

LA NOSTRA VITA DURANTE LA PANDEMIA

Questi mesi di emergenza come sono stati vissuti dalla popolazione delle persone con disabilità? Con una grande resilienza e con la capacità di offrire sostegno agli altri. Non sono mancate però alcune difficoltà.

—
**Renato
La Cara**

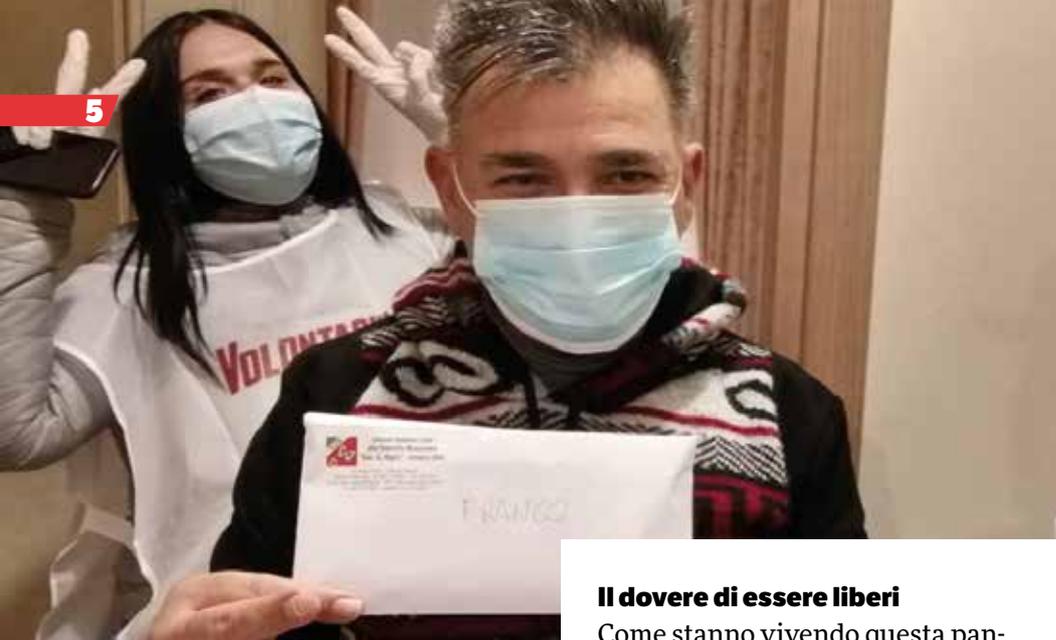
La crisi causata dal Sars-Cov-2 ha dimostrato la resilienza delle persone con disabilità e delle loro famiglie, oltre che il fondamentale attivismo delle associazioni di fronte alla pandemia e l'importanza massima del volontariato che offre sollievo e beneficio a soggetti che vivono in condizioni molto difficili. L'emergenza ha anche evidenziato l'estrema fragilità del sistema socio-assistenziale e sanitario falcidiato da anni di tagli da parte dei diversi governi che si sono avvicendati alla guida dell'Italia. Cosa è successo durante la pandemia di Covid-19 alle persone disabili? Quali sono le prospettive particolari che si troveranno ad affrontare gli oltre 4 milioni di soggetti non autosufficienti che vivono nel nostro Paese? Sono tanti gli ambiti di interesse, che riguardano le persone disabili, stravolti dalle conseguenze del Coronavirus. In particolare la regressione psichica e fisica di molte

persone non autosufficienti e dei loro familiari in questi ultimi quattro mesi e ancora per i prossimi mesi, considerata la graduale ripresa che comporterà un'assistenza in remoto per lungo tempo, era ed è un punto su cui ci si aspettava e ci si aspetta un'attenzione maggiore da parte delle istituzioni centrali e locali.

Sostenere meglio i caregiver

Le principali Federazioni italiane, FAND e FISH, della seconda UILDM è socio fondatore e da sempre protagonista nelle lotte per difendere i diritti di tutti, hanno più volte rimarcato criticità e gravi problemi non risolti, sia durante i primi mesi del lockdown ma soprattutto dopo la prima fase legata all'emergenza. "Durante la cosiddetta fase 2, quella della ripartenza - sottolineano i presidenti di FAND e FISH, rispettivamente Nazaro Pagano e Vincenzo Falabella - le istituzioni devono fare tutto il possibile per non la-

sciare indietro nessuno, dimostrando fattivamente una massima attenzione proprio a tutti i soggetti più fragili. Il decreto "Rilancio" ha aumentato in parte alcuni Fondi dedicati ma è necessario potenziare molto di più tutti gli strumenti volti a garantire una serie di servizi essenziali, come la cura alla persona, l'assistenza domiciliare, l'inclusione scolastica, l'inserimento nel mondo del lavoro e il sostegno a migliaia di caregiver", aggiungono le Federazioni. "Ogni aspetto che tocca direttamente le persone con disabilità è stato messo a dura prova, ora ci aspettiamo che tutte le criticità vengano affrontate nei tavoli istituzionali insieme alle associazioni. Siamo pronti a fare la nostra parte per migliorare questa situazione delicata e dai risvolti ancora poco chiari. Restiamo in prima linea a difendere i diritti delle persone disabili". Lo afferma il presidente UILDM Marco Rasconi.



Centri diurni per disabili

Anche la questione della riapertura dei Cdd, ma in generale di tutte le strutture semiresidenziali dedicate ai disabili, ha evidenziato drammatiche inadeguatezze, scarsità di progettualità, con l'assenza protratta per mesi di protocolli specifici per garantire la presa in carico in piena sicurezza degli utenti che frequentano i centri, oltre che degli operatori che vi lavorano. Solo a partire da maggio alcune Regioni hanno iniziato a stilare i Piani territoriali regionali per dare indicazioni precise e fornire mascherine, guanti e tute protettive. La situazione è in divenire, con i timori delle famiglie sempre dietro l'angolo, e purtroppo la riapertura sta avvenendo con grande fatica, a rilento e a macchia di leopardo, dimostrando la non omogeneità dei servizi offerti a ciascuna persona. "Siamo molto preoccupati e chiediamo che vengano riaperti i centri solo garantendo la sicurezza totale per circa un milione di persone con disabilità che afferiscono alle strutture. È indispensabile anche effettuare su utenti e operatori test sierologici periodici ed eventuali tamponi. La situazione grave in cui versano molti centri è nota da anni e questa emergenza dovrebbe portare a risposte rapide ed efficaci per risolvere finalmente i diversi problemi che affliggono il settore" afferma il presidente di ANFFAS Roberto Speciale.

Il dovere di essere liberi

Come stanno vivendo questa pandemia i ciechi in Italia? DM lo ha chiesto a Mario Barbuto, presidente dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti. "In un clima di emergenza sanitaria e sociale che ha investito l'Italia e il mondo, la catena di libertà pare volersi interrompere, quegli anelli faticosamente agganciati gli uni agli altri sembrano sgretolarsi sotto il peso della necessità e dell'obbligo a tutelare la salute e la sicurezza delle comunità". Barbuto, inoltre, sottolinea il concetto di distanziamento sociale: "Una pratica da osservare perché intende tutelare salute e sicurezza, nonostante sia del tutto contraddittoria rispetto a quanto abbiamo coltivato per decenni parlando di inclusione sociale". Secondo il presidente UICI per una persona cieca o ipovedente conciliare il termine "distanziamento" con parole come assistenza e accompagnamento diviene davvero complicato. Altra difficoltà riscontrata, continua, è il salire su un mezzo di trasporto pubblico quando i contrassegni indicatori non sono tattili, come pure attendere alle fermate o nelle stazioni, occupando la propria piazzola distanziatrice se questa non è stata tracciata mediante un sistema tattilopiantare rilevabile al tocco del piede. "Compromessi ragionevoli si possono accogliere; isolamento, emarginazione e distanza sociale, no. Oggi come non mai, dunque, abbiamo il dovere di essere liberi" afferma Barbuto.

Mascherine trasparenti per non discriminare le persone sorde

Contattati da DM, Loredana Bava, che collabora con il Pio Istituto Sordi, e Stefano Cattaneo, direttore del centro, spiegano che "l'obbligo delle mascherine aumenta il disagio comunicativo delle persone con disabilità uditive, non solo in contesti sanitari indispensabili per la tutela della propria salute, ma anche nella vita quotidiana". Per tale motivo sono anche molto importanti le iniziative di sensibilizzazione nate da numerose realtà del settore, come la loro Fondazione che sta contribuendo a diffonderle, sulle principali norme comportamentali da adottare in casi di emergenza con persone con disabilità uditiva, nell'attesa di norme comuni. "Grazie ai media che hanno sottolineato i disagi delle persone con disabilità uditiva, persone, piccole-medie aziende e cooperative si sono attivate per la produzione di mascherine trasparenti" concludono.

NELLA FOTO IN ALTO
I volontari di
UILDM Arzano
donano ai soci
le mascherine
della campagna
#distantimavicini
(si veda p. 10)



NON FERMATECI

Chiara Santato
Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Il Forum Nazionale del Terzo Settore, di cui UILDM è socia dal 2018, si è attivato fin dall'inizio dell'emergenza Covid-19 per richiamare l'attenzione del Governo sul lavoro quotidiano dei propri aderenti, senza i quali tanti italiani si sarebbero trovati abbandonati. Per continuare a sottolineare l'essenzialità del mondo del Terzo Settore, il Forum ha creato la campagna di sensibilizzazione #NONFERMATECI. Un messaggio per chiedere, in modo fermo, sostegno per continuare le proprie attività in tutta Italia: la rete del Forum è composta di 87 associazioni, in rappresentanza di oltre 350.000 organizzazioni di volontariato, associazioni di promozione sociale, imprese sociali, per 5 milioni e mezzo di volontari e 850.000 lavoratori. La campagna #NONFERMATECI è stata veicolata soprattutto tramite i canali social del Forum, attraverso immagini rappresentative dei principali settori nei quali operano gli attori del Terzo Settore: educazione, disabilità, sanità, sport, sostenibilità ambientale, povertà, assistenza di persone anziane e fragili in generale.

UILDM con il forum TS

Ogni immagine è accompagnata da una frase simbolica, una testimonianza di chi non vuole mollare soprattutto quando la partita si fa più dura. Perché, come ha spiegato la portavoce del Forum Claudia Fiaschi, c'è un'Italia che non può aspettare: «Il Terzo settore è un comparto della società e dell'economia del quale il nostro Paese non può fare a meno, e che, anche in questo momento difficile, sta dimostrando tutto il suo valore. Gli effetti di questa crisi potranno rendere ancora più debole la nostra società e verranno colpite soprattutto le persone in difficoltà materiale e in marginalità sociale. Si allenteranno i legami e le relazioni sociali e migliaia di associazioni, di imprese sociali, di luoghi di benessere, crescita e socialità, saranno costretti a chiudere se non saranno aiutati a ripartire. Terminata la fase di emergenza il nostro Paese potrà rialzarsi solo se avrà saputo sostenere chi si è sempre occupato di proteggere le persone. È poi importante ricordare che il Terzo settore è anche un tessuto economico che impegna quasi un milione di lavoratori. Per questo con la nostra campagna #NonFermateci chiediamo a Governo e Parlamento aiuti concreti, ora e per la ricostruzione. Perché c'è un'Italia che non può aspettare».

«Abbiamo aderito subito perché “non fermarsi” – spiega Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM – sono parole che rappresentano alla perfezione tutti i nostri soci e volontari, che in questi mesi hanno continuato a lavorare per non abbandonare nessuno. Una telefonata, la consegna di farmaci e della spesa in rete con Protezione civile e Croce Rossa, la distribuzione di mascherine. Piccole e grandi cose che ci hanno permesso di non spezzare il filo che ci lega e che vogliamo rafforzare sempre più».

#NONFERMATECI



PERCHÉ VOGLIAMO CONTINUARE A PRENDERCI CURA DEI VOSTRI BAMBINI
PERCHÉ VOGLIAMO CONTINUARE A PRENDERCI CURA DI CHI HA BISOGNO

PERCHÉ VOGLIAMO CONTINUARE A TENERE APERTI LUOGHI CHE FANNO BENE
PERCHÉ VOGLIAMO CONTINUARE A PRENDERCI CURA DEI NOSTRI ANZIANI

PERCHÉ VOGLIAMO CONTINUARE A TENERE APERTI LUOGHI DOVE GIOCARE
C'È UN'ITALIA CHE NON PUÒ ASPETTARE.

#DISTANTIMAVICINI

La campagna per NeMO

I Centri NeMO hanno continuato, pur nella difficoltà, le proprie attività anche durante la quarantena e sono stati sostenuti da UILDM insieme ad Aisla e Famiglie SMA grazie alla campagna #distantimavicini.

Renato La Cara

L'emergenza Sars-Cov-2, tra le varie cose, ha cambiato profondamente anche le prassi di cura consolidate da anni e le relative modalità di assistenza ai pazienti. Questa pandemia, nonostante tutto, non ha interrotto le attività dei Centri NeMO, dimostrando una fortissima resilienza e qualità dei servizi offerti da queste strutture cliniche. "La nostra comunità di persone con malattie neuromuscolari non è stata ferma e si è stretta intorno ai NeMO. Grazie anche al sostegno della campagna #distantimavicini, attivata da UILDM, AISLA e Famiglie SMA, i Centri hanno continuato a rimanere al fianco di tutti anche a distanza" dice Alberto Fontana, presidente del Centro clinico NeMO e consigliere nazionale UILDM.

LA CAMPAGNA #DISTANTIMAVICINI: CONSEGNALE 16MILA MASCHERINE IN TUTTA ITALIA

Grazie al progetto realizzato dalle tre associazioni sono state consegnate in tutta Italia 16mila mascherine chirurgiche e distribuite alle famiglie dai volontari UILDM, dispositivi di sicurezza che si sono aggiunti alle 5mila mascherine già date in Campania in un primo momento. Per UILDM il coordinamento centrale per lo smistamento e la distribuzione alle varie realtà locali è stato organizzato dalla Sezione di Milano, presieduta da Riccardo Rutigliano. "Abbiamo spedito per posta circa 3mila mascherine in base alle richieste ricevute dalle nostre Sezioni" spiega la segretaria della sede milanese, Silvia Poltronieri. Un risultato ottenuto grazie alla cam-

pagna di raccolti fondi #distantimavicini (<https://distantimavicini.aisla.it/>) che AISLA, Famiglie SMA e UILDM hanno lanciato il 23 marzo e che termina a metà giugno, raccogliendo al 5 giugno oltre 227 mila euro.

LE SOLUZIONI PER CONTINUARE L'ASSISTENZA DURANTE LA PANDEMIA

Sono diverse le iniziative a distanza messe in campo. Innanzitutto è stato attivato un numero verde 800 21 22 49 per gli ambulatori di psicologia e psicoterapia effettuati dai quattro Centri NeMO di Milano, Arenzano, Roma e Messina. È stato potenziato il Nurse coaching per garantire la continuità di cura, dall'accoglienza al reparto fino al rientro a casa. Questa figura dedicata è importante per formare e seguire a distanza i caregivers e i famigliari in tutti gli aspetti dell'assistenza personale, oltre che supportare il coordinamento dei servizi territoriali. Il numero telefonico, che prima del Covid-19 era attivo nei giorni feriali dalle 9 alle 19, è stato esteso anche nei giorni festivi. Poi, oltre al recapito telefonico dell'accettazione attivo in ogni sede, gli utenti seguiti possono rivolgersi direttamente agli operatori da remoto per un monitoraggio costante dello stato di salute. Inoltre, ad esempio nel NeMO di Roma, sono stati attivati ambulatori in videochiamata per dare continuità ed efficacia all'assistenza dei pazienti adulti, in particolare seguendo gli aspetti relativi al benessere respiratorio. Il NeMO Sud, in aggiunta, ha attivato tutorial con specifici esercizi di riabilitazione motoria da fare a casa oltre a videofabe animate per i più piccoli.

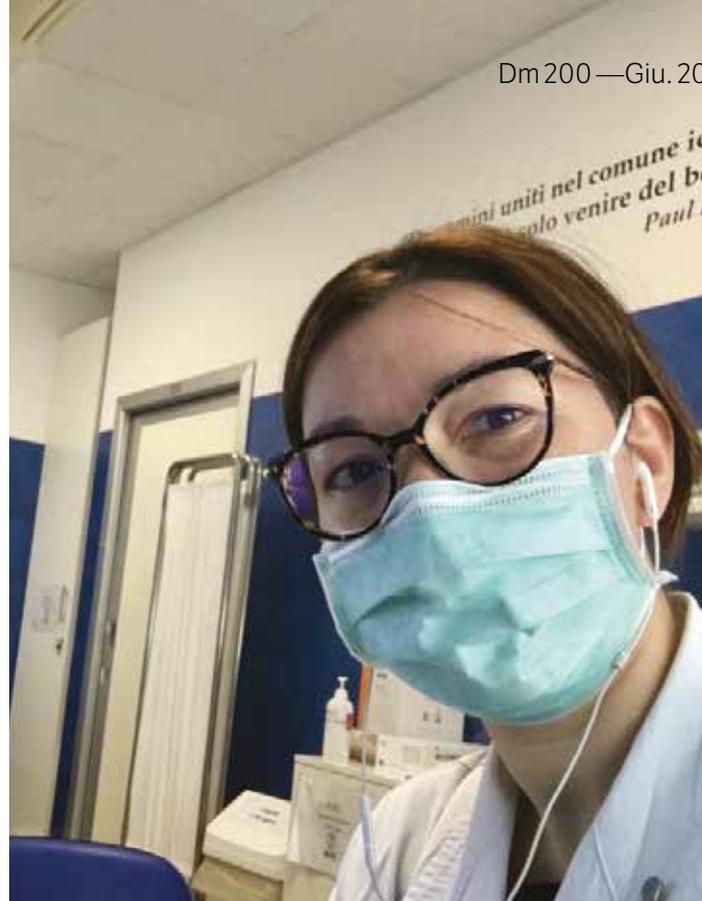




“Il virus ci ha scoperti fragili e ci sta costringendo a rivedere le priorità e le certezze sulle quali fino a ora abbiamo strutturato il nostro agire”. Fontana è convinto che la pandemia abbia modificato il nostro modo di lavorare, andare a scuola, sono cambiate le relazioni, la gestione del tempo libero, il modo di accedere alle cure. “È vero – afferma – la crisi ha fatto anche emergere tutti i limiti del nostro vivere e chi ne sta pagando il prezzo più alto sono le categorie più deboli dal punto di vista sociale: penso non solo alle persone con disabilità, ma anche ai bambini e agli anziani. Ecco perché – continua – questo tempo deve diventare un’opportunità per ripensare il nostro sistema di welfare: in queste settimane il Terzo settore ha dato prova di esserci e di avere la capacità di offrire le risorse necessarie per rispondere al bisogno di assistenza”.

I NUMERI DELLE PRESTAZIONI OFFERTE

Per avere un’idea del grande lavoro fatto dal team dei Centri, Fontana ci racconta che in due mesi sono stati effettuati oltre 500 ambulatori psicologici, 866 chiamate al servizio di Nurse coach e 3.672 consulti clinici a distanza. “Sappiamo che le nostre patologie non possono aspettare e oggi dobbiamo continuare a mettere in campo tutte le misure per garantire risposte efficaci: ecco perché – spiega – dobbiamo cogliere la sfida di questo tempo, perché diventi in primo luogo un’opportunità per ripensare anche ai percorsi di cura e di inclusione sociale”.



L’AMPLIAMENTO DEL NEMO CON L’APERTURA DI 4 NUOVE SEDI

“Nelle scorse settimane purtroppo abbiamo dovuto sospendere anche i lavori dei nuovi centri, ma appena c’è stata data la possibilità siamo ripartiti e stiamo lavorando con tanta energia per portare a termine innanzitutto le sedi di NeMO Napoli, Trento e Brescia, tra luglio e ottobre, e a seguire la sede di Ancona”. Secondo Fontana “l’apertura di altri Centri rappresenta una priorità, perché ciò significa raddoppiare i numeri della presa in carico e dare concretezza al progetto di prossimità sui territori a cui teniamo moltissimo”. Con le ulteriori 4 strutture ci saranno altri 65 posti letto, che si aggiungono ai 68 oggi già a disposizione, arrivando a prendere in carico ogni anno almeno 8mila bambini e adulti in Italia. Fontana conclude dicendo che “nuovi centri significano riduzione dei tempi di attesa e più possibilità di accesso ai nuovi trattamenti di cura per molte più persone. È un sogno che si realizza e che mi fa dire che ne vale la pena, nonostante la fatica, con la consapevolezza che stiamo affrontando una sfida importantissima”.



ABBIAMO ANNULLATO LA D-STANZA!

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Durante la quarantena UILDM è restata in contatto con i soci attraverso i canali social della Direzione nazionale, creando degli appuntamenti virtuali per raccontare la propria quotidianità ma anche l'impegno che tante Sezioni hanno messo in campo per far fronte all'emergenza.

BAR
VIRTUALE
UILDM

UN APPUNTAMENTO PER STARE PIÙ VICINI,
ANCHE SE SIAMO LONTANI!



Tra le cose buone che il periodo di isolamento sociale ci ha lasciato c'è sicuramente

il fatto che la famiglia UILDM non si è arresa alle difficoltà dettate dal momento. La Direzione nazionale ha voluto infatti da subito costruire degli strumenti che potessero tenere compagnia alle tante persone chiuse in casa, sfruttando le opportunità date dalla tecnologia.

Grazie ai canali social della Direzione nazionale è stato infatti possibile creare degli appuntamenti virtuali per raccontare la propria quotidianità ma anche l'impegno che tante Sezioni hanno messo in campo per far fronte all'emergenza.

Il Bar Virtuale ha dato appuntamento ogni giovedì alle 18, una sorta di aperitivo per mantenersi in contatto e cercare insieme una nuova gestione del tempo. Questo appuntamento ha visto partecipare circa 30 persone ogni settimana da tutta Italia, alcune anche non appartenenti al mondo UILDM. Il tratto distintivo degli appuntamenti social è stata proprio



l'apertura a tutti, perché potessero essere utili a più persone possibili. L'altro strumento è stato "D-STANZA": questo il nome dato alle dirette Instagram che, con un gioco di parole, hanno voluto annullare la distanza tra i partecipanti. In questo format pensato per i social hanno trovato spazio in particolare le Sezioni, rappresentate dai propri presidenti. Grazie a "D-STANZA" è stato possibile girare letteralmente tutta l'Italia, dalla Sicilia al Piemonte, dal Veneto alla Campania. I volontari hanno raccontato non solo di se stessi ma anche delle attività a sostegno dei propri territori come la consegna di farmaci a domicilio, i punti di ascolto psicologico, anche una semplice cartolina d'auguri di compleanno per tenere vicine persone purtroppo lontane. Questo raccontarsi in digitale è stata un'occasione preziosa per rivedersi e continuare a sognare per il futuro, pensando già a tutte le cose da fare al termine dell'emergenza. La carica e l'energia arrivate durante le dirette è stata travolgente!

Questo appuntamento social è stato ancora più ricco grazie alla disponibilità di alcuni speaker d'eccezione che, di volta in volta, si sono alternati nei tre giorni destinati alle dirette: Manuèl Tartaglia di Radio Finestraperta, web-radio di UILDM Lazio; Francesca Arcadu del Gruppo Donne UILDM; Michele Adamo, consigliere nazionale e il presidente nazionale Marco Rasconi. Le dirette Instagram sono state un esperimento che, grazie alla bellissima partecipazione del pubblico, continuerà anche al termine dell'emergenza.

Anche il Gruppo Donne UILDM si è attivato e tramite la propria pagina Facebook ha costruito un ricco calendario di dirette che hanno preso il nome di "Una stanza tutta per noi". Tanti appuntamenti che hanno visto il Gruppo dialogare con professionisti di diversi campi, attiviste, artiste e sportive, un panel che con il passare del tempo è cresciuto con passione e dedizione.





UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



Un lascito a UILDM PER NOI SEI IMPORTANTE

CI SONO GESTI CHE DANNO SENSO ALLA VITA

Fare testamento è un atto di amore e di condivisione, uno strumento che permette di avere la certezza che le proprie volontà vengano rispettate.

Con un lascito a **UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare** sostieni i servizi che migliorano la qualità di vita di chi ha una distrofia muscolare.

Destina una parte del tuo patrimonio a UILDM e ai suoi progetti.

➔ Vai su lasciti.uildm.org per tutti i dettagli,
oppure chiamaci.
Contiamo sul TUO gesto!

Tel. 049-8021001
lasciti.uildm.org



IL SERVIZIO A DISTANZA

O nel rispetto delle misure di sicurezza

“C’era già in atto un cambiamento: l’attuazione della riforma del Terzo settore e l’introduzione del Servizio civile universale - spiega Massimiliano Patrizi, coordinatore responsabile del Servizio civile nazionale - i programmi di intervento sono basati su obiettivi definiti da una programmazione annuale e triennale approvata dallo Stato. Questo implica anche la collaborazione e la sinergia con altri enti per la realizzazione dei progetti”.

QUAL È STATO LO SCENARIO IN QUESTI MESI DI EMERGENZA?

Inizialmente c’è stata una certa flessibilità e alcuni enti hanno potuto pianificare parte delle loro attività sul campo e da remoto; successivamente, in ottemperanza alle restrizioni da parte del Governo, c’è stato il blocco per tutti. Gli unici enti che hanno potuto proseguire sono stati quelli legati alle attività del Sistema sanitario nazionale, come la Protezione civile e la Croce rossa - circa 2 mila volontari su 25 mila.

E NEL CASO DEI VOLONTARI DEL SERVIZIO CIVILE UILDM?

Una recente normativa ha riattivato i progetti, tenendo conto delle restrizioni previste dall’Organizzazione mondiale della sanità e dal Sistema sanitario nazionale. Per quanto riguarda la situazione UILDM, i nostri progetti prevedevano per il 90% un servizio di assistenza alla persona a domicilio e accompagnamenti per le diverse attività. In entrambi i casi si tratta di una vicinanza fisica che non è coerente con le linee guida dei decreti. Il metro di sicurezza è impossibile da garantire, in alcuni casi c’è il contatto fisico. Non era possibile in

questi termini pensare a una ripartenza. La circolare del Dipartimento del 4 aprile ci ha permesso di rimodulare le attività, pensando a una sorta di welfare leggero. Continueremo a supportare le persone con disabilità che rischiano di pagare il prezzo più alto per il disagio che stiamo vivendo.

QUALI ATTIVITÀ SONO CONSENTITE?

Le attività che svolgeranno i nostri volontari saranno realizzate in parte da remoto, in parte sul campo, compatibilmente con la disponibilità dei dispositivi di protezione individuale (DPI). Un esempio potrebbero essere le consegne a domicilio, le commissioni varie, l’acquisto di farmaci, lo scambio di materiali con i medici di base, il pagamento delle bollette in posta e in banca. Da remoto invece si procederà con un supporto a distanza di ascolto telefonico e di sostegno e consulenza (per esempio servizi on line, interventi di alfabetizzazione informatica, supporto a studenti con disabilità).

COME VEDE QUESTA RIVOLUZIONE?

Credo che questo tipo di servizi sia in linea con le aspettative e le finalità delle attività rivolte ai nostri soci. Prima di procedere con la ripresa abbiamo avuto due interventi formativi a cui hanno partecipato i referenti del Servizio civile delle diverse Sezioni e i volontari: uno con la Commissione Medico-Scientifica, e l’altro più pratico, i cui argomenti andavano dalla registrazione delle presenze all’organizzazione pratica con un pre-triage per i volontari, le persone con disabilità e le loro famiglie. Tale formazione continuerà a distanza e, dove possibile, dal vivo. Il monitoraggio delle attività è costante e ovviamente in continua evoluzione, sulla base delle disposizioni nazionali.

In relazione all'emergenza Covid-19 si è realizzata una rivoluzione nell'organizzazione del Servizio civile nazionale: una nuova modalità di realizzazione dei progetti in corso, in coerenza con i decreti del Presidente del Consiglio che si sono succeduti da marzo.

**a cura di
Valentina
Bazzani**

LE SEZIONI NON SI SONO ISOLATE

E hanno continuato a supportare i soci e tutta la comunità

a cura di Alessandra Piva, Chiara Santato e Manuel Tartaglia

Siamo stati in casa per proteggere la fragilità della comunità neuromuscolare, ma non abbiamo smesso di muoverci!

UILDM OMEGNA

Divisi dall'emergenza ma vicini

“Grazie alle videochiamate e ad altri strumenti siamo sempre in contatto tra noi”, racconta Andrea Vigna, presidente della Sezione. “A breve lanceremo anche un ‘bar virtuale’, un appuntamento sul nostro profilo Instagram, due volte a settimana alle ore 18:00”.

Ma non solo. In queste settimane l'ospedale di Omegna è stato riaperto per diventare ospedale Covid. La Sezione si è subito attivata con una raccolta fondi e ha donato

1.000 euro per dotare gli operatori sanitari di mascherine e camici. “Abbiamo anche creato un piccolo fondo per acquistare i quotidiani che vengono distribuiti ai degen- ti dell'ospedale”. Per sostenere i soci nella vita quotidiana UILDM Omegna ha attivato un servizio di supporto psicologico, ed è a disposizione per la spesa, consegna farmaci e assistenza domiciliare nell'emergenza.

Per saperne di più scrivere a uildmnb@libero.it

UILDM CHIVASSO

Chivasso solidale

È attivo un servizio di supporto telefonico con la psicologa che presta servizio in Sezione. Inoltre il giovedì sera sulla piattaforma Skype i soci si incontrano per scambiare quattro chiacchiere. È stata anche attivata una raccolta fondi per dotare l'ospedale di Chivasso di visiere, camici e altro materiale che il personale sanitario utilizza quotidianamente.

Dalla metà di maggio è partito il progetto “Spesa solidale Chivasso 2020”, promosso da UILDM, Caritas, Croce Rossa con il patrocinio del Comune di Chivasso. Un benefattore della Sezione ha messo a disposizione un locale nel centro della città. Si tratterà di raccogliere alimenti e altri generi di prima necessità che verranno distribuiti alle famiglie.

Per maggiori informazioni scrivere a duttoreno@gmail.com o chiamare il 340 0989116

Durante l'emergenza le Sezioni UILDM in tutta Italia hanno continuato a lavorare, aiutando migliaia di famiglie in difficoltà, in collaborazione con le associazioni del territorio. In questa pagine presentiamo alcune delle iniziative promosse dal mese di marzo in poi. Di queste, e di molte altre, abbiamo raccontato in questi mesi sul sito uildm.org e sui nostri canali social.

UILDM PAVIA

Raccontarsi per allontanare la noia

UILDM Pavia per stare accanto ai propri soci e amici ha pensato a tre appuntamenti settimanali per tenersi compagnia.

Si inizia il lunedì alle 18:00 con “Ridiamo insieme”, piccoli video postati sulla pagina Facebook dell’associazione con battute e barzellette. Il mercoledì alle 15:30 è il momento dedicato alle conversazioni con “Facciamo 4 chiacchiere”. Chiude la settimana l’appuntamento del sabato alle 18:00 con “Scriviamo insieme”, un gioco in cui i partecipanti devono usare la propria fantasia per costruire insieme una storia.

“I soci di UILDM Pavia hanno imparato a convivere con questa situazione – spiega Fabio Pirastu, presidente della Sezione – ma c’è anche bisogno di tenere il morale alto. Questi momenti di gioco e svago li abbiamo pensati per stare insieme e allontanare un po’ la noia”.

UILDM GENOVA

Con voi, per voi

“Le attività del nostro Sportello Famiglia – dichiara Martina Cella, assistente sociale della Sezione UILDM di Genova – sono state rimodulate adattandole alle disposizioni che ci sono state date. La Casa famiglia, realtà della Sezione per i progetti di autonomia e Vita Indipendente, continua le sue attività. In questo momento c’è un numero ristretto di volontari, che supporta gli operatori e gli ospiti della Casa. È stato attivato un Servizio di supporto emotivo e

psicologico attraverso uno o più colloqui con la nostra psicologa, attraverso telefono e videochiamata”.

La Sezione ha anche avviato un’attività di Telefono Amico, un servizio di prevenzione dell’isolamento sociale. All’interno della Sezione è presente anche uno sportello di ascolto e raccolta di esigenze di tipo pratico, legate per esempio alla spesa, farmaci e malfunzionamenti domestici.

Per maggiori informazioni chiamare lo 010 5955405 dal lunedì al venerdì (ore 10:00-17:00)

UILDM VERSILIA

Un abbraccio dalla Versilia

All’inizio di marzo la comunità di Camaiore, in provincia di Lucca, è stata colpita da un lutto che ha coinvolto anche UILDM Versilia. Larysa Smolyak, 49enne di origine ucraina con sclerosi multipla, che frequentava la Sezione per le sedute di fisioterapia, è stata uccisa dal figlio Andriy dopo una lite.

In collaborazione con l’associazione “Casa delle Donne” di Viareggio, la Sezione ha deciso di contribuire al rim-

patrio della salma in Ucraina. “Si tratta di un momento di emergenza – spiega Gilberto Dati, presidente di UILDM Versilia – ma il senso di solidarietà non è venuto meno. Conoscevamo la situazione economica della famiglia, e così abbiamo deciso di aiutarli. Quando abbiamo saputo della morte di Larysa mi hanno chiamato in tanti per contribuire, anche volontari del Servizio civile che sono stati con noi qualche anno fa”.

UILDM MONTECATINI

Montecatini presente!

Appena nata ma già pienamente operativa e impegnata per sostenere la comunità più fragile. Stiamo parlando della Sezione UILDM di Montecatini Terme, provincia di Pistoia, che tra le prime azioni messe in campo ha scelto la donazione di mascherine mediche al reparto di terapia intensiva dell'ospedale di Pescia. I volontari della Sezione hanno pensato anche ai bambini, distribuendo alcune mascherine anche al distretto sanitario della Valdinievole perché raggiungano i pediatri di zona.

La Sezione inoltre ha messo a disposizione un saturimetro con registrazione notturna e una bilancia, che può essere portata nel proprio domicilio e dove la persona può pesarsi con la carrozzina. Tra le iniziative già intraprese c'è la sensibilizzazione del territorio, con l'invio alle strutture sanitarie di una rivista specializzata sulle malattie neuromuscolari affinché vengano conosciute maggiormente e meglio comprese.

UILDM PESARO-URBINO

Non perdiamoci di vista

“Venerdì 17 aprile abbiamo consegnato le mascherine che la Direzione nazionale UILDM ci ha mandato nelle case delle 10 persone con malattia neuromuscolare che fanno riferimento alla nostra Sezione di Pesaro-Urbino. È un modo per sentirci vicini in un momento in cui le precauzioni sanitarie richiedono il distanziamento” racconta Bruno Premilcuore, presidente della Sezione.

“Per continuare a tenerci in contatto ci telefoniamo. Abbiamo ripreso a utilizzare anche i mezzi di comunicazione più tradizionali, come la posta: inviamo un biglietto, una lettera di auguri a tutti i nostri soci che compiono gli anni in queste settimane. Un saluto, un semplice ‘come stai’ o un ‘buon compleanno’ danno sapore alle nostre giornate”.

UILDM PISA

Volontari per l'emergenza

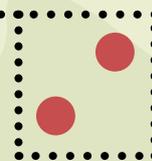
Enzo Marcheschi, consigliere nazionale UILDM e socio di UILDM Pisa, racconta l'impegno che la Sezione e le realtà associative del territorio stanno mettendo per dare sostegno alle famiglie più fragili.

“Riceviamo davvero molte chiamate. Dalle 8:30 alle 20:00, anche il sabato e la domenica, in collaborazione con la Società della Salute della zona Pisana, raccoglie-

mo le telefonate che arrivano al numero verde del Comune. Una volta raccolta la chiamata, viene indirizzata alle associazioni di protezione civile, che si attivano in base alla richiesta.

Ora stanno emergendo i problemi economici di chi non ha nemmeno il denaro per fare la spesa. E la difficoltà delle fasce più a rischio, come gli anziani che devono ritirare la pensione, ma anche i senza fissa dimora”.

Il numero verde attivato dal Comune di Pisa: 800 086540



UILDM SASSARI

Sempre in prima linea

“In città sono numerose le famiglie che a causa dell'emergenza COVID-19 si trovano in grandi difficoltà economiche”. A raccontarlo è Gigliola Serra, presidente della Sezione UILDM di Sassari.

“Il nostro Consiglio direttivo ha deciso di donare una parte delle entrate del 5x1000 relativo al 2018. Si tratta di 600 euro che abbiamo deciso di distribuire a due associazioni di volontariato sociale attive su questo fronte nella città di Sassari: l'Emporio della solidarietà e la Casa della fraterna solidarietà, con cui normalmente collaboriamo durante l'anno”.

Il resto della cifra viene utilizzato per i lavori di manutenzione della casa vacanze di Platamona, per l'organizzazione di vacanze accessibili.

Per qualsiasi necessità chiamare il 335 824 9431

o scrivere a uildmsassari@tiscali.it

UILDM ANCONA

Lo gioco da casa

Per combattere la noia e tenere alto il morale, UILDM Ancona ha programmato l'appuntamento settimanale “Io gioco da casa”. Ogni lunedì alle 16:00 sulla piattaforma GoToMeeting i volontari della Sezione organizzano giochi di vario tipo per sorridere e tenersi compagnia. Ogni lunedì partecipa sempre qualche persona in più, tanto che è stato necessario dividersi in squadre. Per giocare, il link di invito è disponibile sulla pagina Facebook della Sezione.

UILDM LAZIORaccolta fondi per assistere
in sicurezza

Con l'hashtag #nonlaviamocenelemani è partita la raccolta fondi su gf.me/u/xwsrig per l'acquisto di dispositivi di protezione individuale. I dispositivi permetteranno ai volontari della Sezione Laziale della UILDM di prestare assistenza in sicurezza alle persone con disabilità del territorio.

UILDM PESCARA-CHIETI

Volontà e tecnologia per rimanere vicini

Anche UILDM Pescara-Chieti ha riattivato il proprio progetto di Servizio civile, cercando nuove modalità per mettere in contatto i volontari con i soci della Sezione. Con chi può utilizzare cellulari o PC, i ragazzi si stanno attivando per seguire lo sviluppo del giornale della Sezione, oltre a tenere compagnia e a essere di supporto con lo studio.

L'emergenza COVID-19 ha bloccato alcune importanti attività della Sezione, come il trofeo Squillamantis, che vedeva correre insieme persone con disabilità e non, con l'obiettivo di raccogliere fondi per sostituire il vecchio mezzo di trasporto della Sezione: "Abbiamo spostato la data al 31 luglio - spiega Silvano Console, presidente della Sezione - sperando che l'emergenza rientri. Ma le donazioni possono continuare comunque e alcuni lo hanno già fatto".

UILDM CASERTA

Distanti ma insieme

La Sezione ha attivato un servizio di spesa a domicilio e di consegna dei farmaci.

Maria Antonietta Cimmino, responsabile della progettazione della Sezione, spiega: "Grazie alla disponibilità di venti volontari UILDM che hanno risposto prontamente al nostro appello, siamo in grado di offrire il nostro servizio ai soci UILDM in tutta la provincia di Caserta".

Il servizio di spesa e consegna dei farmaci a domicilio è attivo tutti i giorni dalle 8:30 alle 13:30 contattando questi numeri: **392 4616066 oppure 389 2691104**.

La Sezione ha anche attivato un punto di ascolto psicologico. *Per usufruirne, scrivere a antonia.marcello@gmail.com*

UILDM ARZANO

Un cuore grande contro il virus

Tutto nasce grazie alla generosità di Siag Caffè, azienda del territorio che ha risposto alla chiamata di Nino D'Angelo, ambasciatore della campagna #Distantimavicini, a sostegno dei Centri Clinici NeMO in Italia. I volontari della Sezione UILDM, insieme al loro presidente Salvatore Leonardo, hanno iniziato a consegnare

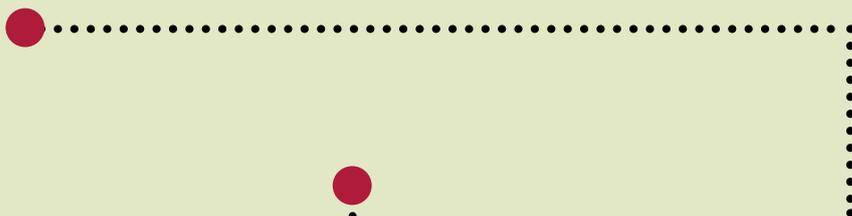
le mascherine, donate anche all'ospedale Monaldi di Napoli, dove sorgerà il nuovo NeMO Napoli e inviate ai Centri NeMO di tutta Italia.

Ecco i numeri da contattare per ricevere il kit di mascherine: Sezione UILDM di Arzano (Napoli) - 334 1087619 per le famiglie del territorio del Comune di Napoli e di Caserta; Sede AISLA - 335 5901868 per le famiglie del territorio dei Comuni di Salerno, Avellino e Benevento.

UILDM LECCO

Un compleanno e tante idee per Lecco

“In questo tempo di emergenza – racconta Gerry Fontana, presidente della Sezione UILDM di Lecco – i nostri giovani si tengono in contatto virtualmente con videocchiamate e giochi da tavolo. La nostra Sezione nel periodo pasquale si è impegnata a distribuire 1.400 colombe agli operatori sanitari dell’Ospedale degli Alpini di Bergamo, del Policlinico di Milano, di quello di Lecco e Mercate, ai volontari del soccorso e della Protezione civile. È stato bello perché le colombe sono andate alle persone che in questo momento si spendono senza sosta per noi e per la nostra salute”.

**UILDM MILANO**

Insieme con #Italiakiama

Un servizio che unisce assistenza digitale e “fisica” per permettere a chi è difficoltà di fare la spesa. Si tratta di #Italiakiama e ha visto la collaborazione del Comune di Milano con molti altri attori, tra cui la Sezione UILDM di Milano.

Chiamando il numero 02 02 02 si ottiene un link da usare sulla piattaforma dedicata di Supermercato24 per fare la spesa online: a quel punto un volontario chiama gli utenti per portare a termine l’ordine. La spesa viene poi effettuata fisicamente da volontari UILDM, che la consegnano a domicilio con i mezzi messi a disposizione da Kia Motors.

#Italiakiama è attivo dal lunedì al sabato, grazie all’impegno di circa 30 volontari attivi su turni.

UILDM LEGNANO

Legnano non si ferma

“La Sezione ha attivato alcuni servizi per dare supporto alle necessità dei cittadini - racconta Luciano Lo Bianco, il presidente di UILDM Legnano - Consegna di spesa e farmaci a domicilio, accompagnamento a fare la spesa, trasporto per visite mediche e terapie non posticipabili”. La Sezione ha messo a disposizione i due appartamenti utilizzati per i progetti di Vita Indipendente come base per le attività della Croce Rossa Italiana e della Protezione Civile.

Altri progetti in atto? “Con la Compagnia teatrale dei Gelosi, stiamo preparando storie e poesie, che successivamente andranno online. Inoltre, sta partendo un progetto per la sensibilizzazione sulla donazione di sangue”.

Per informazioni: mail uildm.legnano@gmail.com, cell. 338 8850456.



FAI UNA DONAZIONE IN MEMORIA PER UILDM



**Ricordare una persona cara è un modo per continuare ad amarla.
Con una donazione in memoria il tuo amore continua
ad aiutare chi ha una **distrofia** muscolare.**



In seguito alla tua donazione, UILDM invierà ai familiari una pergamena cartacea personalizzata, per informarli del tuo bellissimo gesto di amore e di solidarietà.

Fai la tua donazione in memoria su donaora.uildm.org o con il **bollettino postale** che hai trovato insieme al DM. Ricorda poi di scrivere una mail a fundraising@uildm.it con i dati necessari per poter spedire la pergamena.

RIMANIAMO CAUTI

—
**a cura di
Barbara Pianca**

In queste pagine presentiamo le Linee Guida messe a punto dalla Commissione Medico-Scientifica UILDM rispetto al Sars-Cov-2, rilanciate anche sul sito del Ministero della Salute. Prima della loro lettura vi proponiamo un'intervista al direttore scientifico del nostro giornale, il neurologo Massimiliano Filosto, vicepresidente della CMS UILDM. Per due mesi ha lavorato nel reparto Neuro-Covid istituito presso l'ASST Spedale civile di Brescia e lancia un messaggio a tutti: non abbassiamo la guardia, continuiamo a rispettare le misure di sicurezza pur tornando, per quanto possibile, alla vita sociale.

COS'È IL REPARTO NEURO-COVID?

È un reparto isolato che accoglie i pazienti neurologici che, avendo contratto il virus, sono stati colpiti prevalentemente da ictus cerebrali, malattie infiammatorie dell'encefalo ed encefalopatie. Di solito arrivano dal Pronto Soccorso. Oggi sappiamo che la malattia ha effetti diretti ed indiretti anche sul sistema nervoso, provoca trombosi dei vasi cerebrali e cardiaci e questo comporta ictus e infarti del miocardio rispettivamente. Ci sono 15 posti letto, sempre pieni. L'afflusso ha cominciato a diminuire a maggio, per fortuna, ma non si è ancora arrestato.

COM'ERA LA SITUAZIONE NEL MOMENTO PIÙ DIFFICILE?

Ad aprile in pronto soccorso sostavano decine di pazienti in attesa di essere ricoverati, ma non avevamo posto. Ora il reparto non è più così pieno e non ci sono più così frequentemente persone in attesa. Prima ancora, a marzo, i malati a volte non facevano nemmeno in tempo a entrare in reparto, morivano prima e andavano in camera mortuaria senza che i parenti potessero vederli per settimane. È stato terribile. Nessuno sapeva con certezza cosa fare. Poi, lavorando con gli infettivologi, gli internisti, gli pneumologi, i rianimatori, abbiamo messo a punto dei protocolli e siamo diventati più capaci di intervenire e sostenere le funzioni vitali di questi pazienti.

COSA VUOI DIRE AI LETTORI DI DM?

Ancora oggi tanti non si rendono conto della gravità della situazione, forse perché non l'hanno vissuta in prima persona. Rispettate le misure di sicurezza, per voi e per gli altri. La classe medica è molto provata e un ritorno indietro sarebbe difficile da sostenere. Le persone con disabilità si sono mostrate responsabili, non è infatti rivolto a loro il mio monito, anche se l'indicazione a rispettare le misure, nonostante la situazione sia in netto miglioramento, vale per tutti e soprattutto per i più fragili.

CI SONO CASI DI PERSONE CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI CHE HANNO CONTRATTO IL VIRUS?

Non lo sappiamo. Tra i miei pazienti solo alcune persone affette da SLA (sclerosi laterale amiotrofica). L'AIM (Associazione Italiana Miologia) sta distribuendo dei questionari per valutare l'impatto dell'epidemia nei pazienti con malattia neuromuscolare.

RACCOMANDAZIONI COVID-19 E MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Corona Virus Disease 2019 (COVID-19) è una nuova malattia causata da un nuovo coronavirus, noto come SARS-CoV-2.

I sintomi sono variabili ma in genere comprendono febbre, tosse, sintomi respiratori, diarrea, riduzione della capacità di sentire gli odori e della sensazione del gusto. La gravità varia da lieve a severa e il virus può portare a polmonite, sindrome da distress respiratorio acuto e, in una minoranza di casi al decesso.

Non esistono terapie specifiche per il trattamento di questo virus e nessun vaccino per prevenire l'infezione in questo momento, ma sono stati elaborati protocolli per trattare i casi più gravi.

Non esistono attualmente dati su come il virus SARS-CoV-2 possa contagiare maggiormente persone con patologie neuromuscolari.

Non è nota una predisposizione per i pazienti neuromuscolari a contrarre il virus ma, visto che la maggior parte di loro presenta problematiche respiratorie, esiste la preoccupazione che qualora contraessero l'infezione possano sviluppare forme severe o con complicanze.

I centri dedicati alla presa in carico di pazienti con patologie neuromuscolari, nell'ottica di ridurre i rischi di contagio, stanno limitando gli accessi programmati, ma restano a disposizione per la risoluzione di problematiche urgenti e non rimandabili in regime di ricovero.

INDICAZIONI MINISTERIALI GENERALI

Rispettare accuratamente le indicazioni ministeriali:

- stare in casa;
- lavarsi frequentemente le mani con acqua tiepida e sapone (per almeno 20 secondi) o con un massaggio alle mani con una soluzione alcoolica al 60%;
- evitare di toccare gli occhi, il naso e la bocca se non si hanno le mani pulite;
- mantenere una distanza di almeno 1 metro tra le persone, in particolare quelli che tossiscono e starnutiscono;
- disinfettare le superfici, le maniglie delle porte, i mouse del computer e gli schermi touch;
- quando si tossisce e si starnutisce, coprire la bocca e il naso con un fazzoletto o con il gomito flesso;
- evitare il contatto con persone che presentino sintomi respiratori anche modesti.

INDICAZIONI SPECIFICHE PER PAZIENTI CON PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI

- Evitare il più possibile contatti con persone esterne al nucleo familiare. Se possibile i caregivers dovrebbero essere interni al nucleo familiare;
- assicurarsi di disporre di un'adeguata fornitura di farmaci e di attrezzature di supporto ventilatorio per un periodo di isolamento prolungato (almeno 1 mese). A tal proposito si segnala che la validità dei piani terapeutici già sottoscritti dai medici specialisti e che risultano in scadenza nei mesi di marzo e aprile sarà estesa di 90 giorni a partire dal momento della scadenza;
- la consegna dei farmaci a domicilio può essere richiesta sia alle singole farmacie (se dispongono di tale servizio) sia al seguente numero verde messo a disposizione dalla Croce Rossa Internazionale, Federfarma e Assofarm 800 065 510.

● Ventilazione non-invasiva (NIV), invasiva e macchina per la tosse

La ventilazione non invasiva, invasiva o l'utilizzo della macchina per la tosse non influiscono sulla probabilità di essere contagiati dal virus ed il loro utilizzo deve quindi essere continuato.

Si consiglia particolare cura nella pulizia e disinfezione della maschera ed un più frequente ricambio dei consumabili (filtri umidificatori/antibatterici, in modo da limitare formazione di condensa).

Nei pazienti in ventilazione per via tracheostomica, in caso di programmata sostituzione della cannula tracheale si consiglia, in accordo con il centro di riferimento, di verificare l'opportunità di eseguire la sostituzione a domicilio con personale qualificato o in alternativa, di posticipare l'appuntamento programmato in caso di stabilità clinica.

● Steroidi

L'assunzione degli steroidi alle dosi consigliate per i pazienti con Distrofia Muscolare di Duchenne non deve essere interrotta poiché il loro utilizzo non è un fattore di rischio. Gli steroidi non devono mai essere interrotti improvvisamente.

● Terapie che richiedono procedure ospedaliere (Spinraza, Myozyne, Immunoglobuline) e trials terapeutici sperimentali

Questi trattamenti in genere non devono essere interrotti. Si consiglia di consultare centro di riferimento che somministra il farmaco. La somministrazione di immunoglobuline per via endovena può essere sostituita dalla via sottocutanea ogni volta che è possibile.

• ACE inibitori e bloccanti del recettore per l'angiotensina (ARB)

Non esistono evidenze cliniche o scientifiche che suggeriscano una correlazione tra l'impiego di farmaci anti-ipertensivi e il peggioramento del decorso della malattia da COVID-19.

Quindi, in base alle conoscenze attuali, si raccomanda di non modificare le terapie in atto e di rivolgersi al proprio medico curante per qualsiasi dubbio.

• Piridostigmina o 3,4 Diaminopiridina

Non vi sono prove scientifiche che suggeriscano che terapie sintomatiche come la piridostigmina o la 3,4 Diaminopiridina aumentino il rischio di infezione e non dovrebbero essere interrotte a meno che non vi siano altre ragioni cliniche per farlo.

• Immunosoppressori

I farmaci immunosoppressori utilizzati nelle malattie muscolari infiammatorie, nella miastenia gravis e nelle malattie dei nervi periferici non devono essere interrotti se non in circostanze specifiche sentito lo specialista in malattie neuromuscolari di riferimento.

• Farmaci anti infiammatori non steroidei (es. ibuprofene)

Attualmente non ci sono evidenze scientifiche che stabiliscano una correlazione tra l'impiego di ibuprofene e il peggioramento del decorso della malattia da COVID-19. Quindi, in base alle conoscenze attuali, si raccomanda di non modificare le terapie in atto e di rivolgersi al proprio medico curante per qualsiasi dubbio.

• Farmaci per curare malattie croniche

I farmaci per la cura delle patologie croniche non vanno sospesi salvo diversa indicazione del medico curante.

• Vaccini anti-influenzale e antipneumococcico

Il vaccino contro l'influenza stagionale non è efficace contro il virus che determina la malattia COVID-19. Il vaccino antipneumococcico previene la polmonite da pneumococco, ma attualmente non esistono evidenze che abbia un ruolo nella prevenzione dell'infezione da nuovo coronavirus.

• Fisioterapia

Devono essere sospese le sedute di fisioterapia ambulatoriali, mentre si suggerisce di proseguire a domicilio

utilizzando idonee misure di sicurezza (es. guanti e mascherina), con eventuale aiuto del caregiver, un programma di esercizi fornito e monitorato dai terapisti per il mantenimento di tale attività, eventualmente anche in modalità da remoto.

Priorità dovrebbe essere data alla ginnastica respiratoria, alle mobilizzazioni e ai cambi di postura durante la giornata, allo stretching ove possibile usando gli ausili e ortesi disponibili, secondo indicazioni e modalità stabilite dal terapeuta e/o medico di riferimento.

Vanno inoltre limitate le pratiche che generano droplets allo stretto necessario (quali ad esempio aerosol, tracheo-aspirazioni).

Possono essere proseguiti anche trattamenti logopedici o di supporto psicologico, eventualmente anche in modalità da remoto secondo le indicazioni dei terapisti e/o del medico di riferimento.

• Alimentazione e vitamine

Non ci sono evidenze che particolari alimenti o complessi vitaminici possano influire modificare e contrastare qualsiasi virus.

Assumere frequentemente frutta e verdura per il giusto apporto di vitamine e minerali.

Continuare assunzione di vitamina D.

Siti governativi

www.governo.it/it/approfondimento/coronavirus-la-normativa/14252
www.salute.gov.it/nuovocoronavirus
www.iss.it/coronavirus
www.epicentro.iss.it/coronavirus/faq

Altri siti

www.worldmusclesociety.org
www.mda.org
www.parentproject.it
www.worldsduchenne.org
www.curesma.org
www.pompediseaseneews.org
www.umdf.org

VALENTINA YOUTUBER

Perché l'arte è salvifica

—
Manuela Romitelli



Due giornaliste della nostra redazione conversano tra loro: Manuela Romitelli intervista Valentina Bazzani a proposito della sua iniziativa nata ai tempi del coronavirus, un modo per reagire rilanciando con la creatività.

Il suo bel viso è incorniciato dai boccoli biondi, che le cadono fin sopra le spalle. Ha sempre un sorriso luminoso per tutti e una parola di positività, quella vera, quella genuina. Lei è la nostra Valentina Bazzani, 34 anni, residente nella provincia di Verona. Convive con la CMT, una patologia neuromuscolare che non le ha impedito di vivere a tutto sprint. Fa parte della nostra redazione ma qui la intervistiamo nei panni di giornalista intraprendente che, ai tempi dell'isolamento, si è lanciata in una nuova iniziativa.

COME STAI VIVENDO LA QUARANTENA?

È dal 20 febbraio che sono in casa, perché già ai primi casi di COVID-19 in Veneto, a causa della particolarità della mia situazione, i medici che mi seguono mi hanno invitata a usare la massima prudenza. Questa emergenza mi spaventa e credo sia assolutamente necessario rispettare le ordinanze e il distanziamento sociale. In questo periodo quindi ho dovuto sospendere qualsiasi tipo di contatto al di fuori del mio nucleo familiare: fidanzato, parenti, colleghi, amici. Con Andrea ci stiamo vedendo solo con le videochiamate, quindi la nostalgia c'è, ma sappiamo entrambi anche che non c'è altro modo per proteggerci e proteggere le nostre famiglie.

HAI AVUTO MOMENTI DI TRISTEZZA?

I giorni grigi non sono mancati ma, proprio in quei momenti, ho cercato di pensare a chi stava soffrendo veramente in qualche ospedale e a chi era costretto a lavorare in qualche corsia, dando il massimo per sconfiggere questa emergenza. Alla fine a noi è stato chiesto solamente di rimanere in casa: certo, per alcuni può essere impegnativo, ma non siamo stati chiamati sul fronte. Ho cercato di gestire la situazione cercando stimoli anche nella quotidianità e non ho mai smesso di truccarmi: il make-up è la mia passione da sempre! Con la mia famiglia abbiamo cercato di convivere nel rispetto degli spazi e della privacy di ciascuno ma anche condividendo momenti piacevoli, come cucinare insieme e guardare un bel film.

EMENTRE STAVI A CASA TI È VENUTA UN'IDEA, CREARE LA RUBRICA "QUATTRO CHIACCHIERE CON...". CENE PUOI PARLARE?

Credo fortemente nel potere salvifico dell'arte. Da questa convinzione ho aperto un canale Youtube ed è nata la rubrica "Quattro chiacchiere con...", uno spazio in cui intervisto artisti che ammiro da sempre. Credo che ognuno abbia qualcosa di unico da donare al mondo e quando lo esprime ci regala un messaggio positivo. Tramite gli artisti desidero offrire uno spiraglio di bellezza che faccia sognare le persone obbligate a rimanere in casa. Un modo per contrastare le brutte notizie, senza mancare di rispetto a chi ha vissuto e vive questo dramma. È un lavoro che mi sta tenendo molto impegnata tra la ricerca dei contatti, lo studio del personaggio, il montaggio, e spero che possa crescere nel tempo. Per vedere le mie interviste basta andare sul mio canale YouTube.

I nomi

Ecco alcuni degli artisti intervistati:

Giovanni Allevi (compositore), Massimiliano Bruno (regista), Stefano Fresi (attore), Andrea Bosca (attore), Lillo (attore e umorista), Michela Andreozzi (attrice), Emmanuele Aita (attore), Gabriella Martinelli (cantautrice), Anna Dalton (attrice), Francesca Ragone (coach di bellezza), Manuela Rana (fotografa), Antonella Ferrari (attrice), Nicola Cipriani (chitarrista), Fabrizio Voghera (performer).

<http://shorturl.at/jruZ8>



LAVATEVI LE MANI

Salvatore Leonardo e la sua squadra di Napoli

Manuela Romitelli

Diamao qui spazio a un presidente di Sezione che non si è fermato, è rimasto in strada ad aiutare la sua Sezione, esponendosi ogni giorno al rischio del contagio, pur protetto dall'osservanza delle misure di sicurezza. Grazie, Salvatore, a nome di tutta l'associazione UILDM!



Visto il periodo che stiamo vivendo, molte attività sono state sospese e, naturalmente, anche i servizi assistenziali per le persone con disabilità. Per molte famiglie è stato massacrante rinunciare alle terapie, all'assistenza, a quelle poche cose che alleviano la fatica quotidiana di quanti hanno un familiare con disabilità più o meno grave. La quarantena imposta dal Governo è stata difficile per tutti, ma molto più intollerabile per queste famiglie. Tuttavia non tutti si sono fermati, ci sono state realtà che hanno continuato - pur con i dovuti accorgimenti - a svolgere le proprie attività. A questo proposito abbiamo voluto sentire la voce di Salvatore Leonardo, 55 anni, residente ad Arzano e attuale presidente della Sezione UILDM di Napoli.

QUANDO È STATO ELETTO PRESIDENTE?

Nel 2016.

COME È STATA LA SUA QUARANTENA?

La quarantena per me è stata un momento di riflessione. Sono riuscito a organizzarmi sul territorio, in modo che i soci e le persone bisognose non si lasciassero andare. Abbiamo avuto molti alti e bassi, come penso un po' tutti. Non ho mollato e ho continuato a svolgere la mia attività. Questo mi ha aiutato molto a livello psicologico, tanto che quando rientravo a casa mi sentivo gratificato e con la voglia di ripartire più forte di prima.

HA AVUTO PROBLEMI CON LE TERAPIE?

No, nessun problema, ma questo perché sono seguito dai medici dell'Ospedale Monaldi di Napoli, mi hanno in cura.

COME VI SIETE ORGANIZZATI CON LA SEZIONE?

I nostri soci, come ho già detto, non li abbiamo mai abbandonati, grazie anche ad alcuni volontari che da anni ci supportano. Abbiamo distribuito pacchi solidali, mascherine (circa 5mila) sia per i soci bisognosi che per le altre famiglie. Invece, in occasione della Pasqua, i volontari del Servizio civile hanno preparato dei lavoretti per i nostri ragazzi e siamo riusciti a consegnarli porta a porta.

IN CHE MODO AVETE AFFRONTATO L'EMERGENZA SANITARIA?

Abbiamo usato le protezioni di sicurezza come prima cosa, poi abbiamo sanificato sia la nostra sede che i pulmini. Ci siamo muniti di mascherine e guanti usa e getta. Tutto questo per cercare di proteggere noi stessi e gli altri, come disposto dal Governo.

COSA VUOLE DIRE A CHI CI LEGGE?

Innanzitutto di continuare a restare a casa e di uscire solamente quando finalmente potremo essere sicuri che la curva del contagio sia a zero. Inoltre consiglio di essere assistiti sempre dalla stessa persona e di lavare spesso le mani.

CORONAVIRUS, BECCATI QUESTO!



Una lettera al Covid-19

—
**Gianni
Minasso**

Il 6 marzo il nostro volontario di UILDM Torino, Gianni Minasso, autore della rubrica "Il Mio Distrofico", nel suo stile scanzonato scriveva una lettera al Coronavirus, diffusa sui media nazionali.

Caro Corona virus o Covid-19 o Sars-CoV-2 o come cavolo ti chiami, per fortuna non ci conosciamo di persona e allora mi presento subito. Io sono uno dei tanti malati di distrofia muscolare, uno di quei disabili in carrozzina che UILDM (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare) difende e cerca di guarire, e la mia grave patologia è di sicuro meno racchia di te. Detto ciò, ammetto che stai davvero combinando un bel casino in tutto il mondo, ma anche se la tua sorte è già segnata, voglio scriverti lo stesso un paio di cosette. Certo che ti sei messo proprio d'impegno nel far traballare certezze e nell'offuscare la nostra mollezza da occidentali! Con una sapiente regia alla Hitchcock, stai facendo leva sulla globalizzazione e approfitti delle sue lacune per diffondere ansia con i Tg. Sembri quasi invulnerabile, eppure siediti un istante e apri bene le orecchie.

Mi spiace per te, ma non mi fai paura: nonostante la debolezza dei miei muscoli, so di essere più forte di te. I problemi respiratori non sono solo il mio pane quotidiano ma anche quello di tanti altri miei compagni di sventura. Per noi un colpo di tosse, un banale raffreddore sono stati da sempre l'anticamera della strizza. Cosa ci vuoi fare, siamo abituati.

Adesso per colpa tua questa è diventata la condizione di tutti ma, come noi distrofici abbiamo imparato a convivere e a lottare contro questa forma di imponderabilità, anche il resto della popolazione può e soprattutto deve reagire, con coraggio e razionalità. Ci troviamo impantanati in un periodo difficile, in cui riusciamo con difficoltà a governare le incertezze che ci attanagliano. Però il tempo continua a macinare i suoi giorni e la capacità di adattarci, unita all'orgoglio, ci aiuterà a non chinare il capo. Quindi eccomi qui, insieme a madama distrofia, alla mia famiglia, ai miei amici di UILDM e a tutte le persone volenterose, per gridare che siamo pronti a fronteggiarti e a sconfiggerti. Siamo sulle tue tracce e hai le ore contate.

Ho un solo rammarico: una volta sceso nella tomba, non potrai mai conoscere le ragioni della tua morte. Al di là dei lutti e dei guai che stai causando, hai rinvigorito il talento dei più bravi tra di noi e ci farai diventare migliori. Hai risvegliato il nostro assopito spirito di fratellanza. Senza volerlo, beccati questo, stai facendo nascere una società più sensibile e solidale.

Addio Corona virus, a mai più rivederci!