266 (DM 190, p. 26) traccia linee di orientamento per una successiva regolamentazione regionale senza fissare livelli essenziali validi su tutto il territorio nazionale, limitando i benefici effettivi e diretti ad agevolazioni fiscali in termini di detrazione di spese sostenute per l'assistenza e a un ampliamento della platea dei beneficiari dei permessi lavorativi (ex legge 104/1992). Le misure prevedono un forte incardinamento sui servizi territoriali e la copertura annuale prevista ammonta a 15 milioni. Fra le azioni di sistema prevede un'indagine multiscopo da affidare all'ISTAT e interventi di sensibilizzazione. Inoltre non impone limiti di parentela o affinità ma solo la condizione della convivenza.

DDL 2128

Il ddl 2128 (DM 190, p. 29), al contrario, contempla una serie di benefici in ambito previdenziale (contributi figurativi) e di copertura assicurativa (malattia, infortuni, malattie professionali), indicando però in modo stringente la platea dei beneficiari e la tipologia di limitazioni funzionali da considerare meritevoli di tutela. I criteri per accedere al riconoscimento dello status di assistiti sono talmente stretti da escludere anche persone con gravi disabilità, tra cui molte persone con distrofia muscolare. Si ricorre infatti a tabelle di valutazione della necessità assistenziale con punteggi eccessivamente bassi. Inoltre, alcune agevolazioni (ad esempio previdenziali) sono piuttosto ambigue nell'attuale stesura, incluse quelle che consentirebbero un accesso più veloce al "prepensionamento". Infine la lacuna più grave: mancano indicazioni della copertura della spesa e una stima dei potenziali beneficiari.

DDL 2048

Il ddl 2048 ha intenti e finalità diverse: favorire l'assistenza delle persone anziane di età pari o superiore agli 80 anni, prevedendo la detrazione delle spese sostenute per l'assistenza del familiare ultraottantenne fino a 10 mila euro in ragione del 19%. Vengono però fissate due regole: la convivenza da almeno sei mesi e il mancato superamento di 25 mila euro di ISEE familiare annuo. Nel caso degli incapienti (parzialmente o totalmente, cioè con IRPEF insufficiente a detrarre le spese) verrebbe riconosciuta una somma a titolo di rimborso spese non superiore a 1.900 euro annui. Per queste misure viene prevista la copertura di 1 miliardo e 200 milioni di euro. La cifra prevista è tanto imponente da lasciare parecchi dubbi circa la sostenibilità e l'opportunità.

Lo sforzo di elaborare una norma che intervenga su un tema molto sensibile, su situazioni che creano isolamento, disagio, deterioramento della qualità della vita, è un segnale che va accolto positivamente. Tuttavia i molti con i cononi d'ombra evidenziati e la scarsità delle risorse previste rischiano di fissare i risultati futuri molto lontano dalle esigenze reali di migliaia di famiglie.

Nessuno dei ddl prevede o impone interventi di sistema per contenere o prevenire il ricorso al caregiving familiare, potenziando i servizi a sostegno della domiciliarità o della Vita indipendente. In tal senso nei tre testi troppo poco o troppo timidamente si rileva la volontà di favorire un welfare (anche aziendale) che modifichi lo scenario attuale in modo consistente e in tempi certi. Andrebbero poi distinte le singole posizioni personali, e quindi i caregiver del futuro, da chi ha già destinato gran parte della propria esistenza al lavoro di cura.

Nelle ultime settimane vi sono state varie occasioni di confronto pubblico con i promotori dei ddl. Sembra emergere l'intento di una revisione dei criteri di accesso previsti dal ddl Bignami, largamente contestati da più parti per la loro rigidità. L'intento diffuso sembra quello di giungere a una fusione, almeno coerente, con il ddl Angioni. Rimangono aperte le questioni preliminari della stima della platea dei potenziali beneficiari e, ancora di più, della copertura finanziaria delle misure da approvare. Uno scoglio consueto, contro cui ci si è già scontrati in passato in occasione della discussione di possibili norme per il prepensionamento.

Dm 191 — Apr. 17

PANORAMA**aziende**

In foto: l'esperta di Disability management Consuelo Battistelli

METTI UN DISABILITY MANAGER IN AZIENDA

Consuelo Battistelli è tra i promotori in Italia di una figura nata alla fine degli Anni '80 in Stati Uniti, Canada e Nord Europa e arrivata da noi solo di recente: un facilitatore con capacità specifiche per modulare il dialogo tra lavoratore con disabilità e azienda.

Manuela Romitelli

“**D**isability management”, due parole che sembrano uscite da una realtà utopica. Abbiamo intervistato Consuelo Battistelli che da anni si occupa di questo tema. Battistelli riveste il ruolo di Diversity engagement partner per Ibm Italia (nella sezione Human resources). Nello specifico si occupa dei seguenti temi della diversity: *gender* (diversità di genere), *lgbt* (diversità di orientamento sessuale), *generational diversity* (diversità generazionale), *work and life integration* (equilibrio vita personale-lavoro), *multicultural diversity* (differenze culturali) e *people with disability*. Non vedente, risiede a Mantova ma lavora nella sede Ibm di Milano.

Cosa è esattamente il Disability management?

È l'insieme di strategie che permettono il dialogo tra la persona con disabilità e l'organizzazione, finalizzato a un inserimento lavorativo di qualità. Bisogni e potenzialità delle singole persone si incontrano con regole e processi ben strutturati, per garantire il raggiungimento degli obiettivi di business.

Come nasce la figura del Disability manager?

Alla fine degli Anni '80, all'interno di diverse discipline, e si diffonde solo in Canada, gli USA e nel Nord Europa, mentre in altri paesi come Cina, Giappone e Francia è stato preso in considerazione solo di recente.

In Italia?

L'Italia si affianca a questi ultimi paesi. Lo scorso 25 novembre ho organizzato e moderato al Politecnico di Milano il primo convegno nazionale sul tema, dal titolo “Disability management: buone pratiche e prospettive future in Italia”, proprio con l'obiettivo di portare l'attenzione su questa figura, che come dicevo è conosciuta ma purtroppo non ancora molto diffusa nel nostro paese.

È soddisfatta di com'è andata?

È stato un confronto tra mondo accademico e imprese, dove abbiamo registrato grande interesse e significativa affluenza di pubblico, specie di addetti ai lavori. Quindi sì, direi che sono soddisfatta.

Come si diventa Disability manager?

Quella del Disability manager è una competenza da aggiungere a una professionalità già esistente. Il titolo si consegue partecipando al corso di perfezionamento alla facoltà di Scienze della formazione dell'università Cattolica Sacro Cuore, centro dell'ateneo di Bioetica di Milano, in collaborazione con l'istituto neurologico Besta.



Il CAMN (Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari), avviato nel 2016 su stimolo di UILDM e inteso come luogo sinergico di incontro tra le diverse associazioni di settore, inizia a produrre frutti concreti. Ecco il report del gruppo sulla formazione.

Stefano Mazzariol

Referente del Gruppo
Formazione del CAMN

PANORAMA

CAMN



STRUMENTI UTILI IN AMBULANZA

Lo scorso 19 novembre a Pisa si è riunito, insieme agli altri gruppi sui LEA e sui Registri organizzati all'interno del CAMN, il Gruppo di Lavoro (GdL) "Formazione", (sull'incontro si legga DM 190, p. 22). In continuità con quanto deciso in precedenti meeting, si sono individuate priorità trasversali alla maggioranza delle patologie neuromuscolari. In particolare è emersa l'importanza della gestione delle emergenze in pazienti con tali patologie, poiché in questi frangenti azioni corrette oppure non opportune possono rappresentare la discriminante tra stabilizzazione del paziente o insorgenza di complicanze gravi, potenzialmente letali.

È stata ribadita l'importanza di promuovere la formazione di operatori sociosanitari, famiglie, caregiver e pazienti, e perciò il GdL ha stabilito di produrre uno strumento pratico e rapidamente consultabile per gli operatori di primo intervento e le famiglie sugli aspetti cruciali da segnalare nel caso di urgenza sanitaria. Poiché si possono individuare nelle urgenze pochi aspetti trasversali alle patologie

neuromuscolari da rispettare per un intervento più efficace e non dannoso per i pazienti, il gruppo intende realizzare un primo "decalogo" da sottoporre alla validazione delle società scientifiche pertinenti. Tale documento, che verrà denominato Carta Azzurra, potrà essere consultato dagli operatori dell'ambulanza dal momento della chiamata a quello dell'arrivo nel luogo in cui si trova il paziente. La segnalazione agli operatori 118 di uno specifico "codice azzurro" legato al paziente potrà poi tradursi in un monito agli stessi a consultare la "scheda azzurra" e richiamare gli accorgimenti fondamentali di cui tenere conto. Un'evoluzione successiva che è stata ipotizzata è poi una specifica App per dispositivi mobili in dotazione alle ambulanze, con il rimando a pagine web contenenti informazioni più specifiche per patologia. È stato anche preso in considerazione di dotare i pazienti con patologie neuromuscolari di un dispositivo (un chip elettronico, una medaglietta con QR code o strumenti analoghi), contenente le informazioni personali fondamentali in caso di emergenza.



WHEELCHAIR HOCKEY

D'INVERNO I CAMPIONI SONO TANTI

di **Anna Rossi**

Consigliere FIWH

Nel calcio si usa attribuire il titolo di Campione d'Inverno alla squadra che al termine del girone di andata occupa la testa della classifica. Ma nel wheelchair hockey non è così semplice assegnare tale titolo: vuoi i tanti gironi tra le due serie, vuoi che alcune squadre ancora non sono nemmeno scese in campo, vuoi che fino al 31 gennaio il tesseramento è aperto e i giochi possono cambiare o modificarsi, vuoi che alla fine i protagonisti di questo sport sono tutti piccoli grandi campioni a prescindere dalla stagione. Di certo c'è che anche il campionato italiano di wheelchair hockey è entrato nel vivo e, anche se gli scaramantici ripetono che è troppo presto per i pronostici e che c'è ancora tanto da giocare, da soffrire, da vedere, sembra proprio che alcuni verdetti siano già avviati verso la conferma.

Nel girone A gli affamati Squali della Brianza non esitano a mettere in chiaro di voler arrivare a Lignano a giocare lo scudetto, che al momento resta cucito sul petto dei Coco Loco, al secondo posto della classifica. A sorprendere sono i Dolphins Ancona che con tanto entusiasmo si piazzano dopo cinque partite al terzo posto del girone, strappando a sorpresa ben 6 punti ai meneghini del Dream Team che, tra Natale e il nuovo anno, hanno attraversato un periodo a dir poco complicato e che ha richiesto una riorganizzazione generale della squadra. Appena fuori dalla zona rossa a rischio retrocessione, in cui rimane il Dream Team Milano, si piazzano, al momento, i Warriors di Viadana, che sembrano aver accusato il colpo del passaggio di livello dalla serie A2 alla A1. Siamo certi che la qualità e le potenzialità dei guerrieri non esiteranno a emergere nella seconda parte di stagione. All'ultima posizione, senza nemmeno una gara disputata, i Red Cobra Palermo, che inizieranno il loro campionato tra marzo e aprile.

Nel girone B sono invece i Leoni di Venezia a imporre il ritmo di marcia. Grazie ai nuovi innesti e alla chiaccherata campagna acquisti estiva, i lagunari si sono imposti

sia sulla Vipersport Viterbo che sui Thunder Roma nella recente trasferta laziale. Proprio le due laziali si attestano al secondo e terzo posto del girone, separate solo da due lunghezze. Seguono gli Skorpions Varese, dai quali ci aspetta molto, anche visti i recenti arrivi di Andrea Ronsval e Chiara Laganà dal Dream Team. Chissà se il quintetto che costituiva la base della nazionale di Mister Luca Maino (CT azzurro fino al 2010) Cremona-Mantiero-Fattore-Carelli-Ronsval sarà in grado di riaccendere le speranze varesine e far sognare ancora i tifosi. Toccherà ai Leoni Sicani, pronti a iniziare l'avventura del campionato nelle prossime settimane, rendere ancora più interessante la bagarre nel girone B. A differenza dei conterranei, i Leoni di Santa Margherita Belice (AG) non chiudono invece la classifica, in fondo alla quale troviamo i Magic Torino con tre sconfitte. Complicata anche la situazione in A2 dove si registrano i ritiri dei Tigers Bolzano e degli Sconvolts Pescara per ragioni organizzative e carenza di volontari e fondi. Se sembra abbastanza scontata la qualificazione dei Madraci ma soprattutto dei Rangers Bologna (che hanno rinunciato alla A1 per motivi societari), risultano incerti i verdetti dei gironi B e D. Il primo è ancora da disputare ma, sulla carta, dovrebbero essere Le Aquile di Palermo e i Blue Devils Genova a giocarsi il biglietto per Lignano. Nel girone D, a pari merito, in vetta alla classifica troviamo l'Albalonga e i Delfini di Ylenia, con tanti giovani di belle speranze che fanno ben sperare per il futuro del nostro sport.

Quanto alla Nazionale, che si prepara ai Mondiali del 2018, durante l'ultimo raduno i CT Vadalà e Marinelli hanno voluto allargare la famiglia con un nuovo convocato alla sua prima volta in azzurro: Luciano Ghislotti del Dream Team. Una storia particolare la sua: dopo aver provato il basket ha incontrato per caso il wheelchair hockey, esordendo con l'indimenticabile Marco Brusati, da cui ha preso grinta e voglia di migliorarsi, caratteristiche care alla Nazionale.

IL DENSO PROGRAMMA DI LIGNANO 2017.

Save the date: 11, 12 e 13 maggio.
UILDM si riunisce come di consueto ed è disponibile fin d'ora una bozza di programma che ci viene qui illustrata dal consigliere nazionale preposto all'organizzazione dell'evento.

Stefania Pedroni

Delegata della DN UILDM per l'organizzazione dell'assemblea nazionale

Le Manifestazioni Nazionali anche quest'anno si svolgeranno all'interno della meravigliosa cornice marittima di Lignano Sabbiadoro l'11, 12 e 13 maggio. Abbiamo mantenuto il periodo primaverile per andare incontro alle famiglie che trovano giugno un mese dedicato alla fine della scuola, agli esami di fine anno e all'inizio delle vacanze. Le iniziative in programma sono numerose, l'impegno richiesto per la partecipazione ai seminari è alto e uno degli obiettivi più ambiziosi che ci siamo posti è quello di coinvolgere i ragazzi e le famiglie con bambini. A questo proposito gli operatori di Dynamo Camp, che si occupano di Terapia ricreativa per bambini con patologie gravi e croniche, organizzeranno attività di intrattenimento per i giovani durante le intere giornate di venerdì e sabato.

Le Manifestazioni inizieranno giovedì 11 maggio alle dieci del mattino con i seminari formativi, tra cui verranno riproposti il corso rivolto ai formatori del Servizio Civile e quello di fundraising, come richiesto dalle Sezioni. Seguiranno gli aggiornamenti legislativi di Carlo Giacobini, che verteranno sul Dopo di noi, i nuovi LEA, la legge sul Caregiver e la Vita indipendente. Al mattino inizierà a prendere forma il coordinamento degli Psicologi di Sezione, che nel pomeriggio presenterà ai soci i principali progetti presenti sul territorio. Alcune psicologhe rimarranno a disposizione per tutte e tre le giornate, dalle ore 10 alle 13 e dalle 15 alle 18, per coloro che vorranno prenotare una consulenza psicologica. Intrattenimento e musica coi ragazzi di Radio Finestra Aperta allietteranno la serata.

DA NON PERDERE

Il momento più atteso è la Giornata scientifica, prevista per venerdì 12 maggio, che includerà un corso di formazione accreditato ECM a cura della Commissione Medico-Scientifica UILDM e che verterà sulla presa in carico riabilitativa del paziente neuromuscolare, nelle sue varie sfaccettature: neuromotoria, respiratoria, alimentare e psicologica. Al pomeriggio verrà costituita una tavola rotonda sui trial clinici, moderata da Anna Ambrosini che aprirà i lavori con l'aggiornamento sulla ricerca Teletthon-UILDM. Gli interventi riguarderanno le principali novità scientifiche in ambito terapeutico: terapie e trials per SMA e Duchenne, prospettive di terapia nelle distrofie dei cingoli e nelle distrofie miotoniche, le terapie nelle miopatie metaboliche. Seguiranno diverse sessioni parallele, compreso un tavolo di ascolto in cui la CMS incontrerà i soci e risponderà alle loro domande, previa iscrizione. Tra le sessioni parallele si parlerà di Vita indipendente, attraverso la testimonianza di alcuni progetti del territorio. Successivamente, prima della lettura della relazione del presidente nazionale, è previsto un momento istituzionale, emotivamente coinvolgente, per ricordare i volti che hanno fatto la storia della nostra associazione.

Dopo cena verrà proiettato il film "Un Ferragosto all'Italiana", una commedia che mostra le bellezze della nostra costiera adriatica dal Nord al Sud, partendo dal Friuli e attraversando Veneto, Emilia Romagna, Marche, Abruzzo, sino ad arrivare in Molise. I protagonisti, un giovane laureato e un avvocato in pensione con una distrofia muscolare in stato avanzato, apriranno gli occhi



sulle difficili problematiche legate alla disabilità, soprattutto dal punto di vista sociologico. Traspariranno, nel contempo, anche i forti valori del giovane ragazzo, a cui la vita ha già concesso tutto, ma che dopo questa avventura si ricrederà su molte sue priorità. La pellicola è stata ispirata dal celebre capolavoro di Dino Risi del 1962, "Il sorpasso", uno degli affreschi cinematografici più rappresentativi del benessere e del miracolo economico italiano degli anni Sessanta.

Sabato 13 maggio l'assemblea nazionale dei delegati durerà più del consueto (ore 10-13 e 15-18), visto l'intenso ordine del giorno, che prevede la discussione di molti argomenti tra cui l'approvazione del bilancio, la presentazione del nuovo sito internet, la Giornata nazionale, la Settimana delle Sezioni, la presentazione di un progetto rivolto ai giovani e promosso dal Comitato regionale lombardo e tanto altro. Questo momento rappresenta l'occasione preziosa per le Sezioni per fornire alla Direzione Nazionale la linea po-

litica da tenere nel dialogo con le istituzioni, con le altre associazioni e nei progetti che sviluppa e realizza. La DN si metterà quindi a disposizione dei delegati per approfondire insieme argomenti considerati importanti. In parallelo, il pomeriggio vedrà protagonista lo sport, con il torneo di wheelchair hockey. La serata proseguirà con le premiazioni, il taglio della torta, una grande festa, karaoke e spettacolo.

Le Manifestazioni Nazionali sono da sempre un importante momento informativo, ma rappresentano anche un altrettanto importante luogo di condivisione e socializzazione per le famiglie che hanno la possibilità di ritrovare vecchi o nuovi amici e raccontare la propria storia, le fatiche, i momenti di gioia e vedere la comprensione negli occhi di chi ascolta. Per permettere questi scambi, si è deciso di iniziare i lavori non prima delle dieci e di lasciare una lunga pausa pranzo (dalle ore 13 alle 15) per prendere il caffè con spensieratezza.

Quindi,
cosa dite?
Vi aspettiamo?!



Caserta
Cicciano
Saviano
Napoli
Ottaviano
Avellino
Salerno
Castellammare di Stabia

LA CAMPANIA SI COORDINA

Nasce il Coordinamento regionale campano UILDM, con lo scopo di coordinare le attività delle numerose Sezioni sorte sul territorio e sviluppare sinergie vincenti, in linea con le priorità della Direzione Nazionale associativa.

—
Barbara Pianca

In Campania ora c'è un Coordinamento regionale UILDM che riunisce le numerose, ben otto, Sezioni locali: Napoli, Cicciano, Saviano, Ottaviano, Caserta, Salerno, Avellino e Castellammare di Stabia. Scopo dell'accordo è ottimizzare l'operato di ciascuna, soprattutto nelle attività di raccolta fondi, dando vita a una nuova rete di collaborazione, una sinergia di azione e comunicazione nelle attività territoriali svolte dalle stesse.

«Tutto è nato da un'esigenza emersa in Direzione Nazionale» spiega il consigliere nazionale Anna Mannara. «Uno degli obiettivi prioritari del presidente nazionale Marco Rasconi, com'era già del precedente presidente Luigi Querini, è quello di eliminare le distanze tra il direttivo nazionale e le Sezioni e mantenere aperto e fluido un confronto diretto sulla programma-

zione delle attività. Poiché in Campania le realtà territoriali UILDM sono numerose, e alcune perlopiù distanti tra loro anche solo di una decina di chilometri, ci siamo chiesti se fosse stato possibile creare una rete capace di aprire il dialogo tra di loro». Perché proprio in Campania? Secondo il presidente Rasconi «la Campania è una regione cruciale per le attività associative, e le Sezioni locali svolgono sul territorio straordinarie attività».

Con queste premesse, Mannara ha ricevuto incarico dal direttivo di esplorare il territorio, in quanto lei stessa residente in Campania. Specifiche del mandato: verificare se ci fosse la volontà effettiva di collaborare. «Ho convocato delle riunioni con le UILDM del territorio e insieme ci siamo confrontati. Sono emersi disponibilità e interesse ed è nata una riflessione sulla strategia

migliore da seguire per la costruzione della rete. Ci si è ispirati, tra altre cose, anche al piccolo caso, ma positivo, della collaborazione tra la Sezione di Napoli con la sede distaccata di Ischia e Procida, come esempio di gruppo che svolge le proprie attività in un territorio geograficamente distante da quello della Sezione di appartenenza. Tra le varie ipotesi è stata scelta quella imperniata sulla nomina di un coordinatore regionale da individuare tra gli associati delle Sezioni, in modo che conoscesse direttamente le necessità del territorio e delle Sezioni stesse».

Gli incontri si sono svolti a novembre 2016 e il 3 dicembre è avvenuta la nomina del coordinatore. Si è scelta Maria Maddalena Prisco, attualmente tesoriere di UILDM Ottaviano. A lei il nuovo incarico di farsi da tramite tra le Sezioni e la Direzione Nazionale e tra le stesse e le istituzioni politiche regionali.

«Una volta ottenuto il verbale di ufficializzazione da parte della Direzione Nazionale» racconta Prisco, «ho coordinato il primo incontro con le Sezioni a fine gennaio. Attualmente il mio scopo è quello di raccogliere il calendario delle attività previste per il 2017 da ciascuna Sezione e avviare un lavoro di sincronizzazione, spostando o accorpando eventi che si sovrappongono e facendo in modo che ci sia compartecipazione e una Sezione partecipi attivamente all'evento di un'altra. Infatti finora, anche se siamo vicini, tra noi non abbiamo approfondito la conoscenza e molte attività sono accidentalmente sovrapposte. Ottimizzando un calendario coordinato, invece, riusciremo addirittura a liberare delle risorse per occupare spazi che ancora sono liberi».

UILDM entra in FISH Campania attraverso il neonato Coordinamento

«In coincidenza con il rinnovo delle cariche di **FISH Campania**, inoltre» precisa Mannara «per UILDM è stata candidata la nuova coordinatrice regionale campana **Maria Maddalena Prisco**, in modo che fin dall'inizio il suo nuovo ruolo per UILDM non abbia solo una valenza intrasociativa ma sia rivolto anche verso l'esterno, verso le altre associazioni territoriali presenti nella regione».

Prisco, eletta, è ora parte del direttivo di FISH Campania ed è stata già inserita in due gruppi di lavoro avviati in seno allo stesso. «Faccio parte del gruppo sulla progettazione e del gruppo Giovani. Inoltre, per altri due gruppi che si occupano rispettivamente di accessibilità e Vita indipendente, ho segnalato Giovanni De Luca di UILDM Cicciano (per il primo) e Francesco Ciccone di UILDM Saviano (per il secondo), quali esperti in materia. I due verranno contattati per affiancare i lavori come consulenti esterni, e saranno così due ulteriori forze UILDM attive all'interno di FISH Campania».

A SINISTRA

Sono otto le Sezioni UILDM presenti in Campania, concentrate soprattutto nell'area del centro-nord della regione. Come si vede dalla cartina, alcune distano l'una dall'altra solo una decina di chilometri.

SOTTO

Al'incontro di fine gennaio sono intervenuti i rappresentanti di quasi tutte le Sezioni presenti in Campania, per incrociare i rispettivi calendari e ottimizzare gli interventi in regione a servizio delle persone con disabilità.





Torna la Giornata Nazionale UILDM, dal 3 al 16 aprile 2017, per la realizzazione di parchi gioco inclusivi.

GIOCARE CON GLI ALTRI FA BENE. A TUTTI.

—
Ufficio Comunicazione UILDM

“La vita
è più divertente

se si gioca”

—
Roald Dahl

Più divertente, come diceva il celebre scrittore inglese per l'infanzia, ma soprattutto più istruttiva perché giocando si impara a vivere.

La Giornata Nazionale UILDM torna, sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, dal 3 al 16 aprile 2017. Il nostro maggior evento di raccolta fondi annuale quest'anno è molto speciale, poiché sarà dedicato al progetto “Giocando si impara”, per la realizzazione di parchi gioco inclusivi nelle comunità locali. Un progetto che punta a entrare in ogni famiglia, in ogni casa, in ogni scuola, in ogni luogo dedicato allo sviluppo e alla formazione, per sensibilizzare sui diritti e sulle pari opportunità. In questo modo vogliamo proseguire quella “rivoluzione culturale” che da sempre caratterizza l'impegno e l'azione concreta della nostra organizzazione, su scala nazionale e locale.

«Le due settimane della nostra Giornata Nazionale 2017 sono fondamentali per ripartire dai più piccoli, perché attraverso loro possiamo raccontare un mondo possibile» spiega Marco

Rasconi, presidente di UILDM. «Il gioco è il primo passo da fare a livello culturale, e non è per nulla banale come può sembrare perché quando giochiamo siamo tutti uguali, ognuno con la propria specificità. Grazie al gioco possiamo costruire una realtà in cui nessuno è escluso». Il periodo scelto per la Giornata si inserisce anche quest'anno nelle due settimane che conducono alla Pasqua. Anche per questo motivo, si è deciso di riproporre come gadget la nostra dolce tavoletta di cioccolato da 130 grammi, di alta qualità e produzione italiana, sempre nelle due versioni al latte e fondente. Saranno oltre mille i nostri volontari che con circa 300 punti di raccolta su tutto il territorio nazionale le offriranno a fronte di un contributo minimo di 6 euro.

Inoltre, a supporto della Giornata le 67 Sezioni UILDM promuoveranno, come sempre, molti eventi di diverso tipo, fin dalle settimane precedenti all'evento, coinvolgendo le comunità e le altre realtà locali, nella consueta prospettiva di rete e cooperazione che da sempre contraddistingue il nostro operato sul territorio.



«Auguro buon lavoro a tutte le nostre Sezioni, ai volontari, a quanti ci aiuteranno a promuovere il nostro messaggio e a raccogliere fondi per il progetto “Giocando si impara”. Sono certo che questo evento, molto impegnativo, ci darà modo di confermare ancora una volta che siamo un’unione solida e solidale che lavora, anche nelle complessità, nell’ascolto e nel dialogo. Solo così potremo raggiungere grandi risultati, come quelli che sono certo raggiungeremo con questo evento» dichiara Leonardo Baldinu, consigliere UILDM referente per la Giornata Nazionale. Per comunicare al meglio un tema così sentito, l’Area Fundraising e Comunicazione ha lavorato a una campagna grafica di comunicazione vivace e originale che verrà declinata in modo integrato sui territori e sul web attraverso tante immagini di volti, racconti e storie di vita quotidiana, dove l’amore verso i propri figli, verso tutti i bambini si fonde con l’impegno civile, a difesa di diritti fondamentali che molto spesso vengono ignorati. Tutto all’insegna di un messaggio improntato alla massima positività.

Inoltre, la Direzione Nazionale ha deciso di coinvolgere ancora una volta il regista Aldo Bisacco, anche socio UILDM, e investire in uno strumento importante come un nuovo spot video, dove i protagonisti sono loro, i bambini, con la loro voglia di vivere, di giocare, di ridere, di essere liberi! Uno spot che ha conquistato i tanti che hanno deciso di sostenerci, dall’emittente televisiva La7 e tutta la piattaforma Discovery, ai circuiti cinematografici MovieMedia, UCI Cinemas

e ACEC che lo diffonderanno nelle settimane della Giornata, passando per molte emittenti locali. Anche il servizio pubblico ha apprezzato “Giocando si impara”: la Rai, infatti, sulle proprie reti televisive e radiofoniche e sul web ha garantito alla nostra campagna attenzione e spazi, attraverso i quali potremo condividere il nostro progetto coinvolgendo il più ampio pubblico possibile. Anche il nuovo spot audio verrà trasmesso dalle maggiori emittenti nazionali e da molte emittenti locali.

Non mancherà nemmeno il mondo dello sport - a partire dalla Legabasket Serie A e altre che stanno confermando il loro sostegno - che sarà al nostro fianco in un modo nuovo, aprendo all’iniziativa le porte di palazzetti e campi da gioco. «Auguro buona Giornata Nazionale, buon gioco e divertimento a tutti, ringraziando in particolare i nostri partner storici Telethon e AVIS, che anche in occasione di questa nuova avventura hanno scelto di essere al nostro fianco con tutto il loro sostegno. Anche loro, come noi, credono nell’importanza di progetti concreti che danno alle famiglie risposte utili per affrontare in modo più sereno la vita di tutti i giorni e guardare al futuro con entusiasmo, voglia di partecipare», conclude Rasconi.

Seguici su Uildm.org, i nostri social e il nostro canale Youtube [Uildmcomunicazione](https://www.youtube.com/channel/UCldmcomunicazione), per restare aggiornato, condividere la campagna che verrà prodotta e il nostro messaggio e sostenerci con il numero solidale.

REPLICABILE

il format è modulare e facilmente declinabile nei diversi contesti urbani

SCALABILE

il progetto è amministrativamente scalabile perchè mantiene inalterata la sua fruizione indipendentemente da quante persone lo utilizzano e vive al di là delle amministrazioni entro cui si insediano

TERRITORIALE

il progetto è realizzabile all'interno dei territori individuati e fruibili dalle comunità locali. Vive quindi di valore della prossimità

TANGIBILE

il progetto si tocca con mano e diventa patrimonio della comunità all'interno della quale si insedia

INCLUSIVO

il progetto si pone l'obiettivo di abbattere, laddove possibile, i limiti dati dalle barriere architettoniche e nasce con l'obiettivo di rendere accessibile l'accesso al gioco ad ampie categorie di persone, in particolare in presenza di disabilità motoria. Da questo punto di vista, il progetto ha quindi un alto valore aggregativo e sociale molto importante.

UILDM SI METTE IN GIOCO

Dove andranno i fondi raccolti durante la Giornata Nazionale? Tra i giochi dei bambini. Come? Acquistando giostrine inclusive e partecipando alla progettazione di nuovi parchi gioco accessibili in Italia.

Ufficio Fundraising UILDM

Nel 2017 la Giornata Nazionale UILDM è imperniata sul progetto “Giocando si impara”. La piena inclusione sociale è sempre stata per l'Unione un punto nevralgico nella sua strategia e nel suo operato. Campagne di raccolta fondi precedenti si sono occupate di inclusione nella scuola, nello sport, e anche nella musica e nella mobilità. Quest'anno il focus è sul diritto al gioco. Di tutti e in particolare dei bambini con disabilità. In Italia non esiste una normativa di riferimento per le attrezzature ludiche, le iniziative sono intraprese dalle amministrazioni pubbliche o da privati sensibili al problema. Il progetto “Giocando si impara” è nato con l'intento di garantire la partecipazione al gioco e al tempo libero a tutti i bambini, dotando una decina di aree dedicate e i parchi presenti sul territorio nazionale di giochi accessibili e fruibili a tutti. Il gioco qui è valorizzato in quanto strumento per la crescita completa dei bambini e della comunità in cui essi vivono e agiscono, e in quanto loro diritto sancito anche dall'art. 31 della Convenzione ONU per i Diritti delle persone con disabilità: “Al fine di consen-

tire alle persone con disabilità di partecipare su base di uguaglianza con gli altri alle attività ricreative, agli svaghi e allo sport, gli Stati Parti adottano misure adeguate a garantire che i minori con disabilità possano partecipare, su base di uguaglianza con gli altri minori, alle attività ludiche, ricreative, agli svaghi ed allo sport, incluse le attività previste dal sistema scolastico”. Nel progetto verranno coinvolti: UILDM Direzione Nazionale, promotrice, coordinatrice e principale finanziatore; le Sezioni UILDM, che individueranno il bisogno concreto nei territori; le altre organizzazioni partner, soprattutto per sensibilizzare e promuovere; aziende e imprese nei territori, quali probabili soggetti interessati a finanziare e favorire il progetto; i Comuni, che vedranno valorizzate le aree gioco del proprio territorio.

È un progetto in cui UILDM non solo si impegna nella promozione del diritto al gioco in senso lato, ma è anche cosciente del proprio ruolo di Associazione che sensibilizza anche altri soggetti, che fa rete per costruire una società in cui le differenze siano opportunità e non ostacoli.



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS

Sotto l'Alto Patronato del Presidente
della Repubblica



Ph: Studio Morosetti - Rimini

**GIOCARE
CON GLI ALTRI
FA BENE.
A TUTTI.**

**Oggi i parchi gioco italiani
non sono accessibili
ai bambini con disabilità.**

Sostieni "Giocando si impara" di **UILDM**
e rendi **inclusivi i parchi gioco** in Italia.
Tutti hanno il diritto di giocare!

Scopri dove siamo
e dona on line su
www.uildm.org



GIORNATA NAZIONALE UILDM 2017

Vieni a trovarci nelle piazze italiane.
Ti aspettiamo dal **3 al 16 aprile**
con la tavoletta di cioccolato **UILDM**.



Dove giocano i bambini con disabilità?



—
a cura di
Barbara Pianca

Sono solo **40** i parchi gioco inclusivi in Italia, paese che conta **8 mila** Comuni. Sebbene le iniziative si stiano moltiplicando, i numeri rimangono troppo bassi, e in molti casi manca la progettazione.

Non sono in molti, in Italia, a occuparsi di parchi gioco inclusivi in modo sistematico né esiste una normativa di riferimento. Così, a un Comune che intenda allestirne uno nel proprio territorio, spesso non resta che rivolgersi direttamente alle ditte che producono le giostre, oppure agli agenti che le promuovono per conto di queste ultime. Ma è davvero così? Pare che questa premessa, così impostata, sia proprio il principale ostacolo alla buona riuscita di un'iniziativa pur avviata con le migliori intenzioni. Ad affermarlo sono Claudia Protti e Raffaella Bedetti, due mamme romagnole che, grazie al loro blog Parchipertutti.blogspot.it, sono diventate il riferimento in Italia sull'argomento. Nessuna preparazione accademica, solo passione, entusiasmo e serietà nel raggruppare ed elaborare i dati. Un esempio? Nel loro blog c'è l'unica lista (senza pretesa di esaustività) dei parchi e giochi inclusivi distribuiti nella nostra penisola. «Si tratta di una quarantina di parchi» precisa Protti. «Un numero insignificante, se si considera che i Comuni in Italia sono circa 8 mila». Ma torniamo alla premessa sbagliata: perché un Comune che vuole creare un parco giochi inclusivo sbaglia rivolgendosi alle ditte specializzate? Ci risponde Claudia Protti: «È come

se io chiedessi a un mobiliere di arredarmi casa. Che risultato otterrei? Interessati a vendermi più mobili possibili, tenderanno a riempirmi le stanze senza rispettare criteri di opportunità o altri criteri utili». E quindi cosa bisorrebbe fare? «Rivolgersi a un arredatore. Allo stesso modo, occorre cercare un progettista di parchi gioco inclusivi». Ne esistono? «Certo». Perché allora i Comuni non li chiamano? «Nei pochi Comuni che si sono attivati, a volte è accaduto che abbiano aggiunto alcune giostre accessibili a un parco giochi già esistente. Si tratta di operazioni simboliche ma il parco non è da considerarsi inclusivo, principalmente per due motivi. Perché i bambini che non possono accedere a tutte le giostre sono relegati a giocare nell'angolo di quelle accessibili; e perché non è detto che siano accessibili la pavimentazione, i vialetti, i parcheggi vicino al parco. Poi ci sono i Comuni che si rivolgono alle ditte perché ignorano l'importanza di partire da un progetto, oppure perché non hanno fondi per coinvolgere un professionista e si limitano a fare una gara d'appalto al ribasso, premiando l'offerta economica meno impegnativa».

«Bisogna ipotizzare una spesa di cento, centocinquantamila euro, per realizzare un parco davvero inclusivo». Ad affermarlo è il designer industriale **Fabio Casadei**, che alcuni anni fa si è occupato di progettare il parco giochi inclusivo di Rimini. «I costi non comprendono solo l'acquisto delle giostre ma la costruzione di percorsi e servizi igienici accessibili, la modellazione del terreno, la collocazione della fontanella per bere l'acqua ad altezza carrozzina, la predisposizione di una mappa tattile, i parcheggi accessibili». Quanto tempo ci vuole per progettare un parco giochi inclusivo? «A Rimini ci ho impie-



gato un anno. Bisogna tenere conto di molti fattori nell'organizzare lo spazio, scegliere come sviluppare i vialetti e dove sistemare le giostre. Ad esempio lo scivolo deve trovarsi a nord, sennò con il sole diretto il metallo si scalda troppo e scotta. Bisogna considerare dove sono collocate le piante e calcolare le distanze». Casadei è un designer industriale da venticinque anni specializzato nella progettazione di attrezzature ludiche e aree gioco complete. Gli chiediamo quando abbia iniziato a occuparsi di quelli inclusivi. «Per me l'universal design è l'unico approccio possibile, sempre. I parchi gioco che progetto sono pensati per tutti fin dall'inizio, o almeno per più persone possibile. Riconosco nel mio lavoro una funzione sociale, che è quella di progettare prodotti e ambiente utilizzabili da tutti senza bisogno di ausili speciali. Mentre lavoro a un progetto il mio riferimento non è un venticinquenne in salute. Se devo disegnare un'impugnatura, ad esempio, la penso adatta anche a chi ha poca forza o poca mobilità nelle mani.

**IL CASO DI ASTI, PARCHI
ACCESSIBILI IN UNA CITTÀ
ACCESSIBILE**

di Oriana Fioccone

Ecco l'esempio di un Comune volenteroso, che sta trasformando il proprio territorio per accogliere tutti. Il suo parco giochi inclusivo è stato progettato da studenti delle scuole superiori.

Il Comune di Asti ha un obiettivo: diventare Città Etica a livello internazionale. Per raggiungerlo ha realizzato alcune iniziative inclusive, a partire dall'Albergo Etico gestito direttamente da persone con Sindrome di Down. Asti è una piccola città piemontese, ma sotto certi aspetti si pone al pari di altre città più grandi: grande, ad esempio, la rende questa lungimirante iniziativa, grazie alla quale, affinché il centro cittadino diventasse accessibile, sono state eliminate le barriere per entrare nei musei e sono state offerte gratuitamente delle pedane ai negozi.

In parallelo si è pensato di agire sui parchi cittadini: il parco Lungo Borbore, già nel 2015, ha ospitato una giostra per bambini con disabilità. Il parco Bramante, invece, è nato grazie agli studenti del

corso per geometri dell'Istituto Giobert, che hanno partecipato al concorso nazionale Fiaba (Fondo Italiano Abbattimento Barriere Architettoniche) indetto per la progettazione di spazi collettivi fruibili da chiunque. Ne è scaturito un progetto professionale, che è valso ai ragazzi un riconoscimento nazionale. Anche i bambini delle scuole primarie hanno contribuito e, grazie al denaro raccolto con i loro mercatini di Natale, sono state acquistate le giostre. Il tutto è avvenuto con il patrocinio di due ministeri (Infrastrutture e Trasporti; Lavoro e Politiche sociali), del Consiglio nazionale geometri e della Cassa italiana di Previdenza e assistenza dei geometri liberi professionisti e, in occasione dell'adunata del maggio 2016, il corpo degli alpini ha realizzato i basamenti adatti a

ospitare due giostre inclusive: la Carosello, dove si gira in tondo, e la Grenoble, con cui si va in altalena. Le due giostre sono state inaugurate lo scorso novembre. Per l'area verde cittadina del parco sono stati progettati percorsi dell'olfatto, utilizzando diverse essenze vegetali, e percorsi dell'udito, servendosi di campane eoliche a diverse altezze; e, ancora, aree picnic in prossimità di grandi alberi e una zona gioco bimbi. I tavoli prevedono uno spazio adatto alle sedie a rotelle e, a completamento del sistema informativo, sono state collocate mappe tattili e con codice

QR attraverso cui è possibile collegarsi al sito del Giobert e vedere la simulazione del percorso multisensoriale dalla prospettiva di una carrozzina. Quando si pensa alla disabilità, non bisogna considerarla solo come una continua spesa, ma è indispensabile avere il coraggio di cambiare angolazione; se un territorio è usufruibile da più persone, può diventare una possibile fonte di reddito; quindi l'accessibilità può trasformarsi in stimolo e risorsa.

(Riadattamento dell'articolo pubblicato nel sito Superando.it)



Inaugurazione delle giostre di Parco Bramante nel novembre 2016.

Certo, non tutto sarà accessibile a tutti, ma è l'attitudine che conta. Un'attitudine che oltretutto comporta anche un risparmio economico perché si escludono costosi interventi futuri di adattamento».

Occorre a questo punto dare una definizione di parco giochi inclusivo. La chiediamo a Claudia Protti: «Una definizione ufficiale non esiste. Io e Raffaella sul nostro blog abbiamo considerato inclusivo un parco che includa tutte le persone, non solo i bambini. Occorre infatti considerare anche gli adulti che li accompagnano, e anche una mamma potrebbe essere in carrozzina oppure avere una disabilità visiva. Deve essere raggiungibile da tutti, attraversabile da tutti, e la maggior parte delle giostre deve essere fruibile da tutti».

L'esperienza di **Rimini**, inclusiva anche la progettazione



In alto in grande Elvira Cangiano insieme alle due blogger Claudia Protti e Raffaella Bedetti e più sotto un'altra foto del parco "Tutti a bordo" (Foto Morosetti-Rimini) con a fianco il progetto del parco.



Casadei, Protti e Bedetti si sono conosciuti durante la progettazione di "Tutti a bordo!", il parco giochi accessibile di Rimini, considerato uno degli esempi migliori in Italia. «A renderlo un esperimento tanto riuscito» spiega Casadei «è stata la possibilità di confronto in fase di progettazione con i genitori e le associazioni rappresentanti delle diverse disabilità, convocati dal Comune. Loro hanno stabilito le necessità e io ho cercato le risposte». Tutto è iniziato grazie a Elvira Cangiano, mamma riminese di due bambini in carrozzina, frustrati perché non potevano giocare all'aperto con i loro amici. Cangiano ha presentato la richiesta di un parco giochi inclusivo e ha stimolato l'avvio del progetto. Quali sono le caratteristiche principali del parco? «Le giostre sono quasi sempre utilizzabili da tutti. Significa che non c'è la giostra solo per i bambini in carrozzina e quella che ha la

mappa tattile per i non vedenti. Nella stessa giostra trovano posto tutti. Ci siamo rivolti a ditte diverse, cercando ad esempio in Germania quella con l'acqua, dato che in questo paese ogni parco giochi comprende un gioco d'acqua, mentre da noi non è frequente. Abbiamo poi cercato, continuando negli esempi, la ditta che producesse l'altalena più inclusiva – e ne abbiamo scelta una che ha pensato altalene con sedute diverse, oltre all'altalena "nido" dove possono stare tutti - o lo scivolo più accessibile». Come fa uno scivolo a essere accessibile a tutti? «Il personaggio principale del parco è il mostro marino Toyoutoo: forse l'unico scivolo in Italia accessibile alle carrozzine e con segnali tattili per non vedenti. Ed è uno scivolo alto quasi due metri! Di solito per farli inclusivi li tengono bassi e si perde il divertimento. Per salire c'è una rampa e da lì salgono tutti. Diventa parte del gioco,

la usano ad esempio i bambini con lo skateboard. In alto c'è una piazzola di trasferimento con la pedana e si è pronti per scendere. La seduta è larga un metro, ci stanno anche i genitori che vogliono accompagnare i figli». Che altre caratteristiche ha il parco? «È inserito tra gli alberi, e questo lo rende un luogo piacevole anche per gli adulti che desiderano stare in natura all'aria aperta. I vialetti sono piani e larghi, nel rispetto delle normative sulle barriere architettoniche. Ci sono mappe tattili e segnali tattiloplantari». "Tutti a bordo!", quale laboratorio di socializzazione e inclusione sociale a cielo aperto, è stato recentemente premiato durante la manifestazione "Io valgo... oltre le barriere" organizzata dalla Comunità Papa Giovanni XXIII.

**SE IL BAMBINO
NON PUÒ GIOCARE
COME GLI ALTRI**

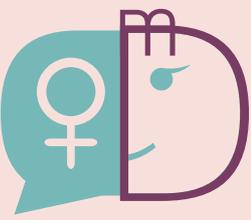
di Daniele Ghezzeo

**Come si sente un bambino con
disabilità in un parco giochi
cui non riesce ad accedere?
Cosa prova guardando gli
altri bambini? Accogliamo la
riflessione dello psicologo clinico
Daniele Ghezzeo**

Ho letto un libro qualche tempo fa, l'autrice è madre di un bambino con tetraparesi spastica. Purtroppo non trovo più quel libro né ricordo il nome dell'autrice, ma mi sono rimaste impresse delle riflessioni che desidero proporvi. La donna raccontava di trovarsi a passeggio con il figlio in un pomeriggio di sole. Ricordo che scriveva di aver udito delle voci. Mi immagino lei, il bimbo che sta spingendo sulla carrozzina, e attorno a loro un vociare gioioso di bambini che giocano. Giocavano con delle giostrine, una ruota, lo scivolo, le altalene. Ed ecco la parte che mi interessa: i pensieri della donna. Il primo pensiero è inclusivo: vorrei portare mio figlio a giocare con gli altri bambini. Poi però arrivano altri pensieri: "Mio figlio sarebbe felice di giocare lì?", "Proverà la stessa gioia degli altri bambini?", "Come si sentirà?". La decisione finale è di tirare dritti. Quando ho letto queste righe ho pensato fosse la più veritiera descrizione di come deve sentirsi il genitore di un bambino con disabilità motoria

in un giardinetto pubblico tipico delle nostre città. Sì, perché forse uno dei pochi spazi verdi rimasti tali in area urbana è il più delle volte uno spazio non fruibile da tutti. Le tipiche giostrine, che hanno fatto parte dell'infanzia della maggior parte delle persone, come lo scivolo, l'altalena, la ruota, il castello del pirata presentano degli ostacoli insuperabili sia da punto di vista dell'accessibilità, sia da un punto di vista della sicurezza. Qualcosa si è fatto, è innegabile, si fa e si farà per rendere questo spazio veramente inclusivo per tutti. Questi luoghi frequentati da bambini di una caratteristica fascia di età svolge più di una funzione: incrementa la fantasia dei più piccini facendoli divertire nell'assumere vari ruoli, sviluppa la capacità innata, tipica dei mammiferi, di imparare strategie di vita dal gioco, insegna loro il rispetto del prossimo e aiuta i più grandicelli a socializzare nel gruppo. Se dovessi rispondere alle tre domande finali del brano che vi ho proposto in apertura di que-

sta riflessione: "mio figlio (con disabilità motoria) sarebbe felice di giocare lì?": be', risponderci che probabilmente no, non sarebbe stato felice non potendo giocare con le giostre. "Proverebbe la stessa gioia degli altri bambini?": il tipo di gioia cui si fa riferimento qui comprende senso di libertà dal ruolo - un bambino diviene un pirata o uno scalatore a seconda del tipo di giostra, in un luogo che assume talvolta anche peculiari caratteristiche spazio-temporali tipiche del personaggio interpretato - e di libertà dal controllo, nell'azione interpretata, mediato dall'adulto. Marco, non potendo compiere quest'immedesimazione indotta dal tipo di giostra, non avrebbe condiviso le stesse emozioni con i suoi coetanei. "Come si sentirebbe?" Un bambino diverso e, data l'età, non ancora in grado di elaborare questa verità. Ne avrebbe ricavato un senso negativo del proprio sé e un abbassamento della propria autostima in divenire di bambino.



DONNE

—
di **Simona Lancioni**
per il **Gruppo**
donne UILDM

UN BAMBINO È MEGLIO DI UN GIOCATTOLO

Se le persone con disabilità fanno parte dell'umanità, anch'esse, al pari delle altre, devono essere raccontate e rappresentate. Dove? Ovunque! In proporzione, certo, ma ovunque. Nella letteratura, sui giornali, in TV, nella pubblicità... nei giochi. L'anno scorso c'è stata una grande produzione di giocattoli che rappresentano persone disabili, anche se il fenomeno non è certo una novità. La Lego ha presentato alla Fiera Internazionale del Giocattolo 2016 di Norimberga un nuovo personaggio in sedia a rotelle (della serie "City"). L'iniziativa è stata presa su sollecitazione della campagna social "Toy Like Me" (letteralmente "Un giocattolo come me"), rivolta da tre mamme di bambini disabili inglesi alle aziende produttrici di giocattoli per indurle a realizzare giochi rappresentativi della disabilità, e dalla petizione indirizzata espressamente alla Lego, "Per favore, rappresenta positivamente la disabilità attraverso i tuoi giocattoli" (ospitata nel sito Change.org), che ha raccolto più di ventimila firme. Le adesioni alla campagna delle mamme inglesi sono state diverse.

In passato (1997) c'era stata Becky, la bambola in sedia a rotelle amica di Barbie (prodotte entrambe dalla Mattel) e ora, perché proprio nessuna si senta esclusa, stanno arrivando anche le versioni di Barbie minuta, bassa e «curvy». Ogni tanto qualcuno tira fuori il bambolotto

con i tratti tipici della sindrome di Down e anche questo, manco a dirlo, si porta dietro il suo bel corredo di polemiche. Poi c'è chi invece la bambola disabile la produce proprio per fare polemica, come nel caso della "bambola handicappata GIL", provocatoriamente realizzata nel 2012 dalla Cooperativa per la Vita Indipendente di Göteborg (GIL), al fine di contrastare il pietismo e il buonismo a cui spesso sono soggette le persone disabili. «Se avete un profondo bisogno di essere dolci e sensibili con qualcuno che ha una disabilità fisica o intellettuale, compratevi una di queste bambole», invitava Anders Westgerd, promotore dell'iniziativa, persona con disabilità ed esponente di GIL. Ma questi "giocattoli disabili" sono utili? I bambini e le bambine con disabilità potrebbero desiderare di sentirsi rappresentati, e di trovare tra i giocattoli disponibili anche quello che rispecchia in modo più fedele le proprie caratteristiche. I bambini e le bambine senza disabilità non dovrebbero farsi particolari problemi a giocare con qualsiasi gioco e, così facendo, a confrontarsi con le tante diversità che caratterizzano gli esseri umani. L'importante, credo, è che la scelta di giocare con questo o quel gioco rimanga spontanea, e non sia imposta dagli adulti. Infatti non è scontato che tutti i giochi piacciono a tutti i bambini, e che anche i bambini e le bambine con disabilità gradiscano e preferi-

scano sempre i "giocattoli disabili". Qualcuno o qualcuna potrebbe concludere: «Siccome sono diverso/a, mi regalano giochi diversi...». Qualcosa di simile è accaduto a Valeria Alpi, giornalista con disabilità, quando, a sei anni, le regalarono un Ciccibello nero. Scrive Alpi sul suo blog: «Vivevo già la mia di diversità, sapevo che ci avrei fatto i conti tutta la vita con la diversità, ero sempre in ospedale e i miei momenti di gioco erano diversi da quelli degli altri bambini: potevo almeno per quella mezz'ora in cui facevo finta di fare la mamma avere un "figlio" bello e normale e dimenticarmi di dover sempre fare i conti con la diversità? Almeno nel gioco? Eh no. Avevo un figlio nero che nessuno voleva». Forse, ferma l'importanza di rappresentare le diversità umane (anche nei giochi), converrebbe lavorare di più perché i bambini e le bambine con disabilità siano messi in condizione di giocare assieme agli altri con gli stessi giochi utilizzati da tutti. Purtroppo i progetti realizzati non sono ancora tanti, ma qualcosa si sta facendo per rendere accessibili i diversi giochi utilizzati per allestire i parchi gioco. Fare in modo che tutti i bambini e bambine – ognuno con la propria diversità – possano giocare assieme, rimane il miglior modo per fare esperienza della diversità. Tra giocare con un "giocattolo disabile", e giocare con un bambino disabile, credo che la seconda sia sempre da preferire.

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DISABILITÀ

Innanzitutto scusatemi se oggi sarò forse più sentimentale che comico (ammesso che le altre volte sia riuscito a scucirvi qualche sorriso...). È che sono rimasto folgorato da una particolare espressione inserita in un innocente scritto. Scoprirete subito di cosa si tratta, così come potrete poi venire a conoscenza di un importante aggiornamento. Buona fortuna.

di Gianni Minasso



Un corpo che fa... quello che può!

Proprio l'altro giorno, appena ho finito di leggere l'e-mail di una cara amica, qualcosa si è messo a ronzarmi nella cucurbitacea. Ecco il passaggio chiave responsabile di questo rovello.

Tu hai un cuore, un'anima e una coscienza in un corpo che fa quello che può. Lo penso sempre, quando mangio, quando guido, quando cammino. Inutile continuare l'elenco. Il mio amico... non può e io mi devo vergognare a lamentarmi con lui di come sto.

Appunto, "un corpo che fa quello che può". Grazie B. per questa suprema sintesi, per la capacità sopraffina di

indossare gli scomodi abiti degli altri, per questa grandiosa interpretazione di cos'è avvenuto con l'arrivo della nostra torturatrice, per esserti mirabilmente addentrata nei pensieri di un complicato distrofichetto. Potrei anche smettere qui, ma forse è meglio aggiungere qualche delucidazione a uso e consumo dei non addetti ai lavori. Innanzitutto "Noi siamo il nostro corpo e il corpo è la nostra sola realtà valutabile" (Thérese Bertherat). Grazie a una consistenza muscolare pari a quella delle meduse, mi trovo d'accordissimo con la perspicace fisioterapista francese. Sarebbe inutile ricordare lo sconquasso fisico provocato dall'irruzione della



distrofia, ma in fondo cosa significa tutto ciò per chi ne è colpito? Voi, non malati, ve lo siete mai chiesto?

Dopo i pur lenti peggioramenti fermiamoci un attimo a osservare, dal di dentro, cosa si prova. Riflettete con me. La prima sensazione riguarda la cosiddetta (e modestissima) forza residua, cioè la certezza di non riuscire a versare un cucchiaino di zucchero nel caffè, lo strisciare le braccia sul tavolo per raggiungere la tastiera del pc o il non essere in grado di spostare in autonomia una coscia indolenzita. Vale a dire, uno sgradevole frullato di impotenza. Sopraggiungono poi altre irritanti (proprio perché lucide) autopercezioni: la semplice vista del pauroso calo ponderale delle proprie trippe, le gambe senza tono svergolate sulle pedane della carrozzina, i piedi gonfi per una circolazione più intasata di quella del Raccordo anulare e le macchie sulla pelle sparse qua e là, funeste annunciatrici di futuri decubiti. Sembra il diario di un fante italiano a Caporetto, ma in realtà apprezziamo lo stesso gli sforzi del nostro povero corpo che, effettivamente, combatte ad armi impari e... fa quello che può!

Gli vogliamo bene poiché in quasi ogni movimento tentato sentiamo tendersi allo spasimo i suoi poveri muscoletti, e poi come trascurare le astute compensazioni istintive adottate nella strenua (seppur persa) battaglia orientata a preservare la briciola di autosufficienza rimasta...

Però, mentre malediciamo quel mezzo centimetro che ci sballa la postura o quella pieghina che ci avvelena la notte, gli altri processi vitali vanno avanti: il cuore pompa (sebbene le cellule del miocardio diminuiscano a vantaggio del tessuto fibroso), i muscoli intercostali si contraggono a intervalli regolari (nonostante i danni già subiti), la colonna vertebrale accentua la sua curvatura laterale per le posizioni scorrette a cui è obbligata (ma ci tiene ancora su), l'intestino s'impegna in tormentate peristalsi (però lavora lo stesso) e lungo i lobi frontali del cervello le stimolazioni elettrochimiche ci ricordano non solo di mandare a comprare il pane ma elaborano an-

Mi ri-scappa

Riguardo al "Mi scappa...", pubblicato in DM 189, riceviamo proprio in questo momento un importante comunicato dall'A.N.S.I.A. Eccolo.

Mitighiamo con piacere le rampogne mosse al pittogramma del disabile incollato sulla porta di una toilette. Infatti è stato reperito un nuovo cartello segnaletico (vedi foto) nel quale non viene più raffigurato un algido invalido in pieno autocontrollo, bensì un portatore di handicap in zona Cesarini, con la vescica in procinto di esplodere. Alleluia!



che le strategie più utili per affrontare la distrofia muscolare. Purtroppo non è possibile citare l'abitudine come lenitivo, giacché i fotorecettori della retina registrano di continuo le occhiate con cui il nostro prossimo ci restituisce la traduzione visiva del suo giudizio sulla gravità della malattia in corso.

Dunque, cara B., hai proprio ragione: il nostro è un corpo che fa quello che può ma che, pur tra mille acrobazie e rabbie, amiamo alla follia perché, malgrado le sue devastazioni, ci ha portato fin qui (e ce la mette tutta per farci proseguire il più lontano possibile).

Nemie Panni

Tot. Sezioni censite
al 20.01.17 = **32**

Lo psicologo è presente in 19 Sezioni.

Tra quelle che non lo hanno, 5 Sezioni hanno predisposto forme alternative di supporto psicosociale (attività psicoeducative di gruppo, aiuto scolastico, gruppi di auto-mutuo-aiuto)

ORA ATTENDIAMO LA SECONDA METÀ DELLE SEZIONI

Sulla mappa: distribuzione dell'attività di supporto psicologico nelle diverse Sezioni UILDM del territorio italiano.

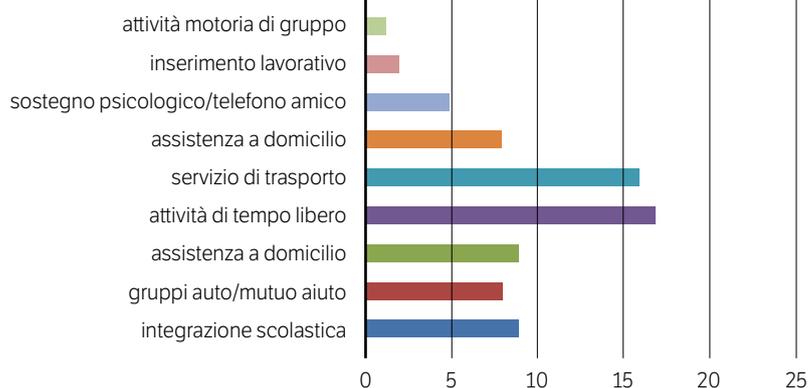
Il Questionario messo a punto e distribuito dal consigliere nazionale Stefania Pedroni per mappare l'offerta di un supporto psicologico all'interno delle Sezioni UILDM ha raccolto 32 risposte. L'analisi dei risultati parziali è cominciata.

Stefania Pedroni

Consigliere nazionale UILDM

Mi fa piacere comunicare i primi dati relativi alla presenza della figura di uno psicologo nelle Sezioni UILDM. Come vi avevo raccontato nel precedente numero di DM (DM 190, p. 34), infatti, è stata mia iniziativa – in quanto nuovo componente della Direzione Nazionale associativa con delega di Responsabile degli aspetti psicologici, e psicologo di professione io stessa - sottoporre alle stesse un Questionario per realizzare una mappatura delle risorse presenti. A oggi solamente 32 Sezioni hanno risposto. Tuttavia non demordo! Infatti proseguiranno le mie telefonate ai presidenti nel territorio, per porre quattro semplici domande che ci permetteranno di comprendere in quante sedi sia presente uno psicologo, se vi siano progetti psicologici in atto e se vi sia inoltre interesse a programmare un'attività coordinata su questa tematica. E c'è una novità: ora non sono più sola a intraprendere tale progetto ambizioso.

Ho incontrato infatti una psicologa che si è offerta di accompagnarmi in questo viaggio di scoperta: è Sigrid Baldanzi, che ha un dottorato di ricerca in Neuroscienze, collabora con il professore Gabriele Siciliano ed è attiva in UILDM come volontaria da diversi anni. Ha così acquisito una certa esperienza, che la rende capace di suggerire le modalità migliori per approfondire tematiche importanti per la qualità di vita delle persone con malattia neuromuscolare. Il suo curriculum, le competenze e l'entusiasmo mostrato per la ricerca e per gli argomenti cari a UILDM, hanno permesso di riconoscere in lei una professionista idonea a venire inserita nella Commissione Medico-Scientifica, in quanto si trattava di una figura specialistica mancante (si vedano p. 46 e seguenti di questo numero di DM). Dopo l'insediamento in CMS, Sigrid mi ha aiutata ad analizzare i primi dati parziali, ricavati dal Questionario. Ecco quanto abbiamo finora raccolto.



In tabella:
elenco dei bisogni
riferiti dalle Sezioni
UILDM partecipanti
all'indagine.

RISULTATI DELL'INDAGINE

Un totale di 32 Sezioni ha risposto all'indagine - l'equivalente di circa il 46% del totale delle Sezioni UILDM sul territorio italiano.

Tra queste, attualmente 19 Sezioni (59.3%) dichiarano di avere uno psicologo di riferimento, che svolge un servizio di tipo articolato tra la sua sede provinciale e il domicilio dei pazienti che necessitano del servizio. Tra quelle che non possono contare sull'appoggio di una figura dedicata, tuttavia, 5 Sezioni hanno predisposto uno sportello d'ascolto o un servizio "telefono amico", gestito da volontari, per cercare di soddisfare comunque le necessità dei pazienti.

In 21 Sezioni (corrispondenti al 65.6% delle 32 censite) si svolgono attualmente progetti a finalità psicoso-

INVESTIRE SUL SUPPORTO PSICOLOGICO

Possiamo affermare che il primo esito dell'indagine esplorativa attualmente in corso sulla disponibilità di un supporto psicosociale continuativo all'interno delle Sezioni UILDM ha mostrato che, nonostante le difficoltà nel reperire le risorse necessarie, in molte Sezioni si registra un bisogno di investire sul supporto psicologico e su variegate attività di gruppo, per migliorare il coinvolgimento sociale e il benessere del paziente neuromuscolare. Prendere coscienza dei bisogni psicologici dei soci delle Sezioni può essere il primo passo verso la piena condivisione delle problematiche profonde del paziente neuromuscolare, consolidando la fiducia e l'affiatamento all'interno delle Sezioni stesse. Auspichiamo che tutti i soci UILDM possano apprezzare questo progetto e che recepiscano la nostra vicinanza e il nostro impegno per questo nuovo incarico triennale all'interno della Commissione Medico Scientifica associativa.

Sigrid Baldanzi

ziale prevalentemente sotto forma di intervento educativo o di iniziative per il tempo libero (53.5%). Curiosamente, il servizio di trasporto è stato considerato una delle iniziative che rientrano nel supporto sociale, probabilmente come occasione che veicola un buon contatto tra i pazienti e i volontari di ciascuna Sezione, ma certamente non sufficiente a strutturare un servizio di supporto stabile nel tempo.

Resta da sottolineare, comunque, la necessità di attrarre risorse economiche e umane da dedicare alla promozione di attività in ambito psicologico/psicosociale; la quasi totalità (93.7%) delle Sezioni, infatti, ha manifestato un interesse a promuovere questo tipo di iniziativa.

TRE AUTOMEZZI NUOVI



La raccolta fondi legata alla Giornata Nazionale UILDM 2016 era destinata a un progetto sul tema della mobilità, con l'obiettivo di acquistare automezzi accessibili per le Sezioni che ne necessitassero.

Ne sono stati acquistati tre.



Ufficio Fundraising UILDM

Il 2015 ha visto la nascita di un nuovo progetto, "Settanta ali per UILDM", con il quale insieme a te abbiamo sensibilizzato e raccolto fondi per garantire il diritto alla mobilità delle persone con disabilità.

Diritto che significa principalmente libertà e vita, perché per chi vive una malattia neuromuscolare avere l'opportunità di muoversi come, quando e dove vuole significa uscire dall'isolamento che spesso deriva da queste patologie invalidanti.

Significa avere l'opportunità di sviluppare una vita indipendente e realizzare appieno quel processo di inclusione sociale che tutti noi, insieme a te, stiamo perseguendo da oltre 55 anni. Grazie alla fiducia e al sostegno concreto di oltre 6.500 persone che, durante la Giornata

Nazionale 2016, con sms e chiamate hanno contribuito alla realizzazione di questo progetto, UILDM è riuscita a finanziare l'acquisto di tre automezzi attrezzati per il trasporto di persone con disabilità per altrettante Sezioni locali.

Le Sezioni di Brescia, di Mazara del Vallo (TP) e di Venezia, grazie anche al tuo contributo, possono oggi soddisfare le esigenze di trasporto e di mobilità di tante persone con disabilità per visite mediche, per lo studio, per lo sport o anche semplicemente per una pizza con gli amici. E anche oggi, insieme a te, possiamo ribadire: "Siamo fermi solo nella volontà di muoverci". Perché è la nostra ferma determinazione che ci permette di andare avanti e di vedere in ogni ostacolo delle opportunità per noi e per le persone che vivono tutti i giorni la disabilità. Grazie.



CI SONO DIVERSI MODI PER FIRMARE LEGALIZZIAMONE DI PIÙ

A fine 2015 moriva Simone Parma, lasciando in eredità alla comunità una battaglia civile intrapresa nel 2014: voleva venisse legalizzata una firma alternativa per chi non può porla autonomamente per limitazioni fisiche. UILDM Nazionale ha raccolto la sua iniziativa.

**Valentina
Bazzani**

“Firmo dunque sono” è la storia di una battaglia che chiede dignità e civiltà a una legislazione obsoleta e rigida. Simone Parma, socio di UILDM Rimini, ragazzo con distrofia di Duchenne purtroppo mancato a novembre 2015, è stato il protagonista e ideatore di questa campagna, attraverso la quale ha lottato fino in fondo per il riconoscimento della sua volontà. Nell’ottobre del 2014 a Simone era scaduta la carta di identità. In quell’occasione sua madre Grazia lo accompagnò in Comune a Rimini. «Quando è stato il momento di firmare» racconta Grazia «l’impiegata ha rifiutato che Simone fosse aiutato da me, benché avesse espresso chiaramente le proprie volontà. Necessitava che gli reggessi il braccio ma la legge lo vieta. Per questo è stato costretto ad accettare la dicitura “impossibilitato”. Una grave limitazione all’esercizio della propria libertà e, fatto ulteriormente discriminante, da quel momento in poi per qualsiasi azione avrebbe dovuto ricorrere a una procura o richiedere l’amministratore di sostegno». Simone ha rifiutato entrambe le soluzioni, affermando di essere perfettamente in grado di intendere e di volere. «Ritengo che lo Stato, attraverso gli strumenti tecnologici moderni, debba fornirmi i mezzi adeguati per firmare e non costringermi a delegare un mio diritto» scriveva su Facebook. Le soluzioni infatti potrebbero essere diverse

se la legge riconoscesse la firma oculare, la firma digitale, l’impronta digitale o dei timbrini. La sua battaglia, partita sui social, è stata condivisa dal mondo associativo e da alcuni politici. Il consigliere comunale Fabio Pazzaglia e il deputato Tiziano Arlotti hanno presentato delle interrogazioni, inizialmente comunali, poi parlamentari ed europee arrivando fino a Roma e a Bruxelles, con il sostegno di UILDM e dell’associazione Luca Coscioni.

Dopo la morte di Simone, Grazia ha preso in carico la sua battaglia. «Il 10 febbraio 2016, assieme al presidente UILDM al tempo in carica, Luigi Querini, a Ivan Innocenti dell’associazione Luca Coscioni e al deputato Arlotti siamo stati ricevuti dal sottosegretario alla Semplificazione e alla Pubblica amministrazione Angelo Rughetti. In quell’occasione abbiamo incontrato i funzionari dell’Agenzia per l’Italia digitale per presentare la nostra richiesta» spiega Grazia. A distanza di un anno, Marco Rasconi, presidente UILDM, si impegna: «Le nostre intenzioni ora sono quelle di fare il punto della situazione, coinvolgendo le altre realtà associative quali AISM, AISLA, Famiglie SMA, CittadinanzAttiva e tutte le realtà che possono condividere questa tematica importante. Dobbiamo unirici per chiedere con decisione al Parlamento di riprendere in mano la questione e procedere concretamente con una soluzione a breve».



UILDM pensa in grande, anche sul web

Alle prossime Manifestazioni Nazionali la presentazione del nuovo portale web dell'associazione, al momento in piena lavorazione.

**a cura di Ufficio Fundraising e
Ufficio Comunicazione UILDM**

Nel corso di questi ultimi mesi UILDM sta facendo un grande sforzo di riposizionamento. Questo comporta il ripensarsi, come organizzazione, all'interno di ciascuna area di influenza nella quale comunica e si interfaccia. Un'immagine condivisa che proponga unità, nello spirito stesso del nome che l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare si è dato e che incarna da oltre cinquant'anni. In questo lavoro sull'immagine, un ruolo centrale è ricoperto dal web che è mezzo attraverso cui la nostra associazione si propone e interagisce con l'utenza allargata. Stiamo quindi lavorando a un portale contemporaneo, multimediale, interattivo e complessivo che diventi un "servizio integrato" a beneficio di chi, in Italia, vive la malattia o per motivi diversi si occupa di distrofie muscolari. Abbiamo l'ambizione che il nuovo portale diventi un riferimento a più livelli. Accanto al portale nazionale, in una seconda fase verranno realizzati i siti delle nostre Sezioni.

Questo lavoro di adeguamento e di coordinamento dell'immagine sul web auspichiamo si completi entro la fine del 2018.



UILDM.ORG: DA SITO A PORTALE

Il nuovo portale, che presenteremo alle Manifestazioni Nazionali UILDM nel mese di maggio, verrà realizzato utilizzando la piattaforma Drupal, soluzione molto vantaggiosa per la sua ampia diffusione, la possibilità di essere integrata in modo nativo e la sua adattabilità. Sarà compatibile con tutti i browser (Internet Explorer, Firefox, Google Chrome, Safari, Opera) e avrà un'interfaccia responsive, quindi navigabile anche da smartphone, tablet, palmari, in ambiente Android e iOS.

Il nuovo portale rispetterà le direttive Stanca e W3 Council WCAG 2.0. Inoltre, avrà al suo interno una piattaforma di crowdfunding appositamente sviluppata e customizzata per UILDM, che sarà usata come strumento di raccolta fondi online per i progetti delle nostre Sezioni sul territorio.

Elena Zanella

Consulente UILDM
per il Fundraising e la
Comunicazione

TERRITORIO:

OTTAVIANO

VERONA

È iniziata l'ottava edizione del Premio nazionale di poesia "IO ESISTO e non farei rumore se tu mi ascoltassi...", organizzata da UILDM Ottaviano (NA). Il concorso è aperto a tutti ed è suddiviso in 2 sezioni. Sezione A: Poesia a tema libero in lingua o in vernacolo. Sezione B: Poesia a tema "La disabilità" in lingua o in vernacolo. Al concorso si può partecipare inviando massimo tre opere per sezione; ogni poesia non deve superare i quaranta versi. Le opere in vernacolo devono essere accompagnate dalla traduzione in italiano. Sono ammesse opere edite e inedite anche se già premiate in altri concorsi.

Gli elaborati dovranno essere inviati sia in file che in cartaceo. Il file in formato Word, utilizzando il carattere Arial 12, dovrà essere spedito a premioioesisto@gmail.com.

Il plico dovrà essere spedito a UILDM Sezione di Ottaviano, Casella Postale N° 56 80047 San Giuseppe Vesuviano (NA) e dovrà contenere il seguente materiale: N° 7 copie della/e poesia/e di cui 6 tassativamente anonime. Solo una dovrà essere completa dei dati dell'autore con nome, cognome, indirizzo, numero di telefono e indirizzo di posta elettronica. Le copie, sia quelle anonime che quelle autografe, dovranno riportare il titolo della poesia e la sezione alla quale si intende partecipare. Scheda di partecipazione debitamente compilata. Quota di iscrizione o ricevuta del bonifico. Termine di invio degli elaborati: 14 maggio 2017.

Tutte le informazioni su Ioesisto.jimdo.com.

Grande successo per la cena di gala di beneficenza organizzata da Fondazione Disincanto, Cuore Chievo e UILDM Verona martedì 14 febbraio a Villa Vecelli Cavriani. L'evento di San Valentino si è aperto con l'inaugurazione della mostra "Poesia, La bellezza delle sue forme. Un viaggio alla scoperta della scrittura creativa", un'esposizione in cui Davide Tamellini, presidente di UILDM Verona, ha fatto il suo esordio artistico. La serata, inserita nel programma "Villa Vecelli Cavriani in love, Cultura e Sport uniti per la Solidarietà", tenutosi dal 13 al 18 febbraio, ha raccolto oltre 5 mila euro per UILDM Verona. Un contesto da favola con atmosfere chic, musica e ottima enogastronomia ha accolto i numerosi partecipanti. Il presidente dall'A.C. Chievo Verona Luca Campedelli, il direttore Affari generali Luca Faccioli e i giocatori Stefano Sorrentino, Walter Bressan, Dario Dainelli, Alessandro Gamberini e Gennaro Sardo sono stati tra i protagonisti della cena e si sono cimentati nel ruolo di battitori d'asta. Tra i pezzi battuti, anche un'opera di Tamellini. Tamellini, a nome di UILDM, ha ringraziato i presenti e gli organizzatori: «Eventi come questo ci danno la possibilità di conoscere nuovi amici, promuovere collaborazioni importanti e far conoscere la nostra realtà associativa. I fondi raccolti andranno a sostenere l'acquisto di un furgone attrezzato». Nei giorni seguenti Davide Tamellini ha condotto i "Laboratori di scrittura creativa" inseriti nella kermesse, guidando i ragazzi alla scoperta della poesia visiva e alla conoscenza del mondo della disabilità.



V.B.



IL POTERE BENEFICO DELLE PIANTE

Un progetto di orticoltura realizzato in sinergia con il territorio, aperto a tutti i cittadini. Protagonisti 15 persone con disabilità e due Sezioni UILDM. Inclusione sociale, ortoterapia e, obiettivo ultimo, inserimento lavorativo.

**UILDM
Cicciano
e Saviano**

Il progetto “Orti Sociali”, nato dalla collaborazione fra le Sezioni UILDM di Saviano e Cicciano, l’Agenzia Area Nolana e la cooperativa Eccellenza Nolane, ha visto quindici persone con disabilità impegnarsi in attività di orticoltura su un appezzamento di terreno dedicato, situato a Cimitile, in provincia di Napoli. Caratteristica principale dell’azione progettuale è la creazione di orti a opera delle persone con disabilità, supportate da volontari e operatori specializzati. Il progetto di coltivazione è stato aperto anche al contributo dei cittadini, e in questo modo si sono create le premesse per una concreta possibilità di inclusione fra le persone con disabilità e il resto della comunità. L’apprendimento di nuove abilità e di competenze pratiche e teoriche, inoltre, costituisce un supporto per l’autonomia e l’autostima dei soggetti destinatari.

Questa attività è stata svolta attraverso l’ortoterapia, un metodo riabilitativo del disagio e della disabilità che appartiene all’ambito delle terapie occupazionali, consistente nell’incentivare, nel preparare e nell’affiancare il soggetto nella cura e nella gestione del verde, nella coltivazione di fiori, ortaggi e altre piante. Prendersi cura di organismi vivi, possibilmente in gruppo, stimola il senso di responsabilità e la socializzazione. A livello fisico, sollecita l’attività motoria, migliora il tono generale dell’organismo e dell’umore, attenua stress e ansia. Scopi dell’ortoterapia sono l’acquisizione di abilità, autonomia e competenze, la stimolazione allo sviluppo delle capacità di interazione e partecipazione, il recupero e la valorizzazione delle parti sane dell’individuo, rafforzandone l’autostima per aiutarlo a riconquistare un ruolo attivo nella vita e favorirne l’inserimento in un gruppo. L’attività, infine, è finalizzata all’inclusione sociale di soggetti con disabilità, che si trovano in situazioni di esclusione o emarginazione. Il progetto si è svolto da aprile a ottobre 2016, con una interruzione nel periodo estivo.



Qui accanto Giovanni Buonaiuto di UILDM Saviano, uno dei 15 partecipanti al progetto. Sopra un’immagine dell’orto di Cimitile.

RAGGI X:



Luogo

Cimitile (Na), in una sede messa a disposizione da cooperativa Eccellenze Nolane



Destinatari del progetto

15 persone con disabilità



Durata

Aprile – Ottobre 2016
(escluso il mese agosto)
—
per 240 ore circa

1

Obiettivi concreti raggiunti

Piantagione, cura e raccolta di verdure e ortaggi del territorio da parte di 15 persone con disabilità.



Persone coinvolte

15 partecipanti
4 accompagnatori
3 docenti
1 autista



Costi

Costi del progetto sostenuti da Agenzia Area Nolana

—
Società consortile per azioni costituita nel 2003 da 18 Comuni dell'area nolana e dalla città Metropolitana di Napoli, con obiettivi culturali, economici e sociali sul territorio

2

Abilità raggiunte dai 15 partecipanti:

- aratura del terreno prima della semina
- immissione di piantine nel terreno tramite arnesi come il trapiantatoio
- utilizzo di rastrello, pale, zappe per estirpare l'erba e installazione di un impianto di irrigazione a goccia per innaffiarle
- conoscenza delle qualità delle piante e del periodo più adatto alla semina

3

Scopi ultimi

Riduzione del disagio sociale, accrescimento dell'inclusione, rafforzamento dell'autostima del senso di responsabilità e della consapevolezza di sé e dei propri mezzi, capacità di lavoro di gruppo attraverso l'ortoterapia.

4

Prossimo sviluppo del progetto

Inserimento lavorativo dei destinatari che hanno mostrato particolare attitudine a questo tipo di lavoro.



Com'è stato reso accessibile l'orto

1) Lavori per la sistemazione della viabilità pedonale con fornitura e posa in opera di un sistema stabilizzante in polvere fibrorinforzato, tipo Levostab 99 (Levocell) o prodotti similari, miscelato in sito con il terreno presente.

2) Fornitura e posa di cassoni di contenimento del terreno vegetale per la creazione delle superfici da adibire alla coltivazione di ortaggi e fioriture.

AFFETTUOSI RICORDI

Filomena Macrì ↓

Nella prima metà di gennaio è mancata Filomena Macrì, moglie del presidente della Sezione UILDM di Siderno (Reggio Calabria) Giuseppe Congiusta. Congiusta e la moglie Filomena avevano portato insieme la UILDM in Calabria nel 1982 e aperto la Sezione di Siderno, su stimolo e incoraggiamento di Federico Milcovich, l'anno successivo.

Manuela Merlo in Musu ↓

Nella seconda metà di febbraio è mancata Manuela Merlo in Musu, 55 anni, volontaria della Fondazione Telethon e della Sezione UILDM "Paolo Otelli" di Chivasso. Di seguito condividiamo il ricordo di Renato Dutto, presidente di UILDM Chivasso.

«Madre di Luca, 29 anni, affetto da distrofia muscolare, con il marito Giancarlo Musu si occupava non solo delle manifestazioni Telethon a Brandizzo (con raccolte da primato), ma soprattutto del magazzino dei gadget Telethon per oltre cento località del Torinese, del Vercellese e dell'Astigiano. Non è mancata solo una madre premurosa, che ha dedicato gli ultimi suoi 29 anni a seguire Luca, ma anche una persona coraggiosa, che non si è mai abbattuta di fronte alle difficoltà, affiancando il marito Giancarlo

Stefano Scarpelli ↓

Il 25 gennaio è venuto a mancare Stefano Scarpelli, figlio del tesoriere Salvatore Scarpelli, da tanti anni membro del Consiglio direttivo UILDM. Il presidente di UILDM Ancona, Simone Giangiacomi, ha inviato le più sentite condoglianze da parte di UILDM a lui e a tutta la sua famiglia.

Daniele Genazzini ↓

Il 24 febbraio UILDM Lecco ha perso un suo socio fondatore, Daniele Genazzini, di 26 anni, con distrofia muscolare di Duchenne. «Tutta la nostra Sezione esprime vicinanza a papà Emilio Genazzini e alla mamma, Lucia Borali. Continueremo sempre a lottare contro le distrofie muscolari anche per Daniele»: sono le parole del presidente di UILDM Lecco, Gerolamo Fontana.

nelle battaglie quotidiane contro le barriere architettoniche, per i servizi scolastici e di trasporto a misura di persona in carrozzina, per la parità dei diritti di tutti. Manuela era diventata negli anni anche un punto di riferimento per il vasto mondo dei volontari Telethon, che in lei hanno trovato un solido punto di riferimento quando "mancava uno scatolone di sciarpe", oppure "ho finito i cuori di cioccolato, posso passarne a prendere? Avete ancora dei manifesti e degli striscioni Telethon?". La sua risposta era sempre cortese, disponibile, anche quando qualcuno, al citofono della loro casa di Brandizzo, suonava a sera inoltrata, oppure la famiglia Musu si era appena seduta a tavola per il pranzo o la cena. Credeva fortemente in Telethon, Manuela. Nella ricerca scientifica, affinché quella "brutta

Glauco De Bona ↓

Il 21 febbraio a Longarone, in provincia di Belluno, è deceduto Glauco De Bona. Quarantaquattro anni, distrofia di Duchenne, era un poeta e scrittore. Di lui si è parlato più volte in DM. L'ultima in DM 184 (p. 59), in occasione del premio Longarone con cui era stato insignito dal sindaco dell'omonima cittadina, alla presenza dell'allora presidente nazionale UILDM Luigi Querini.

bestia" della distrofia muscolare fosse debellata, sconfitta, cancellata. Un obiettivo che l'ha sempre animata, anche nei momenti difficili, come accade in tutte le famiglie dove si devono affrontare i problemi legati a questa e altre malattie genetiche. Protagonisti di tanti banchetti e dell'annuale festa della birra UILDM per Telethon a Brandizzo, Manuela e Giancarlo sono stati una coppia instancabile, un esempio per tutti i volontari UILDM e Telethon. Proprio all'assemblea nazionale UILDM a Lignano Sabbiadoro, nel maggio 2016, dove partecipava come delegata chivassese, Manuela si sentì male e iniziò il suo calvario, vissuto con dignità, forza d'animo e il solito coraggio, quello che ha contraddistinto tutta la sua esistenza. Una persona stupenda, contro la quale si è accanito un brutto destino. Non è giusto».

TRE ANNI DI CONCRETEZZA

I ruoli all'interno della nuova Commissione Medico-Scientifica UILDM sono stati assegnati, il programma è stato discusso, alcune azioni sono iniziate.

Fino al 2019, ecco cosa succederà.

a cura di Crizia Narduzzo

Coordinatrice CMS UILDM

Il 20 gennaio scorso la Commissione Medico-Scientifica UILDM quasi al completo, si è insediata ufficialmente.

In continuità con il percorso avviato dal gruppo precedente, sono stati eletti presidente Filippo Maria Santorelli, già vicepresidente dal 2013 al 2016, e vicepresidenti Giancarlo Garuti e Marilena Lombardo, anch'essi componenti della CMS già da diversi anni. Il primo incontro del nuovo gruppo di lavoro, che opererà fino a fine 2019, si è svolto nella sede padovana della Direzione Nazionale.

Oltre ai componenti, hanno partecipato alla riunione Stefania Pedroni, consigliera nazionale con delega ai Rapporti con la CMS, e Crizia Narduzzo, coordinatrice della stessa.

È stata Pedroni a dare il benvenuto - insieme al presidente nazionale Marco Rasconi intervenuto telefonicamente per un augurio di buon lavoro - e a condurre la prima parte dei lavori. Pedroni innanzitutto ha spiegato, come già anticipato alle Sezioni nel corso dell'ultimo Consiglio nazionale del 2016, che fin dall'inizio il progetto della nuova CMS prevedeva l'inserimento della figura di uno psicologo, e che però tale figura sarebbe stata inserita solo quando fosse stata identificata la più adatta. Alla fine dell'anno scorso è stata scelta la psicologa Sigrid Baldanzi, introdotta ufficialmente in CMS in occasione di questo incontro. Poiché dunque nello scorso numero di DM (p 45 e seguenti) il suo volto manca tra quelli rappresentati, approfittiamo di queste pagine per farla conoscere ai lettori.



In foto

Il gruppo della Commissione Medico-Scientifica UILDM nel giorno del suo insediamento. Nella foto anche Stefania Pedroni, consigliera nazionale con delega ai Rapporti con la CMS, e Crizia Narduzzo, coordinatrice della stessa. Assente Giulia Ricci.

SCIENZA&M.



**SIGRID
BALDANZI**



Essere in questa Commissione rappresenta per me sia un traguardo che una sfida personale; da sempre ho desiderato mettermi alla prova percorrendo strade anche difficili e unendo la mia forza a quella degli altri. Ho conseguito una laurea quinquennale in Psicologia ma è durante il dottorato di ricerca, grazie anche all'esperienza all'interno della Sezione UILDM di Pisa, che ho capito davvero che uno psicologo può uscire dal setting lavorativo tradizionale per immergersi nel "mondo neuromuscolare", impegnandosi nella ricerca, attività imprescindibile dato il grande sforzo scientifico necessario per conoscere e combattere la malattia, e per affiancare il paziente nella vita di ogni giorno. Concepisco il mio lavoro come un "ponte" che unisce in maniera armoniosa la ricerca scientifica e la realtà dei pazienti, con le loro domande, le curiosità e le incertezze verso il futuro. Data la mia giovane età spero di essere all'altezza del ruolo, e mi auguro che il triennio di lavoro che mi aspetta possa contribuire a forgiare ancor più il mio carattere e la mia professionalità.

Le aspettative della Direzione UILDM

La Direzione Nazionale per il prossimo triennio ha un'idea ampia di progettualità che desidera sviluppare insieme alla propria Commissione Medico-Scientifica, con obiettivi concreti. Tra questi, prioritaria è la definizione di linee guida, per tutto il territorio italiano, in particolare su due importanti macro-aree: la qualità della vita dei pazienti e la presa in carico multidisciplinare. Queste Linee o Raccomandazioni, infatti, per l'Associazione sono strumenti fondamentali da spendere nelle battaglie politiche, per sedersi a tavoli di lavoro e di confronto con le Regioni, le istituzioni, il governo, con i quali è possibile dialogare solo con protocolli o linee guida che abbiano una validità scientifica. Sempre in tema di presa in carico multidisciplinare, riteniamo molto utile inoltre una mappatura aggiornata di tutti i centri presenti sul territorio e a cui fare riferimento, da fornire direttamente alle Sezioni per metterle nella condizione di rispondere con rapidità e competenza alle richieste di soci e utenti. Anche il tema di una "carta di identità" del paziente con malattia neuromuscolare, utile in caso di crisi per far capire agli operatori come si debba intervenire, è senz'altro un'altra attività a cui guardiamo con interesse. Infine, siamo dell'avviso che quanto realizzato nel 2016 in occasione della Giornata Scientifica (GS) di Lignano (UD) sia stato un successo – lo sviluppo di un argomento monotematico, in quel caso l'alimentazione, e lo sviluppo di una proposta formativa attorno allo stesso – e auspichiamo che possa consolidarsi come prassi, prevenendola sempre come una proposta formativa completa, meglio se monotematica e sempre con la possibilità di accreditamento ECM.

-

Stefania Pedroni

Obiettivi concreti e una *road map* precisa

Inanzitutto ringrazio i colleghi per la fiducia nell'avermi assegnato il ruolo della presidenza della Commissione e confermo a tutta l'Associazione, e a chi da sempre fa riferimento alla CMS UILDM, che l'impegno nei prossimi tre anni sarà in continuità con quanto fatto fino a oggi, con obiettivi concreti che possano rispondere alle esigenze della Direzione Nazionale ma anche lasciare spazio alla progettualità e propositività dei nuovi componenti, che sapranno portare linfa e idee innovative. Il nostro primo obiettivo sarà realizzare una Giornata Scientifica, a Lignano, basata su un approccio formativo che dia però spazio anche agli aggiornamenti sulle terapie, un tema che in questi ultimi anni sta vivendo una fase entusiasmante. La mattina della GS sarà quindi dedicata a un Corso di aggiornamento sulla riabilitazione, con alcune presentazioni e casi pratici, rivolto sia a tecnici (saranno erogati crediti ECM), sia a tutti i delegati, soci, persone con una malattia neuromuscolare e familiari. Al pomeriggio sarà dato spazio alla tavola rotonda sulle terapie, moderata da Anna Ambrosini di Fondazione Telethon, che come consueto aggiornerà anche sulla ricerca della Fondazione che rappresenta. Seguiranno due corsi tecnico-pratici per caregiver, uno sulle tecniche respiratorie, l'altro sugli ausili motori per il quale stiamo invitando le officine ortopediche. Non mancherà uno spazio per "La CMS risponde". Tra i progetti che ci vedranno attivi da subito vi è quello relativo alla Tessera associativa rinnovata, sul quale come CMS ci stiamo confrontando da circa un anno e per il quale la nostra coordinatrice Crizia Narduzzo è incaricata di avviare un tavolo di lavoro con Sigrig Baldanzi e Myriam Pastorino per la CMS, due membri della Direzione Nazionale UILDM, un avvocato esperto nel settore gestione dati

e tema privacy e probabilmente un altro esperto. L'obiettivo è condividere un primo aggiornamento già a Lignano e cercare, entro la fine di quest'anno, di concludere un progetto che abbia tra le finalità quella di contribuire a una mappatura del numero di persone con malattia neuromuscolare – specificando inoltre di quale si tratti - che afferiscono a UILDM, e alla loro collocazione geografica. Con il contributo del nuovo componente della CMS Massimiliano Filosto, segretario AIM - che sta predisponendo un nuovo censimento per il proprio sito - saremo in grado di condividere anche sul nuovo portale UILDM e nella rivista DM, per tipologia, l'elenco aggiornato dei centri italiani di eccellenza in ambito di malattie neuromuscolari. Inoltre, tenendo sempre come riferimento il lancio del nuovo sito UILDM previsto per il prossimo maggio, stiamo sviluppando un progetto di FAQ (Frequent Asked Questions) sulle esigenze, sui bisogni più diffusi tra i pazienti, a cura dell'altro nuovo componente della CMS Gerardo Nigro. Continueremo a rimanere attivi sul fronte della consulenza quotidiana, rispondendo ai quesiti che ci vorranno porre i soci UILDM e non solo, sul fronte della produzione di materiale aggiornato per iniziative della Direzione, e per la costruzione della parte medico-scientifica della rivista associativa DM. A questo proposito, comunico – facendogli i migliori auguri di buon lavoro – che il nuovo responsabile della Segreteria scientifica di DM è Massimiliano Filosto, al quale con grande fiducia affido questa attività che ho curato per diversi anni. Infine, ricordo a tutti che molti membri della CMS fanno parte del CAMN (Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari, cui UILDM aderisce e per cui rimandiamo a p. 16 di questo numero di DM, ndr.). Ciò permetterà nei prossimi mesi di monitorare l'attività di questo coordinamento e offrire un contributo fattivo allo sviluppo dei progetti interni allo stesso, tra cui il tema della carta di identità/documento sanitario del paziente.

-
Filippo Maria Santorelli

Errata corrige

Nel precedente numero di questa rivista (DM 190, p 46 in fondo alla colonna centrale) Michela Armandò è stata erroneamente presentata come fisioterapista, mentre è una fisiatra. Ci scusiamo con lei e i lettori per la svista.

Gli effetti collaterali significativi dei farmaci corticosteroidi ne limitano l'assunzione cronica negli adolescenti con distrofia muscolare di Duchenne. In sperimentazione un altro farmaco, l'idebenone, che finora risulta ben tollerato.



L'IDEBENONE NELLA DISTROFIA DI DUCHENNE

di Grazia D'Angelo

Unità Neuromuscolare
Dipartimento di Riabilitazione
Neuromotoria, IRCCS E Medea

La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è caratterizzata da debolezza muscolare ingra- vescente e inesorabile, con perdita prima del cammino autonomo e successiva riduzione della funzionalità degli arti superiori e di tutta la muscolatura, compresa quella respiratoria. L'alterazione della funzionalità respiratoria, che si manifesta prevalentemente a partire dalla seconda decade di vita, costituisce assieme alla cardiomiopatia la maggior causa di morbilità e di morte precoce nei ragazzi con DMD.

Le linee guida internazionali suggeriscono un regolare monitoraggio della funzionalità respiratoria, con indicazioni a supporto ventilatorio invasivo o meno a seconda dell'avanzare della malattia.

Allo stato attuale delle conoscenze medico scientifiche, i corticosteroidi rappresentano la terapia più diffusamente studiata, capace di rallentare il declino della forza muscolare e della funzionalità respiratoria. Tuttavia, gli effetti collaterali, più importanti al momento della perdita del cammino, ne riducono la possibilità di assunzione cronica nell'età adolescenziale, proprio quando iniziano a comparire i disturbi respiratori. Ne consegue che molti ragazzi con DMD e iniziale deficit della muscolatura respiratoria rimane privo di terapia farmacologica in grado di rallentare il decorso della malattia.

L'idebenone è un potente antiossidante e un inibitore della perossidazione lipidica, capace di stimolare il flusso mitocondriale di elettroni e la produzione di energia cellulare.

La casa farmaceutica Santhera, da più di dieci anni studia la sicurezza e l'efficacia di tale antiossidante nella distrofia di Duchenne, in progetti di studio preclinici e clinici. Nel modello murino mdx (un modello animale di topo con distrofia muscolare di Duchenne), l'idebenone ha mostrato un effetto cardioprotettivo e di miglioramento della performance muscolare. Inoltre, in un piccolo gruppo di soggetti con Duchenne si è visto che lo stesso ha un effetto benefico sulla muscolatura respiratoria.

Tra il 2009 e il 2012 lo studio multicentrico internazionale Delos ha coinvolto sessantasei pazienti con distrofia di Duchenne (di età compresa fra i 10 e i 18 anni) in un protocollo di fase III, randomizzato, in doppio cieco e controllato con placebo, coinvolgente dieci paesi europei quali Belgio, Germania, Paesi Bassi, Svizzera, Francia, Svezia, Austria, Italia, Spagna e Stati Uniti. In questo studio i pazienti sono stati assegnati in modo casuale, con un rapporto di uno a uno, a ricevere per via orale idebenone o placebo. A distanza di cinquantadue settimane dall'inizio dello studio, i parametri della funzionalità respiratoria (picco di flusso espiratorio - PEF, capacità vitale forzata - FVC e volume espiratorio massimo in un secondo - FEV1) hanno dimostrato un trend di stabilità nei ragazzi che hanno

assunto l'idebenone contrapposto al declino dei valori del gruppo placebo. Il trattamento con idebenone appare sicuro e ben tollerato, e gli eventi avversi moderati.

I pazienti trattati con idebenone hanno subito, nell'anno di osservazione sperimentale, un numero ridotto di infezioni alle vie respiratorie rispetto al gruppo placebo; queste infezioni inoltre sono state di durata ed entità minore rispetto a quelle dei ragazzi in placebo. Una ulteriore dettagliata valutazione della forza della muscolatura inspiratoria (essenziale nel corso di processi infettivi, nel riflesso della tosse, eccetera) ha anche confermato l'effetto protettivo dell'idebenone sull'evoluzione della malattia.

Dai dati finora ottenuti, l'idebenone dimostra di essere una promettente molecola "protettiva", capace di rallentare la degenerazione della funzionalità della muscolatura respiratoria nei ragazzi con distrofia di Duchenne, garantendo pertanto uno stato di benessere generale con un'immediata ricaduta sulla qualità della vita.

Grazie ai dati fino ad ora ottenuti, si sta completando la sottomissione della documentazione necessaria per l'autorizzazione da parte dell'EMA (Agenzia Europea Medicinali) e dell'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco), affinché il farmaco possa essere somministrato al di fuori della sperimentazione ai pazienti con DMD di età maggiore di dieci anni, che non assumono terapia steroidea. Contemporaneamente, è iniziato un

nuovo studio multicentrico internazionale (Sideros) che coinvolge più di sessanta centri in Europa e Stati Uniti (otto dei quali italiani) ed è sponsorizzato sempre dalla casa farmaceutica Santhera. Lo studio Sideros valuterà ragazzi con DMD maggiori di 10 anni che assumono terapia steroidea indipendentemente dalla loro capacità di deambulare.

La differenza tra l'idebenone e il più conosciuto Coenzima Q10

L'idebenone è un potente antiossidante e un inibitore della perossidazione lipidica, capace di stimolare il flusso mitocondriale di elettroni e la produzione di energia cellulare. È un derivato dell'ubichinone (il Coenzima Q10, CoQ, Q10), sintetizzato in laboratorio per migliorarne la farmacocinetica; infatti, a differenza del Q10 (poco solubile in acqua e con limitate dimostrazioni di capacità protettive del metabolismo cellulare al di fuori di patologie specifiche), ha un'eccellente biodisponibilità, profilo di sicurezza e ne è stata documentata elevata tollerabilità in ampia gamma di patologie.

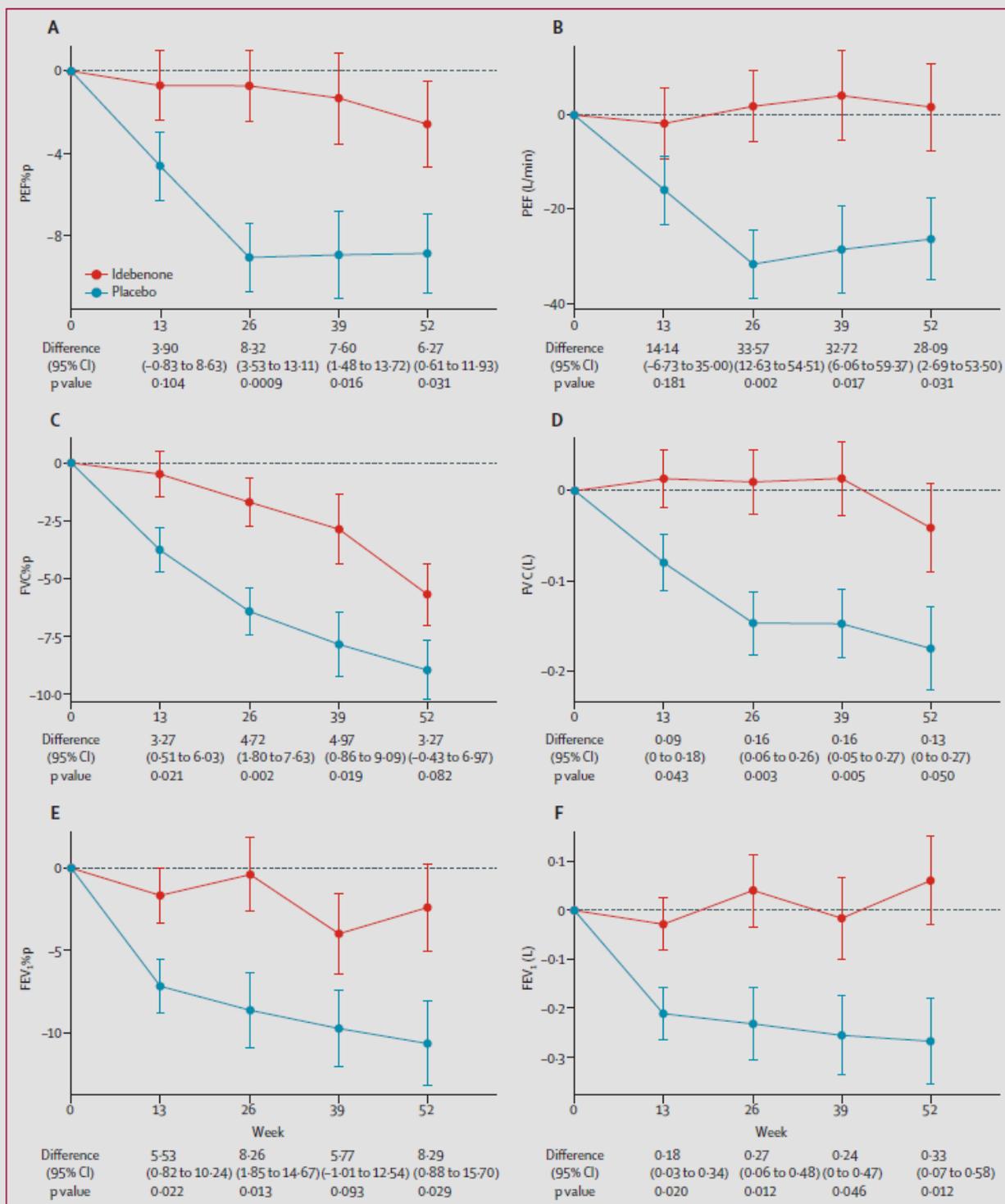


Figura 1
 Risultati delle valutazioni respiratorie nei pazienti nello studio DELOS. In rosso sono indicati i valori medi dei pazienti "trattati" con idebenone ed in blu quelli con placebo. Si osservi il mantenimento di valori stabili o comunque migliori nel gruppo placebo nel corso delle 52 settimane dello studio.

SCIENZA&M.

LAMINOPATIE: UN GENE, MOLTI QUADRI CLINICI

Dalla distrofia muscolare di **Emery-Dreifuss** alla Progeria, un unico gene risponde a più casi clinici.

Ecco una scheda esaustiva, che raggruppa tutte le patologie interessate.

—
di Giovanna Lattanzi
Istituto di Genetica Molecolare
Sede di Bologna

Le laminopatie rappresentano un gruppo eterogeneo di malattie rare legate a mutazioni del gene LMNA, acronimo che codifica la lamina A/C, un componente chiave della membrana del nucleo. Sono caratterizzate da un'ampia varietà di sintomi clinici tra cui distrofia muscolare, lipodistrofia, sindrome metabolica e diabete con insulino-resistenza, riassorbimento osseo e progeria (invecchiamento precoce). Nella maggior parte delle laminopatie i sintomi compaiono dopo la nascita. Alcune laminopatie possono portare a morte precoce per disturbi cardiaci o cardiovascolari. Le laminopatie possono essere tessuto-specifiche o coinvolgere l'intero organismo. In questa scheda intendo elencare le forme più frequenti.

Laminopatie tessuto-specifiche

Distrofia muscolare di Emery-Dreifuss

La distrofia muscolare di Emery-Dreifuss (EDMD) colpisce i muscoli scheletrici e il cuore e si manifesta al termine dell'infanzia o nei primi anni dell'adolescenza. Tra i primi sintomi si presentano le contratture, che limitano i movimenti di certe articolazioni. Le contratture diventano più evidenti durante l'adolescenza e coinvolgono maggiormente i gomiti, le caviglie e il collo. Le due forme principali sono causate da mutazioni non solo in LMNA ma anche in EMD, acronimo che codifica la proteina emerina, il principale partner proteico della lamina A/C.

Distrofia dei cingoli tipo 1B (LGMD 1B)

Nella forma LGMD 1B è coinvolta in maniera predominante la muscolatura dei cingoli (bacino e spalla) e si associano anomalie della conduzione cardiaca, morte improvvisa e cardiomiopatia dilatativa. La patologia si trasmette con modalità autosomica dominante ed esordisce in genere prima dei vent'anni.

Cardiomiopatia dilatativa con difetto di conduzione

La cardiomiopatia dilatativa con difetto di conduzione è una patologia del muscolo cardiaco. Possono verificarsi dilatazione delle cavità cardiache e difetti del ritmo del cuore. La patologia può causare morte improvvisa. Molti pazienti manifestano anche disturbi della muscolatura scheletrica.

Laminopatie sistemiche

MADA

La displasia mandibuloacrale (MAD) è una rara sindrome autosomica recessiva che colpisce alcune ossa, il tessuto adiposo e la pelle, e si manifesta nell'infanzia. Nella MAD si verifica una perdita di tessuto osseo nelle clavicole, nella mandibola e nelle falangi terminali della mano. Il tessuto adiposo si accumula nella zona del collo. Si manifesta anche una lieve forma di invecchiamento precoce.

Progeria di

Hutchinson-Gilford

La Progeria è una malattia estremamente rara, con i sintomi di invecchiamento precoce già manifestati entro il primo anno di età. Con l'avanzare dell'età sopraggiungono patologie più gravi correlate all'invecchiamento, come l'aterosclerosi e i problemi cardiovascolari. Gli individui con progeria difficilmente superano il tredicesimo anno di vita. Almeno il 90% dei pazienti muore per complicazioni legate all'aterosclerosi, come infarto e ictus.

Lipodistrofia parziale familiare tipo Dunningan

La FPLD2 è una rara forma di lipodistrofia caratterizzata da perdita di grasso sottocutaneo negli arti e nei glutei e da insulino-resistenza, spesso associata a diabete di tipo 2. In questa malattia un eccesso di tessuto adiposo si deposita sul collo.

Laminopatie e terapie

Le terapie delle laminopatie muscolari, in particolare delle cardiomiopatie, sono essenzialmente sintomatiche e si avvalgono dei protocolli cardiologici convenzionali. Nel caso di grave difetto di conduzione cardiaca, purtroppo frequente nei pazienti cardiopatici, si richiedono l'impianto di un pacemaker o di un defibrillatore. Alcune forme di cardiomiopatia dilatativa da difetto di lamina A/C degenerano fino a richiedere un trapianto cardiaco. Le laminopatie con lipodistrofia e disordini metabolici vengono trattate con farmaci antidiabetici e con il principio attivo pioglitazone ad azione insulino-sensibilizzante. Questi trattamenti tuttavia non risolvono l'alterata distribuzione del tessuto adiposo e l'ipertrofia muscolare. Per le laminopatie progeroidi sono in corso nuovi trial clinici basati sull'utilizzo di rapamicina quale attivatore di autofagia, allo scopo di indurre la degradazione della proteina mutata. Quest'ultimo approccio sembra promettente anche per le laminopatie muscolari. Un forte impulso allo studio di terapie per le laminopatie è stato dato dalla creazione del Network Italiano Laminopatie che riunisce ricercatori, medici e associazioni di pazienti (AIDMED, AIProSaB, Associazione Alessandra Proietti) in una rete finalizzata alla condivisione di dati, ricerche cliniche e progetti di ricerca.



IL CONFRONTO



RICERCA DI BASE VERSUS RICERCA CLINICA: LE SARCOGLICANOPATIE

IL RICERCATORE DI BASE: **DORIANNA SANDONÀ**

DIPARTIMENTO DI SCIENZE BIOMEDICHE, LABORATORIO DI FISIOPATOLOGIA DEL MUSCOLO SCHELETRICO, UNIVERSITÀ DI PADOVA.

I sarcoglicani (SG) costituiscono un complesso strutturale essenziale per l'integrità del muscolo striato. Associandosi alla distrofina e a numerose altre proteine, questo complesso contribuisce al trasferimento della forza di contrazione del muscolo e a stabilizzare e proteggere la membrana plasmatica (sarcolemma). Quando mutazioni colpiscono i geni codificanti i sarcoglicani, si osserva la scomparsa o forte riduzione del complesso dal sarcolemma, con la conseguente progressiva degenerazione del muscolo e lo sviluppo delle sarcoglicanopatie.

Mentre l'assenza dei sarcoglicani è comprensibile in mutazioni che ne impediscono la sintesi (come in molti casi italiani della sarcoglicanopatia nota come LGMD2E), è più difficile da spiegare in presenza di mutazioni che generano un sarcoglicano di lunghezza regolare, contenente un solo aminoacido non corretto.

Nel 2008, il nostro gruppo e quello diretto dalla dottoressa Richard in Francia hanno dimostrato, studiando il comportamento di alcuni

di questi mutanti di α -SG, che la proteina contenente l'aminoacido sbagliato non è in grado di assumere una conformazione molecolare normale, e viene quindi riconosciuta come difettosa dal sistema di controllo qualità delle cellule muscolari. Per evitarne l'accumulo intracellulare, che potrebbe risultare tossico, questi mutanti vengono marcati e rapidamente eliminati da una sorta di "biotrituratore" delle proteine chiamato proteasoma. Mancando uno dei componenti, anche la formazione del complesso viene compromessa. Qualche anno dopo, Richard ha dimostrato che questo destino è comune a qualsiasi sarcoglicanopatia contenente un aminoacido sbagliato. Infine, nel 2014, il nostro gruppo ha decifrato l'intera via degradativa, individuando gli enzimi e le proteine responsabili dell'eliminazione di un α -SG mutato, riscontrato frequentemente nei casi di LGMD2D. Un'osservazione suscettibile di importanti sviluppi terapeutici emersa da questi studi è che, nella maggior parte dei casi, limitando la degradazione del SG difettoso,



viene reintegrato nella membrana plasmatica non solo lo specifico mutante ma anche l'intero complesso. Di conseguenza, abbiamo avviato un programma di ricerca, finanziato da Telethon Italia e dall'Association Francaise contre les myopathies, per verificare se l'uso di piccole molecole farmacologiche possa evitare la distruzione dei sarcoglicani mutati, o aiutare i mutanti a raggiungere una conformazione compatibile con la formazione di un complesso funzionalmente attivo. Considerando che la frequenza di questo tipo di mutazioni nelle sarcoglicanopatie è elevata, riteniamo che, una volta validate, queste strategie terapeutiche potranno essere di beneficio a un gran numero di pazienti.

Prendi un ricercatore di base, prendine uno clinico e chiedi loro di fare il punto su uno specifico argomento. **Dorianna Sandonà** e **Giacomo Comi** si sono prestati a questo confronto sulle sarcoglicanopatie.



IL RICERCATORE CLINICO: **GIACOMO COMI**



CENTRO DINO FERRARI, DIPARTIMENTO DI FISIOPATOLOGIA MEDICO-CHIRURGICA E DEI TRAPIANTI, UNIVERSITÀ DI MILANO, UOC NEUROLOGIA, FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO.

Le sarcoglicanopatie sono tra le prime distrofie muscolari dei cingoli (LGMD nella sigla inglese: Limb Girdle Muscular Dystrophy) a essere identificate a partire dal 1995, con la scoperta di mutazioni nel gene che codifica per il γ -sarcoglicano in casi pediatrici prevalentemente in Tunisia. Era già noto dagli studi di Kevin Campbell che la distrofina si associa sulla membrana del muscolo a diverse altre proteine, incluso un gruppo di quattro sarcoglicani denominati in sequenza α -, β -, γ - e δ -sarcoglicano (-SG). I difetti di α -, β -, γ -, δ -SG sono stati classificati come rispettivamente causativi delle LGMD2D, LGM-D2E, LGMD2C e LGMD2F. Le sarcoglicanopatie sono trasmesse in forma autosomica recessiva,

cioè possono essere trasmesse con una probabilità del 25% da genitori portatori sani. La prevalenza nella popolazione italiana è stimata intorno a 5-6 casi ogni 100 mila abitanti. I pazienti presentano una progressiva debolezza prossimale muscolare a esordio dalla muscolatura del cingolo pelvico. Lo spettro di manifestazioni cliniche delle sarcoglicanopatie è ampio, andando da forme che assomigliano (per età di esordio e decorso) alla distrofia muscolare di Duchenne, a forme più lievi con interessamento cingolare a esordio tardo-adolescenziale, a casi pseudo metabolici, in cui le manifestazioni cliniche sono caratterizzate almeno all'inizio da rabdomiolisi da sforzo. Come osservato anche recentemente nelle β -sarcoglicanopatie, nei casi più gravi insorge, dopo la perdita della deambulazione, un deficit respiratorio, mentre la cardiomiopatia può non correlare con il grado di compromissione muscolare. L'età di insorgenza delle sarcoglicanopatie 2C e 2E è tra le più precoci nell'ambito delle distrofie dei cingoli, secondo i dati raccolti dal network

italiano in uno studio relativo a 599 pazienti LGMD (di cui il 20% costituito da SG).

Un gran numero di mutazioni dei quattro geni SG sostituiscono un aminoacido corretto con uno diverso nella sequenza della proteina (mutazioni missense): queste mutazioni si riscontrano nel 53% di tutti i pazienti SG, raggiungendo l'83% in LGMD2D e il 36% nelle altre tre sarcoglicanopatie.

In una proporzione di pazienti albergano invece mutazioni nulle che abrogano interamente la funzione del gene. Le dimensioni dei SG si prestano ad una terapia genica sostitutiva veicolata da vettori virali adeno-associati (AAV) sotto il controllo di sequenze regolatorie muscolo-specifiche. Promettenti studi in tal senso sono condotti dal gruppo del professor Mendell (Columbus, Ohio), che ha ottenuto interessanti risultati sperimentali di sicurezza e di espressione proteica locale in alcuni pazienti affetti da LGMD 2D e prove preliminari nei modelli sperimentali animali per la LGMD2E.

SCIENZA&M.

ATROFIA MUSCOLARE SPINALE

IL FARMACO PER VIA COMPASSIONEVOLE

Come preannunciato nello scorso numero di DM, è iniziata per via compassionevole la somministrazione del primo farmaco per la SMA. Finora i destinatari sono bambini e adulti con la forma più grave di atrofia muscolare spinale, quella di tipo 1.



Dal mese di novembre 2016 la casa farmaceutica Biogen ha messo a disposizione gratuita in Italia il farmaco Nusinersen per tutti i pazienti con SMA di tipo 1 geneticamente caratterizzata (con esordio entro i primi sei mesi di vita e che non hanno mai potuto assumere la posizione seduta) attraverso un programma di accesso allargato chiamato EAP, che sta per Expanded Access Program (DM 190, p. 50). Prima di arrivare a questo storico momento, il farmaco è stato testato attraverso differenti trial clinici di fase 2 e 3, in particolare su bambini piccoli con SMA di tipo 1. Il principio della molecola è semplice: aumentare la proteina carente in questi pazienti modificando il gene protettore SMN2. Sono stati ottenuti risultati soddisfacenti sia per la sicurezza che per l'efficacia clinica ed è stata recentemente ottenuta l'autorizzazione per la commercializzazione dall'autorità americana (FDA) con il nome di Spin-

raza, mentre si attende ancora quella europea (EMA). Per venire incontro a tutte le richieste e per gestire nel modo più trasparente e serio le procedure di arruolamento nel programma, è stato creato in Italia un Comitato che, coordinato dalle associazioni Famiglie SMA e ASAMSI, vede la partecipazione di clinici ed esperti della patologia, rappresentanti di famiglie, pazienti, associazioni, psicologi, un avvocato, un bioeticista e un rappresentante di Telethon. Nei cinque centri che partecipano ai trials con Nusinersen, ovvero il Centro NEMO di Milano, l'Istituto Giannina Gaslini a Genova, il Policlinico Gemelli - Centro NEMO di Roma, l'Ospedale Bambin Gesù a Roma e il Policlinico G. Martino - Centro NEMO Sud di Messina, dall'inizio del programma (7 novembre 2016) a tutt'oggi (abbiamo da poco superato i primi cento giorni circa) sono stati trattati 52 pazienti di cui 9 prime diagnosi. Il programma è aperto.

Da sapere assolutamente

Per i medici ospedalieri e di famiglia:

In caso di nuove diagnosi siete pregati di informare la famiglia dell'esistenza del programma e di contattare i centri responsabili.

Per le famiglie:

Per le norme di privacy è necessario, se un familiare rientra nei criteri sopra citati e si ha interesse all'arruolamento, scrivere una e-mail a

comitato.eap.italia@famigliesma.org
autorizzando il Comitato stesso a essere contattati.

—
di Claudio Bruno
CMS UILDM
Istituto Gaslini, Genova



LA DISABILITÀ IN CASA VERDONE

Nel 1994 Carlo Verdone gira uno dei primi film mainstream italiani che mette al centro la disabilità. Protagonista una giovane Asia Argento in carrozzina. Lo abbiamo incontrato e ci ha raccontato com'è nata l'idea.

**Valentina
Bazzani**

Negli anni Novanta in Italia arriva nei cinema un film di cassetta firmato da uno dei nomi principali della commedia nostrana. Lui è Carlo Verdone, che dirige e interpreta "Perdiamoci di vista", scegliendo Asia Argento per il volto della protagonista paraplegica che scombina prima la carriera e poi la vita privata di un conduttore televisivo. È il 1994 e la disabilità nei media appare ancora meno di oggi. Perché Verdone fece quella scelta commercialmente rischiosa? A febbraio abbiamo avuto l'occasione di incontrarlo a Verona durante il "Love Film Fest 2017", e glielo abbiamo chiesto di persona. «Ho perso mia madre nell'84» ci ha raccontato «a causa di una malattia neurologica invalidante, che la costrinse in carrozzina per diverso tempo. Per la nostra famiglia fu un momento difficile. Sono arrivato all'idea di "Perdiamoci di vista" con il desiderio e la speranza di esorcizzare il vissuto di dolore, rappresentandolo però in maniera positiva, con un bel messaggio. In quel tempo mi resi conto che Roma non offriva niente alle persone con disabilità, era un vero disastro per via delle barriere architettoniche. Così, dopo una trasmissione televisiva sull'argomento che mi aveva colpito molto, assieme a Francesca Marciano decidemmo di lavorare a questa storia».

Com'è stata accolta la vostra idea dai produttori?

Ho dovuto combattere perché inizialmente non volevano prendere la mia idea in considerazione. C'è sempre stata una grande ostilità a inscenare una storia sulle tematiche legate alla disabilità da parte di chi lavora nel cinema. Il pensiero comune è quello che argomenti delicati, dove ci sono di mezzo il dolore o - come erroneamente alcuni credono - un'infelicità, siano difficilmente trattabili. In tanti non sanno che molte persone con disabilità hanno raggiunto un buon equilibrio e sono più realizzate di tanta altra gente.

Quel che accadde smentì ogni pregiudizio.

Infatti. Il produttore mi disse: «Non faremo una lira!», il film invece andò benissimo. Abbiamo vinto il Ciak d'oro, il David come miglior regista e il David come miglior attrice protagonista per Asia Argento (all'epoca era un po' più tranquilla!). Ma il più bel regalo è stata la lettera che ho ricevuto da parte di una mamma svizzera, la cui figlia aveva appena avuto un incidente. Quella ragazza aveva tentato il suicidio due volte perché non riusciva ad accettarsi. La signora aveva visto il film a Lugano e mi scrisse: "Signor Verdone, so che non è possibile, ma mi potrebbe mandare una videocassetta di "Perdiamoci di vista" per mia figlia?". Io gliela mandai e dopo due mesi mi rispose la ragazza. Fu una delle lettere più belle e commoventi della mia vita: quel film aveva avuto un effetto terapeutico su di lei. In quel momento ho capito che il mio mestiere è davvero una missione.

Carlo Verdone intervistato al "Love Film Fest 2017" di Verona lo scorso febbraio.



È stato bello chiacchierare con Carlo Verdone, scoprire il suo lato umano, la sua intelligenza emotiva e il bagaglio esperienziale che l'hanno portato a essere uno dei maggiori esponenti contemporanei del cinema italiano. L'amore è il tema fondamentale di "Perdiamoci di vista" e di molti altri suoi film.

Gli abbiamo chiesto come gli piace raccontarlo nelle sue pellicole.

È sempre una sorta di conflitto. Se non c'è ostilità tra me e il personaggio femminile, il film non scatta. Facendo commedia, l'amore deve avere degli scontri veri, divertenti, profondi.

È riuscito a cogliere anche molti aspetti della fragilità umana...

Penso di essere stato un attento pedinatore degli italiani e del costume della nostra società. In molti miei film ho raccontato con sincerità gran parte delle nostre debolezze.

Come è nata la trama di "Perdiamoci di vista" e come nascono in generale le sue storie?

Cerco di sfruttare la giornata vivendo il mio quartiere, a Roma, e la gente: osservo le persone, ascolto, studio. È necessario apprezzare i dettagli e le sfumature del quotidiano, anche in momenti complicati come quello che stiamo vivendo. Fino a quando avrò questa passione, continuerò a raccontare. È importante stupirsi continuamente e amare la vita! Noi scrittori dobbiamo diventare una sorta di antidepressivo naturale.

"Perdiamoci di vista" è un film del 1994 scritto e diretto da Carlo Verdone e Francesca Marciano. Gepi Fuxas (Carlo Verdone) è il conduttore televisivo di un programma che spettacolarizza il dolore. Durante una delle sue puntate subisce un incidente mediatico in diretta: la sua intervista alla rappresentante di un'associazione, infatti, viene interrotta dall'intrusione di Arianna (Asia Argento), spettatrice paraplegica. La ragazza denuncia la falsità di questo tipo di trasmissione: «Voi qua non fate informazione, svendete i dolori della gente!». Il conduttore risponde affermando che è molto facile ottenere gli applausi da una carrozzina. L'incidente rappresenta la fine della carriera di Fuxas e l'intrusione di Arianna nella sua vita privata, dove si trova costretto a fare i conti con una realtà lontana dall'immaginario collettivo.



Quando ha capito che questa passione sarebbe divenuta una professione?

Da ragazzo non avrei mai pensato di fare l'attore, ero una persona timida. Mia madre invece l'aveva capito, rideva tanto quando facevo le imitazioni e diceva che sapevo captare i dettagli: facevo delle voci particolari e, cogliendo la psiche del personaggio, inventavo dei discorsi su misura. Era il lontano 1971 e con degli amici ci esibivamo in una gelida cantina, un posto angusto e freddo. Una sera si ammalarono quattro attori e decisi di sostituirli tutti io!

I primi passi come regista, invece?

Quasi laureato in Storia delle religioni, cambiai la tesi all'ultimo minuto, quando Rossellini mi prese alla scuola del Centro sperimentale di cinematografia. Qualche tempo dopo, Sergio Leone, dopo avermi visto in televisione a "Non stop", decise di scommettere su di me e mi contattò. Per sei mesi tutte le mattine andai a lezione da lui.



VIENI QUI CHE TI ABBRACCIO

Uscito nelle sale a inizio febbraio, "Ho amici in paradiso" è un film italiano che riflette sulla disabilità. Lo abbiamo visto e abbiamo incontrato il regista per voi.

Manuela Romitelli

Quante volte avremmo voluto avere degli amici in paradiso che ci aiutassero a risolvere i nostri problemi quotidiani? Proprio "Ho amici in paradiso" è il titolo del film che vogliamo presentarvi, uscito il 2 febbraio nelle sale cinematografiche. Un film di Fabrizio Maria Cortese, 47 anni, salentino ma romano di adozione. Si è cimentato a lungo nel teatro ed è stato anche autore di programmi televisivi Rai, alcuni su tematiche sociali. Questo film è la sua opera prima. È una commedia brillante che affronta temi delicati come la disabilità mentale, un mondo considerato tabù nella nostra società, quasi a volersene vergognare. Quasi a voler mettere una distanza tra 'noi' e 'loro'. Ma questo film ci insegna che non esistono un 'noi' e 'loro', e lo fa con impegno e leggerezza, con ironia e divertimento. Ci si affeziona ai personaggi e si ride insieme a loro.

Una scena di backstage del film "Ho amici in paradiso".



Chiediamo al regista come è nato questo film.

Da un'esperienza personale. Per alcuni anni ho frequentato il Centro di riabilitazione Don Guanella a Roma perché un mio amico è ospite nella struttura. Ho avuto modo, quindi, di conoscere queste meravigliose persone, che mi hanno insegnato a guardare il mondo da un'altra prospettiva. In poche parole ho realmente imparato a sdrammatizzare tutto ciò che per me prima era impossibile. Un giorno, vedendoli recitare al teatro della comunità, ho avuto un'illuminazione e ho scritto un soggetto pensando al mio cambiamento. Infatti il film parla del cambiamento di un uomo che viene mandato ai servizi sociali nel Centro Don Guanella, e lì la sua vita cambia. Il contatto con le persone diverse da lui gli insegna quali sono le priorità della vita.

C'è qualcuno in particolare con cui ha legato di più durante quest'esperienza?

Sono legato a tutti i miei otto magnifici attori, e non a uno in particolare. È stato bello il lavoro svolto con loro per circa due anni. Abbiamo giocato, improvvisato. Abbiamo lavorato insieme sulla respirazione e sul silenzio; è stato davvero difficile farli stare in silenzio! E proprio quello è stato il punto di partenza per arrivare poi al copione e alla memoria dei dialoghi e delle scene. La cosa bella per me è stato vederli gioire per questa esperienza, che per loro è unica al mondo. Loro sono attori protagonisti nella vita perché interpretano un ruolo da protagonisti nel film, e interagiscono con attori professionisti. Sono attori protagonisti nella storia perché sono vincenti.

Qui sopra e in basso, alcune immagini tratte dal film "Ho amici in paradiso".



Che tipo di messaggio vorrebbe far passare attraverso questo film?

Il messaggio è insito in ciò che ho detto prima. Ma soprattutto desidero trasmettere l'idea che queste persone hanno bisogno di sentirsi parte integrante della società, e quindi l'inclusione è il tema principale del mio lavoro.

Che riscontri ha avuto finora la pellicola?

Sta ricevendo apprezzamenti e riconoscimenti trasversalmente. Il film è stato selezionato come evento speciale alla Festa del Cinema di Roma. Ha vinto il premio Domenico Meccoli come migliore opera prima, e a febbraio sarà in America come proiezione speciale al Los Angeles Italia Film Fest.

Nel frattempo c'è in cantiere un nuovo film?

Sto sviluppando una sceneggiatura incentrata su un gruppo di anziani.

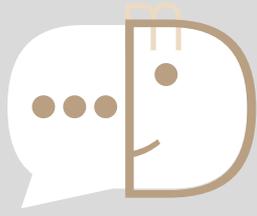
TRAMA & COMMENTO

La trama di "Ho amici in Paradiso" si sviluppa intorno alla figura di Felice Castriota, un commercialista salentino che viene scoperto a riciclare soldi della malavita, e per questo viene affidato ai servizi sociali al Centro Don Guanella di Roma. Una struttura dove risiedono persone con disabilità intellettive e fisiche. Qui inizia il percorso evolutivo di Felice, che entra a far parte di un mondo a lui completamente sconosciuto. Oltre a diventare amico di Antonio e degli altri ragazzi del Centro, si innamora di Giulia, la psicologa che lavora con queste persone. La storia, senza cadere nella banalità e nella retorica, si concentra principalmente sul personaggio del protagonista che scopre la propria sensibilità diventando parte integrante della vita del Centro. Un percorso, quindi, di crescita e consapevolezza. Fanno da sfondo le fotografie di una Puglia dalla bellezza mozzafiato, oltre naturalmente alle avventure esilaranti dei personaggi del Don Guanella di Roma.

Tra i ragazzi in scena spicca l'interpretazione di Daniela, una ragazza con sindrome di Down che nel film interpreta Carmelina. Ha una storia d'amore con Antonio, altro ospite del Centro, e regala allo spettatore belle emozioni. È proprio il suo personaggio che convince gli altri ospiti a mettersi alla ricerca di Felice, che nel frattempo viene rapito dai malviventi. Nel film viene data molta importanza all'abbraccio. Un gesto apparentemente molto semplice ma che unisce tutti. Il risultato complessivo è un esperimento ben riuscito che ha visto la partecipazione di attori professionisti, quali Fabrizio Ferracane (Felice), Valentina Cervi (Giulia), Antonio Folletto (Antonio), Antonio Catania (Don Pino), affiancati dagli ospiti del Centro Don Guanella di Roma: i veri protagonisti del film.

Prodotto da Golden Hour Films s.r.l. in collaborazione con Opera Don Guanella e Rai Cinema.





PAROLE

di **Claudio Arrigoni**

Direttore Responsabile di DM

RACCONTIAMO IL MONDO BELLO

Candido aveva un sogno: «Raccontiamo il mondo bello». Lui le chiamava: buone notizie. Se ne intendeva: è stato uno dei più grandi giornalisti italiani di sempre. Invitava a mostrare quello che di positivo era intorno. Lo spazio c'era e ci doveva essere. Comunque, lo si doveva trovare. Il sogno di Candido Cannavò non è mai rimasto tale. Si è instillato con mille piccole gocce. Perché le belle storie ci sono, magari in mezzo ad altro che tanto bello non è. Ma intanto queste scavano nella coscienza civile e migliorano la comunità. Portano quello che di positivo c'è, senza che spesso ce ne accorgiamo. È quello che ci arriva da una delle riflessioni di Marco Rasconi in apertura di DM (p. 4): «Dobbiamo imparare a raccontarci, perché facciamo tante cose belle e abbiamo molte storie affascinanti (...). Veicolare esempi positivi per dimostrare a chi ha lavorato con noi e per noi che gli sforzi non sono stati vani, e far capire a chi ha perso la speranza che un futuro è possibile». Ecco il motivo di questa nuova sezione del giornale "Storie Stra-

dinarie" che inizia dopo questa mia introduzione: desideriamo mostrare la straordinarietà di quello che pensiamo ordinario. Perché sempre è così, non è mai banale la vita, in qualunque condizione e luogo. Mai. Anche se a volte lo sembra. Basta saperla vedere e raccontare. Questo vogliamo fare, con le tante storie belle che popolano UILDM e quello che ci sta dentro e intorno.

Tempo fa, un grande giornale inglese, The Telegraph, fece un titolo che riempiva la pagina con una sola parola: "Fear, paura". E sotto l'immagine di un viso stretta solo sugli occhi. La realtà vista attraverso la mancanza di sicurezza. La paura porta chiusura. Mostra il futuro da costruire in negativo: "contro", e non "per", qualcosa e/o qualcuno. Nel mondo del giornalismo ci sono in Italia le tre "esse" (in altri paesi le chiamano in maniera diversa, ma il senso non cambia). Si dice che quando si vuole far leggere un articolo basta metterci dentro qualcuna di queste, meglio se tutte insieme: sesso, sangue, soldi. Sapendoli mostrare sempre negli aspetti negativi.

Intercettare la curiosità morbosa. La banalità del male che fa notizia. A DM sappiamo ribaltare i piani. Perché non è banale raccontare quel che di buono e bello sta nelle nostre storie. Ci spinge a vivere meglio, a costruire una società dove si sappia guardare con speranza al futuro. Cantava Jovanotti: «Io penso positivo perché sono vivo». Non è solo una rima da canzonetta. Raccontare vite imitabili. Davvero UILDM ne è piena. Ognuna ha dentro la fatica e la gioia della quotidianità. E tutto ciò rende e sa rendere bella e piena la vita.

segue:

STORIE STRA— ORDINARIE

LA PASSIONE DI LEGGERE LA MENTE

Tremila persone sedute in silenzio a guardarlo. Lui, 24 anni, una distrofia muscolare, li tiene in pugno e legge i loro pensieri. È Christopher Castellini, illusionista della mente con già in tasca un Guinness dei primati. E la sua carriera è solo all'inizio.

Manuela Romitelli

Non è facile intervistare Christopher Castellini. Ventiquattrenne bresciano, è assorbito dal suo lavoro che lo porta su e giù per l'Italia e non solo, e tempo per rispondere alle domande ce n'è poco. Mentre lo contattiamo, ad esempio, si sta preparando a partire per il Regno Unito, per partecipare al Campionato europeo di magia ed esibirsi sul palco del prestigioso Opera House Theater di Blackpool, di fronte a 3 mila spettatori provenienti da tutto il mondo. «La mia residenza è a Gottolengo, in provincia di Brescia» ci racconta. «Lì - quando non sono in giro per il mondo e cioè molto spesso - convivo con una forma intermedia di distrofia muscolare, i miei genitori e mio fratello Carlo, anche lui con la stessa patologia». Vi state chiedendo quale sia il lavoro che porta Castellini in giro per il mondo? Glielo chiediamo anche noi ma lui ci risponde solo: «Venite a un mio spettacolo e capirete». Non intende dirci altro e allora ci restano due possibilità. Quella di andare effettivamente a sederci tra gli spettatori del suo One Man Show "La Scelta", in tour in Italia (le date sulla sua pagina Facebook), rispetto cui sappiamo che «ha per protagonisti gli stessi spettatori. Sono loro, per tutta la durata dello show, a compiere scelte determinanti. Senza mai perdere di vista la scelta più importante di tutte: arrendersi o lottare». Oppure possiamo sfogliare il vocabolario e scoprire cosa ci sia scritto alla parola "mentalista".

Leggiamo: «è un illusionista che dà l'illusione di saper intercettare i pensieri altrui. Sembra avere capacità telepatiche, di chiaroveggenza, divinazione, precognizione, psicocinesi, medianità, controllo mentale, ipnosi... solo che è tutta un'illusione, anche se alcuni mentalisti affermano di averceli davvero tali poteri". Ma nemmeno dopo aver studiato la definizione di "mentalista" siamo riusciti ad afferrare l'essenza di Castellini, che infatti ci corregge subito: «Mi definisco un illusionista della mente, quindi né prestigiatore né mentalista. Il vero palcoscenico dei miei spettacoli teatrali è la mente dello stesso pubblico, ed è lì che avviene la vera magia». Vorremmo chiedergli la differenza tra mentalista e illusionista della mente ma, come avrete ormai capito, non ha intenzione di aggiungere altro. Comunque, qualsiasi cosa faccia in teatro, la deve fare davvero bene dato che nel 2015 è entrato nel Guinness dei primati con un numero di mentalismo al Palacongressi di Rimini. Il 2016 è stato un altro anno che ha arricchito il suo palmares: a marzo è stato vincitore del Premio speciale della Giuria al Concorso internazionale della magia di San Marino, e a maggio è stato vincitore del terzo premio alla finalissima del Campionato italiano di magia Masters of magic, al Teatro del Casinò di Saint Vincent. Quindi una cosa siamo riusciti a capirla: la magia è il suo mondo.



Ci racconta di avere iniziato ad amarla da piccolo.

Ho cominciato ad appassionarmene a 8 anni, quando mia mamma mi regalò il primo mazzo di carte. Da allora mi si è aperto un mondo e all'interno di me è nato il sogno di progettare uno spettacolo tutto mio per il teatro. Tuttavia la distrofia progressivamente mi toglie forza e quando, dalla tarda età adolescenziale, la carrozzina è diventata il mio mezzo per spostarmi, ho pensato che realizzare il mio sogno non sarebbe stato più possibile. Ma neanche allora mi sono arreso. Ho proseguito in questa passione e oggi porto il mio spettacolo nei teatri. Quello che mi sembrava impossibile è diventato possibile.

Hai difficoltà nel lavoro a causa della tua disabilità?

Sì, difficoltà di ogni tipo, logistiche, organizzative, architettoniche. Con questo lavoro viaggio continuamente e l'accessibilità non è sempre scontata. Anche lo stress e la fatica fisica si fanno sentire, ma rendono questa esperienza ancora più straordinaria.

Che consiglio daresti a una persona con disabilità che voglia intraprendere una carriera nello spettacolo?

Di mettersi in gioco, confrontarsi il più presto possibile con il pubblico. Bisogna intuire le proprie potenzialità e non aver paura di rischiare. Il lavoro sul piano artistico è fondamentale, quando c'è quello il resto passa in secondo piano, anche la disabilità. Se hai una storia da raccontare il pubblico guarderà te, non la tua malattia.

Esistono scuole di magia?

Esistono circoli di magia e illusionismo nelle principali città italiane. Io sono membro da molti anni del Cardini Club, delegazione bresciana del CMI (Club Magico Italiano), l'associazione che riunisce tutti i professionisti, dilettanti e amatori della prestigiazione.

Molti personaggi dello spettacolo hanno un rito scaramantico prima di salire sul palcoscenico. Anche tu ne hai uno?

Non credo nella scaramanzia perché porta male. Ovviamente scherzo, controllo solo che tutto sia pronto e perfetto, grazie a Dio ho una fantastica squadra di tecnici e collaboratori che mi aiuta.

Hai sogni nel cassetto per il futuro?

Continuamente. I sogni sono la nostra vita. Nessuno ha mai ottenuto nulla che prima non abbia fortemente sognato. Dobbiamo avere il coraggio di aprire il cassetto dei nostri sogni e lasciarli volare per poterli inseguire.



La storia di Sonia Veres è una storia normale. Sposata dal 2013, lavora, viaggia, frequenta i concerti rock e le partite di wheelchair hockey. Solo che Sonia ha un'atrofia muscolare spinale e la sua vita realizzata è una stra-ordinaria conquista.

UNA VITA PIENA

—
**Valentina
Bazzani**

Solare, sagace, ironica, intelligente, sensibile ai diritti umani, sangue rock e tatuaggi colorati, la trentaquattrenne Sonia Veres è una piccola grande Lady di ferro originaria di Genova, che si è trasferita a Milano per amore. Determinazione e voglia di indipendenza le hanno permesso di realizzare una vita piena, gestendo le limitazioni che comporta avere una SMA 3: lavora, è sposata, ha tanti interessi e coltiva svariati sogni per il futuro. Sonia combatte da sempre con le istituzioni e la burocrazia, per vivere al massimo la sua quotidianità.

Qual è la tua professione?

Lavoro all'accettazione ambulatoriale del Centro Clinico NEMO di Milano. Mi occupo di front office e amministrazione. È un lavoro che mi stimola perché vivendo in prima persona la stessa situazione, mi trovo a confrontarmi con persone con patologie simili alla mia.

Come organizzi le tue giornate?

La complessità sta nell'incastare tutti i tasselli per essere più indipendente possibile. Abitando a cinquanta minuti dalla sede di lavoro, infatti, necessito del servizio di trasporto di UILDM Milano. A casa, tramite un progetto di Vita indipendente, ho due assistenti per la gestione delle faccende domestiche e per aiutare me. È tutto organizzato nei dettagli! A volte mi sento un po' in bilico, come un bambù... quando arrivo a un certo punto e mi sembra di aver raggiunto una stabilità, c'è sempre qualcosa che rende precaria la situazione.

Com'è nata la tua storia d'amore?

Come qualsiasi altra. Ci siamo conosciuti a una partita di wheelchair hockey e tramite un amico in comune ci siamo presentati, ci siamo piaciuti e abbiamo cominciato a frequentarci. Lui viveva a Monza, io a Genova. Dopo qualche anno di fidanzamento, il 27 aprile 2013, ci siamo sposati.

Cosa vi piace l'uno dell'altra?

Francesco è solare, semplice, determinato, profondo (e pure bello!). Insieme condividiamo tanti interessi, come la voglia di viaggiare e la passione per la musica. Lui è rimasto colpito dalla mia autoironia, ridiamo tanto insieme.

Perché Milano per costruire il vostro nido?

Ha un'accessibilità migliore e meno barriere architettoniche. Logisticamente ci siamo avvicinati al lavoro di mio marito, in modo che se dovessi trovarmi a casa da sola in una situazione di necessità, potrebbe raggiungermi in una decina di minuti. Milano inoltre offre tanti stimoli culturali: eventi, concerti e molte occasioni per il tempo libero.

In questa storia avete avuto delle paure?

Io voglio essere più autonoma possibile, perché il rischio quando si è in due è che si crei una sorta di dipendenza dall'altro e questo mi spaventa. Se sei una donna con una disabilità dovresti avere dei diritti in più, poiché necessiti di organizzare le tue giornate e i tuoi impegni con l'aiuto di persone non strettamente familiari.

Com'è possibile vivere liberamente nella dipendenza dagli altri?

Da sempre sono uno spirito libero e ho voluto intraprendere le mie scelte da sola. Staccare il cordone ombelicale è fondamentale. Spesso vedo ragazzi con disabilità che dipendono unicamente dai genitori: in questo modo si crea una sorta di gabbia dorata e si rischia di perdere la propria indipendenza. Se una persona con disabilità ha voglia di intraprendere un percorso in autonomia, necessita dei fondi della Vita indipendente, fondamentali alla realizzazione piena della propria esistenza.

A proposito della tua passione per i viaggi, la situazione all'estero è migliore a livello di accessibilità?

Spesso si parla male dell'Italia idealizzando paesi lontani dai nostri. In Olanda mi hanno fatto scendere da un autobus perché l'autista non voleva persone con disabilità a bordo. In viaggio

di nozze siamo stati a New York e nella West Coast: se nella Grande Mela ci sono ancora molti edifici antichi e inaccessibili, Las Vegas invece è il massimo dell'accessibilità. La città più accessibile che ho trovato finora è Berlino.

Come ti descriveresti?

Non sono Wonder Woman né la poverina di turno oppressa dalle avversità. Sono una ragazza normale che vorrebbe vivere normalmente e realizzarsi, superando le difficoltà.

Qual è il tuo genere musicale?

Sono grande fan dei Subsonica da anni, poi faccio parte del Max Gazzè fan club, ma in realtà il mio cantautore preferito in assoluto è Niccolò Fabi. A livello internazionale mi piacciono molto Editors e White Lies, insomma adoro la musica indie rock e indie pop.

Sei stata impegnata anche in politica...

Per due anni mi sono impegnata come portavoce della mia zona nel partito "Possibile" di Giuseppe Civati, spendendomi a favore dei diritti umani, dell'ecologia, dell'accettazione delle diversità. È stata una bella esperienza, ma in questo momento devo destinare le mie energie diversamente, pur rimanendo interessata alle attività del partito.

Sogni e progetti futuri?

In questo momento il nostro sogno è quello di avere una casetta nostra e di viaggiare tanto, è la nostra passione e ci ricarica!





Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS



Ph: Studio Morosetti - Rimini

GIORNATA NAZIONALE UILDM 2017

Sostieni "Giocando si impara" di **UILDM**
e rendi **inclusivi i parchi gioco** in Italia.
Tutti hanno il diritto di giocare!

Vieni a trovarci nelle piazze italiane.
Ti aspettiamo dal **3 al 16 aprile**
con la tavoletta di cioccolata **UILDM**.

Sostieni UILDM

- Con un **bonifico bancario** intestato a:
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Direzione Nazionale
IBAN IT65 0033 5901 6001 0000 0102 145
- Con un **versamento su c/c postale**
N. 237354 a U.I.L.D.M. - ONLUS Unione Italiana
Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale
- Destinando il tuo **5x1000** C.F. 80007580287
- Con una donazione **online** www.uildm.org

Scopri dove siamo e dona on line su www.uildm.org



uildm.naz



UILDMnazionale



UILDMcomunicazione



uildm_nazionale



"Archimede"

*ovvero l'arte di arrangiarsi.
Idee tecnologiche a poco prezzo
per migliorare la qualità della vita.*

—
di **Silvano Zampieri**

UNA CARROZZINA PER LA CASA

L'idea che presento in questo numero è una mia 'incompiuta' da tanto tempo. Rientra in quei pensieri che a volte passano per la mente "sarebbe bello se..." o, magari "se riuscissi a...". Ma andiamo con ordine. La persona normodotata entra in casa e generalmente si toglie le scarpe per indossare calzature da casa. Per far respirare i piedi, per mettersi comodo e per non portare in casa l'eventuale sporco raccolto nel percorso quotidiano. Ora, quando c'è una persona che utilizza la carrozzina per casa le cose si complicano un poco, perché anche le ruote delle carrozzine, come la suola delle scarpe, portano in casa lo sporco raccolto all'esterno. Sulla base di queste considerazioni e anche del desiderio di ottenere maggiori dinamicità e autonomia domestica, mi è sempre piaciuto immaginare di riservare un angolo della casa dove poter cambiare seduta. Seguendo questa idea, si potrebbe possedere una carrozzina da esterno, che è la classica elettrica più o meno performante a seconda del modello e delle necessità, e una da interno tutta da realizzare, ma pensata con determinate caratteristiche. Innanzitutto non ne è necessaria la velocità di movimento, è invece importante che sia piccola e compatta, ma sufficientemente confortevole. La caratteristica più importante però è che consenta di effettuare i movimenti che aumentano l'abilità domestica: passaggi in orizzontale liberi a destra e sinistra usando braccioli (tipo pullman), e altezza variabile dal

piano del pavimento fino a un metro o poco più, in modo da consentire l'utilizzo degli spazi solitamente inaccessibili a chi sta seduto. Tutto questo apre uno scenario veramente ambito, quanto impensato. Dalla possibilità di stendersi per terra su un tappeto per sottoporsi a una seduta di fisioterapia senza chiedere a chi ci aiuta di sostenere il nostro peso nello spostamento, alla comodità di sedere sul divano di casa e guardare la televisione insieme alle altre persone senza ostacoli meccanici di molto aiuto nell'ordinario, ma che creano una involontaria barriera. Questo senza escludere la facilità di accesso ai servizi igienici, piuttosto che la possibilità di arrivare comodamente a una pentola e tenere mescolato il risotto mentre qualcun altro in casa prepara la tavola. Per realizzare un ausilio di questo tipo servono un attuatore a colonna, simile a quelli utilizzati per i sollevatori da fisioterapia, e due stabilizzatori per bloccare le ruote della carrozzina nei passaggi laterali. Inoltre bisogna spostare il carico di motore e batterie sulla colonna dietro alla seduta, in modo da consentire la massima discesa. Tutti agguistamenti non impossibili ma, certo, da studiare con attenzione. Sarei contento di sapere se c'è qualcuno tra i lettori che ha idee da condividere o addirittura ha realizzato o vorrebbe realizzare qualcosa del genere. Grazie a chi mi scriverà in redazione per condividere il suo pensiero.

**Scrivetemi
per idee e
commenti.**

Vi aspetto su
redazione.dm@uildm.it
Oggetto della email:
"Rubrica Archimede".

I prossimi appuntamenti

APRILE

1

Convegno “La genetica di nuova generazione per la distrofia muscolare di Duchenne e le altre miopatie”

— **Napoli**

3-16

Giornata Nazionale UILDM

5-6

Convegno “La malattia di Pompe: cosa è cambiato dopo dieci anni di Terapia Enzimatica Sostitutiva”

— **Parma**

20-22

Congresso Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico

— **Bergamo**

22-23

Raduno squadra nazionale Wheelchair Hockey

— **Marina di Pietrasanta (FI)**

29 apr.

mag. 1

Campagna di Primavera Telethon

MAGGIO

11-13

Manifestazioni Nazionali UILDM

— **Lignano Sabbiadoro (UD)**

20

Evento “Io non ho paura”

— **Gradara (PU)**

24-28

Finali 22mo Campionato nazionale Serie A1 e A2

— **Lignano Sabbiadoro (UD)**

28-30

Raduno squadra nazionale Wheelchair Hockey con ospite la squadra nazionale svizzera

— **Lignano Sabbiadoro (UD)**

31 mag.

giu. 1

Congresso Associazione Italiana di Miologia

— **Siracusa**

VENDESI



Segnaliamo la vendita di un mezzo attrezzato usato per trasporto disabili omologato per 6 posti + trasporto di 1 carrozzina. Marca Opel Vivaro COMBI 2.0 CDTI 120CV dell'anno 2009 con 79.800 km di colore grigio metallizzato. Euro 11 mila.

Caratteristiche:

- Sollevatore elettroidraulico con ancoraggi, porta laterale con pedana elettrica a scomparsa
- Cambio automatico Easytronic
- Chiusura centralizzata, specchietti retrovisori esterni a comando elettronico
- Radio e lettore dvd con comandi anche sul volante
- Porta scorrevole lato sx vetrata, porta posteriore a doppio battente vetrato, vetri oscurati
- Parabrezza antiriflesso, tergicristallo con sensore di pioggia
- Supporto ruota di scorta
- Alloggiamento seconda batteria
- Climatizzatore manuale anteriore e posteriore, filtro antipolline
- Fari fendinebbia
- Sedile guida con supporto lombare regolabile in altezza con bracciolo a scomparsa
- Sensori di parcheggio, segnale acustico di retromarcia.



Contatti: Salvatore Falconara Marittima (AN)
Cell. 334 82 37 714

Sostieni UILDM:

- Con un **bonifico bancario** intestato a:
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Direzione Nazionale – IBAN IT65 0033 5901 6001 0000 0102 145
- Con un **versamento Conto Corrente Postale** n. 237354 intestato a U.I.L.D.M. - ONLUS Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale.
- Ricordando di destinare il **tuo 5x1000**
C.F. 80007580287.
- Con una **donazione online** direttamente dal nostro sito uildm.org o scansionando il **QR Code** qui a lato.



INDIRIZZI

DIREZIONE NAZIONALE

Sede e Segreteria Nazionale: Via Vergerio, 19, 35126 Padova
Tel. 049/8021001 - **Fax** 049/757033
Web: www.uildm.org
E-mail: direzionenazionale@uildm.it
c.c.p. 237354

Ente Giuridico senza finalità di lucro.
 Decreto Presidente della Repubblica n. 391 del 1.5.1970 pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 159 del 26-6-1970.

Presidente: Marco Rasconi - Milano
Vicepresidente: Luigi Querini - Pordenone
Tesoriere: Antonella Vigna - Omegna
Segretario: Alberto Fontana - Milano
Altri Consiglieri: Leonardo Balduino, Matteo Falvo, Anna Mannara, Enzo Marcheschi, Stefania Pedroni

Collegio dei Proviviri: Liana Garini, Massimo Focacci, Massimo Lazzarini
Revisore unico dei Conti: Modestino Iannotta

REDAZIONE DM

Sede: Segreteria Nazionale UILDM,
 Via Vergerio, 19, 35126 Padova
Tel. 049/8021001 - **Fax** 049/757033
E-mail: redazione.dm@uildm.it
Coordinamento di Redazione: Barbara Pianca

UFFICIO COMUNICAZIONE UILDM

Sede: Segreteria Nazionale UILDM,
 Via Vergerio, 19, 35126 Padova
Tel. 049/8021001 - **Fax** 049/757033
E-mail: uildmcomunicazione@uildm.it
Riferimento: Crizia Narduzzo, Alessandra Piva

UFFICIO FUNDRAISING UILDM

Sede: Segreteria Nazionale UILDM,
 Via Vergerio, 19, 35126 Padova
Tel. 049/8021001 - **Fax** 049/757033
E-mail: fundraising@uildm.it
Riferimento: Francesco Grauso

CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA

Sede: Piazzetta Modin 4/3 - 35129 Padova
Fax 049/889553797
E-mail: cdl@handylex.org
Web: www.handylex.org

UFFICIO DI RAPPRESENTANZA DIREZIONE NAZIONALE

Sede: Via Prospero Santacroce, 5 - 00167 Roma

COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

Sede: Segreteria Nazionale UILDM, Via Vergerio, 19, 35126 Padova
Tel. 049/8021001 - **Fax** 049/757033 -
E-mail: commissionemedica@uildm.it
Presidente: Filippo Maria Santorelli

CENTRO COORDINAMENTO TELETHON ASSOCIAZIONI MALATTIE GENETICHE

Sede: Via Vergerio, 19 - 35126 Padova
Tel. 06/44015365 - **Fax** 06/44163665
E-mail: binaghirosanna@gmail.com
Responsabile: Rosanna Binaghi

EUROPEAN ALLIANCE OF MUSCULAR DYSTROPHY ASSOCIATIONS (EAMDA)

Segreteria: c/o Muscular Dystrophy Group-Malta - 4, Gzira Road, Gzira GZR 04, Malta
Tel. 00356/21/346688 - **Fax** 00356/21/318024
E-mail: eamda@hotmail.com

SEZIONI

ABRUZZO

PESCARA "Federico Milcovich"
Sede: Via Pietro Nenni, 5 - 65129 Pescara
Tel. 085/52207 - 338/8225728 - **Fax** 085/52207
E-mail: uildmpe@hotmail.com
c.c.p. 14046650
Presidente legale rappr.: sig. Camillo Gelsumini

TERAMO

Sede: Via Flavio Gioia, 1 - 64026 Roseto degli Abruzzi (TE)
Tel. 085/8992103 - 339/8605205 - **Fax** 085/8992103
E-mail: doriana.chiodi@tin.it
Presidente legale rappr.: sig.ra Doriana Chiodi De Ascentiis

CALABRIA

CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)
Sede: Contrada Servagno (c/o Giovanni Sestito) 88064 Chiaravalle Centrale (CZ)
Tel. e Fax 0967/92195
E-mail: g.ses@libero.it
Presidente legale rappr.: sig. Giovanni Sestito

CITTAANOVA (RC)

Sede: Via Dante, 1 - 89022 Cittanova (RC)
Tel. 331/7949758
E-mail: cittanovauildm@libero.it
Orario: martedì e giovedì 16-19
Pres. leg. rappr.: sig. Daniele Tranfo

MONTALTO UFFUGO (CS)

Sede: Via Manna, 78 (c/o Pietro Madeo) 87066 Longobucco (CS)
Tel. 0983/72262 - **Fax** 0983/71071
E-mail: piermadeo@libero.it
Presidente legale rappr.: sig. Pietro Madeo

SIDERNO e Territorio Locride (RC)

Sede: Via Amendola, 97 - 89048 Siderno (RC)
Tel. e Fax 0964/381894
c.c.p. 14778898
Pres. leg. rappr.: rag. Giuseppe Congiusta

CAMPANIA

AVELLINO

Sede: Via Circumvallazione, 130/c (c/o Saveriano) 83100 Avellino
Tel. 0825/38758 - **Fax** 0825/35914
E-mail: carmine.saveriano@cg.legalmail.it
Pres. leg. rappr.: sig. Gaetano Guerriero

CASERTA "R. Marseglia"

Sede: Via Sant'Agata, 32/Via Santa Chiara, 15 Rione Sant'Agosti-no - 81100 Caserta
Tel. 0823/256454
E-mail: uildmcaserta@libero.it
c.c.p. 12054813
Pres. leg. rappr.: sig.ra Golno Antonella

CASTELLAMMARE DI STABIA (NA)

Sede: Via Regina Margherita, 58 - 80053 Castel-lammare di Stabia (NA)
Tel. 081/8727455
E-mail: uildm.castellammaredistabia@gmail.com
c.c.p. 38042800
Pres. leg. rappr.: sig. Leopoldo Di Maio

CICCIANO (NA)

Sede: Corso Garibaldi, 35 - 80033 Cicciano (NA)
Tel. 342/0385854
E-mail: uildm.cicciano@hotmail.it
Presidente legale rappr.: sig. Antonio De Luca

NAPOLI

Sede: Via Enrico Fermi (Città dei Ragazzi) 80022 Arzano (NA)
Tel. e fax: 081/7313628
E-mail: uildm.napoli@libero.it
Orario: lunedì-venerdì 14.30-19
Presidente legale rappr.: sig. Salvatore Leonardo

Sede distaccata di **Ischia e Procida**

Sede: Via Vincenzo Gemitto 28, Ischia Porto
Referente: Raffaele Brischetto
Tel. 333/9235758

OTTAVIANO (NA)

Sede: Via L. Carbone, 1 - Largo Falcone e Borsellino 80040 San Gennarello di Ottaviano, Ottaviano (NA)
Cell. 373/5138274
E-mail: uildm.sezione.diottaviano@live.it
Sito: Uildmottaviano.jimdo.com
Pres. legale rappr.: sig. Francesco Prisco

SALERNO

Sede legale e amministrativa: Via Giovanni Negri, 5 - 84125 Salerno
Sede operativa: Via Pio XI, 5 - 84122 Salerno
Tel. e Fax 089/2582245
E-mail: retesolidale@libero.it
c.c.p. 33769803
Presidente legale rappr.: sig.ra Elvira Rizzo

SAVIANO (NA)

Sede: Via Gianturco-Parco San Giovanni, 10 (c/o Ciccone) - 80039 Sa-viano (NA)
Tel. 081/5110482 - **Fax** 081/5110013
E-mail: uildmsaviano@alice.it
c.c.p. 33769803
Presidente legale rappr.: sig. Francesco Ciccone

EMILIA ROMAGNA

BOLOGNA "Carlo e Innocente Leoni"
Sede: Via S. Leonardo, 24-28 - 40125 Bologna
Tel. 051/266013-231130 - **Fax** 051/231130
E-mail: uildmbo@libero.it - info@uildmbo.org
Orario: da lunedì a venerdì 9.30 - 15.30
Pres. leg. rappr.: dr.ssa Antonella Pini

FORLÌ

Sede legale: Via Orceoli, 15 - 47100 Forlì
Tel. 0543/798543-320/9627426 (Fulvia Marani)
E-mail: uildmfc@gmail.it
Pres. leg. rappr.: sig.ra Fulvia Marani

MODENA "Enzo e Dino Ferrari"

Sede: Via Padre Candido, 40/B - 41123 Modena
Tel. 059/334423 - **Fax** 059/251579
E-mail: uildmmo@comune.modena.it
c.c.p. 10887412
Pres. leg. rappr.: dr.ssa Maria Lugli in Stradi

RAVENNA "Mario Spik"

Sede: Via A. Sansovino, 57, 48124 Ravenna
Cell. 328/2695538 - **Fax** 0544/406458
E-mail: uildmra@libero.it
Pres. leg. rappr.: dr. Nicola Orioli

REGGIO EMILIA

Sede: Via Artallo, 49, c/o Villa Ottavi 42100 Reggio Emilia
Tel. 0522/934883
E-mail: fr_bertoldi@yahoo.it
Orario: mercoledì 16-18
c.c.p. 11370426.
Pres. leg. rappr.: sig. Franco Bertoldi

RIMINI

Sede: c/o Casa delle Associazioni "G. Braconi" Via Covignano, 238 - 47923 Rimini
Tel. e Fax 0541/612075
E-mail: uildm.rimini@virgilio.it
c.c.p. 77004364.
Pres. leg. rappr.: sig.ra Mira Battarra

SALSOMAGGIORE (Parma)

e **PARMA** "Paolo Bertellini"
Sede: Piazza Brugnola, 3 43039 Salsomaggiore (PR)
Tel. e Fax 0524/578256
E-mail: uildm.parma@gmail.com
Orario: lunedì-sabato 9-12.30, 15-18
c.c.p. 12996435
Presidente legale rappresentante: sig.ra Jacqueline Noel Cammi

FRIULI VENEZIA GIULIA

GORIZIA

Sede: Via Garzarolli, 131 - 34170 Gorizia
Tel. 393/0138531 - **Fax** 0481/21117
E-mail: uildmgo@hotmail.it
Pres. leg. rappr.: sig.ra Alessandra Ferletti

PORDENONE

Sede: Viale del Parco, 1 - 33074 Fontanafredda (PN)
Tel. 0434/569888
E-mail: uildmpordenone@libero.it
c.c.p. 11802592
Orario: lunedì-venerdì 9-12, 14.30-17
Presidente legale rappr.: sig. Denis Arzaretti

TRIESTE

Sede: c/o Sanatorio Triestino, Via Domenico Rossetti, 62 - 34141 Trieste
Cell. 335/7036266
E-mail: cesaredesimone@gmail.com
Presidente legale rappr.: dr. Cesare De Simone

UDINE

Sede: Via Diaz, 60 - 33100 Udine
Tel. e Fax 0432/510261
E-mail: segreteria@uildmudine.org
Orario: lunedì-venerdì, 9-13; mercoledì, 14-18
c.c.p. 12763330
Pres.leg. rappr.: sig.ra Daniela Campigotto

LAZIO

ROMA "Giulia Testore"
Sede: Via Prospero Santacroce, 5 - 00167 Roma
Tel. 06/6604881 - **Fax** 06/66048873
E-mail: presidenza@uildmlazio.org
c.c.p. 37289006
Pres. legale rappr.: sig. Marcello Tomassetti

LIGURIA

ALBENGA "Tonino e Amedeo Pareto" -
Sede: Palazzo Oddo, via Roma 66, Albenga (SV)
Tel. e Fax 0182/50555
E-mail: uildm.albenga@gmail.com
Presidente legale rappr.: sig. Flavio Mosso

GENOVA "A. Rasconi"

Sede: Via delle Brigate Partigiane, 14/2, scala sinistra - 16129 Genova
Tel. e Fax 010/5955405
E-mail: info@uildmge.it
Pres. leg. rappr.: sig. Francesco Ronssval

IMPERIA

Sede: Via Artallo, 119 (c/o Elio Franciosi) 18100 Imperia
Tel. e Fax 0183/660255
E-mail: uildm.imperia@libero.it
Presidente legale rappr.: sig.ra Elisa Schiavon

LOMBARDIA

BAREGGIO (MI) "Gerry Sangalli"
Sede: Via Marietti, 13 - 20010 Bareggio (MI)
Tel. e fax 02/9028260
E-mail: uildmbareggio@libero.it
Orario: da lun. a ven. 14.30-17.30, sab. 14-18
Pres. leg. rappr.: sig.ra Michela Grande

BERGAMO

Sede: Via Leonardo da Vinci, 9 - 24123 Bergamo
Tel. e Fax 035/343315
E-mail: presidenza@distrofia.net
c.c.p. 15126246
Presidente legale rappr.: sig. Danilo Bettani

BRESCIA

Sede: Via Corfù, 55 - 25124 Brescia
Tel. 030/2423538 - **Fax** 030/2423267
E-mail: uildmbrescia@virgilio.it
Orario: da lunedì a venerdì 9-12
Presidente legale rappr.: dr.ssa Paola Frau.

COMO

Sede: Via Maiocchi, 4 - 22100 Como-Lora
Tel. e Fax 031/542940
E-mail: segreteria@uildmcomo.org
Orario: da lunedì a venerdì 8.30-12.30
c.c.p. 13380225
Pres. legale rappr.: sig.ra Gabriella Meroni

LECCO

Sede provvisoria: Via della Pace, 10 (c/o Gerolamo Fontana) - 23804 Monte Marenzo (LC)
Tel. 0341/603164-338/1208697
E-mail: uildm.lecco@alice.it
Presidente legale rappr.: sig. Gerolamo Fontana

LEGNANO (MI)

Sede: Via Colli di Sant'Erasmo, 29
20025 Legnano (MI)
Tel. e Fax 0331/544112
E-mail: uildm.legnano@gmail.com
Orario: da lunedì a venerdì 14.30 - 18.30
c.c.p. 44995207
Presidente legale rappr.: sig. Luciano Lo Bianco

MANTOVA "Vittorio Novellini"

Sede: Via Bachelet, 8/a - 46030
San Giorgio di Mantova (MN)
Tel. e Fax 0376/270533
E-mail: uildm.aisla.mn@alice.it
Orario: lunedì e mercoledì 10-12
Presidente legale rappr.: sig.ra Serena Mortari

MILANO "Guido Boria"

Sede: Via Lampedusa, 11/a - 20141 Milano
Tel. 02/84800276 - **Fax** 02/84810913
E-mail: segreteria@uildmilano.it
c.c.p. 17352204
Pres. legale rappr.: dr. Riccardo Rutigliano

MONZA (MB) "Giovanni Bergna"

Sede: Via della Guerrina, 60 - 20052 Monza
(MB) **Tel.** 039/2847241 **Fax** 039/2848209
E-mail: uildm@uildmonza.it
c.c.p. 58109208
Presidente legale rappr.: sig.ra Gabriella Rossi

PAVIA

Sede: Via Oberdan, 19 - 27100 Pavia
Tel. e Fax 0382/538572
E-mail: UILD.M.Pavia@libero.it
c.c.p. 10741270
Presidente legale rappr.: dr. Fabio Pirastu

SONDRIO

Sede: Via Gavazzoni, 54 - 23018 Talamona (SO)
Tel. e Fax 0342/671741
Orario: mar. e giov. 14.30-16.30, sab. 10-12
E-mail: uildm.sondrio@gmail.com
Presidente legale rappr.: sig. Stefano Della Nave

VARESE

Sede: Vicolo Cadorna, 19 (passo carraio Via Toti,
5) - 21050 Gorla Maggiore (VA)
Tel. e Fax 0331/611902
E-mail: sezione@uildm-varese.it
Presidente legale rappr.: dr.ssa Rosalia Chendi

MARCHE**ANCONA**

Sede: Via Bufalini, 3 - 60126
Colleamarino di Ancona (AN)
Tel. e Fax 071/887255
Pec: info@pec.uildmancona.it
c.c.p. 11558608
Presidente legale rappr.: sig. Simone Giangiacomi
PESARO-URBINO "Roberto Portoni"
Sede: Via Fratelli Cervi, 1 - 61022
Cappone di Colbordolo (PU)
Tel. 0721/495264
E-mail: uildmpesarourbino@alice.it
Pres. leg. rappr.: sig. Premilcuore Bruno

PIEMONTE

CHIVASSO "Paolo Otelli" e zona 39
Sede: Via Paleologi, 2 - 10034 Chivasso (TO)
Tel. 011/9187101 (c/o Renato Dutto)
E-mail: duttorenato@gmail.com
c.c.p. 22191100
Presidente legale rappr.: sig. Renato Dutto

OMEGNA (VB)

Sede: Via Zanella, 5 - 28887 Omegna (VB)
Tel. e Fax 0323/862249
E-mail: uildm.vb@libero.it
Sito: uildmomegna.it
Orario: lunedì-venerdì 15-18
c.c.p. 15323280
Presidente legale rappr.: sig. Andrea Vigna

TORINO

Sede: Via Cimabue, 2 - 10137 Torino
Tel. 011/7770034 - **Fax** 011/7719379
E-mail: uildm.torino@libero.it
c.c.p. 15613102
Presidente legale rappr.: sig. Giacinto Santagata

PUGLIA**BARI**

Sede: Via Gimma, 198/202 (c/o Nicola Leone)
70122 Bari
Tel/fax. 080/5214359 - **Cell.** 349/0667860
E-mail: uildm.bari@tiscali.it
c.c.p. 18720706
Presidente legale rappr.: sig. Nicola Leone

MARTINA FRANCA (Taranto)

e **BRINDISI** - "Valerio Cappelli"
Sede: Via de' Gracchi, 28 (c/o Famiglia Cappelli) -
72100 Brindisi
Tel. e Fax 0831/525098
E-mail: uildm.martinafranca@alice.it
Segreteria di Martina Franca: Via Spirito
Santo, 9/a, int. 1, 74015 Martina Franca (c/o
Michele Carrieri)
E-mail: michele.carrieri0@alice.it.
Pres. legale rappr.: sig. Adolfo Franco Cappelli.

TRANI (Barletta-Andria-Trani)

Sede: Via Goffredo, 7 - 76125 Trani (BAT)
Recapito postale: c/o Gennaro Palmieri, Via
Parenzo, 18, 76125 Trani (BAT) - **Tel.** 0883/954668
- 0883/486978 (c/o Palmieri) - 347/6656126
Fax 0883/954668 - 0883/486978 (c/o Palmieri)
E-mail: uildmtrani@gmail.com
uildmtrani@pec.it
gennaropalmieri20@gmail.com
gennaropalmieri@pec.it
Presidente legale rappr.: sig. Gennaro Palmieri.

SARDEGNA**SASSARI** "Andrea Cau"

Sede: Via Pozzomaggiore, 14 - 07100 Sassari
Tel. 335/8249431 (presidente)
340/4550572 (vicepresidente)
E-mail: uildmsassari@tiscali.it
Orario: da lunedì a venerdì previo appuntamento
telefonico
c.c.p. 10037075
Presidente legale rappr.: dr.ssa Gigliola Serra

SICILIA**CATANIA**

Sede: Via E. Bellia, 340 (c/o Lombardo) -
95047 Paternò (CT)
Tel. 095/852008 **Fax** 095/850210
E-mail: uildm.catania@tiscali.it
Pres. legale rappr.: dr. Salvatore Andrea Lombardo

MAZARA DEL VALLO (TP)

Sede: Via Madonie, 1/A - 91026 Mazara del Vallo (TP)
Tel. e Fax 0923/1855014
E-mail: uildmmazara@hotmail.it
Sito: uildmmazara.it
Pres. legale rappr.: sig.ra Giovanna Tramonte

MESSINA "Angelo Scingari"

Sede: Via Leonardo Sciascia, 4/C - 98168
Messina - San Licandro
Tel. 347/3697031-090/881289 - **Fax** 090/881289
E-mail: u.i.l.d.messina@tin.it
Presidente legale rappr.: sig. Antonino Carbone

PALERMO

Sede: Piazza dei Quartieri, 6 - 90146 Palermo
Tel. e Fax 091/6885422
E-mail: uildmpalermo@libero.it
c.c.p. 14246904
Pres.idente legale rappr.: sig. Giovanni D'Aiuto

TOSCANA**AREZZO**

Sede: Rigutino Ovest, 283 - 52040 Rigutino (AR)
Tel. 0575/978830
E-mail: uildm.arezze@virgilio.it
c.c.p. 10548527
Presidente legale rappr.: dr. Ciro Iannone

FIRENZE

Sede: Via San Jacopo al Girone, 6/a - 50014
Girone-Fiesole (FI)
Tel. e Fax 055/690970
E-mail: uildmfirenze@hotmail.com
c.c.p. 10669505
Presidente legale rappr.: sig.ra Anna Rontini

PISA

Sede: Via De Amicis, 116 (c/o Marcheschi)
56010 Arena Metato (PI)
Tel. e Fax 050/810102
E-mail: enzo.marcheschi@tiscalinet.it
c.c.p. 10238566
Presidente legale rappr.: prof. Gabriele Siciliano

SCANDICCI e PRATO "Pieri Viviano"

Sede: Via Pisana, 36/b - 50018 Scandicci (FI)
Tel. 055/25671 - **Fax** 055/7356768
E-mail: uildm.scandicci@gmail.com
c.c.p. 24711509
Presidente legale rappr.: sig. Silvano Scarpi

VERSILIA (LU) "Andrea Pierotti"

Sede: Via del Marzocco, 86
55045 Pietrasanta (LU)
Tel. e Fax 0584/72153
E-mail: info@uildmversilia.org
Pres. legale rappr.: sig.ra Deanna Moriconi

TRENTINO ALTO ADIGE**BOLZANO** "Davide Toso e Marco

Zancanella"
Sede: Via Bari, 16/a - 39100 Bolzano
Tel. e Fax 0471/920909
E-mail: uildm.bz@gmail.com
Orario: mer. e ven. 10-17; lun., mar. e gio. 10-14
c.c.p. 11157393
Presidente legale rappr.: sig. Stefano Minozzi

VENETO**CHIOGGIA (Venezia)**

Sede: c/o Municipio (Piano terra), Corso del
Popolo - 30015 Chioggia (Venezia)
Tel. 328/9220382 (Riccardina Boscolo)
346/3055937-346/3056270
E-mail: uildmchioggia@yahoo.it
c.c.p. 1000755965
Pres. legale rappr.: sig.ra Riccardina Boscolo

PADOVA

Sede: c/o Ospedale dei Colli - Via dei Colli, 4
35143 Padova
Tel. 049/624885-720220 - **Fax** 049/720220
E-mail: uildm.pd@gmail.com
c.c.p. 11145356
Pres. leg. rappr.: sig. Damiano Zampieri

ROVIGO

Sede: Piazzale Soccorso, 4 - 45100 Rovigo
Tel. e Fax 0425/21484-333/8770361
E-mail: angiolettamasiero@gmail.com
Orario: martedì e giovedì, 16-18
c.c.p. 12848453
Pres. legale rappr.: sig.ra Angioletta Masiero

TREVISO - Sede: Via Bressa, 8 - 31100 Treviso

- **Tel. e Fax** 0422/580028 - **E-mail:** uildmtre-
viso@gmail.com - **c.c.p.** 16043317. **Presidente
legale rappresentante:** sig. Eddy Bontempo.

VENEZIA

Sede legale: Santa Croce, Fondamenta Tolentini,
180/a - 30135 Venezia
Sede operativa e recapito postale: Centro
Medico Sociale UILD.M. Via Orsini, 11 - 30175
Marghera Venezia (VE)
Tel. 041/935778 - **Fax** 041/5382218
E-mail: info@uildmve.it
c.c.p. 15928302
Presidente legale rappr.: sig. Luciano Favretto

VERONA

Sede: Via Aeroporto Berardi, 51 - 37139
Chievo di Verona
Tel. 045/8101650-8101655 - **Fax** 045/8101655
E-mail: uildm.verona@libero.it
Orario: tutti i giorni, escluso il sabato 8.20-
13.30, 15-17.30
Presidente legale rappr.: Davide Tamellini

VICENZA

Sede: c/o Ospedale di Vicenza - Via Rodolfi, 37 -
36100 Vicenza
Tel. e Fax 044/752537
E-mail: uildmvicenza@associazionisanbortolo.it
Orario: giovedì, 15-18
Pres. leg. rappr.: sig.ra Annamaria Busatta



**Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS**



**OLTRE
OGNI LIMITE
CONTRO
TUTTE LE BARRIERE**

IL TUO 5x1000 VALE

CODICE FISCALE 80007580287

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c 1, lett.a), del D.Lgs n. 460 del 1997.

FIRMA

Codice Fiscale
del beneficiario

8 0 0 0 7 5 8 0 2 8 7

Firma nell'apposito riquadro della tua dichiarazione dei redditi e inserisci il nostro codice fiscale per donare il tuo 5x1000 all'**Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ONLUS - Direzione Nazionale**