

P

GRAZIE ZIA LINA,

PILASTRO FONDANTE DELLA NOSTRA STORIA

4



Dopo una vita spesa dedicando il suo impegno e le sue competenze per la ricerca e per i diritti delle persone con disabilità, se n'è andata Lina Marazzi Chiaffoni. Le sue battaglie e le sue azioni hanno fatto la storia di UILDM e Fondazione Telethon.

Lina è stata una vera attivista:

grazie a lei, infatti, per la prima volta in Italia le persone con malattie neuromuscolari hanno trovato dei punti di riferimento per migliorare la qualità della loro vita. Nel 1971 insieme ad altri volontari ha fondato UILDM Verona. L'anno successivo è entrata a far parte

del direttivo nazionale. "Posso dire che UILDM ha cambiato la mia vita, trasformandomi interiormente. Quanto ho imparato dalle mamme di quei pazienti! - raccontava in un'intervista del 2017 - Sono grata alle persone che hanno lavorato con me. Nel 1972 entrai nel direttivo nazionale con l'incarico di recarmi al Ministero della Salute per seminare le basi per una cultura inclusiva. In quel periodo, io e mio marito Giovanni Battista Chiaffoni cominciammo a promuovere incontri sull'abbattimento delle barriere rivolti agli

ingegneri e agli architetti delle Università di Torino, Milano, Venezia, Firenze, Roma". Nel 1987 si recò a Parigi con un gruppo di mamme per capire come fosse nato il Telethon francese: "L'anno successivo - continua in quell'intervista -, grazie al contributo di Teofilo Sanson, sostenitore UILDM, all'aeroporto

di Genova arrivarono due aerei francesi attrezzati per lo spettacolo.

A cura di Valentina Bazzani

Tutti recepirono l'utilità di rivolgersi agli italiani tramite i media, coinvolgendo attori e presentatori, ma soprattutto invitando i pazienti e le loro famiglie.

Dopo questo evento mi recai da Susanna Agnelli per raccontarle quello che avevo visto. Entrai subito in sintonia con quella donna meravigliosa. Ricordo ancora che alcuni dirigenti Rai non erano convinti che in Italia si potesse replicare l'esperienza francese. A questi dubbi rispose la signora Agnelli, spiegando di avere fiducia che gli italiani avrebbero capito il messaggio. Se proprio non fosse stato così, avrebbe garantito lei per la Rai".

Il suo entusiasmo travolgente, la sua dedizione agli altri, la sua eleganza nei rapporti umani e la capacità di tessere relazioni con le istituzioni sono stati tasselli determinanti per un cambiamento culturale significativo nei confronti della disabilità e nell'approccio alla ricerca scientifica.

In molti desideriamo ringraziarla e salutarla. Qui sotto abbiamo raccolto alcune dichiarazioni in rappresentanza di tutte.





MARCO RASCONI

(Presidente nazionale UILDM)

È stata una delle prime persone che mi ha accolto in UILDM, dandomi il benvenuto con un gran sorriso. Da neo presidente mi si è avvicinata cercando di conoscermi e accogliendomi come in una famiglia. Quanta passione, che determinazione! Durante l'assemblea del 2005 a Milano aveva tenuto un incontro con il Gruppo Giovani. Entrai in quella stanza e la trovai: entusiasta e con il triplo dell'energia dei presenti, che avevano un terzo dei suoi anni. La sua capacità di perseguire un obiettivo era incredibile. Ha dedicato la sua vita alle pari opportunità e a combattere le distrofie muscolari. Una testimonianza veramente straordinaria!

FRANCESCA PASINELLI

(Direttrice generale Fondazione Telethon)

Lina Chiaffoni è una parte fondamentale della storia di Telethon che deve a lei la sua nascita. Nel tempo, Lina è sempre stata al fianco della Fondazione con autentico amore per la nostra missione; la sua generosità e la sua capacità di donare il cuore continueranno a spronare tutti noi nel lavoro di ogni giorno. Per me è stata una grande amica che mi ha saputo dire col suo sorriso parole sagge e sempre incoraggianti: un modello a cui ispirarmi sempre.
Cara Lina, riposa in pace.

OMERO TOSO

(Vicepresidente Fondazione Telethon)

A salutarla c'erano tantissime persone, a dimostrazione di quanto fosse conosciuta ed amata. Ci legava una grande amicizia e per me è stata una guida: è stata lei infatti nel 1988 a chiedermi di aprire una Sezione a Bolzano, sostenendomi prima come presidente della Sezione, poi in Direzione nazionale e in Fondazione Telethon. Era una donna trasparente, risoluta, capace, che riusciva a trasmettere tranquillità e sicurezza. Lina aveva l'età di mia mamma e quindi per me era come una chiozza: da lei mi è sempre arrivato un grande sostegno. Aveva un trasporto, un amore per le persone con distrofia che non ho sentito in nessun altro. Sono convinto che sia stata una delle donne con più forza, sensibilità e disponibilità al servizio degli altri.

Negli ultimi periodi, al termine di ogni maratona Telethon, mi telefonava e discutevamo di come fosse andata. Era una donna proiettata nel futuro: la sua sicurezza, la sua tranquillità, la sua fermezza erano straordinarie. Appena aperta la Sezione di Bolzano, in occasione del primo convegno, da parte dei media locali non apparve nessuna notizia. Lina, venuta a conoscenza di questa trascuratezza, si recò personalmente in redazione: l'indomani comparve un articolo sul convegno. Questa era Lina: a lei nulla era precluso nel momento in cui si trattava di distrofia muscolare e di aiuto agli altri. Lina era una mamma, un'amica, una suggeritrice, un vulcano. Nessuno la fermava e questa è l'immagine più bella che possiamo conservare accanto a noi per sempre.



ALBERTO FONTANA

(Presidente Centri Clinici NeMO)

La nostra comunità tutta deve molto a Lina. Il suo impegno volontario ed instancabile per l'Associazione è parte di quanto abbiamo costruito ad oggi ma, soprattutto, di ciò che sapremo costruire in futuro. L'aver contribuito a portare la migliore ricerca scientifica in Italia è stato fondamentale per migliorare la qualità di vita delle persone con distrofia muscolare. A Lina non posso che dire tutto il mio grazie, ricordando la sua energia e la sua determinazione che solo le donne sanno esprimere in modo sincero e concreto.



DAVIDE TAMELLINI

(Presidente UILDM Verona)

Ho conosciuto "zia Lina" circa venti anni fa. Era venuta a casa mia per coinvolgermi con le attività dell'associazione e, da quel giorno, mi ha aiutato a trovare la giusta direzione per la mia vita. Con la sua determinazione e il suo entusiasmo mi ha fatto capire che, nonostante la malattia, potevo raggiungere alti risultati. Mi sono laureato e ho avuto molte altre soddisfazioni che stanno dando un senso alla mia vita. La ricorderò sempre per i suoi preziosi consigli durante la mia presidenza in UILDM.

Dm 205 — Dic. 22

PANORAMA**Telethon**

L'11, il 17 e il 18 dicembre prossimi, nelle piazze, nelle strade, nei vicoli ci saranno i volontari di UILDM a distribuire il Cuore di cioccolato e ad invitare i cittadini a cogliere il valore di questo gesto che consente a tante persone con una malattia neuromuscolare di avere una buona qualità di vita e di sperare in nuove terapie e cure.

Il Team Gestione Volontari e Sviluppo Campagne di Fondazione Telethon

Il legame tra Fondazione Telethon e UILDM è fondato su oltre 30 anni di vicinanza e obiettivi comuni; insieme e uniti per dare battaglia alla distrofia muscolare e alle altre malattie genetiche rare. In tutti questi anni, con l'impegno delle sue Sezioni e dei suoi volontari, UILDM ha sostenuto la ricerca sempre con la consapevolezza dell'importanza di questo impegno.

La ricerca sulle malattie neuromuscolari ha fatto grandissimi passi in avanti in termini di terapie e di cure e moltissimo è stato fatto in termini di miglioramento della qualità di vita delle persone con una malattia neuromuscolare.

Dal 2002, UILDM e Telethon dedicano i fondi raccolti a dicembre dai volontari UILDM a progetti di ricerca clinica, che abbiano come obiettivo il miglioramento della qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari.

Il miglioramento della qualità della vita passa dalla Ricerca. UILDM lo ripete da oltre 60 anni: "Nella ricerca è la nostra speranza" ed è con la forza di questa "certezza" che i volontari UILDM si impegnano ogni giorno a raccontare i passi in avanti della ricerca scientifica sulle malattie neuromuscolari, proprio in linea con la Campagna di Natale 2022 di Fondazione Telethon "Facciamoli diventare grandi".

Una campagna che, per l'appunto, lancia un messaggio molto chiaro: sostenere la ricerca significa dare una spe-

UILDM E FONDAZIONE TELETHON

UN IMPEGNO COMUNE PER "DONARE FUTURO"

ranza di futuro e qualità di vita a tanti bambini per i quali "diventare grandi" potrebbe non essere così scontato e a tante persone che ogni giorno convivono con una malattia neuromuscolare.

UILDM, in questi anni, con la forza della sua rete e delle sue persone, ha dato un forte impulso alla ricerca perché sostenerla significa, oltre che offrire risposte concrete a tutte le persone con una malattia neuromuscolare, anche mettere a disposizione qualità di vita e, quindi, autonomia, vita indipendente, libertà di muoversi, agire e scegliere. La ricerca per UILDM è sempre stata una grande alleata. Senza di essa tanti risultati, che oggi sono tangibili e che di fatto hanno migliorato la qualità di vita di tante persone, non sarebbero arrivati.

L'11, il 17 e il 18 dicembre prossimi, nelle piazze, nelle strade, nei vicoli ci saranno i volontari di UILDM a distribuire il Cuore di cioccolato e ad invitare i cittadini a cogliere il valore di questo gesto attraverso il quale tutti noi possiamo partecipare e sostenere quella che da oltre 30 anni è una vera e propria "impresa collettiva" che dona futuro e consente a tante persone con una malattia rara e quindi con una malattia neuromuscolare di avere una buona qualità di vita e di sperare in sempre nuove terapie e cure.



FONDAZIONE
telethon

FAI IL DONO PIÙ GRANDE: IL FUTURO

FACCIAMOLI DIVENTARE GRANDI



Per i bambini come Luca, nati con una malattia genetica rara, crescere è un dono che solo la ricerca, insieme al tuo sostegno, può fare. Sostienila adesso, dona su telethon.it

VIVERE IN PIENEZZA LA VITA ADULTA

— **Anna Ambrosini**

Area neuromuscolare,
Direzione scientifica
Fondazione Telethon

Fondazione Telethon e UILDM stanno lavorando insieme alla definizione del nuovo bando clinico Telethon-UILDM 2023. Tema principale sarà la ricerca clinica per lo sviluppo di protocolli multidisciplinari e azioni preventive a supporto del percorso di cura della persona adulta con una distrofia muscolare. L'obiettivo è quello di favorire la messa in atto di una gestione di cura ottimale delle problematiche cliniche complesse, affinché queste siano sempre meno di ostacolo per una vita di qualità vissuta con pienezza.

Questo concetto ha permeato da sempre le finalità di questo bando, una iniziativa di finanziamento che è stata senza dubbio visionaria, con importanti ricadute sulle persone con una malattia neuromuscolare. Attraverso questi progetti sono stati implementati nuovi metodi e attività di diagnostica genetica e clinica, sono state raccolte importanti informazioni di storia naturale delle malattie e sono state messe a punto misure funzionali che hanno trovato impiego sia nei trial internazionali per lo sviluppo di terapie innovative, sia nella pratica clinica quotidiana di numerosi centri che le utilizzano nella definizione personalizzata del percorso di cura. Questa iniziativa ha determinato un cambio di paradigma in molti ambiti, dal fare rete tra i centri clinici alla condivisione dei dati dei pazienti attraverso modalità efficaci e rispettose della

PERCORSO DI CURA
PERSONALIZZATO
MULTIDISCIPLINARE
TERAPIE INNOVATIVE
GESTIONE
CLINICA DELLE
PROBLEMATICHE
COMPLESSE

privacy, ma soprattutto ha evidenziato quanto indispensabile sia l'implementazione di un approccio multidisciplinare nella gestione di cura dei pazienti.

Ed è proprio grazie alla implementazione di un percorso di cura personalizzato multidisciplinare unito alle nuove terapie innovative, laddove disponibili, che l'aspettativa di vita delle persone con malattie neuromuscolari come la distrofia di Duchenne o l'atrofia muscolare spinale sta cambiando radicalmente.

L'allungamento della vita deve tuttavia essere accompagnato anche da una buona gestione clinica delle problematiche complesse, che purtroppo sono un aspetto trasversale che accomuna molte patologie neuromuscolari. Perché guadagnare anni di vita per ogni persona significa poter investire su se stessa e sul proprio futuro, confidando in una offerta clinica che sia veramente di supporto, per affrontare con maggiore serenità le sfide di ogni giorno.

Ecco, quindi, che il "Facciamoli diventare grandi", lo slogan della Campagna di Natale di Fondazione Telethon 2022, va oltre e diventa "Aiutiamoli a vivere in pienezza" quella vita adulta conquistata con tanta fatica!

L'ONU redarguisce l'Italia

—
Renato La Cara

L'Onu redarguisce l'Italia sulla questione dei caregiver. È quanto successo il 3 ottobre quando il Comitato per i diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite, principale organismo riconosciuto a livello internazionale per la tutela delle persone disabili e le loro famiglie, ha stigmatizzato l'atteggiamento dell'Italia nei confronti dei caregiver, raccomandando al nostro Paese di provvedere al riconoscimento di tale figura fondamentale per la qualità di vita di centinaia di migliaia di persone non autosufficienti.

Il Comitato si è espresso ai sensi dell'art.5 del Protocollo opzionale alla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia il 3 marzo 2009. La raccomandazione arriva a seguito della presentazione dell'allora presidentessa di Confad (Coordinamento nazionale famiglie con disabilità) Maria Simona Bellini nel 2017, quando aveva presentato ricorso proprio presso l'Onu, denunciando l'insostenibile condizione di vita dei caregiver in Italia.

Anche Fish e Fand sono da sempre schierati per chiedere ai governi di istituire a livello legislativo la figura del caregiver con pieni diritti giuridici e sostegni previdenziali ed economici. Tra le associazioni che da tempo si battono sul tema, oltre a UILDM, c'è anche Anffas che DM ha contattato per un commento. "L'Onu ha raccomandato all'Italia di attuare adeguate misure per consentire alle persone

con disabilità di vivere in maniera indipendente ed avere pari accesso ai servizi, ivi inclusi l'assistenza personale e il sostegno ai loro caregiver familiari" dice l'associazione. "Pertanto, entro sei mesi da tale pronunciamento, l'Italia dovrà inviare al Comitato Onu una apposita relazione scritta in cui dovrà garantire di aver posto in essere quanto necessario per rimuovere tale discriminazione". Sulla base di questo pronunciamento Anffas afferma che "unitamente ai provvedimenti in via di emanazione attraverso i decreti attuativi della Legge delega sulla disabilità, non è più rinviabile procedere all'adozione di una apposita legge". Per fare questo, l'associazione avanza una precisa proposta, ripartendo dal testo di proposta di legge unificata che più soggetti hanno provveduto a depositare a luglio 2020 presso la 11ª Commissione permanente Affari sociali del Senato in occasione delle audizioni sul Disegno di Legge A. S. n. 1461 "Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare". Servono urgentemente un riconoscimento legislativo ad hoc oltre a risorse economiche idonee dedicate. "Ci appelliamo al prossimo Governo e al nuovo Parlamento – dichiara Roberto Speciale, presidente Anffas - affinché, in stretta collaborazione con le associazioni maggiormente rappresentative delle famiglie e le loro federazioni, si provveda in ottemperanza a quanto descritto dal Comitato Onu a sanare questo vulnus normativo, riconoscendo finalmente ai caregiver familiari i propri diritti e conseguentemente contribuendo a migliorarne la qualità di vita unitamente a quella dei propri congiunti con disabilità".



NON C'È SVILUPPO SENZA INCLUSIONE

IL CONVEGNO DEL FORUM DEL TERZO SETTORE

Il 13 e 14 ottobre scorsi a Roma il Forum nazionale del Terzo settore ha indetto il convegno "Terzo Settore protagonista dell'economia sociale. Prossimità, inclusione, sviluppo e sostenibilità nelle periferie". Ecco di cosa si è parlato.

Manuel Tartaglia

A

ccanto allo Stato e al mercato, vi è un sistema sociale

ed economico che contribuisce allo sviluppo della società. È il cosiddetto "Terzo settore".

Del Terzo settore fanno parte enti privati che svolgono attività non a scopo di lucro, contraddistinte da valori quali la solidarietà, e che reinvestono i propri introiti nelle attività in cui sono impegnati.

La maggior parte di queste realtà in Italia è rappresentata dal Forum nazionale del Terzo settore, ente non profit costituitosi nel 1997 e diventato ben presto il principale organismo di rappresentanza unitaria del Terzo settore nel nostro Paese. Il Forum si pone diversi obiettivi, tra cui: rappresentare le realtà che ne fanno parte nei confronti del governo e delle istituzioni; incoraggiare un sistema di rete tra le associazioni; sostenere e

formare gli enti del Terzo settore per potenziarne la capacità di intervento. In quest'ottica rientra il convegno internazionale svoltosi il 13 e 14 ottobre a Roma, organizzato dal Forum nazionale del Terzo settore, dall'emblematico titolo "Terzo Settore protagonista dell'economia sociale. Prossimità, inclusione, sviluppo e sostenibilità nelle periferie".

L'incontro, realizzato in collaborazione con il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, non si svolge in una data casuale. Il 2022, infatti, è l'anno di presidenza italiana del Comitato di monitoraggio della Dichiarazione di Lussemburgo sull'Economia sociale e solidale in Europa. E proprio in tale contesto si è inserita la riflessione che ha animato la due giorni.

Particolarmente significativa è stata la sessione che si è svolta la mattina del 14 ottobre, dal titolo "Il Terzo Settore innova e include: economia so-

ciale e contrasto alle disuguaglianze", all'inizio della quale è stato proiettato un video-racconto con alcune esperienze di economia sociale in Italia: un'orchestra che coinvolge bambini di qualsiasi estrazione sociale, una cooperativa che dà lavoro a donne vittime di violenza, un emporio dedicato all'agricoltura sostenibile e così via. Esempi di un'economia possibile e attenta all'inclusione. Concordi tutti i partecipanti nell'affermare che "l'Europa deve essere il continente della coesione sociale e della prosperità", come recita la dichiarazione di Porto 2021. Per raggiungere tale scopo, dunque, il contributo che gli enti del Terzo settore possono offrire si rivela fondamentale, come dimostrano le tante felici esperienze già attive su tutto il nostro territorio. Ma non è tutto rose e fiori, bisogna tenere sempre alta l'attenzione sui temi sociali e combattere facili stigmatizzazioni, che tuttora sono molto frequenti nei confronti dei soggetti più fragili. Non c'è sviluppo, insomma, senza inclusione.



Stato sociale e Terzo settore

L'alleanza per combattere le disuguaglianze

— **Manuel Tartaglia**

Terzo settore

PANORAMA

Dm 205—Dic. 22

All'interno del convegno "Terzo settore protagonista dell'economia sociale. Prossimità, inclusione, sviluppo e sostenibilità nelle periferie" particolare interesse ha destato la sessione "Il Terzo Settore innova e include: economia sociale e contrasto alle disuguaglianze", a cui hanno preso parte Diego Dutto (Comitato economico e sociale europeo) in veste di moderatore, Gianluca Pastorelli (Diesis network), Vincenzo Falabella (Fish), Patrizia Bussi (Social economy Europe) e Patrizia Luongo (Forum Disuguaglianze diversità).

Il Forum Disuguaglianze diversità parte dalla presa di coscienza che in Italia e non solo vi sia un grave problema derivato da vari tipi di disuguaglianze: da quelle legate alla ricchezza a quelle sul lavoro, dall'accesso ai servizi essenziali alla partecipazione alla vita pubblica. Il Forum non solo studia questo fenomeno, ma si impegna a elaborare strategie per combatterlo.

Forte della propria esperienza come ricercatrice all'interno del Forum, nel suo intervento Patrizia Luongo sottolinea come l'esclusione dalla vita pubblica sia un fenomeno antico, che però è esploso negli ultimi due anni a causa della pandemia prima e della guerra poi, coinvolgendo categorie nuove come quella dei giovani e dei minori, che si vanno ad affiancare a quelle già note come quella degli ultrasessantacinquenni. Oggi il 30% dei minori è in difficoltà.



Patrizia Luongo, ricercatrice per il Forum Disuguaglianze diversità

"La scuola - continua Luongo - non è più l'ascensore sociale che è stata fino a trent'anni fa. Pur riuscendo a completare gli studi, molte ragazze e ragazzi non escono dal proprio percorso scolastico con le competenze necessarie ad affrontare il mondo del lavoro".

E, a proposito di lavoro, anche qui il quadro è desolante: il 13% delle lavoratrici e dei lavoratori, pur avendo un impiego, non riesce a guadagnare a sufficienza per il proprio sostentamento. Ai salari bassi, vanno aggiunte la scarsa sicurezza sui luoghi di lavoro e la disparità di trattamento tra uomini e donne.

Vi è infine un aspetto da non sottovalutare, che è quello culturale. Col passare del tempo, infatti, si è diffusa una sorta di criminalizzazione delle fasce più deboli; basti pensare all'acceso dibattito sul reddito di cittadinanza, in cui spesso chi lo percepisce è rappresentato come un parassita.

A conclusione dell'intervento, la ricercatrice ha aggiunto qualche nota di ottimismo, riflettendo per esempio su come il Terzo settore abbia garantito la tenuta sociale durante il difficile periodo della pandemia, grazie all'intervento di tante associazioni che hanno prestato aiuto ai cittadini più bisognosi.

Può dunque il Terzo settore risolvere le tante carenze, a cui lo Stato sociale non è in grado di porre rimedio? La risposta di Patrizia Luongo è no: il Terzo settore non deve sostituirsi alle istituzioni, piuttosto deve attivare con esse una proficua collaborazione, progettando sin dall'inizio gli interventi sul territorio, all'insegna di un'alleanza che non potrà che dare buoni frutti.

Dm 205 — Dic.22

PANORAMA**Progetti**

Affacciarsi su uno dei golfi più suggestivi del mondo ha stimolato il progetto "Anima libera" che mira a proporre la barca a vela come esperienza di terapia riabilitativa per le persone con malattie neuromuscolari. Ne abbiamo parlato con la sua ideatrice, la responsabile dell'area psicologica del Centro NeMO di Napoli Simona Tozza.

LA VELA COME TERAPIA

Una proposta scientifica al NeMO di Napoli

—
Barbara Pianca

Il tono dell'umore e la ventilazione migliorano durante e al termine di una uscita in barca a vela. Trasformerà i dati raccolti in una pubblicazione scientifica il team del centro clinico NeMO istituito presso l'ospedale Monaldi di Napoli.

“Abbiamo – spiega Simona Tozza, responsabile dell'Area psicologica di NeMO Napoli - somministrato un test psicologico all'inizio e al termine del progetto, registrando un netto miglioramento del tono dell'umore. Un risultato palpabile anche senza lo strumento

scientifico perché l'entusiasmo e il buon umore sono stati evidenti durante tutta l'esperienza. Una donna, preoccupata per la reazione di chiusura del marito di fronte alla recente diagnosi di malattia neuromuscolare, ci ha raccontato di aver rivisto finalmente nei suoi occhi la voglia di vivere. 'Viveva l'intera settimana nell'attesa del prossimo incontro' ci ha detto, ringraziandoci per averle 'restituito suo marito'. Un giovane ha affermato ai microfoni del Tgr Campania di sentirsi una persona nuova”.

Quello del migliorato tono dell'umore non è l'unico risultato registrato. I fisioterapisti presenti nel team del progetto hanno infatti misurato la saturazione dei pazienti coinvolti, registrandone un significativo miglioramento.



Il fisioterapista dell'ospedale Monaldi Tommaso Romano racconta come “la saturimetria inizialmente più bassa in tutti i pazienti è migliorata già durante il viaggio”. Romano riflette su come la respirazione sia connessa ai fattori psicologici e su come lo stato di rilassamento e fiducia raggiunto dai partecipanti durante le escursioni abbia modificato perfino la loro capacità polmonare. “Non solo. Poiché in barca – aggiunge Tozza – si stava imbragati ma senza carrozzina, alcune persone, abituate a venire sorrette da delle cinghie posizionate in modo da attutire dei dolori legati alla postura, hanno trascorso l'intero tempo della terapia con cinghie meno stringenti senza lamentarsi. Di fatto, dimenticandosene e non avvertendo più il dolore”.



Assaporare profondamente la libertà ha delle ricadute psicofisiche misurabili scientificamente: sembra voler dire questo il progetto che infatti, in modo azzeccato, si intitola proprio “Anima libera”. Ideato dalla psicologa Simona Tozza e scritto insieme alla collega Manuela Ferriero, punta a essere il numero zero di un'offerta che vorrebbe entrare nel ventaglio di quelle riabilitative del centro NeMO: “Sono io stessa appassionata di questo sport – ci racconta Tozza – e ho potuto apprezzarne le qualità grazie a un'esperienza vissuta con la Sezione UILDM di Napoli. Da anni ho dedicato molte energie all'apertura del centro NeMO qui a Napoli, con una passione tale che lo considero come uno dei miei figli. Insieme all'apertura del centro, ho fin da subito desiderato attivare questa offerta particolare. Abitiamo in uno dei luoghi paesaggisticamente più amati e invidiati da tutto il mondo. Come potevamo sottrarci dal creare un progetto che in modo così tangibile migliora lo stato di benessere dei nostri pazienti?”.

Obiettivo di “Anima libera” è dunque quello di diventare parte integrante degli strumenti di riabilitazione, quanto meno riferiti all'Area psicologica, del centro dedicato alle malattie neuromuscolari. “Ci piacerebbe che da maggio a settembre, ogni anno, in particolare i pazienti che da poco hanno ricevuto la diagnosi, potessero beneficiare di questa esperienza. Il momento della comunicazione della diagnosi è sempre delicato e travolgente. La maggior parte dei pazienti racconta di percepire 'il mondo cader loro



addosso' e serve un periodo di elaborazione della notizia e per prendere nuove misure per affrontare il proprio presente e il futuro prima che un nuovo equilibrio assuma una forma. Nel momento più fragile, in cui ci si sente soli e perduti, un'esperienza come la velaterapia serve a provare in prima persona che la vita non è terminata e che è possibile continuare a darsi obiettivi e mettersi in gioco”. Si potrebbe dire che la velaterapia cambia il mezzo e non il fine.

Il progetto ha permesso a otto pazienti con malattie neuromuscolari tra cui distrofia di Duchenne, Sla e Sma afferenti al centro NeMO di partecipare a quattro incontri durante il mese di settembre, realizzati in collaborazione con il Club Nautico della Vela e con il patrocinio del Centro Coordinamento malattie rare di Regione Campania, di Aisla, Famiglie SMA e UILDM. La barca che ha ospitato il gruppo è un'altura di 14 metri, che è stata attrezzata per il trasporto di persone con disabilità, una imbarcazione che una decina di anni fa ha partecipato alla Transoceanica con un buon secondo posto in regata, come racconta ai microfoni della Rai regionale Gennaro Aversano, il comandante che aggiunge: “A me era stato chiesto di fare solo la prima uscita ma al suo termine ho guardato l'equipaggio negli occhi e ho detto: perché concedere agli altri questo piacere? Così le ho fatte tutte”.

“Un progetto – ribadisce il direttore scientifico del NeMO Napoli Giuseppe Limongelli – che vuole gettare le basi per pensare a nuovi percorsi che mirino a sviluppare benessere per la persona con malattia neuromuscolare, affiancando la presa in carico clinica e riabilitativa in reparto. A partire dal desiderio di vivere con protagonismo il proprio progetto di vita, l'esperienza vuole diventare un primo laboratorio di ricerca sul campo con la collaborazione dei pazienti, attraverso la valorizzazione del nostro territorio”.

