

UILDM

PERIODICO UILDM
UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE

n. 196
novembre 2018

Ciao, Leo

UILDM ricorda
Leonardo Baldinu

Speciale

Lo psicologo
neuromuscolare

5 cartoline
per i tuoi
auguri



Natale è una contraddizione.

È un momento di raccoglimento ma anche di festa, un giorno che diventa uno stato d'animo, nel quale si entra ben prima del 25 dicembre. A Natale chi è lontano viaggia per tornare a casa, chi aspetta si prepara per accogliere. E ognuno lo fa in modo diverso. C'è chi cucina per una settimana di fila, chi fa la pallina impazzita per trovare il regalo giusto e c'è chi scrive gli auguri.

Riconoscere la scrittura di una persona a cui vuoi bene è un po' come essere in sua compagnia. I bambini hanno lettere grandi e sghebbe, ancora da definire. Come sempre l'amica che proprio non può fare a meno di mettere i cuoricini sulle i. Un fratello che a 40 anni ancora non sa scrivere dritto senza una riga sotto, come a scuola.

Amici, familiari, colleghi, compagni, mogli e figli. Scrivere una cartolina di auguri è un regalo, unico nel suo genere. In pochi centimetri porta con sé un mondo intero fatto di modi di dire, profumi, ricordi e scherzi che solo chi invia sa come potranno essere letti da chi riceve. Quasi una magia.

Ecco perché UILDM questo Natale ha pensato per i suoi sostenitori a un kit di cartoline. Vogliamo che il nostro messaggio, quello di poter vivere a pieno anche con una distrofia, sia parte integrante di un momento così bello come il tuo Natale. Vogliamo entrare nelle case di chi ami regalando un sorriso, perché siamo convinti che si può combattere anche con la leggerezza.

Può sembrare strano che proprio chi ha una malattia neuromuscolare parli di leggerezza. Invece è questo che ci permette ogni giorno di andare avanti, sapere che le difficoltà sono tante ma vissute insieme pesano meno. UILDM da quasi 60 anni lavora per creare inclusione, e riesce a farlo grazie ai **3 mila volontari che in tutta Italia garantiscono servizi** come trasporto, assistenza medica, segretariato sociale. Chi ha una distrofia vuole e fa le stesse

cose che vuoi e fai tu. Studiare, innamorarsi, formare una famiglia, viaggiare, sbagliare, sbagliare ancora. Vivere.

Una dei nostri progetti più significativi che va in questa direzione è "PLUS: per un lavoro utile e sociale", che punta a inserire nel mondo del lavoro 80 persone con disabilità. Una opportunità di crescita e miglioramento personale che dà risalto alle qualità che ognuno porta con sé. Non si tratta però solo di questo. Se da un lato UILDM sta lottando per ottenere pari diritti per i lavoratori con disabilità, dall'altra sta costruendo contesti sempre più in grado di guardare alla diversità come una ricchezza. I tuoi auguri ci aiutano a raccontare anche questa preziosa esperienza.

Il **kit di cartoline** che UILDM ha pensato per te è un altro modo per dire grazie a chi, con un piccolo gesto, ci ha permesso di migliorare la vita di chi ha una distrofia muscolare. Usale per regalare a tua volta un sorriso: chi ti vuole bene apprezzerà ancora di più i tuoi auguri, perché gli racconterai non solo di te ma anche di chi hai aiutato. Chiedere il tuo kit è semplice: vai su uildm.org/gadget-solidali o chiama il numero 049/8021001 e con una donazione di 5 euro riceverai a casa le cinque cartoline illustrate appositamente per UILDM.

Buona lettura e buon Natale, da tutti noi di UILDM.

—
**Anna
Mannara**
Direttore
Editoriale
di DM

Direttore Responsabile
Claudio Arrigoni

Direttore Editoriale
Anna Mannara

Coordinamento di Redazione
Barbara Pianca

Segreteria Scientifica
Massimiliano Filosto

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

Impaginazione
Manuel Rigo
Elena Cazzuffi
Mediagraf Lab

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

DM DISTROFIA MUSCOLARE
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 - Direz.
Amministrazione - Redazione:
Via Vergerio, 19/2, - 35126 Padova
tel. 049/8021001, fax 049/757033
direzionenazionale@uildm.it
redazione.dm@uildm.it
c.c.p. 237354 - C.F.: 80007580287
- Reg. al Tribunale di Padova il 31.8.72
n.444 (n.256 Tribun. 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

PANORAMA

4 — Primo piano
Vulcano Leo
Barbara Pianca

8 — Telethon
Rispondiamo presente all'appello della ricerca
Rodolfo Schiavo

11 — Inclusione scolastica
La spinosa questione degli insegnanti di sostegno
Manuel Tartaglia e Renato La Cara

13 ⇒ *Oltre il giardino* ⇒ *Riccardo Rutigliano*

14 — Donne
**Teatro ed emozioni per chi aiuta donne
con disabilità vittime di violenza**
Valentina Bazzani

15 ⇒ *Leggi&Norme* ⇒ *Carlo Giacobini*

17 — Diritti
www.firmoquindisono.com
Valentina Bazzani

18 ⇒ *Wheelchair Hockey* ⇒ *Anna Rossi*

MONDO UILDM

20 — Campagna Natale
Un kit di cartoline per regalare sorrisi
Ufficio Comunicazione UILDM

22 — Progetti
PLUS, avviato il grande progetto
Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

In copertina: illustrazione
di Maria Marega per la
Campagna Natale UILDM

SOMMARIO

24 — Settimana delle Sezioni

L'energia del "Dare mi dà"

Ufficio Comunicazione UILDM

26 — Speciale Psicologia

Lo psicologo neuromuscolare

Gruppo psicologi UILDM

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

34 — Campagne

Un lascito? Trampolino verso la vita

Ufficio Comunicazione UILDM

36 — Bando UILDM e RaggiX

Catania/Udine

Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

38 ⇒ Fundraising = *Attenzione al donatore*

⇒ Francesco Grauso

39 — Territorio

Sassari/Milano/Napoli/Pavia/Sassari/Pisa/ Versilia/Monza

43 — Persone

Affettuosi ricordi

SCIENZA & MEDICINA

44 — Riabilitazione respiratoria

Il respiro è vita

Fabrizio Rao e Giancarlo Garuti

48 — Ricerca scientifica

SMA, la sperimentazione per una diagnosi alla nascita

I Press per Famiglie SMA

50 — Robotica medica

UILDM Lecco coinvolta nella messa a punto di un esoscheletro motorizzato

Barbara Pianca

52 — Distrofia di Duchenne

Distrofia di Duchenne tra sartoria e trucchi

Barbara Pianca

53 ⇒ *Cibo che passione* ⇒ Anna Mannara

CULTURA & MEDIA



54 — Cinema

Un film e tante cose personali

Barbara Pianca

56 — Facebook

Ma che ne sanno i bipedi

Manuel Tartaglia

57 — Documentario

Il criterio di normalità è difficile da stabilire

Manuela Romitelli

STORIE STRA-ORDINARIE

58 — **Do tanto perché ricevo di più**

Barbara Pianca

60 — **Dieci anni di passione**

Valentina Bazzani

61 — **Sono sereno.**

Merito del powerchair hockey

Renato La Cara

62 ⇒ *eXistenZ* ⇒ Barbara Pianca

64 — Calendario & Brevi

VULCANO LEO

Leonardo Baldinu, in testa un movimento inarrestabile

Lo scorso 2 luglio inaspettatamente muore a 48 anni uno dei consiglieri più attivi e vivaci della Direzione Nazionale UILDM, grazie al quale solo un mese prima l'associazione aveva vissuto un giorno memorabile della sua storia, l'incontro con il Papa.

**a cura di
Barbara
Pianca**

Carissimo Leo, ricordi? Era il 1984; non avevi ancora compiuto 15 anni e aspettavi il tuo turno di fisioterapia davanti al consultorio genetico UILDM. Un incontro “speciale”, il nostro, almeno per me che, non sapendo nulla della distrofia e per la prima volta catapultata in un ambiente riabilitativo, ti allungai la mano convinta che quel gesto gentile avrebbe rappresentato un buon biglietto da visita per il colloquio di lavoro fissato dal tuo professor Giovanni Bergna. Mi guardasti stupito e, con estrema dolcezza e tanta ironia, mi dicesti: «La mia mano fin lì... non arriva. Se lo desidera, la prenda lei; io, al massimo, riuscirò a stringerla un pochino». Cominciò in quell'istante l'intesa “speciale” che ci ha accompagnato in questi 35 anni. Frequentavi l'istituto magistrale Porta, lo stesso in cui mi ero diplomata dieci anni prima: non pensi anche tu che questa coincidenza sia una tra le motivazioni del nostro star bene insieme? In ogni caso, tu eri riuscito a precorrere i tempi dell'integrazione! La scuola media superiore senza favoritismi e nonostante le molte difficoltà logistiche. Ricordi? Il problema dei servizi e della “pipì” in un istituto frequentato per grande maggioranza da ragazze. Con cui ti trovavi benissimo ma che non avrebbero potuto esserti d'aiuto in

*Caro Leonardo Baldinu,
manchi molto e a molti.
Ti ricordiamo con un coro
di voci che cantano la tua
memoria nella recente
esperienza nazionale e
nella lunga esperienza di
Sezione a Monza.*

situazione di normale e umana funzione sfinterica! E lì, se ricordo bene, fu geniale l'intuizione del professor Bergna. Parlò con i pochi ragazzi della scuola e concordò con loro un patto strategico: sarebbero stati disponibili, in caso di bisogno, a condividere con te il tempo dell'intervallo e a raggiungerti fuori orario se necessario. Era il 1986: un esempio di strategia scolastica inclusiva molto significativa per il Porta e per tutta la città. Un anno dopo affrontasti l'esame di maturità. Il quesito su Foscolo fu determinante e per te il poeta rimarrà sempre: “Quello che trasportava le tombe”, in onore del suo sonetto più famoso. Da allora non ti sei mai arreso. Sapevamo entrambi che l'università non facesse per te, così hai perseguito in modo autonomo e costante una tua formazione: l'inglese per storpiare ancor di più le parole, l'informatica che come primo amore sarebbe stata per “sempre”, la scrittura con cui hai percorso i primi passi nel mondo del lavoro, il diritto per difendere chi non era in grado di farlo da sé, e l'arte e il disegno, giusto per essere a fianco degli altri ragazzi che in te s'identificavano e che tu non potevi deludere.

Gabriella Rossi
Presidente UILDM Monza

In Direzione Nazionale dal 2016

L'hockey ci ha fatto incontrare quando ero adolescente e poi la vita associativa ci ha fatto lavorare insieme, lui da presidente di UILDM Monza e io di UILDM Milano. Sembrava un tipo "sulle sue", ma era apparenza. Sapeva coinvolgere e trasmetteva affidabilità e professionalità, qualità che con ammirazione incontro in tante persone impegnate in UILDM. Ho avuto la fortuna di conoscere anche il Leo privato in vacanza, quello che si lasciava andare alle risate. Che carattere determinato il suo. A raggiungere gli obiettivi, come l'incontro con il Papa e la nuova sede di Lecco, determinato anche a sorridere nonostante le difficoltà. Ero al supermercato il giorno in cui mi chiamò chiedendomi se qualcuno poteva andare a prenderlo dalla villeggiatura perché stava male. Non aveva un tono preoccupato e lo presi alla leggera. Pochi giorni dopo sarebbe morto, è come se mi avesse salutato con il sorriso sulle labbra.

Marco Rasconi

Presidente nazionale UILDM

La prima volta che ho parlato con Leo è stata la mattina della nostra prima Direzione nazionale. Ci siamo incontrati per caso a colazione e ho percepito subito una certa affinità: entrambi un po' in ansia ma anche orgogliosi del ruolo che stavamo per ricoprire, carichi di dubbi e aspettative. Così ci siamo scambiati il numero di telefono e con il tempo, le battaglie, e a volte anche con piccole discussioni, Leo è diventato per me un alleato leale. La sua allegria, l'energia e una grande serenità mi arrivavano ogni volta che sentivo la sua voce, al telefono o negli audio che, col procedere dell'amicizia, ci scambiavamo via whatsapp. La positività con cui affrontava le situazioni mi dava tanta forza, pensando a lui nei momenti di difficoltà. Leo era un compagno di viaggio, di avventura, di sogni e di realizzazione programmata e pianificata degli stessi, che non dimenticherò facilmente.

Stefania Pedroni

Vicepresidente nazionale UILDM

È la prima vera perdita che affronto a causa di una patologia come la distrofia, bastarda, logorante e che invece quando ero con Leo sembrava lontana e per nulla fatale. Riusciva a essere, fuori da ogni retorica, una spinta di positività che travolgeva e spingeva a dare sempre, anche quando sembrava tutto in salita. Era un vulcano di idee, azioni e voglia di fare e non si fermava mai, né lasciava fermare nessuno. Durante l'organizzazione dell'udienza con il Papa, a ogni incontro portava un'idea nuova per rendere più confortante il viaggio delle altre persone con disabilità a Roma. Voleva che l'evento fosse indimenticabile e, con lui, così è stato. Credeva in UILDM, nella sua azione sociale, nella sua lotta alle malattie neuromuscolari, nel suo impegno ad abbattere ogni tipo di barriera, soprattutto culturale. Dopo due anni intensi di lavoro insieme, manchi tantissimo, amico mio.

Francesco Grauso

Fundraiser UILDM



Una vita con la Sezione

Io e Leo ci siamo conosciuti quando aveva 17 anni e io 14, e la sua capacità unica di vivere la disabilità ha reso immediatamente invisibile ai miei occhi la sua carrozzina. È stato così bravo nel farmi vivere la nostra amicizia in totale svincolo di barriere, che negli ultimi anni faticavo a rendermi conto dei suoi acciacchi. Anche perché era in inesorabile movimento! Trovava sempre un compagno di viaggio per le sue avventure. Europa, Stati Uniti. Difficile fermarlo. Capodanno a Parigi, c'era così tanta nebbia che non vedevamo i fuochi artificiali a cento metri da noi. Anche se lo sbarco dall'aereo è durato due ore

non ci siamo scoraggiati e la baked potato a Covent Garden a Londra l'abbiamo mangiata! Gli Octoberfest a Monaco non li conto più, ma che ciucche...e che freddo! E i supermercati? Leo aveva una passione per la spesa. Durante le vacanze abbiamo dovuto assegnargli il ruolo di "responsabile spesa", altrimenti erano guai! Concerti di Vasco Rossi, almeno dieci: "Vita Sperimentata" gli è stata di ispirazione. Quando partiva e non ero con lui, rientrava con un regalo scelto con cura. Mi telefonò perfino dal parco dello Yellowstone in anni in cui il roaming non esisteva, io ero al settimo cielo e a lui chissà quanto sono

È passato un po' dalla tua scomparsa ma ancora non mi capisco. Ricordo quando ci siamo conosciuti, sono entrato in UILDM una sera del febbraio 2002 e da allora non ne sono più uscito. Te lo ripetevo, la "colpa" è stata in gran parte tua. Con Francesca stavate pianificando la riunione della sera e un evento ludico mentre mangiavate la pizza e mi interrogavi con lo sguardo e poche mirate domande (un primo segnale del tuo essere multitasking); ero a disagio con una persona "immobile", ma hai rotto il ghiaccio con alcune battute dissacranti sulla disabilità. Era il tuo modo: non ti piangevi addosso e non ti ho mai sentito maledire nessuno per il destino che ti era capitato. Il tuo ruolo di presidente e il mio di segretario/tuttofare della Sezione ci ha fatto lavorare insieme per molte ore in questi 17 anni ma, per fortuna, la nostra è stata da

subito amicizia, grazie alle passioni comuni. La nautica prima di tutto, quanti bei ricordi, una crociera, una traversata del Tirreno sulla barca di un amico, i saloni della nautica a Genova dove eri così interessato ai catamarani che ti scambiavano per un acquirente! Eri un sognatore che non si limitava a sognare, i tuoi sogni volevi realizzarli. Eri un vulcano di idee e, quando mi trovavo costretto a convincerti della loro infaticabilità, più di una volta mi hai smentito, portando a termine il progetto. Ammiravo anche il tuo altruismo; dovevo convincerti che eri sì il presidente, ma anche un ragazzo con distrofia e anche tu avevi il diritto di usufruire dei servizi che la Sezione organizzava. Uno dei tuoi ultimi desideri ti aveva creato un conflitto interiore, desideravi far parte del Consiglio nazionale per fare ancora di più e per un

numero maggiore di ragazzi ma sapevi che questo ti avrebbe allontanato dalla "tua" Sezione; ne abbiamo parlato a lungo e sono contento che tu abbia fatto il grande passo, dimostrando anche in sede nazionale il tuo impegno e la tua voglia di fare.

Mi mancherai Leo, mi hai insegnato tanto, per darti una idea di quanto, rubo le parole di Giovanna Cau: «A te devo la mia partecipazione a una lotta che mi ha ridato orgoglio, serenità e speranza, ma soprattutto devo una maturità più consapevole di quella che, persona sana nata e vissuta tra persone sane, avrei avuto senza quello di "diverso" che mi è accaduto in una fredda sera di febbraio di diciassette anni fa». Ciao amico mio, buon vento.

Luigi Merlini

Segretario UILDM Monza

costati quei due minuti. È stato presente in più di trent'anni della mia vita e ciò che sono ora lo devo anche a lui. In UILDM Monza siamo entrati da ragazzi poco impegnati e pronti allo scherzo, fino a diventare responsabili di tante iniziative (ma sempre pronti allo scherzo!). Prima partecipavamo ai campi vacanza, poi ne abbiamo organizzati a decine e non tutti sono stati facili, ma Leo era un leader e una sua parola contava più di drastiche azioni. La fatica condivisa per raggiungere un obiettivo ci ha reso complici. Nei momenti difficili la complicità ci rafforzava e, chissà come, ottenevamo il risultato.

Non mi sentivo all'altezza di diventare consigliere di Sezione, ma non c'è stata trattativa, l'ho seguito e ne sono felice perché è stato un presidente in prima linea, ed era bello essere uno dei suoi gregari. Il suo modo di essere è stato di esempio per molti ragazzi della Sezione, le loro famiglie, i volontari e lo scrivo senza retorica. Lo dicono i fatti e le parole di chi lo ha conosciuto. Leo non era un santo e difetti ne aveva, ma ora che il compagno di una vita non è più qui, non riesco a ricordarli.

Francesca Zocca

Vicepresidente UILDM Monza

Ho avuto il privilegio di incontrare Leonardo lavorando per il Comitato lombardo che condivideva la sede con la Sezione UILDM di Monza. Ed è lì, in via Lissoni, dove mi occupavo della redazione del trimestrale de "L'agenda", che l'ho incontrato. È stato il lavoro che mi ha legata a lui, soprattutto quando è arrivato il computer. Leo era l'amico fidato che risolveva per me – e non solo per me – i problemi che quasi quotidianamente il computer imponeva, sapeva districarsi da qualsiasi intoppo. Quante volte "Leoo" veniva invocato da me, Maria, Gabriella. Succedeva che gli sos arrivasse in contemporanea, e allora se ne andava sconsolato brontolando: «Ma che male ho fatto?!». Era evidente, però, che fosse contento di aiutarci. La sua generosità gli ha fatto guadagnare l'affetto di tutti noi. E non si tirava indietro davanti alle novità.

Un giorno mi sento chiamare «Mistò! C'è uno che parla inglese!»: la prima videochiamata della mia vita. Io, che so bene l'inglese, rimango ammutolita. E allora è Leo che comincia a parlare in un inglese tutto suo, senza la paura di sbagliare e riesce in qualche modo a capire e a farsi capire. Che invidiabile faccia tosta! Negli anni, il suo impegno in Sezione è cresciuto, fino a diventare presidente. Suo padre Francesco, andato in pensione, ogni giorno lo accompagnava in sede rimanendo fino al tardo pomeriggio. I "Leo boys" erano i bravissimi pensionati pronti a rispondere alle richieste di Leo, il "boss" paziente e tollerante. La tolleranza è la sua qualità che più ho apprezzato, soprattutto verso le persone senza disabilità. E la sua positività. Non molto tempo fa, quando qualcuno di noi ha risposto

al classico «come va?» con un abitudinario «abbastanza bene», Leo ha quasi gridato: «Si dice BENE!». Ho anche un'altra immagine davanti agli occhi: Leo che esce dall'ascensore della vecchia sede UILDM cantando a squarciagola: «E la vita, la vita, l'è bela, l'è bela!». Il ricordo che ho di Leo non è legato a feste – che pure ci sono state – e vacanze – che non ho mai trascorso con lui – ma all'impegno quotidiano in sede. Ci siamo davvero aiutati a vicenda. Quanta serenità mi ha dato, quanta sicurezza la sua presenza. Mi manca quel "Mistò!" pronunciato con la decisione di un capo e la certezza dell'amico che sa di poter contare sull'altro. Mi manca Leo, tanto.

Mariacarla Mistò

UILDM Monza

Dm 196 — Nov. 18

PANORAMA**Telethon**

Rispondiamo ✓ presente all'appello della ricerca

L'appuntamento con la 29^{ma} edizione della Maratona Telethon è dal 15 al 23 dicembre. Come sempre, in televisione il contatore alla rovescia incalzerà il ritmo delle donazioni e nelle piazze le Sezioni UILDM faranno del loro meglio grazie ai numerosi volontari.

Rodolfo Schiavo

Area Territorialità Telethon

Fondazione Telethon conferma anche per quest'anno ✓ presente come messaggio della Maratona televisiva che da quasi trent'anni riunisce le famiglie italiane, per ribadire che le persone con una malattia genetica rara e le loro famiglie hanno bisogno che tutti rispondano ✓ presente all'appello della ricerca. Adesso più che mai perché mai come ora la ricerca di Fondazione Telethon sta offrendo risposte concrete e terapie efficaci per sempre più malattie. La comunità Telethon è una sola grande famiglia. Al suo interno ci sono le persone con una malattia genetica rara, le famiglie e i ricercatori, ma anche i donatori e i volontari. Questa campagna parla a tutti loro, preparandoli a un evento unico che li riguarda tutti e chiamandoli a rispondere ✓ presente. Il tema è la forza della corralità, un valore aggiunto forte e particolarmente sentito che si concretizza nel segno della spunta, che diventa il simbolo dell'adesione alla campagna con ogni forma di donazione e partecipazione.

A sostenere la raccolta fondi torna nelle piazze il Cuore di cioccolato Caffarel, quest'anno ancora più prezioso nell'edizione speciale al latte con granella di biscotti, accanto ai tradizionali gusti al latte e fondente, in una bellissima scatola (blu, rossa e gialla) perfetta per un dono che si vuole rimanga nel tempo! Ideali per i regali natalizi anche le candele Futuro, Sogno e Speranza e la tazza Lavagna Sogno. UILDM risponde ✓ presente con i suoi volontari, i soci e tutti coloro che vorranno essere al nostro fianco nella 29^a edizione della Maratona Telethon. Dal 2001 i fondi raccolti dalle Sezioni UILDM sostengono il **Bando clinico Telethon-UILDM** nell'ambito del quale, solo negli ultimi dieci anni, sono stati investiti oltre 10 milioni di euro destinati specificamente al miglioramento della qualità di vita dei pazienti neuromuscolari. Per sostenere la migliore ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare, siamo tutti chiamati a far sentire la nostra presenza, rendendola virale.



✓ E TU, COME SARAI



FONDAZIONE



Scopri tutti i modi per donare su www.telethon.it

Il nuovo bando Telethon-UILDM 2019 in arrivo

Anna Ambrosini

Direzione ricerca e sviluppo Telethon

A breve sarà annunciata l'apertura del nuovo bando Telethon-UILDM 2019. Per volontà di UILDM questa edizione sarà focalizzata sulle malattie muscolari, come le distrofie e le miopatie. L'obiettivo è quello di dare uno slancio ulteriore alla ricerca perché si affronti dal punto di vista clinico il miglioramento delle conoscenze su queste patologie, la loro storia naturale, la relazione tra genetica e manifestazione clinica, la definizione delle misure ottimali da impiegare per monitorare la progressione della malattia e l'efficacia delle terapie, o si implementino standard di cura e nuove modalità di intervento terapeutico.

I risultati prodotti dagli studi nati dalle progettualità Telethon-UILDM hanno dimostrato quanto sia importante investire con continuità su queste tematiche. Grazie al supporto costante di UILDM, infatti, la rete dei clinici neuromuscolari italiani ha lavorato negli anni su tanti fronti di ricerca clinica, focalizzandosi in maniera mirata su tutte le principali patologie neuromuscolari, creando gruppi di lavoro che hanno condiviso metodologia e informazioni cliniche importanti.

In alcuni casi, come per l'atrofia muscolare spinale o la distrofia di Duchenne, i risultati del 2017 e 2018 sono stati eclatanti e le ricadute di un lungo lavoro di preparazione della clinica hanno fatto sì che i centri italiani siano stati i primi al mondo nella somministrazione di nuove terapie, come nel caso della SMA, o nel difficile lavoro di rivisitazione dei risultati dei molti trial effettuati sulla distrofia di Duchenne, per comprenderne il significato e apportando i miglioramenti necessari per lo sviluppo di trial futuri. Di recente sono infatti stati presentati dati molto incoraggianti dalla ricerca preclinica che fanno ben sperare anche in nuovi approcci di terapia genica nella distrofia di Duchenne, per cui applicare in maniera critica tutte le informazioni dai trial precedenti è fondamentale per il disegno dei nuovi studi.

Studi su altre patologie, come le distrofie congenite e dei cingoli, hanno proseguito più in sordina continuando sull'onda di quanto strutturato tramite i precedenti progetti Telethon-UILDM che, anche se conclusi, continuano a produrre dati importanti e avere ricadute sui pazienti attraverso il miglioramento delle procedure di diagnosi e una migliore conoscenza della malattia.

È ora il momento di dare nuovo impulso a questi studi perché possano riaprirsi con maggiore intensità fronti di ricerca e studio che capitalizzino quanto costruito sinora per garantire a tutte le persone con una malattia muscolare degli standard di cura di massimo livello. Preparare la ricerca clinica significa anche essere pronti a cogliere le opportunità di sperimentazione di nuovi interventi terapeutici, e in questo la comunità italiana ha dimostrato di saper essere primo attore sulla scena internazionale.

LA SPINOSA QUESTIONE DEGLI INSEGNANTI DI SOSTEGNO

L'inclusione scolastica ha molte falle. Nonostante la legislazione italiana sia un faro a livello internazionale, alcune sue ricadute pratiche non mantengono le promesse. La questione assistenti di sostegno è ancora bollente e il questionario UILDM ha raccolto troppe testimonianze di bad practice.

**Manuel Tartaglia
e Renato La Cara**

Dm 196—Nov. 18

PANORAMA

**inclusione
scolastica**

**UN QUESTIONARIO
PER FARE IL PUNTO
DELLA SITUAZIONE**

UILDM fa parte dell'Osservatorio per l'inclusione scolastica attraverso la figura di Anna Mannara, consigliere nazionale e direttrice editoriale di DM, e si interfaccia con il Miur (Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca) attraverso questo organo. Le Sezioni sono state invitate a segnalare sia esperienze di inclusione scolastica andate a buon fine, sia casi in cui ci sono disagi urgenti da risolvere. «Abbiamo inviato alle Sezioni un questionario - spiega Mannara - per indagare la situazione riscontrata dai nostri associati, elaborato da Fish per tutte le associazioni proprio nell'ambito dei lavori dell'Osservatorio. Il tema dell'inclusione scolastica è sempre stato una delle priorità di UILDM. L'istruzione, oltre a essere un diritto inviolabile è anche un'occasione di arricchimento e crescita sia per l'alunno con disabilità che per i suoi compagni. Per garantire l'inclusione, però, occorre personale specializzato e soprattutto ne serve in numero adeguato alla richiesta. Questo purtroppo non sempre si verifica».

La risposta al questionario da parte delle Sezioni UILDM è stata corale: tanti i casi riscontrati, un po' ovunque, di alunni impossibilitati a frequentare il proprio istituto scolastico. Emblematica la storia di Sofia, quattro anni, di Sesto

San Giovanni (Milano). La bambina, regolarmente iscritta per l'anno scolastico 2017-2018, avrebbe dovuto rinunciare al primo quadrimestre di scuola materna in attesa che l'istituto si dotasse di personale in grado di assistere un'alunna con amiotrofia spinale come lei. L'istituto prospettava a Sofia quattro mesi senza lezioni, senza vedere altri bambini e senza i tanti stimoli positivi che la scuola è in grado di trasmettere a chi la frequenta. Decisivo l'intervento della nostra Sezione di Monza, a cui la famiglia di Sofia si è rivolta. In accordo con il Comune, ha offerto un educatore per i primi quattro mesi dell'anno scolastico, al termine dei quali l'emergenza è rientrata. Non è l'unica storia registrata da UILDM e non è l'unico caso in cui l'associazione è intervenuta per colmare le mancanze del sistema scolastico. I problemi riscontrati vanno dall'assenza di insegnanti di sostegno (come nel caso di Francesco di Ancona, costretto ad abbandonare l'istituto aeronautico, per poi ritrovare la serenità in una scuola di grafica) all'inadeguatezza degli ausili (Massimiliano di Verona, in ventilazione assistita, ha dovuto faticare non poco per ricevere le versioni digitali dei suoi libri di testo) alla mobilità (Simone di Verona riesce a partecipare alle gite scolastiche solo grazie ai mezzi di trasporto e ai volontari UILDM).

DATI PREOCCUPANTI

Secondo l'annuario focus intitolato "Principali dati della scuola - Avvio Anno Scolastico 2018/2019" pubblicato dal Miur a settembre 2018, ciò che emerge è sia il netto incremento delle certificazioni per gli alunni con disabilità - pari a 245.723 - sia l'aumento delle cattedre in deroga (supplenze), che secondo il monitoraggio effettuato il 17 marzo scorso dall'ufficio del bilancio del Miur, sale a 54.352. «Dati preoccupanti e che non permettono la continuità didattica per gli alunni disabili» dice Ernesto Ciraci, presidente del Movimento Insegnanti di Sostegno (MiSos).

Nel mese di luglio 2018, la Corte dei Conti ha richiamato il Miur sull'inadeguatezza di una pianificazione delle risorse per l'integrazione a livello centrale, l'incapacità previsionale dell'amministrazione, la debolezza esecutiva degli strumenti di coordinamento fra le diverse istituzioni, oltre che sui ritardi nell'erogazione delle risorse alle scuole e sulle incertezze dei finanziamenti. «Sull'emergenza sostegno vediamo ancora tante ombre - aggiunge il numero uno di MiSos - in mezzo a luci non molto vivide. Sarà un altro anno di docenti precari specializzati, che dovranno aspettare per la stabilizzazione e accettare una supplenza dove capita. Tutto questo a scapito degli alunni disabili e delle loro famiglie, che vorrebbero che i figli venissero seguiti da insegnanti preparati e che possano accompagnarli nel tempo. È necessario che il Governo diventi sensibile alla questione sostegno affinché, in tempi brevi, trasformi le cattedre in organico di diritto soprattutto nel centro-sud Italia, per garantire finalmente la continuità didattica per i nostri alunni.

Occorre cambiare passo e attuare una programmazione efficace. Gli specializzati sul sostegno precari non ancora stabilizzati sono troppi e la scuola italiana non è accessibile per tutti» denuncia Ciraci.

DALL'UNIVERSITÀ UN ANTIDOTO ALL'EMARGINAZIONE

In un quadro generale desolante, apprezzabili inversioni di tendenza arrivano dal mondo universitario. Le quattro università del Veneto (Padova, Verona, Ca' Foscari Venezia e Iuav di Venezia), infatti, hanno promosso un Master interateneo di II livello di Inclusione e Innovazione Sociale. "Inclusione" perché lo scopo è quello di formare delle figure professionali che siano in grado di garantire pari opportunità alle fasce più vulnerabili della popolazione; "Innovazione Sociale" per abbandonare modus operandi obsoleti e incoraggiare lo sviluppo di strategie nuove e originali per favorire l'inclusione. «Ci sta a cuore che professionisti, operatori, lavoratori di settori diversi diventino capaci di coltivare il cambiamento» spiega a DM la professoressa Laura Nota, direttrice del Master.

Il corso prevede il coinvolgimento di esperti, italiani e stranieri, nei campi dell'economia, della psicologia, dell'educazione, della sociologia, dei beni culturali, della tecnologia, della comunicazione e dell'accessibilità, che trasmetteranno le proprie conoscenze agli studenti. Questi ultimi, al termine del percorso formativo, avranno nozioni sufficienti per operare nel mondo della scuola, del lavoro, dello sport, del tempo libero e in quello associativo. Saranno in grado di individuare e contrastare le barriere culturali e normative che impediscono la piena emancipazione delle persone con disabilità o facenti parte di altre categorie a rischio di esclusione. La prima edizione del Master ha inizio a novembre 2018, per poi concludersi lo stesso mese dell'anno successivo.



OLTRE IL GIARDINO

di **Riccardo Rutigliano**

Presidente UILDM Milano

I NUMERI RACCONTANO IL FENOMENO MIGRATORIO

"Oltre il giardino c'è il mondo", recitava il refrain di una canzone degli anni 80. E in effetti il giardino e il mondo ben riflettono lo spirito di questa nuova rubrica: gettare lo sguardo oltre lo spazio dove agiamo quotidianamente noi persone con disabilità! Un giardino da coltivare, difendere, ma non trasformare in uno sterile orticello chiuso da alti steccati.

Per farlo userò i numeri, che hanno il pregio di non essere né di destra né di sinistra, ma di svolgere, con implacabile rigore, il compito per cui sono stati creati: quantificare. Cominciamo con l'evento epocale che stiamo vivendo: i popoli che si spostano. Secondo dati UNHCR (Agenzia delle Nazioni Unite per i rifugiati), 65.6 milioni di persone in tutto il mondo, un numero senza precedenti, sono fuggite dal proprio Paese. Di queste, circa 22.5 milioni sono rifugiati, più del 50% dei quali minori di 18 anni (fa più di 11 milioni). Nel mondo, ogni minuto 20 persone abbandonano la propria casa. Secondo l'ultimo rapporto della International Organization for Migration (2015), 244 milioni di persone, il 3,3% della popolazione mondiale, vivono in un Paese diverso da quello in cui sono nate. Prendiamo la Siria, dove la guerra dura da 7 anni. La Prima guerra mondiale ne è durata 5. La Seconda 6. In questo Paese la guerra ha provocato almeno 500 mila morti, dei quali 106.390 civili. Tra questi, 12.513 donne e 20 mila bambini. Secondo Amnesty International, 17.723 siriani sono morti in prigione. Dall'inizio del conflitto, 5.6 milioni hanno abbandonato il Paese, cioè più del 50% dell'intera popolazione; il 27% degli immobili risulta distrutto, addirittura il 50% se si parla di centri sanitari e scuole, non risparmiati nemmeno dagli attacchi chimici (almeno 7). Se voi foste dei genitori in un Paese così, cosa fareste per assicurare un futuro ai vostri figli? Lo lascereste, è chiaro.

L'altro grande polo di emigrazione è il continente africano, in particolare l'Africa sub-sahariana: ben 8 dei 10 Paesi che hanno fatto registrare la più rapida crescita di migranti nel mondo tra il 2010 e il 2017 si trovano qui. In questo periodo il numero di emigranti di ciascuno di questi 8 Paesi è cresciuto almeno del 50%. Nello stesso periodo, nel mondo, il tasso di crescita è stato del 17%. Secondo uno studio del Pew Research Center, il 40% della popolazione degli Stati sub-sahariani è pronta a emigrare. Le Nazioni Unite già nel 2017 avevano lanciato l'allarme carestia per Nigeria, Yemen e Somalia, dove 1.4 milioni di persone rischiano la vita per malnutrizione. La fame colpisce quasi 500 mila bambini in Yemen così come nel nord est della Nigeria e 270 mila in Somalia.

E il mondo cosiddetto sviluppato, come reagisce? Semplice: erigendo muri. Secondo uno studio del 2016 degli esperti della University of Quebec, quando il Muro di Berlino venne abbattuto nel 1989 esistevano 16 muri nel mondo. Oggi sono 63 (16 solo in Europa). In Italia un muro ancora non l'abbiamo ma, da giugno al momento in cui scriviamo, sono stati 9 i casi di spari contro i migranti con armi ad aria compressa, 30 quelli di aggressioni fisiche a stranieri, 2 con esiti mortali. Secondo l'Ufficio per le istituzioni democratiche e i diritti umani (ODIHR), i reati motivati dall'odio in Italia sono passati da 71 nel 2012 a 803 nel 2016. Colpisce l'aumento dei casi a partire da giugno. Per la cronaca, l'attuale Governo si è insediato l'1 giugno.

È tutto. Spero di non avervi annoiato. I numeri possono essere aridi, a volte perfino scostanti, ma un pregio bisogna riconoscerglielo: non mentono mai.

Un corso pratico in Toscana conta di offrire più di quanto si ottenga con tanta teoria, formando polizia, sistema giudiziario, scuola, sistema sanitario e operatori del welfare ad aiutare le donne che hanno subito una violenza.

**Valentina
Bazzani**

Dm 196—Nov.18

PANORAMA

donne

14

TEATRO ED EMOZIONI

per chi aiuta donne con
disabilità vittime di violenza

Nel secondo Manifesto sui diritti delle donne e delle ragazze con disabilità nell'Unione Europea, rilanciato da UILDM a marzo 2018, è emerso che la violenza esercitata sulle donne con disabilità, sebbene molto diffusa, non viene quasi mai presa in considerazione. I pregiudizi esistono: il corpo di una donna con disabilità spesso non è considerato femminile, tantomeno desiderabile. Partendo da questo presupposto, il problema della violenza sembra non esistere e diviene "invisibile". Lo scorso 25 novembre a Roma, in occasione della Giornata internazionale per l'eliminazione della violenza contro le donne, è accaduto un fatto significativo: un gruppo di donne con disabilità per la prima volta nella storia ha preso parte alla manifestazione contro la violenza. In questa occasione è stato affermato con forza che anche le donne con disabilità sono spesso vittime della violenza e che la loro condizione le rende più esposte a tale fenomeno. Una dichiarazione confermata dai pochi dati Istat disponibili: il rischio di subire stupri è più del doppio per le donne con disabilità: il 10% contro il 4,7% delle donne senza limitazioni funzionali. E i rischi aumentano anche in caso di stalking: il 21,6% delle donne con disabilità ha subito comportamenti oppressori. Spesso, sono proprio gli uomini che si prendono cura di loro ad abusarne. Per questo motivo, la violenza non viene quasi mai denunciata. La dipendenza e la fragilità psicologica spesso rendono la vittima più vulnerabile.

E proprio a fronte della necessità di intervenire in modo efficace, è nata l'idea di un percorso internazionale rivolto ai professionisti (polizia, sistema giudiziario, scuola, sistema sanitario e welfare) che hanno un primo contatto con le donne con disabilità vittime di violenza. Il progetto "Vivien" (VICTIM VIOLence Educational Network), coordinato da Giolli Società Cooperativa di Montechiarugolo (PR), vede la partecipazione dell'associazione Centro antiviolenza di Parma (ACAV), dell'Azienda ospedaliera universitaria, dell'AUSL e di altre realtà associative con sedi in Finlandia, Croazia e Bulgaria. «Ci siamo resi conto che la maggior parte dei corsi di formazione antiviolenza proponeva una parte teorica, poco trasferibile nella pratica. Per questo abbiamo pensato a un corso che partisse dal teatro e dalle emozioni» spiega Giovanni Mazzini di Giolli. «Stiamo concludendo l'accordo con la Commissione Europea. Si partirà con una ricerca per capire cosa manca nella formazione rivolta agli operatori educativi sociali sanitari e giudiziari, affinché le donne a rischio o vittime di violenza non subiscano la cosiddetta vittimizzazione secondaria». Dopo questa fase per due anni, 500 professionisti e 130 responsabili a vari livelli potranno beneficiare di questo intervento educativo. In questo programma saranno definiti alcuni percorsi di training, migliorando la capacità istituzionale di far fronte alla situazione le procedure e riducendo il rischio dell'invisibilità delle donne con disabilità.

COMPILA IL QUESTIONARIO PER VERA

VERA (Violence Emergence, Recognition and Awareness) è l'indagine di FISH e Differenza Donna sulla violenza nei confronti delle donne con disabilità. Compila anche tu il questionario su www.fishonlus.it/vera





IN ATTESA DI CONCRETEZZA

di **Carlo Giacobini**

Direttore Centro
per la Documentazione
Legislativa UILDM
e HandyLex

Qual è il panorama legislativo? Cosa dovranno attendersi nei prossimi mesi le persone con disabilità e i loro familiari?

Una risposta univoca non sarebbe seria data la situazione fluida, talora gravida di annunci ma ancora sterile di atti concreti. Di certo c'è solo il carico di istanze, per ora inevase, avanzate da singoli e associazioni, che coprono un ventaglio tanto ampio quanto drammatico: inclusione sociale, contrasto alla povertà di cui la disabilità è uno dei primi determinanti, lavoro dignitoso, sostegno ai troppi caregiver familiari che con i sacrifici assorbono le lacune e le assenze dei servizi. E molto altro che al lettore di DM è ben noto. In dicembre il Parlamento approva la legge di bilancio, la norma certo più rilevante dell'anno perché orienta la spesa, le scelte e le politiche almeno dell'anno successivo. Riguarda le aziende, la pubblica amministrazione, il mercato e, in modo assai meno impersonale e più diretto, i singoli cittadini e i loro nu-

clei familiari. Al momento di andare in stampa non esiste ancora un testo formale degno di questo nome. Appunti, dichiarazioni spesso contraddittorie, indiscrezioni fatte trapelare ad arte per sondare le eventuali reazioni. Ma non un articolato su cui effettuare analisi e valutazioni. Per tentare di orientarci è necessario capire i meccanismi. Prima di arrivare alla legge di bilancio (si chiamava "manovra", "legge di stabilità", "finanziaria"), il Governo ogni anno deve presentare un Documento di economia e finanza (Def) in cui, in estrema sintesi, indica quali saranno le politiche di spesa e le voci di entrata. È un documento programmatico importante perché lascia intendere quale piega assumerà la legge di bilancio: dove e quanto si spenderà o investirà e da dove proverranno le risorse. Il Def è spesso accompagnato da una Nota di aggiornamento che esplicita ancora di più il significato e gli intenti che non traspaiono dall'assetto dei numeri. Nella Nota c'è in verità un paragrafo dedicato alla disabilità. Vi si esprimono intenti piuttosto generici in materia di scuola, lavoro e politiche

sociali che, ci si augura, saranno poi davvero articolati in disposizioni nella legge di bilancio. Altri intenti, come ad esempio "razionalizzare l'ISEE" (così nel testo), non consentono nemmeno di intuire in quale direzione si intenda muoversi. Altre affermazioni, quali "approvare e rendere esigibili i livelli essenziali di assistenza sociale", sicuramente condivisibili visto che sono vent'anni che lo richiediamo, non trovano riscontro tangibile nelle tabelle che recano gli importi di "spesa". Nella sostanza si vuole approvare una norma epocale che restituirebbe diritti ai cittadini, ma non si prevede alcun impegno di spesa.

Spinti dalle comprensibili e giuste domande di tanti lettori, nel leggere il testo abbiamo ricercato una risposta a due quesiti insistenti: il diritto di cittadinanza spetterà anche alle persone con disabilità? Aumenteranno davvero le pensioni degli invalidi civili come promesso nel Programma di Governo?





Sulla prima domanda si legge esplicitamente:

“Il Reddito di Cittadinanza giocherà un ruolo chiave nel sostegno alle famiglie disagiate e con disabili e con componenti in condizione di disabilità, mentre la ‘pensione di cittadinanza’ sarà prevista per le persone che vivono al di sotto della soglia minima di povertà e verrà modulata tenendo conto della situazione complessiva dei nuclei familiari, anche con riferimento alla presenza al loro interno di persone con disabilità o non autosufficienti”.

Rimangono parecchi con i con d'ombra ma sono possibili, per ora, alcune deduzioni da trattare con cautela. Il reddito di cittadinanza verrà concesso alle famiglie (anche composte da una sola persona) con redditi (ISEE) molto bassi. I criteri non sono ancora fissati ma verosimilmente verrà considerata la presenza di una persona con disabilità. Né più né meno quindi del vigente Reddito di

inclusione (ReI) che tuttavia, come noto, poi defalca dall'importo di cui si avrebbe diritto la pensione e l'indennità di accompagnamento. Quindi tutto starà nei meccanismi e nei criteri per l'erogazione. Oltre al “Reddito” è prevista anche la “Pensione di cittadinanza”: anche in questo caso va compreso se per calcolare la soglia di povertà si considerano o meno gli importi già percepiti come pensione o indennità di accompagnamento. Le basi per ottenere dei miglioramenti potrebbero esserci, ma attendiamo con grande prudenza e attenzione la formalizzazione delle proposte.

Quanto all'aumento delle pensioni, la Nota di aggiornamento fornisce ancora meno certezze e molte altre insidie. Leggiamo:

“In coerenza con gli altri interventi previsti in materia previdenziale e assistenziale, s'intende rafforzare le misure di sostegno agli invalidi, agendo al contempo sulle modalità di verifica dei soggetti che hanno effettivamente diritto ai relativi trattamenti, con azioni mirate laddove i dati mostrino delle anomalie”.

Il testo non fornisce indicazioni né quantificazioni rispetto a come si intende “rafforzare le misure di sostegno agli invalidi”. Ancora nessun criterio. Contemporaneamente, quando si indicano nuove verifiche, l'affermazione risulta pesante e prelude ad altre campagne di controllo come quelle degli anni scorsi, note come le “campagne contro i falsi invalidi”. Anche quelle, nella seconda ondata, presupponevano azioni mirate in aree o fasce di età in cui si presentassero anomalie. Non resta che attendere il reale testo del disegno di legge di bilancio (che patisce anche altri problemi) per poterlo non solo analizzare ma anche per chiedere correzioni o integrazioni.

Nota in chiusura, spostandoci dal Governo al Parlamento: mentre scriviamo inizia alla Commissione Lavoro del Senato l'esame congiunto di cinque disegni di legge sul sostegno ai caregiver familiari, nell'intento di giungere a un testo unificato. Nei prossimi numeri ne daremo conto.

C'è il nuovo sito internet dell'iniziativa di giustizia sociale "Firmo quindi sono". Sostenuta da UILDM, è nata dalla tenacia di Simone Parma, giovane impossibilitato a firmare da solo a causa della disabilità motoria e determinato a ottenere il diritto a una firma alternativa riconosciuta. Una battaglia che, per lui e grazie a lui, siamo determinati a vincere.

—
Valentina Bazzani

Dm 196—Nov. 18

PANORAMA

diritti

www.firmoquindisono.com

L'eredità di Simone che ha lottato per l'uguaglianza civile

Simone Parma fu il giovane e determinato ideatore di "Firmo dunque sono", una battaglia civile per la dignità delle persone con una grave disabilità fisica, per ottenere la legalizzazione di una firma alternativa per chi non può scrivere autonomamente (DM 191, p.37).

La sua campagna continua ancora oggi grazie all'impegno di mamma Grazia, anche dopo la scomparsa del figlio nel novembre 2015, e festeggia un altro obiettivo raggiunto con la messa online, ormai da alcuni mesi, del sito internet firmoquindisono.com.

Simone, nonostante la malattia, era una persona vivace che voleva essere libera nelle proprie scelte. Nell'ottobre del 2014 fu il protagonista di un'ingiustizia amministrativa. All'ufficio anagrafe di Rimini, non essendo in grado di firmare da solo un documento, gli fu negata la richiesta di aiuto per sollevare il braccio. L'impiegata, pur riconoscendo la sua evidente capacità di intendere e volere, impresse la dicitura "impossibilitato". Un'importante limitazione all'esercizio della propria libertà, aspetto gravemente discriminante, poiché da quel momento in poi, per qualsiasi azione, Simone avrebbe dovuto rivolgersi a un amministratore di sostegno. «Ritengo che lo Stato, attraverso gli strumenti tecnologici moderni, debba fornirmi i mezzi per firmare adeguati alla situazione mia e di migliaia di disabili in Italia e non costringermi a delegare un mio diritto» scriveva su Facebook. Le soluzioni, secondo Simone, avrebbero potuto essere diverse se la legge avesse riconosciuto la firma oculare, la firma digitale, l'impronta digitale o dei timbri.

La sua battaglia, partita sui social, è stata condivisa da UILDM, dall'associazione Luca Coscioni e da alcuni politici. Il deputato Tiziano Arlotti ha portato la questione a Palazzo Chigi e a Bruxelles.

Il primo risultato è arrivato con la circolare 3/2017 dell'Agenzia per l'Italia Digitale (AgiD), dal titolo "Raccomandazioni e precisazioni sull'accessibilità dei servizi pubblici erogati a sportello dalla Pubblica Amministrazione, in sintonia con i requisiti dei servizi online e dei servizi interni". Le indicazioni contenute, in linea con i principi della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, richiamano l'attenzione sulla necessità di agevolare l'accesso e la fruibilità dei servizi erogati allo sportello dagli enti pubblici. Il documento sottolinea come l'accessibilità debba essere garantita anche grazie all'attivazione di "accomodamenti ragionevoli" tecnico-organizzativi. Si tratta di una sorta di sensibilizzazione da parte di AgiD nei confronti della pubblica amministrazione che, a ora, però, non colma il vuoto normativo. «Siamo di fronte a una legge obsoleta che non distingue i diversi tipi di disabilità. In questi anni abbiamo cercato l'intoppo legislativo da risolvere. Abbiamo scoperto infatti - spiega Grazia - che, anche per avere la possibilità di firmare con l'impronta digitale, serve un documento da sottoscrivere a mano. Un ulteriore controsenso. La modifica più importante per evitare l'applicazione della legge alla lettera, e quindi l'attribuzione della dicitura "impossibilitato" da parte dei funzionari della pubblica amministrazione, deve partire dal Ministero degli Interni. Qualcosa si sta muovendo. Nei prossimi mesi confido di ricevere delle risposte concrete».

ITALIANI CAMPIONI DEL MONDO

— di **Anna Rossi** Consigliere FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey)

*«È pazzesco!
Incredibile!
Incredibile!!»*

L'urlo del giocatore nazionale Luca Vittadello al termine della finale dei Campionati mondiali di powerchair hockey 2018, disputata a Lignano Sabbiadoro (Ud) lo scorso primo ottobre e registrato dalle telecamere di Rai Sport, racchiude il senso di anni di fatiche, allenamenti, incontri e riunioni, non solo tattiche e tecniche ma anche organizzative.

Il Campionato mondiale ha visto due squadre scendere in campo e dare il meglio di sé. Quella per che due anni ha lavorato al dietro le quinte, il Loc (Local organizing committee) che ha organizzato, oliato e fatto muovere gli ingranaggi di una manifestazione a dir poco perfetta. E la squadra azzurra, la nostra Nazionale, che in campo ci ha regalato l'emozione più forte, la vittoria della Coppa del Mondo.

Quella di fine settembre è stata una settimana indimenticabile per chiunque e a qualunque titolo l'abbia vissuta anche solo per un attimo. Una settimana di emozioni vere, intense e tangibili. Una settimana che ha scritto una pagina di storia di questo sport imprevedibile, e per questo ancora più bella. Certo, gli ingredienti perché tutto fosse fenomenale c'erano: un comitato organizzatore preparato, una Nazionale e uno staff concentrati al massimo e pronti, ma soprattutto questo Mondiale è stato #asneverbefore per la particolare grammatura di un ingrediente speciale, la passione e l'amore viscerale che i protagonisti, da quelli del dietro alle quinte a quelli che hanno calcato il centro del palcoscenico, hanno messo in gioco. Basti pensare alla passione di Stefano Occhialini, il presidente del comitato organizzatore, che partecipò da atleta a una delle prime spedizioni azzurre nel 2004 a Helsinki e che oggi, sul parquet dei sogni, in giacca (rigorosamente azzurra) e cravatta, ha chiuso con le sue emozionante parole un evento che tutto il mondo ricorderà e proverà a imitare.



WHEELCHAIR HOCKEY

Basti pensare alla grinta che si leggeva sul volto ogni volta che le note del nostro inno di Mameli risuonavano in palestra e i nostri allenatori Vadalà e Marinelli si stringevano in un abbraccio lungo un sogno, e agli “Italia, Italia, Italia!” gridati prima di ogni incontro nel “cerchio delle notti magiche” per trovare la carica e la grinta giusta.

Ci sarebbero tante storie da raccontare, troppe per essere contenute da due pagine di giornale. La caduta degli dèi olandesi che, dopo anni di dominio, si sono scontrati con la crescita tattica e tecnica globale di questo sport. La rabbia piena di orgoglio di una Svizzera che, dopo aver superato l'impresa di vincere contro l'armata orange, ha visto infrangersi il sogno alle semifinali. Le storie di chi è arrivato a Lignano dopo aver percorso migliaia di chilometri, come i canadesi che, a testa bassa, hanno cercato di capire e giocare alla versione europea del nostro sport, o come gli australiani che, con rinnovato entusiasmo, sono tornati sul palcoscenico mondiale. Ci sono la storia e le lacrime di Berrie e Marcel che, da giocatori, hanno scritto pagine della storia di questo sport vincendo tutto quello che un giocatore può sognare di vincere e che, una volta appese le mazze al chiodo, si sono lanciati da buoni compagni di squadra in una nuova avventura sulla panchina danese. Una Danimarca da sempre promettente ma mai così determinata ad arrivare fino in fondo e a battere l'Olanda, quella stessa squadra che Berrie e Marcel hanno più volte portato sul tetto del mondo.

C'è la storia di ciascuno dei nostri azzurri: Daniele Lazari, Mattia Muratore, Andrea Felicani, Emanuel Farcasel, Luca Vittadello, Fabio Toniolo, Claudio Comino, Claudio Salvo, Jon Ignea fino a quella di Marco Ferrazza, vicecapitano chiamato a reinventarsi come portiere, che para il rigore decisivo in una finale infinita, e allora come non pensare che, da lassù, su quella nuvoletta-tribuna d'onore, “Gabbo” assieme a Brusati, Talarico e tanti altri azzurri ci abbiano messo del loro per rendere ancora più propizia la sorte di una nazionale e di un mondiale #asneverbefore.

LA VITTORIA DENTRO AI VALORI

È uno di quegli sport che ti fa capire perché innamorarsi dello sport paralimpico. Il powerchair hockey è meraviglioso e fa emozionare. Tanto. È nato negli anni 70, insieme agli Abba e ai computer Nokia, nei Paesi scandinavi quale disciplina scolastica per favorire l'attività fisica di persone con gravi disabilità. Uno degli sport che meglio incarna i valori paralimpici. Per questo vedere l'Italia diventare campione del mondo è un privilegio per tutti noi di UILDM, che da sempre ci abbiamo creduto. Il bel racconto di Anna Rossi di queste cavalcata azzurra fa capire quanto l'emozione travalichi ogni altra considerazione. Un successo che va a merito di tutto il movimento: giocatori, arbitri, tecnici, dirigenti, tifosi. Mostra lo splendido lavoro in questi anni di una Federazione che Antonio Spinelli ha saputo far crescere senza cercare rivoluzioni, ma con l'impegno quotidiano e la passione inarrestabile. Bravi davvero, insieme a tutti coloro che hanno messo tempo e amore nelle varie società.

Questo non deve essere un traguardo, solo un passaggio. Non è mai la vittoria il fine. Deve passare dentro un sistema di valori che mai devono essere persi. La possibilità che in campo ci siano persone con disabilità grave e gravissima è la grande bellezza dell'hockey che ci sta nel cuore. L'Italia in questo è punto di riferimento in Europa e nel mondo. Deve continuare a esserlo. È un motivo in più per gioire della meravigliosa vittoria dei nostri meravigliosi azzurri.

—
Claudio Arrigoni

Direttore Responsabile di DM

Chiedere il kit è semplice: si può scegliere di effettuare l'ordine sul nostro sito alla pagina dedicata uildm.org/gadget-solidali o chiamare il numero **049/8021001** e con una donazione di **5 euro** riceverai a casa il kit di cinque cartoline illustrate appositamente per UILDM e per te.

Natale
UILDM

Via Vengonco 19
22100 Pavia
Tel. 049/8021001
uildm.org

UN KIT DI CARTOLINE

per regalare sorrisi

**Chiara
Santato**

Ufficio
Comunicazione
UILDM

La nostra campagna di Natale di quest'anno vuole ricordare a tutti i nostri sostenitori quanto è semplice a volte **donare un momento felice** a chi fa parte della nostra vita. Ricevere un biglietto di auguri scritto a mano, ad esempio: come dice la direttrice editoriale del giornale Anna Mannara nell'editoriale che apre DM, leggere la scrittura di un amico o una parente ci fa sentire subito più vicini, cancellando le distanze. Geografiche o emotive che siano.

Ecco perché in occasione di questo Natale abbiamo pensato per te e per i nostri sostenitori a un **kit di 5 cartoline**, illustrate appositamente per UILDM. Vogliamo che gli auguri alle persone che ami diventino un po' nostri, dandoci la possibilità di far conoscere anche a loro il nostro impegno nel combattere la distrofia muscolare.

Un semplice biglietto riesce così a fare due viaggi, uno diretto al cuore e uno alla testa. Chi sorriderà leggendo la scrittura di un nipotino alle prime armi o di una sorella che non si stanca della tradizione delle cartoline, non potrà fare a

meno di vedere anche il logo UILDM. Leggerà il nostro acronimo "Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare": un nome un po' complicato che parla di un impegno che continua da quasi 60 anni e che, grazie anche a te, non si ferma. Speriamo che chi non ci conosce diventi curioso, scopra cos'è la distrofia muscolare e cosa può fare per aiutarci. Ci sono tanti modi per farlo, dalla donazione in memoria al lascito, diventando volontario o sostenendo i nostri progetti.

Nel corso del 2018 abbiamo completato due interventi per "Giocando si impara", il progetto che rende accessibili i parchi gioco ai bambini con disabilità e che ha avuto anche il sostegno di Esselunga. Abbiamo attivato "Plus: per un lavoro utile e sociale" con l'obiettivo di formare e inserire nel mondo del lavoro 80 persone con disabilità. Due progetti importanti per costruire comunità più inclusive, che senza di te non sarebbero state possibili.

Questo Natale regala un sorriso a chi ami, usa le cartoline UILDM e aiutaci a raccontare il nostro, e tuo, impegno. Come sempre, grazie di cuore per il sostegno e la fiducia.



Natale UILDM

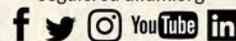
I tuoi auguri
sono un regalo.

Questo Natale rendili
unici, usa le **cartoline
UILDM** e regala un
sorriso a chi ami.

FAI IL TUO ORDINE su
uildm.org/gadget-solidali
o chiama il numero
0498021001



seguici su uildm.org



Il progetto entra ufficialmente nel vivo con i corsi di formazione per i tutor che supporteranno i responsabili di sportello. Chiusi anche i due bandi “Selezione dei destinatari” e “Concorso per la creazione del logo”.

Jessica Genova

Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

Il progetto “PLUS: per un lavoro utile e sociale. Progetto di inclusione socio-lavorativa per le persone con disabilità” di UILDM mira, attraverso un percorso di formazione, a favorire un successivo inserimento lavorativo per le persone con disabilità. Avviato in giugno, è stato finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali. Il suo obiettivo è quello di tutelare un diritto fondamentale: il diritto al lavoro. Come ricorda Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM: «L'inclusione sociale delle persone con disabilità passa anche attraverso il lavoro, grazie al quale si costruisce l'autonomia dell'individuo e si alimentano la sua volontà e la sua dignità». Il presidente ha sottolineato l'importanza di trasmettere un messaggio di positività: «L'assunzione di una persona con disabilità non è un obbligo, ma una risorsa». Sebbene siano diverse le normative – nazionali e comunitarie – che regolano le assunzioni nelle aziende, per le persone con disabilità è ancora estremamente difficile trovare una posizione lavorativa.

LA FASE DI PROMOZIONE

UILDM e i partner di progetto MDC (Movimento Difesa del Cittadino), ANAS Puglia (Associazione Nazionale di Azione Sociale) e Atlantis 27, sono stati impegnati in questi mesi nella fase di promozione del bando in diverse regioni italiane. Le associazioni coinvolte, attraverso il finanziamento del Ministero, attiveranno 80 borse di formazione lavoro. Il progetto è stato suddiviso in due interventi: un percorso di formazione, che prevede un tirocinio e un periodo lavorativo in aziende o associazioni; la creazione di uno sportello, gestito da persone con disabilità, a seguito di un percorso individuale orientato allo sviluppo dell'autonomia personale.

IL LOGO PLUS

UILDM, insieme ai partner, ha lanciato un concorso per presentare un logo identificativo volto a promuovere la comunicazione e la pubblicità di PLUS.

Il logo vincitore, che sintetizza la *vision* del progetto, è stato selezionato a fine settembre.



80 VINCITORI

Nel frattempo, si è conclusa anche un'altra selezione, quella dei destinatari di PLUS. UILDM ha ricevuto 175 candidature, di cui: 7 in Abruzzo; 5 in Calabria; 18 in Campania; 4 in Emilia Romagna; 11 in Friuli Venezia Giulia; 18 nel Lazio; 10 in Liguria; 11 in Lombardia; 6 nelle Marche; 9 in Piemonte; 24 in Puglia; 11 in Sardegna; 13 in Sicilia; 12 in Toscana; 4 in Trentino Alto Adige; 7 in Veneto; altre regioni: 5. Sono state 76 le candidature femminili, mentre quelle maschili hanno raggiunto quota 99. Il compito della commissione di valutazione – costituita da figure specializzate – sarà quello di esaminare la documentazione pervenuta e individuare le 80 persone che beneficeranno del progetto. La graduatoria sarà pubblicata sul sito di uildm.org, del progetto e sui siti dei relativi partner entro fine novembre.

GLI SPORTELLI

PLUS è entrato ufficialmente nel vivo, a metà ottobre si è svolta a Padova, nella sede della Direzione nazionale UILDM, la formazione dei 18 tutor che forniranno il supporto e l'accompagnamento necessari affinché i 32 responsabili di sportello possano svolgere il loro percorso di gestione. Costituita da 20 ore totali, ha utilizzato sia lezioni frontali sia simulazioni e *role playing*, con l'obiettivo di fornire la metodologia e gli strumenti necessari a svolgere il compito di supporto e assistenza alle persone con disabilità. I tutor di accompagnamenti hanno dimostrato particolare interesse verso gli argomenti affrontati dai docenti esperti durante la formazione. Attraverso un approccio multidisciplinare, il corso di formazione è riuscito ad affrontare diverse tematiche concernenti sia l'aspetto medico-scientifico, come le principali patologie che causano disabilità; l'area psicopedagogica, analizzando i concetti di empatia, counselling, relazione d'aiuto tra operatore e utente, sia argomenti giuridici come lo studio e l'analisi della legge 104/92 e 328/2000 e il sistema integrato di interventi e servizi sociali. I partecipanti si sono rivelati motivati e pronti per la gestione dell'attività. Il corso formativo è stato l'occasione per i 18 tutor di scambiare punti di vista, prospettive e comprendere più nel dettaglio i ruoli e le competenze della figura del tutor di accompagnamento presente nel progetto PLUS: per un lavoro utile e sociale.

Il progetto si articolerà in 16 regioni italiane, in 18 città: Teramo (Abruzzo), Citanova (Calabria), Napoli (Campania), Bologna (Emilia Romagna), Udine (Friuli Venezia Giulia), Roma (Lazio), Genova (Liguria), Bergamo e Pavia (Lombardia), Ancona (Marche), Torino (Piemonte), Monopoli (Puglia), Sassari (Sardegna), Mazara (Sicilia), Pisa (Toscana), Bolzano (Trentino Alto Adige), Padova e Venezia (Veneto). Gestiti dalle persone con disabilità, rappresenteranno il punto di riferimento per gli aspetti normativi, legali, sanitari e fiscali, per la scuola e la formazione professionale e per la tutela lavorativa.

IL CORSO DI FORMAZIONE

I prossimi passi del progetto saranno indirizzati all'organizzazione del corso di formazione per i partecipanti in diverse città di Italia. Il corso (40 ore complessive) è previsto nei mesi di novembre e dicembre. Il corso verterà su 4 moduli formativi: sicurezza sul lavoro, organizzazione aziendale, sociologia della comunicazione e tecniche di ricerca attiva del lavoro. La formazione permetterà, da un lato, di comprendere gli strumenti necessari per promuovere l'autonomia personale e sociale, dall'altro di assimilare una modalità lavorativa e relazionale adeguata. Nel 2019 i partecipanti saranno suddivisi in due gruppi: 32 ricopriranno il ruolo di responsabili di sportello, mentre 48 svolgeranno un tirocinio e un seguente periodo lavorativo in aziende o associazioni.



Promuovere l'accesso al mondo del lavoro per le persone con disabilità diventa possibile grazie soprattutto ai **sostenitori di UILDM** che, credendo nell'associazione, l'aiutano a realizzare i propri progetti. PLUS, grazie anche a te, si avvicina sempre di più al suo obiettivo: favorire l'inserimento lavorativo, sociale e territoriale delle persone con disabilità.

L'energia del “DARE MI DÀ”

Alessandra Piva

Ufficio Comunicazione UILDM

Sono le braccia, la testa, il cuore pulsante di UILDM, l'energia che muove l'associazione. Sono i nostri 3 mila volontari in Italia la dimostrazione concreta di ciò che sappiamo fare meglio: donare tempo agli altri. A loro abbiamo dedicato anche l'edizione 2018 della Settimana delle Sezioni, dall'8 al 14 ottobre, un momento di racconto dell'impegno delle nostre Sezioni UILDM per le persone con disabilità neuromuscolare.

Il volontariato dà un contributo essenziale a UILDM perché quasi la metà delle nostre attività viene realizzata dai volontari. «È difficile raccontare a parole il valore dei volontari e in che modo cambiano la vita delle persone con patologie neuromuscolari. I nostri volontari sono persone con e senza disabilità e questo è il nostro punto di forza» dichiara il presidente nazionale Marco Rasconi. «Facciamo parlare alcuni dati: grazie a essi stiamo dando vita al progetto “Giocando si impara”. All'attivo ci sono già importanti interventi nei parchi di Milano e Arezzo, e ne sono in programma un'altra decina. UILDM ogni anno percorre 650 mila chilometri con i propri mezzi, offre 4.600 con-

sulenze di segretariato sociale e servizi di ambito medico riabilitativo a circa 9 mila persone. Annualmente l'associazione migliora la qualità della vita di 30 mila persone in Italia».

Come già nel 2017, ci ha accompagnato lo slogan “Dare mi dà”, poche parole che creano un circolo di bene nelle nostre comunità. “Dare mi dà” è un messaggio positivo che innesca un movimento in cui tutti, indistintamente, offrono tempo, passione, competenze e ricevono altrettanto, se non di più. Il lavoro condiviso, le idee e le progettualità, i punti di vista diversi diventano una grande **risorsa** per la nostra crescita: durante la Settimana ce lo hanno raccontato in modi diversi i nostri volontari **Ornella e Marianna, Adriana, Claudia, Giovanni, Marina e Marta.** 

La Settimana delle Sezioni è stata un'occasione vissuta a livello locale negli open day delle sedi delle Sezioni, nei convegni, nelle mostre e nei banchetti informativi; in tutti quei momenti in cui UILDM abita il territorio e mette in atto i suoi progetti. È in questo lavoro che l'associazione dà il proprio meglio, vicina alle persone e alla concretezza della vita.

Al 31 dicembre 2015 sono 5 milioni 529 mila le persone coinvolte in attività di volontariato (secondo la prima edizione del Censimento permanente delle istituzioni non profit pubblicato dall'ISTAT il 20 dicembre 2017). Il volontariato è una scuola che dà forma alla persona, che educa alla partecipazione civica e all'impegno per il bene comune. Fa bene perché avvia processi di cambiamento che migliorano la vita di tutti.

Ornella Occhiuto è presidente della Sezione di Genova. Di sua figlia Marianna dice: «Non l'ho mai considerata una persona disabile». «Abbiamo conosciuto UILDM circa cinque anni fa, perché Marianna faceva fisioterapia. Ci siamo resi conto che l'associazione non era solo fisioterapia ma un luogo bellissimo, dove tante persone lavorano per migliorare la vita degli altri. #daremidà significa un luogo in cui i ruoli cadono, non esiste chi dà e chi riceve, è uno **scambio**, nasce il divertimento e le belle esperienze». Con i volontari UILDM «mi diverto come una pazza perché mi fanno fare cose belle. Prima andavo sempre in giro con i miei genitori, adesso finalmente posso andare in giro da sola», aggiunge Marianna.

Marta Migliosi, 22 anni, è volontaria della Sezione UILDM di Ancona. È una sportiva, frequenta l'università, segue un progetto di Vita indipendente. «Alla società chiedo di accogliermi per ciò che sono, con la mia identità, e di attivarsi per farmi vivere come gli altri. Fare il volontario? Semplicemente perché ce n'è bisogno. È l'occasione per crescere e **cambiare** insieme agli altri».

Giovanni Palermo ha 22 anni e fa il deejay. Quest'anno ha fatto il Servizio civile nella Sezione di Mazara del Vallo. «Fare volontariato è una scelta dettata dal cuore: voglio restituire a chi mi sta accanto ciò che ho ricevuto». A Mazara c'è anche Claudia Ferro, 33 anni, che si occupa della gestione dei volontari e del rapporto con i soci e le famiglie della Sezione. Perché fare il volontario? «Perché è bello sperimentare che il proprio **tempo** non appartiene solo a noi».

La vita può farti cambiare strada all'improvviso. Lo sanno bene Adriana Cipriani, 20 anni, e Marina Turcanu, 21, amiche dal liceo. «Un anno fa eravamo nel giardino dell'università e siamo state avvicinate da Edoardo ed Eva per invitarci a un incontro di orientamento del Servizio civile con UILDM Lazio». A quell'incontro ci sono andate, proprio in queste settimane hanno terminato l'anno da volontarie, e continueranno a restare accanto a UILDM. «Non vi libererete mai di noi!».

UILDM è una casa
aperta a tutti, vieni a
conoscerci e **diventa**
volontario!

Abbiamo bisogno
di persone come te.

Con il tuo aiuto potremo portare avanti i nostri progetti e garantire **tanti servizi sociali e medico riabilitativi.**

Cerca nella seconda
e terza di copertina
la Sezione più
vicina a te.

LO PSICOLOGO NEUROMUSCOLARE

—
a cura del **Gruppo
psicologi UILDM**

Una nuova figura professionale

Stefania Pedroni

Vicepresidente nazionale e Coordinamento psicologi UILDM

Il Gruppo psicologi UILDM

Il Gruppo, creato oltre un anno fa e ufficializzato di recente, è la grande occasione per gli psicologi neuromuscolari che gravitano attorno al mondo UILDM di coordinarsi, essere un vero "gruppo"; condividere i problemi e i dolori, ma anche delle grandi opportunità. Seppur appena nato, ha già grandi obiettivi davanti: stimolare il Gruppo giovani, potenziare la capacità lavorativa con il Progetto PLUS, divertirsi con la moda e con l'eleganza, affrontare grandi temi come la vita affettiva e la sessualità.

Il Coordinamento psicologi UILDM: Stefania Pedroni, Sigrid Baldanzi e Simona Tozza.

Tre professioniste, tre compagne di viaggio, tre amiche tengono le fila del Gruppo.

Stefania Pedroni: Il mio primo approccio con la malattia è stato intorno ai dieci anni, quando mi è stata diagnosticata la distrofia dei cingoli. Il suo lento decorso è iniziato dopo l'anestesia totale dell'intervento di appendicectomia. I miei genitori per anni mi hanno fatto credere che la debolezza fosse legata all'anestesia, non avendo il coraggio di comunicarmi la verità. Questa difficoltà ha ostacolato il processo di "accettazione" della malattia, portando anche a vissuti di vergogna in adolescenza. È stato grazie a un percorso di psicoterapia che pian piano il blocco si è sciolto e ho potuto fare emergere le risorse con cui ho costruito il mio percorso di vita. Quanto ho imparato dalla mia storia mi ha portato a proporre il Gruppo psicologi UILDM, per aiutare le famiglie ad affrontare con coraggio questa difficile sfida.

“Le malattie neuromuscolari sono malattie rare ed eterogenee, caratterizzate da alterazioni strutturali e funzionali a livello dell'unità motrice”: sono le parole che troviamo scritte in un qualsiasi manuale di medicina. Di fatto, si tratta di malattie in cui raramente si imbattono gli psicologi che percorrono un iter lavorativo “tradizionale”. A volte, però, uscire dalle strade più battute è un modo di reinventare le concezioni classiche, senza snaturarle, alla ricerca di nuovi orizzonti e soluzioni. D'altronde questo approccio caratterizza l'evoluzione degli esseri umani. Grazie all'impegno di medici, ricercatori e grandi associazioni di pazienti come UILDM e Telethon, possiamo finalmente affermare che i bisogni psicologici di chi ha una malattia neuromuscolare sono stati indagati e definiti, rivelandosi diversi e, in alcu-

ni casi, più complessi rispetto a quelli di altri. Poiché a bisogni specifici occorre rispondere in modo specifico, ci è difficile immaginare uno psicologo che assista un paziente neuromuscolare in una sede e in una veste tradizionali. UILDM, attraverso il recentemente costituito Gruppo psicologi, ritiene che lo psicologo che dedica la propria professione a pazienti con patologie neuromuscolari meriti di occupare una categoria professionale a se stante, quella dello psicologo neuromuscolare. Una sistematizzazione del ruolo che non parte dalla teoria bensì attinge dalla pratica, poiché in numerose sedi territoriali della nostra associazione operano psicologi che dedicano la carriera al supporto di persone con patologie neuromuscolari, sviluppando di fatto negli anni alcune abilità specifiche che oggi emergono in maniera nitida.

COSA COMPORTA LA DEFINIZIONE DI PSICOLOGO NEUROMUSCOLARE

Definire la specificità dello psicologo neuromuscolare comporta individuare le caratteristiche che lo definiscono e lo differenziano da quelle che riguardano altre carriere nell'ambito della psicologia, rendendolo una figura altamente specializzata. Una volta individuate le competenze richieste, comporterà costruire un percorso formativo ad hoc, che possa garantire l'apprendimento. A oggi, i molti psicologi che affiancano le nostre Se-

zioni hanno sviluppato queste abilità strada facendo e grazie all'impegno personale. Di recente queste figure si sono riunite nel neonato Gruppo psicologi nazionale, coordinato da me e altre due psicologhe, Simona Tozza di UILDM Napoli e Sigrid Baldanzi di UILDM Pisa. Desidero ora addentrarmi con l'aiuto di voci esperte nella definizione di alcune delle caratteristiche principali dello psicologo neuromuscolare.



Alla base della competenza di uno psicologo neuromuscolare c'è di solito una grande curiosità verso la persona, il suo comportamento, le sue reazioni. Innegabilmente queste patologie cambiano la mimica del volto e gli aspetti non verbali della comunicazione tra individui (mimica, gestica e non solo) spesso interferiscono anche con l'abilità comunicativa di una persona, veicolando contenuti e informazioni talora poco chiari e

non univoci; ecco che un'aria pensierosa o un lieve stato di irrequietezza possono essere mal interpretati dalle famiglie, aumentando il carico di preoccupazioni quotidiane. Altre volte, invece, un banale silenzio o un carattere tendenzialmente introverso possono ingannare l'entourage e mascherare grossi disagi: il sorgere di dubbi e paure talora ritenute "inconfessabili", un amore non ricambiato o ancora un senso di solitudine.

—
Alessia D'Agostino

UILDM Genova

LE CONOSCENZE MEDICHE

Faccio parte da quattro anni dell'équipe del Centro Riabilitativo Ambulatoriale UILDM Genova, accreditato e convenzionato con il Servizio Sanitario Nazionale. Dopo otto anni di attività nell'ambito della disabilità psichiatrica, uno dei principali accrescimenti che ha subito la mia figura professionale riguarda la formazione sanitaria. Grazie all'affiancamento iniziale dell'équipe medica, allo studio di alcuni fondamentali testi e alla possibilità di "formarmi sul campo" all'interno di specifici progetti di ricerca curati dall'ospedale Gaslini (con cui il centro UILDM collabora), oggi posso dialogare con pazienti e famiglie avendo a disposizione un ricco linguaggio condiviso. Poiché queste malattie hanno cause e tipologie di espressione clinica variabili e difficili da comprendere per i non "addetti ai lavori", infatti, ritengo che lo psicologo chiamato a occuparsene debba conoscerle approfonditamente: è complicato spiegare che cos'è una espansio-

ne di triplette di nucleotidi, alla base della distrofia miotonica, ad esempio, ma è indispensabile trovare il giusto linguaggio per far capire ai pazienti che si tratta di meccanismi complessi che possono colpire anche altri familiari. Ritengo sia un aspetto fondamentale e imprescindibile, tanto che durante le riunioni del Gruppo Psicologi UILDM è emersa come prioritaria l'esigenza di prevedere percorsi di formazione scientifica per gli psicologi che intendono dedicarsi ai pazienti con patologie neuromuscolari.

L'APPARTENZA A UNA ÉQUIPE MULTIDISCIPLINARE

Altra caratteristica peculiare dello psicologo neuromuscolare è la sua inclusione in un'équipe multidisciplinare piuttosto complessa. Sebbene nel mondo medico non sia consuetudine integrare la competenza medica a quella psicologica, infatti, il mondo

neuromuscolare lo esige perché si tratta di malattie che colpiscono a qualsiasi età, provocano gravi disabilità e sono tendenzialmente croniche; l'accompagnamento psicologico lungo il percorso di vita è necessario. Tutti i giorni collaboro a stretto contatto con fisiatra, genetista, pneumologo, assistente sociale, fisioterapisti. Nel centro UILDM di Genova l'importanza della figura psicologica è riconosciuta da oltre dodici anni e le colleghe che mi hanno preceduto hanno creato insieme agli specialisti un team affiatato, che mi ha accolto e permesso, da una parte, di acquisire delle conoscenze tecniche sulle patologie e, dall'altra, di condividere le mie competenze e un approccio più relazionale e sistemico alle situazioni cliniche, in modo che io possa rappresentare l'anello mancante tra la famiglia e il team medico che esercita la presa in carico. In questo modo, è possibile approcciare la patologia nel suo complesso e garantire una risposta ai bisogni quanto più ampia e completa.



Spesso la comunicazione può essere alterata anche nella relazione con il medico di riferimento, ed è per questo che nel mio lavoro ho sempre cercato di coltivare una conoscenza approfondita di ognuno dei miei pazienti e del loro contesto di riferimento, per poter supportare i diversi passaggi della presa in carico.

Sigrid Baldanzi

UILDM Pisa

Sigrid Baldanzi

Ciò che mi connota sono l'altruismo e la volontà di dimostrare oggettivamente i bisogni delle persone e di promuovere una società basata su valori come la fratellanza e l'idea che ognuno possa fare qualcosa di grande per l'altro. Il mio primo approccio alle malattie neuromuscolari risale al 2011, durante un progetto di dottorato sugli aspetti psicologici nella distrofia miotonica di Steinert. Non è stato facile occuparmi di un tema così diverso ma sono arrivati il supporto economico di AFM (Association Française contre les Myopathies), l'incoraggiamento dei pazienti e un pizzico di fortuna. Ancora oggi, come scrissi nella tesi, credo che il ricercatore abbia anche il nobile dovere di supportare il paziente e la persona, con la migliore delle professionalità, al di là di ogni altro obiettivo.

LA CAPACITÀ DI OFFRIRE UNA VIA D'USCITA DALLA SOLITUDINE

Il paziente che riceve la diagnosi vive un momento di profonda solitudine che spesso si trasforma nel tempo in una attitudine di chiusura verso il mondo. Accade ai genitori che ricevono la diagnosi dei figli, soprattutto perché il più delle volte la scoperta della malattia coincide con la conoscenza della stessa, prima ignota; accade ad adulti con una famiglia a carico, coinvolgendo tutto il nucleo familiare. L'atteggiamento di chiusura verso la realtà esterna modifica radicalmente il loro modo di vedere la vita, caricandolo di una negatività che tende a espandersi e, se non sorretta, può sfociare in una condizione patologica. La sensazione spesso provata è quella di "una vita interrotta da una scritta su un foglio di ospedale". Il lavoro di noi psicologi neuromuscolari dovrebbe iniziare qui, perché

le persone non si sentano sole, per garantire loro il diritto a intravedere uno spiraglio di luce nella crepa che la comunicazione della diagnosi ha causato nella loro esistenza. Dobbiamo poi diventare il riferimento che accompagna, supporta e soprattutto ascolta le persone durante l'evolversi della malattia neuromuscolare. Ho notato negli anni che le reazioni ai danni fisici causati dalla patologia sono soggettive: c'è chi sfrutta le proprie risorse per sconfiggere il disagio e chi si fa sopraffare e la rende una vera e propria "prigione". Ma come possono una famiglia o una singola persona affrontare questa realtà "ignota", soli e senza il rischio di cadere? È compito dello specialista ricostruire i pezzi del puzzle che si scompongono e accompagnare le persone verso un nuovo stile di vita.

Simona Tozza

UILDM Napoli

Simona Tozza

Nel 2004, un mese dopo aver conseguito la laurea in psicologia, mi sono "catapultata" come tirocinante nel Centro Gaetano Torre per le malattie muscolari, per cui da nove anni lavoro come consulente in équipe multidisciplinare. Attraverso il Centro ho conosciuto UILDM Napoli e ne sono entrata subito a far parte attivamente, facendo di essa la mia seconda famiglia, con cui sono cresciuta professionalmente e mi sono soprattutto arricchita interiormente, riuscendo a vedere la vita da un'altra prospettiva. Oggi il viaggio continua con questa bella avventura chiamata Coordinamento psicologi UILDM, con due nuove amiche e grandi professioniste: con loro inizia un nuovo percorso per dare identità e voce agli psicologi che lavorano in questo ambito e che non vengono riconosciuti come una grande "risorsa".



**LA FLESSIBILITÀ COME QUALITÀ
PRIMARIA DELLO PSICOLOGO**

UILDM Lazio si è sempre caratterizzata per la sua attenzione alle problematiche psicologiche connesse alle malattie neuromuscolari: sono infatti passati circa 35 anni da quando è stato costituito il Servizio di psicologia. Riflettendo oggi sulle qualità e le competenze necessarie a uno psicologo neuromuscolare, credo che la flessibilità possa rappresentarne il valore fondamentale. È una qualità che dovrebbe far parte del bagaglio di ogni psicologo, ma a quello neuromuscolare ne è richiesta una quota maggiore. Da una parte occorrono competenze tecniche molteplici, basti pensare alla diversità delle problematiche da affrontare a seconda dell'età e della fase di vita che le persone stanno attraversando, dall'altra occorre conoscere e comprendere i bisogni e le questioni mediche, sociali e assistenziali delle famiglie. È necessario cogliere la complessità della vita e l'intreccio fra il livello individuale, familiare e sociale, focalizzandosi sulla problematica emergente in un determinato momento: utilizziamo per questo diversi setting e contesti operativi e collaboriamo con diverse figure professionali. Per esempio, è utile offrire una consulenza genitoriale quando il figlio in età prescolare ha ricevuto una diagnosi, oppure privilegiare la

collaborazione con la scuola e le insegnanti nel momento del suo inserimento scolastico. Flessibilità vuol dire anche saper mettere in discussione le proprie premesse e aspettative, ed è importante sviluppare la capacità di stare in contatto con la sofferenza e di tollerare il senso di impotenza che la drammaticità di queste malattie suscita. Nel lavoro con le persone con distrofia di Duchenne, poi, il lutto anticipatorio è un tema inevitabile e dobbiamo essere pronti ad accompagnare alcuni pazienti lungo tutto il loro percorso di vita. Chiudo quindi con un ultimo spunto: è secondo me davvero importante garantire ai pazienti la costanza della nostra presenza, soprattutto nelle fasi critiche della malattia.

—
Chiara Angiolari

UILDM Roma

**FLESSIBILITÀ: LA SCELTA TRA LA
TERAPIA INDIVIDUALE O DI GRUPPO**

Lo psicologo neuromuscolare deve essere capace di decidere di volta in volta l'approccio più indicato: in alcuni casi il paziente desidera un approccio intimo, individuale, e altre volte uno aperto a un gruppo, formato da famiglia, team medico o dalla cerchia di amici. Capita però anche che il paziente, che ha un'età tendenzialmente giovane, non sia in grado di scegliere, o che la famiglia sia troppo disorientata per esprimere richieste precise. In questi casi, la possibilità di affidarsi allo psicologo neuromuscolare rappresenta una zattera nel mare in tempesta.

—
Sigrid Baldanzi

UILDM Pisa

—
**Anita Lavinia Baicu
 e Mauro Del Sal**

UILDM Gorizia

LA CAPACITÀ DI LAVORARE CON I FIGLI

LA CAPACITÀ DI LAVORARE CON I GENITORI

Nella nostra esperienza di collaborazione con UILDM Gorizia ci capita di accogliere genitori che affrontano la diagnosi del figlio. I genitori, spaventati, spesso non riescono a sciogliere il dubbio se o come comunicarlo al minore, con il timore che questi non riesca a sopportarlo o ne resti traumatizzato. In questo delicato passaggio la figura dello psicologo può fungere da contenitore emotivo sia per i genitori che per il minore. Come tutti gli eventi potenzialmente traumatici, l'esito dipende molto dall'ambiente e dalle figure di riferimento: se mamma e papà parlano della malattia trasmettendo sicurezza al figlio, quest'ultimo saprà che nel momento del bisogno potrà chiedere aiuto, ma soprattutto che la cosa potrà essere gestita. Si avvia un percorso che richiede tempo e lavoro. Solo il genitore che prima è riuscito ad accettare ed elaborare i cambiamenti inevitabili che la malattia comporta, potrà essere veramente di supporto per il figlio. Un adeguato percorso è necessario anche per aiutare e tutelare il benessere della coppia, equilibrio spesso messo alla prova dalla malattia del proprio figlio.

Lo psicologo può essere di supporto anche quando un genitore deve parlare della propria malattia al figlio. I bambini percepiscono i cambiamenti all'interno del clima familiare. Per questo la strada migliore è quella di parlare con loro, tenendo conto dell'età e della capacità di comprensione.

Quando i bambini non hanno informazioni sufficienti, tendono a riempire il vuoto con pensieri negativi e scenari catastrofici: potrebbero sentir parlare di dottori, visite e malattia e ipotizzare che la situazione sia talmente grave da non poterne parlare. Per questo è importante spiegare cosa sta succedendo, in modo da prepararli ai futuri cambiamenti. I bambini sono molto più resilienti rispetto agli adulti e spesso la difficoltà maggiore ha a che fare con la resistenza e la paura degli adulti a parlarne. Riescono infatti a capire e superare i cambiamenti se adeguatamente accompagnati e sostenuti. Un figlio può accettare e comprendere il fatto che il papà non potrà giocare con lui a pallone ma potranno trovare altre attività da condividere. Il vissuto del genitore è la matrice a partire dalla quale il figlio creerà il proprio, per cui è di estrema importanza potenziare al massimo le risorse dell'adulto.

Hanno collaborato
 a questo Speciale:

Alessia D'Agostino
 psicologa psicoterapeuta
 con formazione sistemico-
 relazionale

Chiara Angiolari
 psicologa psicoterapeuta
 con formazione sistemico-
 relazionale

Anita Lavinia Baicu
 psicologa

Mauro Del Sal
 psicologo

Il nome

Nessun dubbio, ribadiamo che le parole sono importanti (e l'abbiamo constatato la volta scorsa con Distrofik). **Ma allora si deve**

usare Handicappato o Portatore di handicap? Disabile

o Diversamente abile? Le espressioni con cui chiamare gli antichi **Infermi** sono ormai diventate le liane di un'intricatissima giungla, in cui pure i Normodotati si trovano a loro agio come gattini in autostrada. Gli esperti e i profani si sono buttati a corpo morto sul tema con più o meno dotte disquisizioni, persino su questa stessa rivista, ma alla fine se ne esce più confusi di quando si è entrati.

Quale termine usare? Perché? Da un po' di tempo mi scappava di scarabocchiare qualcosa su 'sto bailamme, anche per il bisogno di respirare un po' d'aria fresca. Approfitando quindi "dell'irresponsabilità dei responsabili" di DM, proporrò adesso un breve elenco di coloriti varianti (politically incorrect), dettate dalla mia lunga esperienza a bordo di una carrozzina. Naturalmente negherò sempre di aver scritto quanto segue.

Perdonatemi, se potete.

Ah, dimenticavo. Cari Normodotati, attenzione a non ridere troppo, perché ce n'è anche per voi: Deambulanti, Uguagliabili, Dishandicappati, Portatori di normalità eccetera.

1

CULISUDATI

Non c'è verso, potremmo scegliere tutti i tipi di cuscini esistenti, semplici, in gel, antidecubito, posturali, memory e via di questo passo, ma standoci seduti sopra in permanenza l'effetto sarà sempre lo stesso: la produzione del titolo di questo paragrafo, cioè di quel liquido incolore, salato e odoroso, secreto dalle ghiandole sudoripare e inzuppante le nostre onorate chiappe.

2

CIZERODUE, CONTRASSEGNA TI, PORTATORI DI PENSIONE, SALTACODE

Questo gruppetto di vocaboli ha come denominatore comune i privilegi goduti da chi fa il disabile tutti i santi giorni. Andando per ordine ritroviamo allora i benefici procurati dalle esenzioni sanitarie, dal possesso del mitico salvacondotto per parcheggiare, dalla riscossione di un minimo di conqibus mensili e dal bypassare le file di pensionati alla posta.

della Cosa

di Gianni Minasso

3

BADATI

Noi distrofichetti abbiamo spesso bisogno di professionisti (purtroppo, in alcuni casi, si fa per dire) dell'assistenza per quagliare giornate appena appena decenti, vero? E allora voilà, possiamo diventare a tutti gli effetti i partecipi passati del verbo badare.

4

DIVERSAMENTE DISABILI

Tenetevi forte: siccome l'odiatto Diversamente abili viene spacciato con la giustificazione che "tanto lo siamo tutti", perché allora non modificarlo leggermente, gongolanti dalla consapevolezza di "essere tutti, in qualche modo, disabili"?

5

OPERATORI CARROZZATI

Dopo gli Operatori ecologici, quelli scolastici e financo quelli cimiteriali, viene da chiedersi: e noi? Niente paura, nella spartizione della torta linguistica ne è rimasta una bella fetta anche per chi "opera" in carrozzina, acca 24.

6

AFFONDA-INPS, LOGORAVOLONTARI, ROVINACALZOLAI, SCHIACCIACALLI, SPINGI-SPINGI

È facile risalire alle varie etimologie collocate alla base di questi appellativi, per noi poco lusinghieri. In ordine di apparizione troviamo le zavorre dell'ente pensionistico nazionale, gli sciupatori di volenterosi, i non acquirenti di scarpe, i maldestri manovratori di carrozzine e i bisognosi di impegnative spinte delle manuali.

7

RESILIENTI

Nella tecnologia dei materiali, la resilienza è il grado della loro resistenza alla rottura. Estendendone il significato ai bipedi, il termine identifica chi reagisce con forza a traumi e difficoltà. La definizione, molto d'élite (e quindi da usare con parsimonia), può quindi essere appannaggio dei disabili più tosti, anche se sotto le sollecitazioni di chi ci chiede continuamente come stiamo, la resilienza diminuisce vistosamente in tutti noi e presto avviene la temuta "rottura".

Infine ecco un corollario riservato a noi distrofichetti, tenendo conto di capacità, peculiarità e conformazioni:

8

DISTROFINA ZERO, DEBOLUCCI, GAMBEMOLLI, GELATINE, RAGNETTI, SENZACURA

“Per noi sei importante” è il messaggio centrale della nuova campagna targata UILDM, un altro modo per far sì che a vincere sia sempre la straordinaria capacità della vita di continuare a rigenerarsi.

Chiara Santato

Ufficio Comunicazione UILDM

UN LASCITO?

Chi ha una disabilità affronta il tema della morte spesso prima della maggior parte delle persone. Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM, racconta come ha deciso di reagire alla perdita di amici e persone amate, lanciando la campagna dedicata ai lasciti voluta da UILDM.

Come ha influenzato la tua vita la fragilità imposta dalla disabilità?

Per una persona con distrofia l'autonomia personale, nel corso del tempo, progressivamente diminuisce e così cambia il punto di vista: prima potevo fare questo, ora non più. Per me, con una SMA, è stato diverso: partivo già da quello che non potevo fare. Grazie a UILDM ho iniziato a ragionare diversamente, dicendo “posso anche se”. E poi mi sono inventato degli strumenti per fare comunque quello che mi interessava.

Che rapporto hai con la morte?

Ho vissuto tra lacrime e sorrisi. La morte è un momento con cui tutti dobbiamo confrontarci. Io trovo forza nel ricordare cosa ho fatto con le persone che ho perso: le vacanze, le sbronze, le battaglie vinte e perse, le incazzature, tutto!

Certo non è semplice.

Non lo è. Si può anche decidere di scappare, di fronte alla morte. Il dolore fa dire cose del tipo «Se tanto deve andare a finire così, cosa studio a fare? Perché dovrei impegnarmi in un progetto qualsiasi?». Io ho scelto di usare la morte come una leva. Rilancio e dico: proprio perché questa persona che ho amato ha fatto tanto, io vado avanti e la sua storia continua con me.



Trampolino
verso la
vita

Si dice che non si muore mai davvero finché c'è qualcuno che conserva il nostro ricordo.

È proprio così. Ed è la molla che mi spinge a organizzare tornei e altri appuntamenti in memoria di amici che non ci sono più, è un po' come averli ancora con me.

Perché fare un lascito?

Fare un lascito è usare la propria vita come un trampolino, una staffetta in cui ci si passa il testimone e si dice all'altro: «Ora tocca a te». Il punto non è quanto si decide di lasciare: che sia un intero palazzo o cento euro, è il gesto che conta. Grazie a un lascito, UILDM realizza progetti importanti e allo stesso tempo anche la storia di chi ha deciso di donare non finisce con la morte. Per questo motivo abbiamo scelto come messaggio “Per noi sei importante”, perché la vita ha la straordinaria capacità di continuare a rigenerarsi.

Per maggiori informazioni vai su lasciti.uildm.org o chiama il numero **049/8021001** e scopri come avere la guida al lascito UILDM.



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
Onlus

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 Bando della Direzione Nazionale UILDM “Campagna di Primavera 2015”, nato per sostenere le Sezioni e incentivare la loro già grande capacità progettuale, ha portato al cofinanziamento di 22 progetti.

a cura di **Valentina Bazzani**

per Ufficio Fundraising e
Progettazione UILDM

UILDM CATANIA

PRESA IN CARICO

UILDM Catania, a seguito delle richieste del territorio, ha rilevato la necessità di un intervento per rispondere ai bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, in un’ottica assistenziale più ampia. Le difficoltà rilevate più frequentemente riguardano soprattutto lo stato di abbandono lamentato dagli utenti a seguito della diagnosi. Obiettivo del progetto “Presa in carico” è stato offrire alle persone con disabilità e alle loro famiglie un sostegno psicologico che assicurasse il miglioramento della qualità della vita. Il progetto ha avuto un riscontro positivo. La psicologa ha cercato di stimolare la crescita personale e la spinta al cambiamento. Dopo una valutazione iniziale, infatti, i soggetti coinvolti hanno manifestato sofferenza dovuta alla mancata accettazione della malattia, sia da parte di chi la vive, sia da parte dei caregiver. Sono emersi paura, incertezza, ansia, rabbia,

senso di ingiustizia, angoscia e depressione, e per questo si è deciso che il sostegno psicologico mirasse ad attivare le risorse di ciascun componente della famiglia.

RAGGI X:



Luogo: Catania



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

La persona con distrofia e l'intero contesto familiare. L'intento è stato quello di assicurare il servizio di assistenza psicologica a 19 soci e alle loro famiglie.



Obiettivi raggiunti

L'attività di sostegno psicologico si è svolta mediante colloqui individuali e di gruppo, al fine di:

- facilitare il processo di accettazione della malattia;
- potenziare le risorse della famiglia;
- definire obiettivi, attività e interessi reali e positivi;
- attivare un percorso di riprogettazione del sé;
- ampliare la rete di sostegno;
- migliorare la comunicazione.



Sviluppo progetto

Un incontro mensile domiciliare per un anno, per un totale di 147 ore.



Valore complessivo del progetto

6.011,99 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 4.208,39.

RAGGI X:

UILDM UDINE

LA SALUTE È IN CASA

“La salute in casa” è un progetto con cui UILDM Udine si è proposta di migliorare la qualità dei servizi di assistenza domiciliare alle persone con patologie neuromuscolari della provincia di Udine. I principali bisogni territoriali riguardano l'insufficiente risposta dei servizi sanitari pubblici per ciò che concerne la fisioterapia, il supporto psicologico e la mancanza di punti di

riferimento. Per lo sviluppo di questo lavoro sono stati messi in campo in modo coordinato una serie di interventi realizzati in collaborazione con i medici delle strutture sanitarie pubbliche udinesi. Il progetto ha permesso a UILDM di fare da tramite tra pazienti e istituzioni sanitarie, favorendo la capacità di individuare i percorsi sanitari più corretti da seguire. Il costante rapporto di dialogo e collaborazione con i medici di riferimento è diventato l'occasione per stimolare l'attenzione delle strutture pubbliche nei confronti di queste problematiche, favorendo forme di presa in carico sempre più efficaci.



Luogo: Udine



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

36 persone con malattie neuromuscolari.



Obiettivi raggiunti

- Buona qualità dell'assistenza domiciliare per le persone con patologie neuromuscolari;
- prevenzione di situazioni critiche, con un miglioramento della qualità della vita dei soggetti coinvolti;
- UILDM è mediatore tra pazienti e istituzioni sanitarie, per definire i percorsi sanitari più corretti da seguire;
- maggiore attenzione delle strutture pubbliche, favorendo forme di presa in carico sempre più efficaci.



Sviluppo progetto

Sono stati organizzati:

- cicli di fisioterapia;
- incontri orientati al sostegno psicologico;
- formazione per i caregiver;
- consulenze e orientamento con i medici e le strutture sanitarie.



Valore complessivo del progetto

9.130 euro

—
Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 3.200 euro.



ATTENZIONE AL DONATORE

Il donatore è colui che elargisce un contributo per il sostegno dell'associazione, delle sue attività e progetti. Come il cliente di un'azienda, anche il donatore ha un proprio "ciclo di vita", che consiste in acquisizione, ingresso, sviluppo, maturità e discesa. Nello specifico, attraversa le seguenti fasi:

Lead o prospect

in qualche modo è venuto a contatto con l'associazione e ha mostrato interesse per un progetto o un'attività, chiedendo informazioni.

Donatore nuovo

ha deciso di contribuire per la prima volta con una donazione alla nostra associazione. L'esempio tipico è quello della persona che viene a un banchetto e decide di contribuire attraverso il gadget solidale che gli proponiamo.

Donatore regolare

dopo l'acquisizione, sceglie di restare con l'associazione. È la fase più importante, straordinaria e preziosa perché garantisce continuità nel tempo alle azioni e ai progetti.

Grande donatore

si nasconde tra i donatori regolari e può elargire una considerevole somma di denaro. Per arrivare a lui è necessario alimentare il coinvolgimento di un donatore attraverso una relazione costante, fondata anche sulle emozioni.

Lascito

è l'epilogo ideale del processo di donazione. È la maturazione della relazione con il nostro donatore, così coinvolto che decide di proseguire il sostegno anche oltre la sua stessa vita.

Non dimentichiamo che quando raccogliamo fondi stiamo raccontando a delle persone la nostra causa: la strategia migliore è renderli partecipi di cosa facciamo e, soprattutto, mostrare loro cosa possono fare.

Il donatore è il tesoro dell'associazione e della sua mission. Ha bisogno di attenzioni, di azioni dirette ad alimentare la sua relazione con l'organizzazione, che dovrà impegnarsi a curarla. Le aziende, quando stiamo per acquistare un prodotto, fanno di tutto per chiudere il processo di acquisto e si impegnano affinché esso si ripeta più e più volte: anche all'interno delle associazioni ci dobbiamo impegnare in questo senso.

Ti lascio alcuni suggerimenti concreti per iniziare a coltivare, curare e far crescere la relazione con il donatore, la persona più importante per l'associazione:

1. Risposta alla donazione: deve essere immediata, concreta e deve raccontare come verranno utilizzati i fondi raccolti. Mai dimenticare di ringraziare e mai dimenticare di chiedere il rinnovo del sostegno.

2. Nuovo focus da inserire nella comunicazione: tutto ciò che comunica l'associazione deve avere al centro il donatore. È un dialogo diretto con lui, al quale si racconta la storia dell'azione sociale, una storia possi-

bile grazie soprattutto al donatore. Nella comunicazione ci dovrà essere un richiamo esplicito alla sua azione, al suo sostegno, alla gratitudine per il supporto e per la fiducia.

3. Personalizzazione: i ringraziamenti, le lettere, i messaggi, le email dovranno essere personalizzate. La relazione tra l'associazione e il donatore - ogni donatore - è unica, personale e quindi anche la comunicazione e le azioni che la alimentano dovranno essere personali e coerenti.

4. Database: per fare tutto ciò è necessario un sistema che raccolga per ogni donatore tutte le informazioni legate al suo rapporto con l'associazione (donazioni fatte, ammontare, dati personali, frequenza di donazioni). Il database è lo strumento chiave per alimentare la relazione con il donatore, farlo affezionare alla nostra associazione e farlo crescere ed evolvere nel suo "ciclo di vita".

Parte integrante della rubrica è proprio la relazione che si instaura con i lettori.

Se hai un argomento che vuoi approfondire scrivimi a fundraising@uildm.it

—
Insieme costruiamo uno strumento utile a chi vuole far crescere la propria associazione.

TERRITORIO:

SASSARI

Platamona, da Sassari un invito per le prossime vacanze

**Barbara
Pianca**

Questo articolo serve un po' anche per sognare. Come quando metti sul desktop del tuo computer una spiaggia dei Caraibi. Parlare a novembre di vacanze, e di vacanze in Sardegna, allarga gli orizzonti e risveglia la serotonina, l'ormone della felicità, mentre ci immaginiamo su una spiaggia a prendere il sole e ci pare perfino di sentircelo che ci accarezza la pelle. Sembra una pubblicità, ma in effetti è proprio vero che con UILDM Sassari questo sogno diventa realtà. Perché la Sezione, che crede fortemente nel diritto alla vacanza accessibile, come già i lettori di DM sanno, offre una Casa Vacanze a Platamona, la fascia di litorale nel golfo dell'Asinara nel nord della Sardegna fra la marina di Sorso e la torre di Abbacurrente. Di proprietà del Comune, era una scuola elementare che è stata ristrutturata da UILDM - che ha ricevuto dal Comune la concessione d'uso - all'inizio degli anni 80 grazie a un'intuizione dell'allora presidente di Sezione Pinuccio Cau e alla generosità di enti pubblici e privati, di commercianti, artigiani, professionisti e cittadini che contribuirono alla messa a punto di lavori di restauro, ampliamento e arredo dell'edificio. Totalmente priva di barriere, offre alle persone con disabilità occasioni di socializzazione, di relax e di svago in piena autonomia. La presenza dell'Area Balneare ad Accesso Facilitato (ABAF) del Comune di Sassari permette di godere anche della spiaggia e del mare. Grazie ai contributi della Direzione Nazionale UILDM, del Comune di Sassari, che è il padrone di casa, e della Fondazione Sardegna, l'offerta di ospitalità

è di recente migliorata: l'ABAF comunale ha raddoppiato la sua area di intervento, è cresciuto il numero di ausili a disposizione degli ospiti grazie al contributo della DN UILDM, ed è stato anche ristrutturato l'impianto di climatizzazione e per l'acqua calda sanitaria grazie a Fondazione Sardegna. Forte desiderio della Sezione è quello di ospitarvi sempre più persone, tenendo la casa viva e abitata per un numero sempre maggiore di mesi. Nell'ultima stagione sono state accolte una quarantina di persone, di cui la metà con disabilità. Altro fermo desiderio della Sezione è quello di non fermarsi: già avviata infatti è la collaborazione con la Lega Navale Italiana che, grazie alle barche Hansa omologate per persone con disabilità, permetterà ai prossimi ospiti di andare in mare. C'è inoltre l'intenzione di sollecitare le amministrazioni locali a intervenire per una maggiore accessibilità delle spiagge. «Le nostre attività di volontariato, rivolte a tutte le persone con disabilità, mirano al raggiungimento del diritto al tempo libero, allo svago e alla vita sociale al pari del diritto alla mobilità, allo studio e al lavoro, convinti come siamo che solo nel rispetto di tutti i diritti la persona con disabilità raggiungerà il diritto fondamentale che è quello alla Vita indipendente». Parola di UILDM Sassari.

MILANO

Foto: Eleonora Rettori

Oltre 5 mila risotti per due compleanni.

La grande festa di Piazza del Cannone.

Renato La Cara

Vicepresidente UILDM Milano

Sabato 15 settembre si è tenuto in Piazza del Cannone nel Parco Sempione di Milano l'evento "RiSotto al Castello", per festeggiare un duplice storico anniversario: 50 anni di UILDM Milano e 10 anni del primo Centro clinico NeMO.

L'iniziativa, che ha beneficiato del patrocinio di Regione Lombardia, Comune di Milano e Fondazione Cariplo, è stata l'occasione per far conoscere alla cittadinanza le due organizzazioni. La vendita di tre tipi diversi di riso biologico della Lomellina alla Monzese - mirtillo, limone e rosmarino - ha permesso di raccogliere fondi per sostenere attività e progetti di NeMO e UILDM Milano. «"RiSotto al Castello" ha rappresentato una fantastica vetrina per evidenziare il nostro operato nel territorio di riferimento, raggiungendo una vasta platea. L'evento ci ha consentito di ricompattare il nostro piccolo esercito, chiamando a raccolta volontari vecchi e nuovi, amici, arrivati anche da altre città, che ci hanno testimoniato che per affrontare tutte le sfide future, anche le più impegnative, possiamo contare su di loro. Per altri 50 anni di impegno per la qualità della vita delle persone con patologie neuromuscolari» ha detto il presidente della Sezione milanese Riccardo Rutigliano.

Hanno partecipato all'evento diversi partner come Aisla onlus, Ti do una mano onlus, Flic scuola calcio Torino, International brotherhood of magician e Agesci. «NeMO è un modello unico di presa in carico, fondato su un'alleanza virtuosa tra pubblico e privato, che negli anni si è esteso anche in altre realtà del territorio nazionale - Arenzano, Roma e Messina - e oggi è in continuo sviluppo» ha commentato il presidente della Fondazione Serena onlus Alberto Fontana. «La giornata di festa ci ha permesso di raccontare la nostra storia, fatta di impegno quotidiano, professionalità e lavoro di squadra, ma anche di quel pizzico di follia che spinge il cuore oltre agli ostacoli. Non poteva esserci modo più bello per ringraziare tutti coloro che sono al nostro fianco e che contribuiscono a dare continuità al nostro progetto». Fondamentale l'apporto dei volontari. «È stata una nuova e piacevole esperienza. Ho dato una mano ai cuochi e ho imparato a essere parte di una squadra. Ognuno aveva il suo compito specifico, ma insieme abbiamo sfamato oltre 5 mila persone generose, fatto che mi rende felice e fiera di noi, di quello che facciamo e per chi lo facciamo» ha spiegato Iuliana Stratulat, che ha prestato servizio civile nella Sezione milanese.

NAPOLI

PAVIA

SASSARI

La pizza che unisce

Il "Pizza senza barriere" è l'evento reso possibile dalla solidarietà di Carmine Frijenno Donzetti, pizzaiolo di "Frijenno Magnanno" (DM 193, p.38) che da molti anni ha stretto un sodalizio con UILDM Napoli (con sede ad Arzano), non solo accogliendo i soci in pizzeria (non si contano le consumazioni offerte dalla casa né le collaborazioni con Telethon), ma anche sposando l'idea del presidente di UILDM Napoli Salvatore Leonardo di creare l'anno scorso un evento culinario per raccogliere fondi e acquistare mezzi attrezzati. Così a fine luglio si è ripetuta "Pizza senza barriere", grazie alla quale, in presenza del presidente nazionale UILDM Marco Rasconi, la Sezione ha ricevuto un minibus per il trasporto di persone con disabilità. Il ricavato della serata, inoltre, è stato devoluto alla Sezione per sostenere le attività ricreative dei ragazzi.

Il Comune chiede la collaborazione di UILDM

Il Comune di Pavia ha coinvolto UILDM Pavia e Ledha territoriale in un monitoraggio dell'accessibilità dei mezzi pubblici e delle fermate della propria città. Questa iniziativa è nata dal cambio dell'azienda appaltatrice per il trasporto pubblico locale. Fabio Pirastu, presidente della Sezione di Pavia, Sylvie Aliman e Andra Gatu, volontarie di Sezione, e Lucrezia Bertolesi, studentessa in Alternanza scuola-lavoro, hanno iniziato il monitoraggio testando l'accessibilità della linea 3 che attraversa la città. Un autobus dedicato al monitoraggio con a bordo rappresentanti dell'azienda, del Comune e dei sindacati degli autisti ha percorso, e percorrerà, tutte le linee. Così si testeranno tutte le fermate. Finora si è riscontrata l'inaccessibilità di alcune fermate per marciapiede troppo basso, fondo disconnesso o a causa delle auto in sosta.

Gli studenti si occupano di accessibilità

Elena Bitti si è laureata al Dipartimento di architettura, design e urbanistica dell'università di Sassari con la tesi "La scuola come presidio sociale in città: accessibilità, qualità architettonica e flessibilità. Il liceo Scientifico Statale Giovanni Spano a Sassari" (relatore il professor Antonello Monsù Scolaro). La Commissione Disabilità del Comune, di cui fa parte la Sezione UILDM del territorio, aveva segnalato l'inaccessibilità dell'ingresso principale del liceo alle carrozzine e l'inadeguatezza della soluzione consistente nell'apertura di un ingresso secondario sul retro. L'ex studentessa del liceo si è cimentata in uno studio per superare la discriminazione. Bitti non è l'unica studentessa a studiare accessibilità e inclusione: altri due colleghi hanno lavorato per un anno allo studio "Laboratorio Habitat XXI" sull'accessibilità cittadina.

PISA

VERSILIA

MONZA

Cantare in CAA

Una pubblicazione accessibile di testi di canzoni italiane per bambini, popolari e per le festività utilizzabile nelle scuole, nelle associazioni, in chiesa, a casa: cosa significa? Significa che i testi che contiene sono stati tradotti nel linguaggio della CAA, Comunicazione Alternativa Aumentativa, un insieme di tecniche e codici per permettere di esprimersi alle persone che non possono farlo con la voce o la scrittura alfabetica. Un'iniziativa forse mai intrapresa prima e realizzata nell'ambito del progetto "Io CAAn-to", per la formazione dei volontari delle associazioni della città alla CAA. Il progetto, sviluppato da UILDM Pisa con il Coordinamento etico dei caregivers di Pisa e l'associazione Spes di Uliveto Terme e finanziato in gran parte da Cesvot Pisa, è durato un anno e il suo svolgimento è raccontato in un video documentario.

Pedalatapertelethon.org

L'organizzazione per questo storico evento territoriale è talmente roduta da godere di un sito internet e una pagina facebook dedicati. Rimandata al 18 novembre a causa del maltempo che alla fine di ottobre ha colpito quasi tutta la penisola, "Pedalata per Telethon" è un'iniziativa di G.S. Pedale Pietrasantino e UILDM Versilia che si ripete ogni anno dal 2001. La pedalata che raccoglie fondi per Telethon prevede un circuito pianeggiante di cinquanta chilometri sulle strade della Versilia e della provincia di Massa Carrara, con partenza e arrivo a Pietrasanta, in provincia di Lucca. È previsto anche un circuito più breve di ventotto chilometri. Il sabato viene organizzata una gara promozionale in mountain bike per la categoria giovanissimi, chiamata Trofeo Telethon "Andrea Pierotti", nel Parco della Versiliana a Marina di Pietrasanta.

SRDS per Leo

Metà ottobre, come ogni anno, l'evento di UILDM Monza è tornato in pista all'autodromo della città con le sue duecento auto sportive. Trentadue edizioni per "6 Ruote di Speranza", la manifestazione che, grazie alla disponibilità di numerose associazioni di volontariato, piloti e persone sensibili alla solidarietà, anche quest'anno per un giorno ha aperto l'accesso di uno dei circuiti più famosi del mondo a settecento persone con disabilità, regalando loro una giornata indimenticabile e il brivido di una corsa in auto GT o in auto storica. In concomitanza con il grande evento, per ricordare Leonardo Balduino, per tanti anni presidente della Sezione e negli ultimi anni in Direzione Nazionale UILDM, mancato lo scorso luglio e a cui è stato dedicato il primo piano di questo numero di DM, si è svolto il primo Triangolare di wheelchair hockey a lui intitolato.

Francesco ↓ Ciccone

Era presidente della Sezione UILDM di Saviano, in provincia di Napoli, ed è mancato lo scorso 28 settembre. Lo saluta con dolore anche la Sezione di Napoli (Arzano), dove aveva iniziato la sua avventura in UILDM. Grazie all'en-

tusiasmo di quell'esperienza aveva deciso di fondare la sede di Saviano. «Chiunque ti ha conosciuto, ti ricorderà con piacere, perché tu sapevi, che dove passa il vero uomo, rimane perenne un po' di se stesso, con il suo vero esempio etico e morale» lo saluta il fratello Aniello.

—
UILDM Saviano

Vincenzo ↓ Nani

Era quasi metà agosto quando un grave lutto ha colpito la Sezione UILDM di Napoli (Arzano). Il giovane Vincenzo, nella foto con il nonno, socio della Sezione, è mancato e così lo ricorda il presidente Salvatore Leonardo: «In questo momento di profondo dolore tutta la Sezione si stringe al dolore della famiglia Nani per la perdita del caro Vincenzo Nani che ha colpito tutti noi. Una preghiera particolare per i genitori affinché le mani di Dio, che tergono ogni lacrima, possano donare quanto prima la divina consolazione».

—
UILDM Napoli

AFFETTUOSI RICORDI

Jhonathan ↓ Umberti

UILDM Como a inizio settembre ha perso il giovane amico Jhonathan, scomparso a soli 19 anni, sempre determinato a raggiungere gli obiettivi che si prefiggeva: l'ultimo a luglio, quando si è diplomato con buoni risultati al liceo di scienze umane Porta di Erba. Sul sito web del liceo si legge: «Jhonathan, con la sua determinazione, ci ha insegnato a non arrenderci davanti alle difficoltà e ad affrontare la vita con un sorriso». Si è spento in vacanza in Romagna con i genitori, lasciando in ricordo la sua mitezza – lo chiamavano il guerriero timido - e il sorriso che lo hanno sempre contraddistinto, e un vuoto incolmabile in tutti coloro che l'hanno conosciuto. Per ricordare le sue ultime esperienze, leggiamo uno stralcio del quotidiano “La Provincia”: «Insieme a lui i compagni hanno vissuto esperienze indimenticabili, dalla trasferta al parlamento europeo di Strasburgo a una bella gita a Parigi nel corso della quale Jhonathan è salito sulla torre Eiffel e ha fisitato la Gioconda al Louvre. Negli ultimi mesi ha realizzato altri sogni: è stato a San Siro a vedere l'Inter, la squadra del cuore, e ha partecipato a un concerto di Jovanotti».

—
UILDM Como

*In chiusura di DM riceviamo la triste notizia della morte di **Mirko Tomassini**, socio di UILDM Torino e nella squadra di powerchair hockey locale. Abbracciamo la famiglia e rimandiamo a un suo ricordo nel prossimo numero.*

SCIENZA & MEDICINA



IL RESPIRO È VITA ISTRUZIONI PER L'USO

Dedichiamo queste quattro pagine al tema della riabilitazione respiratoria, a cura di diversi specialisti, allo scopo di offrire un quadro completo e, si spera, il più possibile utile ai soci UILDM.

—
**Fabrizio Rao e
Giancarlo Garuti**
CMS UILDM

Umidificazione delle vie aeree in ventilazione meccanica

—
Fabrizio Rao

Responsabile Area Respiratoria Centro NeMO Milano
Direttore clinico Centro NeMO Arenzano (Ge)

Valentina Castino

Terapista respiratorio, Centro NeMO Arenzano (GE)

Le vie aeree superiori sono fisiologicamente responsabili di circa il 75% dell'umidificazione e del riscaldamento dell'aria inspirata. In condizioni fisiologiche, l'aria che raggiunge gli alveoli, dopo essere passata attraverso le vie aeree superiori e inferiori, vi arriva alla temperatura di circa 37 gradi, quindi riscaldata e correttamente umidificata. Durante la ventilazione meccanica, a causa degli elevati flussi e pressioni erogate, è necessario umidificare le vie aeree per aumentare la tolleranza, evitare di seccare le mucose e le secrezioni. Se si utilizza la ventilazione non invasiva (maschera nasale o oronasale), l'umidificazione deve essere necessariamente garantita durante la notte. In ventilazione invasiva, tramite tracheostomia o tubo endotracheale, l'umidificazione deve essere garantita anche durante il giorno, per tutte le 24 ore, poiché le vie aeree superiori, normalmente deputate al riscaldamento e all'umidificazione dell'aria inspirata, vengono bypassate, con il rischio della formazione di tappi all'interno della cannula o del tubo endotracheale, infiammazioni tracheali e ulcerazioni della mucosa tracheobronchiale.

Esistono due sistemi di umidificazione: attivi e passivi. Tradizionalmente considerati il *gold standard* dell'umidificazione dei gas inspirati, sono gli umidificatori attivi a piastra. Questi dispositivi riscaldano e umidificano attivamente i gas tramite un sistema con piastra riscaldante: questa aumenta la temperatura dell'acqua sterile o demineralizzata contenuta in una camera di umidificazione, generando così vapore; l'aria diretta al paziente, attraversando la camera, si satura di vapore acqueo e si riscalda secondo la temperatura impostata. Alla camera di umidificazione può essere collegato un circuito semplice oppure termoriscaldato. Quest'ultimo, mantenendo costante la temperatura all'interno del circuito tramite delle sonde di rilevazione del calore collegate a un termostato servo-controllato, evita la formazione di condensa all'interno del tubo. È inoltre possibile settare degli allarmi per garantire una maggiore sicurezza e prevenire un'eccessiva umidificazione. Il sistema di umidificazione passivo è costituito da filtri, chiamati HME (Heat Moisture Exchanger), che vanno interposti tra il ventilatore e il paziente. Questi filtri hanno il compito di trattenere il calore e di far condensare l'umidità dell'aria espirata, restituendoli poi al paziente sotto forma di vapore riscaldato all'atto inspiratorio successivo. Gli HME sono monouso e sterili e si utilizzano normalmente in ventilazione invasiva qualche ora durante il giorno, in

sostituzione del sistema attivo. In condizioni ottimali, la performance dei filtri umidificanti dipende da molte variabili come la portata del flusso inspiratorio ed espiratorio, la temperatura ambientale, la quantità di vapore acqueo nel flusso medio e la loro grandezza. Risulta importante, in ventilazione invasiva, non eccedere con le ore di utilizzo del sistema passivo perché gli umidificatori attivi a piastra, rispetto agli HME, sono più efficienti e performanti in termini di precisione nel fornire umidità e calore ai gas inspirati, riducendo conseguentemente il rischio di danni da insufficiente riscaldamento e umidificazione, responsabili spesso del fallimento o della scarsa tolleranza alla ventilazione a pressione positiva.

Ventilazione diurna con boccaglio

Giancarlo Garuti

U.O.C. Pneumologia, Ospedale Santa Maria Bianca, Mirandola (MO)

La ventilazione non invasiva è una terapia efficace per diminuire il lavoro respiratorio, migliorare lo scambio di gas e alleviare la dispnea nell'insufficienza respiratoria acuta e cronica. Il suo fallimento è spesso associato alla scarsa tolleranza del metodo di somministrazione, che può essere causato da dolore, eccessiva pressione sulla pelle del viso, da perdite, ansia, secrezioni e asincronia tra il paziente e il ventilatore. L'interfaccia può avere un ruolo nella tolleranza e nell'efficacia. La maggior parte di questi inconvenienti può essere evitata con l'uso di ventilazione con boccaglio a circuito aperto (MPV). L'uso di MPV è stato descritto per la prima volta in una conferenza sulle apparecchiature per assistenza respiratoria nei pazienti post-poliomielite nel 1953. JE Affeldt, del Rancho Los Amigos Hospital di Los Angeles, osservò che la pressione positiva intermittente con circuito con boccaglio poteva alleviare la dispnea in pazienti poliomiolitici ventilatori dipendenti, la cui ventilazione a pressione negativa veniva interrotta per trasferimenti, assistenza infermieristica o terapia fisica. L'utilizzo routinario è stato introdotto nel 1980 nei pazienti dell'UO ventilatoria del Goldwater Memorial.

VANTAGGI CHE PERMETTONO UNA MIGLIORE VITA SOCIALE AI PAZIENTI DIPENDENTI O SEMI-DIPENDENTI DAL VENTILATORE:

- *minor impatto sul paziente;*
- *possibilità di parlare e mangiare;*
- *riduzione delle lesioni da decubito sulla cute del viso;*
- *pochissimo spazio morto e fruibile senza cinghie o cuffia (il paziente ha un minor senso di claustrofobia).*

GLI SVANTAGGI:

- *uso esclusivo diurno, anche se alcuni ne hanno imparato l'utilizzo durante il sonno;*
- *possibilità di suscitare riflesso del vomito e salivazione;*
- *l'aspirazione di vomito è una complicazione potenziale, ma finora il rischio è stato solo teorico;*
- *l'uso prolungato può causare deformità ortodontica;*
- *perdite d'aria dalla bocca (possono essere controllate con un'aderente guarnizione a labbro);*
- *perdita d'aria attraverso le narici (evitata con tappi o clip nasali);*
- *se l'aria è ingerita può provocare distensione gastrica.*

LE CONTROINDICAZIONI SONO RARE E INCLUDONO:

- *manca di coscienza;*
- *manca di cooperazione da parte del paziente;*
- *inabilità a mantenere la protesi ventilatoria;*
- *presenza di deficit bulbare severo.*

Ci sono a disposizione diversi boccagli, per migliorare il comfort e l'aderenza del paziente alla NIV. Il boccaglio standard permette di tenerlo in posizione con i denti e venire facilmente espulso. La MPV è stata segnalata per ridurre il rischio di infezione respiratoria, migliorare la tosse, la funzione vocale e la qualità della vita. Nonostante i potenziali benefici, non è ampiamente usata. Ciò può essere dovuto in parte al fatto che poche informazioni sono disponibili su quale ventilatori sono in grado di supportare l'applicazione e quali interfacce possono essere utilizzate.

SCIENZA&M.

Valutazione respiratoria nel paziente neuromuscolare

Paolo Banfi

Riabilitazione Intensiva Pneumologica, IRCCS S. Maria Nascente
Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano

L'insufficienza respiratoria è un evento frequente nei pazienti con patologia neuromuscolare. Si verifica a causa della debolezza dei muscoli respiratori e determina da un lato una progressiva ipoventilazione alveolare, cioè l'incapacità del polmone di rimuovere completamente la CO₂, e, dall'altro, l'impossibilità di proteggere le vie aeree con una tosse efficace. La maggior parte degli episodi d'insufficienza respiratoria avviene dopo l'instaurarsi d'infezioni alle alte vie aeree, cui seguono un accumulo di secrezioni, fatica respiratoria, ulteriore peggioramento della performance dei muscoli respiratori e infezioni polmonari che possono divenire fatali.

QUALI SONO I PROBLEMI PRINCIPALI NELLA PATOLOGIA NEUROMUSCOLARE?

- Tosse inefficace con conseguente impossibilità a una clearance adeguata delle secrezioni delle vie aeree.
- Incoordinazione delle alte vie respiratorie nelle patologie a interessamento bulbare.
- Alterazione della gabbia toracica (scoliosi).
- Ipoventilazione dapprima durante il sonno e successivamente in veglia.
- Infezioni polmonari ricorrenti che aumentano la debolezza muscolare.
- Eventuale disfagia che peggiora il quadro infettivo.
- Rischio di malnutrizione.

Il paziente va osservato nella sua interezza: autonomia deambulatoria residua, valutazione del torace (eventuale scoliosi o cifoscoliosi, pectus excavatum e altro), uso dei muscoli accessori, frequenza respiratoria e modalità del respiro (sincrono, paradossale, asincrono), mantenimento del decubito supino. L'auscultazione spesso non ci viene in aiuto perché silente a causa della minima escursione toracica. Segue la valutazione strumentale per evidenziare quanto sopra evidenziato, l'efficacia di pompa ventilatoria, tosse e scambio gassoso, per evitare il fenomeno dell'ipoventilazione.

ECCO GLI ESAMI IN ORDINE DI ESECUZIONE:

- 1 Spirometria.** Misura sia la capacità vitale forzata in supino e in posizione seduta, sia la capacità vitale lenta che il volume residuo (volume d'aria che rimane nei polmoni dopo una espirazione completa).
- 2 Massima pressione inspiratoria ed espiratoria.** Rendono conto rispettivamente della adeguatezza della ventilazione e dell'efficacia della tosse.
- 3 Valutazione del picco di flusso durante la tosse.** Deve essere sopra i 270 l/min perché sia efficace; valori sotto i 160 l/min sono indicativi di tosse inefficace ed espongono il paziente al rischio di infezioni respiratorie.
- 4 Emogasanalisi arteriosa** nell'adulto o **valutazione con transcutaneo** per la misura della PCO₂ e della SPO₂ nel caso di lattanti o bambini: alcuni preferiscono valutare il sangue arterializzato con micropuntura del lobo auricolare.
- 5 Valutazione dei disturbi respiratori nel sonno** mediante poligrafia dinamica notturna o con saturimetria notturna. Nel primo caso si evidenziano eventuali anomalie respiratorie nel sonno monitorando il flusso nasale con cannula nasale e con sensore a termocoppia, la saturazione dell'emoglobina, delle cinture toraco-addominali, un sensore di posizione, un ECG e un microfono per eventuali rumori respiratori. Si devono evidenziare soprattutto fenomeni come apnee o periodi di ipoventilazione soprattutto nel periodo REM, in cui la già nota debolezza muscolare si aggrava perché il diaframma diventa più ipotonico.

Tutti gli esami vanno periodicamente ripetuti, in tempi che dipendono dalla patologia in studio.

Criticità nel passaggio dall'età pediatrica ad adulta

nella presa in carico respiratoria

Alessandro Onofri e Renato Cutrera

U.O.C. Broncopneumologia, Area semintensiva pediatrica
Dipartimento pediatrico universitario ospedaliero
Ospedale pediatrico Bambino Gesù, IRCCS, Roma



Il numero di pazienti con distrofia muscolare di Duchenne che raggiungono l'età adulta è in progressivo aumento: l'innalzamento dell'aspettativa di vita è stato senz'altro determinato da una migliore gestione della comorbidità respiratoria in età pediatrica. Tuttavia, la distrofia di Duchenne è una patologia la cui diagnosi si effettua in età pediatrica (la gestione della patologia è in mano a servizi pediatrici) ma le principali complicanze si verificano nel passaggio all'età adulta. La gestione dell'adolescente con Duchenne presuppone una valutazione della funzionalità respiratoria e degli scambi respiratori notturni costante nel tempo e un eventuale inizio tempestivo, se necessario, di ventilazione meccanica non invasiva, per supportare il paziente durante la notte ed evitare l'insorgenza di complicanze legate all'insufficienza ventilatoria notturna. La presa in carico da parte di centri dell'adulto

necessita di adeguate competenze in termini di disturbi respiratori del sonno, di ventilazione meccanica e di gestione multidisciplinare della patologia neuromuscolare. Tali pazienti necessitano inoltre di adeguata fisioterapia respiratoria, da proseguire con costanza con la crescita. È cruciale garantire continuità a tale aspetto: è durante l'adolescenza che la fisioterapia diventa ancor più importante nel mantenere una buona funzionalità respiratoria e nel ridurre le riacutizzazioni respiratorie. La complessità del periodo della transizione, inoltre, è aumentata dall'impatto sociale ed economico della malattia su famiglie che, per anni, fronteggiano una patologia dal decorso lento e silente durante l'età pediatrica, le cui manifestazioni più gravi e invalidanti (principalmente inerenti allo scompenso cardiaco e all'insufficienza respiratoria) si manifestano proprio nel periodo dell'adolescenza. Un'efficace gestione

dell'insufficienza respiratoria e dello scompenso cardiaco - la prima tramite l'introduzione della ventilazione meccanica, la seconda con la terapia medica per lo scompenso (nei casi meno gravi) - ha un notevole impatto sul prolungamento dell'aspettativa di vita di questi pazienti. All'Ospedale pediatrico Bambino Gesù, l'impianto del cuore di Jarvik, il "mini-cuore artificiale" che ha consentito la sopravvivenza di ragazzi che fino a pochi anni fa non raggiungevano l'età adulta a causa dello scompenso cardiaco, nei pazienti con distrofia di Duchenne e miocardiopatia dilatativa severa ha determinato la presenza di un'ulteriore categoria di pazienti: adolescenti con la patologia, spesso con insufficienza respiratoria cronica, necessità di supporto ventilatorio e cuore di Jarvik. La sfida del futuro è garantire anche a questi ragazzi con una gestione così complessa di accedere alle cure per adulti lungo un percorso privo di ostacoli.

SCIENZA&M.

SMA, LA SPERIMENTAZIONE PER UNA DIAGNOSI ALLA NASCITA

I Press per Famiglie SMA

Mentre il primo farmaco per la SMA è in commercio da quasi un anno, al via in Italia due sperimentazioni che, ci si aspetta, contribuiranno a loro volta a rivoluzionare la storia clinica della SMA: il trial di terapia genica e quello sullo screening neonatale. Approfondiamo il secondo.

La terapia nusinersen, la prima per il trattamento della SMA, in commercio ormai da alcuni mesi con il nome di Spinraza, è tanto più efficace quanto prima i bambini vi vengono sottoposti. Esistono notevoli differenze tra pazienti trattati precocemente e altri più tardivamente. La diagnosi precoce è la chiave di lettura, nonché il fulcro del progetto pilota di screening neonatale che verrà avviato in due regioni italiane nel corso del 2019. Partendo dal test molecolare sviluppato all'Istituto di Medicina Genomica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, il progetto è diventato un lavoro congiunto tra lo stesso Ateneo e il Policlinico Gemelli di Roma, le Regioni Lazio e Toscana, l'Ospedale Meyer di Firenze, l'azienda farmaceutica Biogen e Famiglie SMA. «È un progetto pilota tra i primi in Europa. Il test genetico – afferma Francesco Danilo Tiziano dell'Università Cattolica – è altamente specifico e individua con certezza il 97-98% dei casi di SMA. Occorre aggiungere solo una minima quantità di sangue del neonato a quello già prelevato per gli screening neonatali obbligatori. Entro pochi giorni dalla nascita e con costi contenuti riusciremo a ottenere i risultati. In caso di diagnosi di SMA potremo avviare immediatamente il trattamento dove si prevede lo sviluppo di una forma grave della malattia, molto prima che i sintomi si manifestino.

Potremo così aumentare esponenzialmente l'efficacia della cura, fino a ottenere addirittura uno sviluppo normale. È una prospettiva rivoluzionaria per una malattia genetica rara, divenuta realtà soltanto dopo l'introduzione del nusinersen».

Puntando ad analizzare i campioni di 140 mila bambini, con il progetto pilota – che avrà una durata di due anni – si stima di identificare per tempo una ventina di pazienti, di cui l'80% con forme gravi. In Lazio, l'iter burocratico è in fase di completamento; in Toscana è al lavoro invece il Comitato etico competente.

«Tra gli obiettivi scientifici del progetto – ha aggiunto Tiziano – c'è quello di determinare la reale incidenza della SMA nella popolazione italiana. Proprio per le enormi possibilità offerte dal trattamento precoce, speriamo che lo screening neonatale della SMA possa diventare una best practice da estendere alle altre regioni». La motivazione per cui il progetto pilota sarà limitato a due sole regioni nasce dalla necessità di mettere in moto, rodare e far funzionare perfettamente una macchina, oggi inesistente, che dovrà analizzare i campioni di centinaia di bambini ogni giorno.

La presidente nazionale di Famiglie SMA Daniela Lauro ha specificato che «pur trattandosi di una malattia rara, il progetto riguarda tutti i neonati che verranno alla luce». Motivo per cui, in occasione della presentazione ufficiale del progetto svoltasi a Firenze lo scorso 11 ottobre, ha ribadito un appello accorato ad aderire: «Ci rivolgiamo soprattutto ai medici dei punti nascita affinché informino le donne in gravidanza sulla possibilità di frenare l'eventuale insorgere della malattia nei loro figli. Attraverso la somministrazione del farmaco in commercio è possibile, già nei primi giorni di vita del neonato, garantire uno sviluppo motorio pari a quello dei suoi coetanei sani. Si tratta di un'opportunità per l'intera società – ha continuato la presidente Lauro – e maggiore è la partecipazione, più precisa e determinata sarà la lotta alla malattia. In molti, troppi casi di atrofia muscolare spinale, e in generale di malattia genetica rara, le famiglie attendono mesi per ottenere risposte certe e soprattutto un supporto. La diagnosi precoce può rovesciare questa prospettiva in maniera decisiva».

Citando la legge nazionale n. 167/2016 sullo screening neonatale esteso per circa 40 malattie metaboliche, Lauro ha confermato l'impegno dell'associazione a inserire nei test obbligatori futuri anche l'atrofia muscolare spinale. «Le istituzioni si interrogano lecitamente sui costi, sia per estendere il test a tutti i neonati, ma anche e soprattutto per sostenere le terapie destinate a chi risultasse affetto. Noi siamo certi che la spesa di oggi si tradurrà nel risparmio di domani, considerando che intervenire precocemente significa ridurre i giorni di ospedalizzazione dei pazienti, il numero degli esami, il rischio di complicanze, le ore di lavoro o di scuola».



*Person*e con **beta-sarcoglicanopatia**: questa chiamata è per voi!

Il GFB (Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie), associazione vicina a UILDM che promuove la ricerca scientifica su una forma di distrofia muscolare dei cingoli (Beta-sarcoglicanopatia - LGMD2E), ha chiesto aiuto. Negli ultimi anni sono state fatte importanti scoperte scientifiche che potrebbero portare alla cura di tale malattia. Per questo motivo, l'associazione GFB ha chiesto l'aiuto di UILDM nella ricerca di possibili pazienti interessati a partecipare a studi clinici in Italia.

→ *Se conosci qualcuno con distrofia dei cingoli, in particolare con diagnosi genetica di Beta-sarcoglicanopatia, ti chiediamo di invitare gli interessati a contattare il numero 34872905705 (Laura Rigoni) o a cercare maggiori informazioni su gfbonlus.it, diffondendo la notizia a più persone possibili.*

UILDM LECCO COINVOLTA NELLA MESSA A PUNTO DI UN ESOSCHELETRO MOTORIZZATO

L'intervista ad [Alessandra Pedrocchi](#), NearLab
(Laboratorio di Neuroingegneria e Robotica Medica)
del Policlinico di Milano

—
a cura di **Barbara Pianca**

Primavera 2015. UILDM Lecco incontra il Policlinico di Milano. Il ruolo di “Cupido” in questa storia è affidato a UniverLecco, l’associazione territoriale la cui *mission* è «favorire la presenza e lo sviluppo di alta formazione universitaria e di centri di ricerca sul territorio, in particolare Politecnico di Milano e CNR». In questo caso, UniverLecco fa incontrare il bisogno di UILDM, di verificare se la ricerca sulla riabilitazione potesse avere delle ricadute utili per i propri soci con disabilità, con quello del NearLab, il Laboratorio di Neuroingegneria e Robotica Medica del Policlinico di Milano. Quest’ultimo, sotto la guida della docente [Alessandra Pedrocchi](#), stava valutando gli esiti del progetto europeo “Mundus” su un esoscheletro

per l’arto superiore, basato sulla stimolazione elettrica muscolare senza motori, tramite molle elastiche. «Per la prima volta – ricorda Pedrocchi – ci trovavamo di fronte a interlocutori reali, pazienti arrivati a noi spontaneamente e non arruolati tramite qualche trial. È stata fin da subito un’esperienza fondamentale perché ci siamo resi conto che i loro bisogni più urgenti sono legati alla vita quotidiana e non all’ambito terapeutico. Questa loro indicazione ha determinato il focus del nostro studio». Il team scientifico, infatti, si rende conto che le competenze di ricerca acquisite possono diventare utili per le persone che, non muovendo il braccio da sole, vogliono lo stesso grattarsi, portarsi un fazzoletto alla bocca o al naso, cambiare postura per evitare l’immobilità

prolungata, bere un bicchier d’acqua: UILDM Lecco in quell’occasione ha consegnato al laboratorio una lista dettagliata. «La possibilità di non chiedere aiuto al caregiver per alcuni piccoli gesti è il punto di qualità della vita che ci hanno chiesto di guadagnare» precisa Pedrocchi. Inizia da quella primavera di messa a fuoco di nuovi obiettivi un rapporto tra università e UILDM che la professoressa definisce «serio», avendo stimolato uno studio scientifico di fattibilità di nuove soluzioni tecnologiche e l’avvio di un’analisi degli esoscheletri antigravitati già in commercio. Con il risultato di averne individuati solo di privi di motore, con la funzione di alleggerire sì il movimento, ma solo a partire da una capacità residua di contrazione muscolare.

Progetto: “Useful”

«A quel punto, dal 2016 Telethon ci ha finanziato il progetto “Useful” ancora in corso, per valutare tra i prototipi in commercio quelli adatti alle persone con una distrofia muscolare che lascia un’abilità residua. Al momento stiamo procedendo alla valutazione clinica di due sistemi, in collaborazione con l’istituto Eugenio Medea IRCCS di Bosisio Parini e il centro di riabilitazione Villa Beretta a Costa Masnaga».

Progetto: “Bridge”

«In parallelo, è nato il progetto Bridge, di cui UILDM Lecco stessa è capofila e che coinvolge, oltre a UniverLecco, anche alcuni colleghi del Dipartimento di Meccanica del nostro Politecnico e altri di CNR, per [lo sviluppo di un esoscheletro agganciabile alla carrozzina e motorizzato](#), con differenti modalità di controllo, comandabile cioè con joystick, comando vocale (tipo Siri) o tramite il movimento dello sguardo.

Si chiamano “sistemi assistivi” i sistemi di aiuto alla vita quotidiana, comandabili tramite diverse interfacce: l’utente, a seconda della situazione, sceglie quale utilizzare. [È un prototipo a cinque gradi di libertà, capace cioè di far muovere tutte le parti del braccio](#) separatamente, spalla, gomito e polso». “Bridge”, finanziato dalla Fondazione Cariplo dal 2016, è giunto al termine e la prosecuzione delle attività di ricerca è stata inclusa in un secondo finanziamento a opera della stessa Fondazione insieme alla Regione Lombardia, all’interno del grande progetto “Empatia”, sempre promosso e guidato da UniverLecco, in cui collaborano tutti gli attori del Sistema Lecco per la riabilitazione.

Progetto: “Empatia”

«Una volta che la progettazione dell’esoscheletro Bridge è stata ultimata – spiega Pedrocchi - ed è stata tra l’altro presentata alle scorse Manifestazioni Nazionali UILDM, occorrerà capire se funziona bene per davvero. [“Empatia” significa “Empowerment del Paziente A casa” e ha l’obiettivo di testare Bridge con i pazienti](#), valutandone i punti deboli e i possibili futuri sviluppi. Vogliamo proseguire fino al 2020 e poi proporci a un partner industriale». Avete già raccolto dei feedback? «Sì ma siamo ancora all’inizio. Intendiamo in ogni caso migliorare Bridge dal punto di vista della sua utilizzabilità: il prototipo infatti dipende da un computer esterno, mentre intendiamo spostare il software che lo comanda in un’app che si possa caricare sul telefono cellulare o sul tablet, da collegare a una scatoletta montata sotto la carrozzina o dietro allo zaino del respiratore, individuando insomma la sistemazione meno ingombrante.

Ci sarà poi una procedura di certificazione del dispositivo, che è molto importante perché verifica la conformità dei dispositivi medicali a quanto dichiarato nella loro presentazione dai progettisti, per accertarsi che siano sicuri per operatori, familiari e pazienti. È una normativa europea che regola il processo di verifica che un sistema che ha uno scopo medicale sia sicuro e risponda agli obiettivi che si è prefissato. Per i pazienti l’attesa di questi passaggi può risultare troppo lunga: “Ho provato il dispositivo, è pronto, perché non possiamo usarlo?” Si chiedono. Eppure i passaggi di certificazione sono fondamentali e, anche se richiedono tempo, rimangono imprescindibili».

Il ruolo delle persone con distrofia muscolare

Progettare a stretto contatto con i destinatari del progetto rende il lavoro più concreto, evita degli errori e accelera dei passaggi. «I pazienti che incontriamo sono seri nel darci la loro valutazione, non sono imbarazzati, non si fermano ai complimenti, a dirci quanto siamo stati bravi. Sono concentrati sull’obiettivo e sono coinvolti con noi nella ricerca di ogni possibile miglioramento» commenta Pedrocchi. [«UILDM Lecco in questi anni è stata un alleato prezioso](#), sia per i rigorosi feedback che per aver fin da subito creduto nel progetto, aiutandoci a trovare partner e finanziamenti. Alle scorse Manifestazioni Nazionali UILDM abbiamo chiesto di far circolare tra i soci UILDM di tutta Italia l’appello a mettersi in gioco per testare Bridge e alcuni di voi ci hanno contattato. Grazie a tutti!».

DISTROFIA DI DUCHENNE

TRA SARTORIA E TRUCCHI

La ricerca scientifica ha segnato un altro risultato importante verso la cura della distrofia di Duchenne. Un approccio di terapia genica sperimentato su cani di piccola taglia negli Stati Uniti, in Texas, ha mostrato risultati incoraggianti.

—
**a cura di
Barbara Pianca**

*Ne parliamo con il presidente della **CMS UILDM**
Filippo Maria Santorelli.*

La presentazione della sperimentazione preclinica texana di terapia genica prende in prestito termini del mondo dell'abbigliamento, come "metodologia sartoriale" e "tecnica di taglia e cucì" e di quello magico, parlando di "trucco molecolare". Cosa si intende?

Gran parte dei ragazzi con una diagnosi di distrofia muscolare di Duchenne ha una parte del gene, nella regione tra gli esoni 48 e 50, che è mancante, e la proteina prodotta (la distrofina) è rapidamente distrutta. La terapia genica ha "mascherato" la mancanza in modo da attivare il processo in grado di produrre una proteina sì più corta ma ancora funzionante. Ecco spiegato il trucco. È lo stesso procedimento del farmaco disponibile per la Duchenne negli Stati Uniti, chiamato Exondys 51 (eteplirsen).

Quanto alla terminologia sartoriale?

Si riferisce al fatto che l'intervento viene fatto su misura. Il meccanismo permette la personalizzazione della terapia a seconda degli specifici danni genetici. Attraverso un virus che fa da "cavallo di Troia", cioè da traghettatore, si trasporta la macchina "taglia e cucì" nel muscolo e questa corregge con precisione il danno genetico attivando il processo di produzione della proteina. L'effetto è duraturo, a differenza del farmaco Exondys 51 che deve essere somministrato settimanalmente o mensilmente a seconda dei casi.

Che risultati ci possiamo aspettare sull'uomo?

I dati di ricerca dicono che la malattia si trasforma nella forma relativamente più attenuata di distrofia di Becker. Lo studio in analisi però era teso solo a dimostrare la sicurezza, e non abbiamo quindi dati sullo stato di salute dei cani né se la procedura ne abbia aumentato forza e resistenza.

Quando dobbiamo aspettare prima che questa scoperta arrivi all'uomo?

Questo studio iniziale ha coinvolto un numero ridotto di animali e bisognerà ampliarne il numero e ottenere maggiori informazioni su sicurezza ed efficacia clinica. Bisogna poi verificare gli effetti su animali di dimensioni più grandi. Se le fasi precliniche procedono senza intoppi e si riusciranno a ottenere dati statistici rilevanti, voglio essere ottimista e credo si arriverà all'uomo nei prossimi tre o quattro anni.

Queste terapie hanno dei rischi?

Sì. Perché nonostante il taglio sartoriale sembri essere estremamente preciso, la nostra abilità di valutarne la precisione potrebbe talvolta essere sovrastimata. Il pericolo in concreto è che se non riusciamo ad accorgerci di una sua eventuale azione verso una destinazione sbagliata, potrebbero accadere tagli sbagliati o non voluti. Altro limite è il fatto che l'intervento è permanente e non sappiamo se sul lungo termine ci possano essere effetti collaterali dannosi, dal momento che la sperimentazione è recente.

Se gli esiti saranno positivi potranno beneficiarne altri tipi di malattie neuromuscolari?

La Duchenne ha già fatto in altri casi da "apripista" e sono fiducioso lo sarà anche in questo caso. È già successo in passato per le sarcoglicanopatie e per i deficit di calpaina e disferlina (per citarne alcune), che hanno fatto grandi passi avanti grazie ai risultati delle ricerche nella distrofia muscolare di Duchenne.



CIBO CHE PASSIONE

QUANDO A MANGIARE SONO LE EMOZIONI

di **Anna Mannara**

Farmacista e Biologa Nutrizionista
Direttore Editoriale di DM

Che relazione esiste tra cibo ed emozioni e perché queste ultime, spesso, possono compromettere in modo negativo le nostre scelte alimentari?

Il cibo ha una funzione biologica essenziale per l'organismo, dagli alimenti ricaviamo tutto ciò che occorre per tenerci in vita: zuccheri, proteine, grassi rappresentano non solo una fonte di energia ma anche il materiale per la crescita e la riparazione dei nostri tessuti. Nutrirsi è una delle azioni più primitive dell'uomo, si pensi al bambino appena nato il cui primo istinto è quello di attaccarsi al seno della madre. Il rapporto tra il cibo e le emozioni, quindi, si instaura nelle primissime fasi della vita e rimane per tutta l'esistenza. Mangiare non ha solo lo scopo di soddisfare un bisogno fisiologico ma è anche un'occasione d'incontro, di comunicazione, risponde a un bisogno di cura, di scambio e di affetto. Un'alimentazione sana deve tener conto anche dell'aspetto emozionale legato al cibo, tant'è che alla base della piramide del Modello alimentare mediterraneo viene posta la convivialità, intendendo così riconoscere alla condivisione con

gli altri del momento del pasto e al piacere collegato al cibo una funzione positiva, anche da un punto di vista delle ricadute sulla salute. A volte, però, il delicato equilibrio tra cibo ed emozioni si altera e l'impulso a mangiare nasce come risposta a un'esigenza emotiva che chiederebbe invece altro tipo di nutrimento, emozionale, appunto. In questi casi la persona mangia anche quando il corpo non ne ha bisogno. Esistono infatti una fame corporea, che si innesca quando l'organismo ha bisogno di nutrienti, e una fame emotiva, che si prova in presenza di rabbia, noia, stress, solitudine, tensione, fatica, ansia o depressione. In questi casi il cibo viene scambiato per un "farmaco" con cui placare emozioni sgradevoli, ottenere una gratificazione negata in ambito affettivo o lavorativo, combattere una delusione o un dolore, colmare un vuoto emotivo. Mangiare è una delle soluzioni più facili per procurarsi le emozioni positive, è facilmente accessibile e sempre disponibile ma è chiaro che questo approccio inappropriato con il cibo può pericolosamente sfociare in un aumento di peso, che a sua volta genera sia senso di colpa che la rinuncia a cercare altre forme di gratificazione. Le emozioni spiacevoli che sorgono finiscono a loro volta con il rafforzare lo stimolo a mangiare, e così si cade in un distruttivo circolo vizioso.

Ma perché quando ci assale quella fame irrefrenabile ricerchiamo proprio gli alimenti che più attentano alla nostra linea come carboidrati e dolci?

Un motivo c'è: sono gli alimenti più direttamente connessi al circuito del piacere. I carboidrati stimolano il cervello a produrre la serotonina, conosciuta come "l'ormone della felicità", che genera un'immediata sensazione di buon umore. Da ciò si evince che non solo le emozioni possono influenzare le nostre abitudini alimentari ma, anche, che gli alimenti hanno delle ricadute sul nostro stato emotivo. Un pasto ricco di grassi, per esempio, ci fa sentire assonnati e irascibili.

Un approccio sano al cibo prevede, dunque, la cura del proprio equilibrio interiore che ci renderà capaci di scegliere alimenti salutari. Allo stesso tempo, un'alimentazione sana e consapevole ci aiuterà a riequilibrare il nostro assetto ormonale, rafforzando la sensazione di benessere psico-fisico.

UN FILM E TANTE COSE PERSONALI

John Callahan attraverso gli occhi di Gus Van Sant

“Per piacere aiutami. Sono cieco e nero ma non sono un musicista.”



Barbara Pianca

Era il 2006, il mio primo periodo in UILDM, nel gruppo designato a seguire la comunicazione nazionale capitanato da Stefano Borgato. Ero appassionata di cinema, guardavo un numero considerevole di film a settimana. Gus Van Sant era – è – uno dei miei registi preferiti. Avevo l'età giusta per consumare pellicole come “Belli e dannati”, “Drugstore Cowboy” ed “Elephant”. Van Sant è un cosiddetto autore. Cioè uno scrittore delle immagini che mette se stesso nei propri lavori, cercando dentro di sé e tornando fuori, da noi, con un punto di vista personale di squisita sensibilità. Almeno i suoi film più lineari, quelli che l'hanno consegnato al successo del grande pubblico, molti di voi dovrebbero conoscerli dati gli Oscar ricevuti. Avete presente “Will Hunting – Genio Ribelle”? E “Milk” con Sean Penn? Ora, per farvi capire il tipo di regista di cui vi sto parlando, considerate che in altri suoi film, meno famosi, Van Sant utilizza linguaggi meno comuni, segue con pazienza i personaggi stando attaccato alla loro schiena, sosta nei silenzi, si perde tra i colori e i riflessi. È più simile a un libro di poesie che a uno di narrativa, la sua cifra stilistica.

Un film che racconta la disabilità in modo sensibile. Un biopic su un uomo che la disegnava in modo sagace. Un dietro alle quinte dove si intrecciano le storie personali di regista, attori, protagonista, ma anche di DM e perfino di chi scrive. Un film che, quindi, per tanti motivi più del solito, presentiamo con affetto.

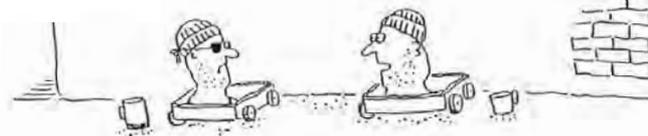
Non ricordo esattamente come è andata ma dev'essere cominciato tutto con Stefano Borgato sempre a caccia di illustratori interessanti per le Grandi vignette della quarta di copertina di DM. Fatto sta che mi trovo a fare una ricerca su John Callahan, questo tizio dell'Oregon. Disegna per dei quotidiani, là negli Stati Uniti.

Spulcio le sue illustrazioni e sono dissacranti. Cattive. Intelligenti. Dirette. Finisce che lo intervisto.

Una chiacchierata telefonica emozionante, in cui oltre a chiedergli di regalarci una vignetta per DM – e ce ne regala due – mi parla di questo possibile film. Van Sant è un suo vicino di casa, sua sarebbe dovuta essere la regia. Frequentandolo aveva conosciuto Robin Williams, suo sarebbe dovuto essere il ruolo di protagonista, perché Williams si era appassionato di Callahan. Ecco come è nata l'idea di mettere per immagini il libro che in questo momento tengo tra le mani e che mi ero fatta inviare all'epoca, l'autobiografia di Callahan “Don't worry, he won't get far on foot” (“Non preoccuparti, non andrà lontano a piedi”). In copertina, sotto al titolo, la foto di John in carrozzina. È stato un momento speciale nella mia vita

"People like you are a real inspiration to me!"

"Quelli come te sono una vera ispirazione per me!"



CALLAHAN

perché ha contenuto insieme tante passioni, il nuovo lavoro, il cinema, l'America dove avevo da non molto abitato, l'intelligenza sfrontata di quest'uomo irriverente che amava giocare e mettere a disagio le persone. Alle Manifestazioni Nazionali UILDM di Marina di Varcaturro, in provincia di Napoli – siamo nel 2006 – presento il lavoro di Callahan durante l'incontro "La correttezza politica non è più una virtù. La disabilità tra vignette, cartoni animati e televisione".

Poi più niente. Passano più di dieci anni, a ogni nuova uscita cinematografica di Van Sant controllo, ma non c'è mai quello che aspetto. Nel frattempo John muore, era il 2010. Nel frattempo pure Robin Williams muore, era il 2014. Finché nel 2018 finalmente è successo. Un progetto coccolato da tanti anni, con tanti affetti e ricordi personali, che nella messa in scena trasuda affetto e calore. Gus Van Sant presenta in concorso alla 68esima Berlinale e al Sundance Film Festival "Don't Worry, He Won't Get Far on Foot". Il film. Ce l'ha fatta, e nei mesi scorsi è arrivato anche nelle nostre sale.

JOAQUIN PHOENIX

Senza Williams bisognava pensare a un nuovo protagonista. Chi avrebbe dato il volto a John Callahan? Ed ecco un'altra scelta personale in questo lavoro che ha tanto, tutto, di personale. Van Sant propone il ruolo a Joaquin Phoenix, attore dall'indubbio straordinario talento ma non solo. Phoenix aveva già lavorato tempo prima con il regista

e, più che altro, lo conosceva perché lo stesso aveva diretto suo fratello nel film "Belli e dannati", che lo aveva consacrato all'olimpico delle giovani promesse e, due anni dopo il quale, sarebbe morto per overdose. Il giovanissimo River Phoenix, uno dei bambini di "Stand by me".

Quanti lutti, dietro a questo film sensibile e intimo.

JOHN CALLAHAN

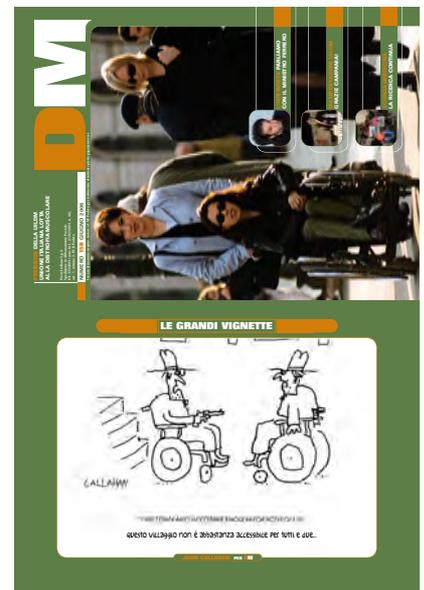
Parliamo in DM di quest'opera sull'illustratore americano Callahan perché quest'ultimo disegnava vignette satiriche che spesso affrontavano in modo politicamente scorretto, senza compassione e senza accondiscendenza, il tema della disabilità. Sceglieva questo tema perché lui stesso di disabilità ne aveva una. Era diventato tetraplegico a seguito di un incidente stradale avvenuto in giovane età perché lui, e il suo amico al volante, erano ubriachi. Dipendente da alcol e da droghe, aveva conosciuto il male di vivere prima di rimanere paralizzato. La sua rinascita è passata per la disintossicazione e per l'accettazione del nuovo se stesso, con un nuovo corpo e nuovi limiti. La sua via d'uscita è stata l'ironia.

Si è scoperto bravo con la matita, nonostante il braccio immobile. E bravo con l'uso della testa, per le idee creative, per i toni sagaci, per la capacità di osservare la società. Abilità che lo hanno portato a lavorare per giornali importanti fino al New Yorker.

Scriviamo su DM 158: "Disabile, adottato, ex-alcolizzato, Callahan non ha paura di nulla e disegna con tratto stilizzato vignette che provocano la risata a proposito di situazioni sulle quali, per

buona educazione, non si dovrebbe affatto ridere. Suo bersaglio preferito la disabilità: ciechi, paralizzati, obesi, mutilati, alcolisti, ce n'è per tutti. Tra i suoi fan l'attore Robin Williams, il cantante Tom Waits e l'ex presidente Bill Clinton. È stato sulla copertina del New York Times, ospite di 60 Minutes, uno dei talkshow americani più importanti e, durante il celebre

processo a O.J. Simpson, l'ha citato perfino il giudice Ito che ha dichiarato in aula: «Perché mi sento come nel mezzo di una vignetta di Callahan?».



"Questo villaggio non è abbastanza accessibile per tutti e due"



MA CHE NE SANNO I BIPEDI GIOCARE CON I MEME

—
**Manuel
Tartaglia**

Valentina Boscolo gioca con la disabilità e a DM questo piace. Il canale dell'ironia attraverso l'utilizzo delle immagini, valorizzato nella nostra rubrica "Il Mio Distrofico" e nella quarta di copertina che ospita una Grande vignetta, è un canale privilegiato per andare in profondità con leggerezza.

E sistente da secoli, codificato negli anni 70, esploso nell'ultima decade attraverso i social media: il fenomeno "meme" meriterebbe analisi approfondite, anche se il più delle volte viene liquidato come moda passeggera o svago infantile. Il meme è una microscopica manifestazione culturale, che si moltiplica e si propaga attraverso la copia e la condivisione, arrivando a colmare distanze enormi, raggiungendo a volte milioni di persone e influenzando in alcuni casi il pensiero comune. Può essere un suono, un'immagine, un graffito (ricordate il famoso "Dio c'è" sui muri di tutte le città?) oppure, come in questo caso, una vignetta.

"Ma che ne sanno i bipedi" è la pagina Facebook che propone i memi di Valentina Boscolo Cegion, trentaduenne di Chioggia (Venezia), che nella vita opera allo sportello del distretto socio-sanitario del suo paese.

«Mi è sempre piaciuto comunicare, principalmente per iscritto. Amo la lettura - ci racconta Valentina - e scrivo per mio esclusivo bisogno». I memi pubblicati sulla pagina "Ma che ne sanno i bipedi" seguono uno schema preciso: sullo sfondo c'è sempre un'immagine tratta dal cartone animato "Heidi", in cui la protagonista aiuta la sua amica Clara ad alzarsi dalla carrozzina; in alto campeggia una frase, ogni volta diversa, legata alla quotidianità delle persone con disabilità motoria; in basso la chiosa "Ma che ne sanno i bipedi", evidente riferimento alle persone senza disabilità. Ogni meme è una freddura, una strizzata d'occhio per chi capisce di cosa si sta parlando e una frecciatina a chi ignora il mondo della disabilità.

L'idea di creare "Ma che ne sanno i bipedi" non scaturisce da nobili intenti, come la stessa Valentina ci spiega: «Mi piacerebbe raccontarvi una storia accattivante dettata da profondi bisogni interiori e urgenze comunicative, ma la verità è solo una: mi stavo annoiando! Ho avuto diversi blog, uno che trattava di disabilità, ma la mia incostanza e il progressivo spegnersi di questa forma comunicativa me li hanno fatti trascurare. Mi sono detta che, ormai, la massa è più attratta dal meme e dalla goliardia, che da lunghe e interessanti disquisizioni scritte. Ed ecco qua, in cinque minuti io e la povera Clara di "Heidi" abbiamo aperto il vaso di Pandora». Lo spunto per ogni meme è la vita dell'autrice, ma non mancano contributi esterni: «Alcune chicche mi vengono gentilmente suggerite dagli utenti stessi, che ringrazio di cuore uno a uno».

Si sta rivelando una formula vincente, quella del meme. Valentina non esclude che un domani possa trasformarsi in qualcosa di più articolato: «È nato tutto con spirito goliardico e senza pretese, tuttavia la piacevole partecipazione di persone con disabilità e senza, gli scambi che si sono creati tra gli utenti e con me, mi fanno pensare che l'ironia possa essere la chiave per far riflettere sulla quotidianità delle persone con disabilità fisiche. Se si evolverà in qualcosa di più corposo, ne sarò ben felice».



IL CRITERIO DI NORMALITÀ È DIFFICILE DA STABILIRE

LO SI PUÒ SCOPRIRE GRAZIE ALLE MONTAGNE

Un documentario in divenire, un'esperienza di natura, di sport e di limiti superati. Cinque atleti si misurano con una corsa di 130 chilometri e 12 mila metri di dislivello, attraversando i paesaggi incantevoli della Valle d'Aosta.

Manuela Romitelli

Gamba in spalla e si va! Potrebbe essere il nuovo motto per chi ama fare trekking o semplicemente per chi ama viaggiare. Un modo simpatico di sostituire il classico 'zaino in spalla' e dire al mondo che sei pronto a conoscere i tuoi limiti fisici e mentali. Cosa ti può fermare? Assolutamente nulla. Bisogna crederci e farlo fortemente. Ed è così che affronta la vita Francis Desandré, cinquantenne di Quart, in Valle d'Aosta. Francis ha perso una gamba il 4 febbraio del 1989, in seguito a un incidente sul lavoro. Mentre assisteva l'escavatore che stava spostando un carico, finì sotto i cingoli. I medici furono categorici, occorreva amputare. Francis reagì con grande forza, nonostante avesse solo 21 anni. Dopo l'incidente ha praticato diversi sport: dall'atletica leggera allo sci nautico e alpino. Dal 2014 si dedica al trekking e al trail running, assaporando tutta la magia della montagna. Dalla sua passione è nato il progetto "Gamba in spalla", un documentario in corso d'opera, le cui riprese sono iniziate in Sardegna lo scorso maggio e in cui, oltre a Francis, intervengono altri quattro atleti che hanno subito l'amputazione di un arto: Lino Cianciotto (Sardegna), Fabienne Sava Pelosse (Rodano Alpi - Francia), Moreno Pesce (Veneto) e Massimo Cavenago (Lombardia).

«Il documentario racconta le loro storie, la loro scelta di sconfiggere il pregiudizio nei confronti della disabilità» spiega Romuald Desandré, fratello di Francis, 42 anni, fotografo e videomaker che firma la regia dell'opera. «Piccoli estratti di vita quotidiana, al lavoro, in famiglia e nel tempo libero: le cinque storie si intrecciano a Gressoney (Valle d'Aosta) per la partenza del TotDret: la corsa di 130 chilometri e 12 mila metri di dislivello lungo i bei monti valdostani. Intendo intervistare anche gli organizzatori dell'evento e i responsabili del Centro Protesi Inail». Qual è lo scopo del progetto? «Realizzare un documentario da condividere con le scuole, le associazioni sportive, i circoli e con chiunque si occupi di inclusione sociale, di sport e di montagna. Vorrei che la gente capisse che il criterio di normalità è difficile da stabilire e di conseguenza ognuno di noi affronta le cose in maniera diversa» conclude Romuald. È possibile dare un contributo economico per la realizzazione di "Gamba in Spalla" tramite il sito gambainspalla.eu.

DO TANTO PERCHÉ RICEVO DI PIÙ

—
**Barbara
Pianca**

*La storia di un uomo
e del suo impegno
sociale*

Raffaele Brischetto è il responsabile della Sezione distaccata di UILDM Napoli (Arzano) a Ischia e Procida. Da molti anni le azioni sociali che promuove hanno lo scopo di rendere la società più inclusiva. Un'attitudine che si era già rivelata quando faceva il maestro elementare.

Basta ascoltarlo cinque minuti per intuire il suo cuore grande, quello di un uomo con dei principi forti, che crede nella collettività. Forse questo è ciò che mi colpisce di più: quanto gli sia chiaro che ci sono azioni che hanno una ricaduta sulla vita di molti e come nella sua vita abbia scelto di compierle a favore degli altri. Non è da tutti, in tanti siamo presi dal nostro orticello. Raffaele Brischetto, 66 anni, presidente della Sezione distaccata di UILDM Napoli (Arzano) a Ischia e Procida, sposato con tre figli di 21, 23 e 27 anni, prima di tutto pensa agli altri. E così, prima di parlare di sé, ci racconta della recente decima edizione della Festa della Zucca, evento organizzato dalla sua Sezione. Ne parla innanzitutto ricordando una persona che non c'è più e che negli anni precedenti era coinvolta nella realizzazione. E poi spiegando che avrebbe voluto festeggiare il decennale con una settimana ricca di eventi ma, dopo un'estate di gravi problemi di salute, non era sicuro che sarebbe stato in grado di sostenerne la realizzazione, e voleva evitare di "scaricarla" sugli altri.

Cosa avete organizzato alla fine?

La domenica precedente abbiamo proposto la passeggiata "Camminiamo verso telethon", due chilometri e mezzo senza gara per coinvolgere tutti. Venerdì c'è stato il convegno all'istituto alberghiero "Alimentazione, zucca e salute mentale", in coordinazione con la Giornata sulla salute mentale stabilita dall'OMS, approfittando del fatto che il Centro salute mentale di Ischia gestisce un orto dove coltiva delle zucche che ci regala per la Festa. Questo ultimo anno non le hanno coltivate ma al loro posto i ragazzi di agraria ci hanno regalato due zucche del loro orto. Sabato, infine, la festa, ospiti di un bar che ha sei grandi ombrelloni, cui noi aggiungiamo un gazebo. Quest'anno abbiamo invitato un cuoco stellato, Pasquale Palamaro, che ci ha preparato il "finto riso di zucca", e cioè una zucca tagliata a mo' di chicchi di riso, cucinata con un sugo di provolone con croccante di tonno affumicato. Peccato che sia rimasto poco alla Festa e proprio nel tempo in cui non ero presente!

Quando UILDM è entrata nella sua vita?

Almeno 15 anni fa. Collaboravo con la sede centrale di Telethon e furono loro a mettermi in contatto con UILDM Napoli. Ero già in sedia a rotelle allora, a causa della glicogenosi di tipo 3. Quando Salvatore Leonardo divenne presidente di Sezione, mi chiese di istituirne

una distaccata a Ischia e Procida. Insieme a me oggi ci sono due collaboratrici: Francesca Del Franco per Ischia e Marisa Vitale per Procida. Abbiamo anche qualche ragazza del Servizio civile.

Quanto tempo dedica a UILDM?

La metà del mio tempo da quando sono in pensione. A fine agosto però, a causa della malattia, ho subito l'amputazione degli arti inferiori sotto al ginocchio. Si sono ridotti i miei tempi di operatività, anche se ho partecipato alla Festa della zucca di ottobre.

Che lavoro faceva prima di andare in pensione?

Sono stato maestro elementare fin da molto giovane. Ho trascorso solo gli ultimi anni in segreteria.

Cosa le piaceva di più?

Le attività corali, stare tutti insieme, creare maggiore solidarietà tra i ragazzi, evitare quando possibile le liti. Avevo fondato una società sportiva con questi scopi, recentemente rilanciata da alcuni di quei ragazzi. Ne sono stato contento, ma ora sono deluso dal fatto che siano prevalse logiche economiche. Per me invece al centro ci sono sempre state quelle educative.

Cosa le rimane di quegli anni?

Credo di aver imparato ad ascoltare più che a parlare. Un insegnamento che mi è stato utile anche in questi ultimi mesi in cui ho affrontato questa difficile esperienza personale.

Come si sente ora?

Chi mi vede dice che ho il volto meno sofferente di prima.

È vero?

Mi impegno a mostrarlo. La mia famiglia mi è vicina, il figlio più giovane mi assiste, ma anche gli altri due mi aiutano e poi c'è mia moglie, che è dimagrita molto. Per loro, prima di tutto, voglio essere forte.

Perché le piace stare in UILDM?

Mi riconosco nello slogan della Settimana delle Sezioni, "Dare mi dà". Do tanto perché in cambio ho sempre ricevuto molto di più.

Quali sono i progetti più importanti sviluppati finora?

Mi è caro il progetto "Io sono Filippo". Il nome è nato da una vignetta di Vauro dove si chiedeva a una persona con disabilità: "Come vuoi essere chiamato? Handicappato? Disabile?" E la persona rispondeva: "Filippo!". Abbiamo chiesto ai sindaci di sedersi sulla sedia a rotelle. Nonostante molti di loro abbiano mandato il proprio vicesindaco, siamo lo stesso riusciti a ottenere l'emanazione di alcune delibere a favore dell'inclusione delle persone con disabilità. Inoltre, un mio piccolo motivo di orgoglio sta nel fatto che il sindaco di Ischia ha istituito la figura del Garante della Persona con Disabilità, sulla base di una bozza che avevo preparato io. Ora però bisogna continuare le pressioni affinché si proceda al concorso per la sua nomina.

Perché crede nella figura del Garante?

Il Garante è coinvolto in ogni azione dell'ente, con il compito di sorvegliare che siano rispettati i diritti delle persone con disabilità. Fra una decina di anni il numero di anziani sarà molto elevato e la comunità dovrebbe garantire loro una vita serena e non isolata. Inoltre, del servizio del Garante gioverebbero le mamme con le carrozzine e le persone che vivono una disabilità temporanea, come accade nel caso di un piede ingessato, per esempio.

Con la stessa ottica di sviluppare una società inclusiva siamo intervenuti più volte per chiedere alle istituzioni di coinvolgere le persone con disabilità durante lo sviluppo di progetti architettonici o ingegneristici. Glissano ma di recente sono stato contattato da un architetto incaricato di riqualificare un'area vicino a una spiaggia. Il Comune gli ha suggerito di convocarmi per un sopralluogo e così ha fatto! È stata una bella soddisfazione.

DIECI ANNI DI PASSIONE

Il volontario che vuole diventare OSS

Salvatore ha trent'anni. Gli ultimi dieci li ha trascorsi a servizio di UILDM Napoli (Arzano), come volontario. Oggi è un OLP che si occupa di trasporti e di coordinare i volontari. L'esperienza lo convince tanto che vuole formarsi come operatore socio-sanitario.

Valentina Bazzani

La storia stra-ordinaria di Salvatore ha un fascino particolare perché ha a che fare con la dedizione e l'entusiasmo, con le scelte di vita e l'arricchimento interiore. Salvatore non ha una disabilità ma la sua storia ha le qualità di ordinarietà e straordinarietà che cerchiamo in questa sezione del giornale. Raccontiamo vite di tutti i giorni vissute pienamente, con consapevolezza, con ricchezza. Ed eccoci a Salvatore Iaccarino. Riflessivo, schivo e sensibile, nel corso di questi anni la sua presenza nella Sezione UILDM "G. Nigro" di Napoli ha fatto prevalere i gesti e le azioni quotidiane. Al momento non ha un'occupazione e ha scelto di dedicare interamente il suo tempo a UILDM.

Come?

Mi occupo del servizio di trasporto di Sezione, sono OLP per i volontari del servizio civile e da cinque anni consigliere di Sezione. Diverse le attività che proponiamo in sede, a seconda delle competenze e delle inclinazioni dei volontari. Sono loro infatti che guidano i ragazzi in percorsi creativi o educativi. Nel corso tempo ci sono stati la ludoteca, il laboratorio di musica, di danza, i corsi di computer e molto altro.

Perché fai il volontariato?

Sono cresciuto insieme a Nicky, che ha una distrofia di Duchenne. Lo conosco da quando avevamo cinque anni e siamo come fratelli ormai. Dargli una mano è naturale, ci vediamo tutti i giorni e ci divertiamo insieme. Condividiamo la passione per il Napoli, la PlayStation, parliamo di ragazze, ascoltiamo musica. Attraverso la mia esperienza con lui è maturato in me il desiderio di frequentare altri ragazzi con disabilità.

Quando hai incontrato UILDM?

Nel 2009, dopo aver assistito a un allenamento di wheelchair hockey. Un'inclinazione al sociale da parte mia però c'è sempre stata; prima di incontrare UILDM avevo svolto il servizio civile in una scuola.

Una decina di anni sono un bagaglio importante. Qual è l'episodio più divertente che hai vissuto?

Durante una partita di wheelchair hockey mi sono seduto su una carrozzina. Non sapendo guidarla bene, andavo a sbattere dappertutto e tutti mi prendevano in giro: in quel momento ho percepito l'annullamento delle distinzioni tra volontari e assistiti.

Cosa ti dà l'esperienza di servizio?

Sono sempre più convinto che chi sceglie il volontariato lo fa per ricevere qualcosa. Io metto a disposizione la mia forza e il mio impegno, in cambio ricevo sorrisi, gratitudine e la possibilità di vedere realizzati dei progetti. Grazie all'incontro con UILDM sto considerando di iscrivermi a un corso per diventare operatore socio-sanitario.

Quali sono le esperienze più significative?

Tante: l'assemblea nazionale, il "progetto mare" con cui abbiamo accompagnato per un mese i ragazzi in spiaggia, le innumerevoli feste, le vacanze insieme, i pomeriggi al centro. A luglio c'è stato un evento di beneficenza per la consegna di un pulmino attrezzato. È stata una serata di musica, spettacoli comici e voglia di celebrare. Una vera e propria festa di paese.

C'è qualcuno a cui ti sei affezionato particolarmente?

Ogni anno trascorro agosto nella casa al mare di Antonio. Lo aiuto a fare il bagno, lo assisto nelle azioni che non può compiere. Nel 2013 siamo stati in crociera da soli per il suo compleanno: un regalo dei suoi genitori, un'avventura indimenticabile.

SONO SERENO.

Merito del powerchair hockey.

—
Renato La Cara

Tiziano Fattore è un talento assoluto del powerchair hockey italiano e non solo. Classe 1990, nato a Tradate (Varese) con una diagnosi di distrofia muscolare intermedia tra quella di Duchenne e quella di Becker, perito elettronico, ha iniziato a mostrare il suo stile unico di gioco all'età di 13 anni. I suoi genitori Maria ed Ernesto l'hanno seguito in tutte le partite disputate con la sua squadra del cuore, gli Skorpions Varese. Con gli allenatori Maino e Moretta ha vinto 5 scudetti, 3 Coppe Italia e 2 Supercoppe italiane, oltre a essere stato premiato 5 volte come miglior giocatore del campionato FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey). Tiziano, nonostante la patologia lo abbia reso ora meno forte, continua a regalare performance magistrali e rimane sempre quel giocatore in grado di tenere unito lo spogliatoio con il suo esempio di sportività e classe cristallina. Adesso lavora all'ufficio di assistenza tecnica per un'azienda di telecomunicazioni.

Come hai incontrato il powerchair hockey?

A una visita fisiatrica la mamma di Claudio, un ragazzo che sarebbe poi diventato un mio compagno di squadra, mi ha proposto di giocare nella squadra di Varese. Dopo poche settimane di allenamento ho realizzato diversi gol in partite ufficiali, vincendo un torneo. Il mio obiettivo era realizzarmi nonostante le difficoltà fisiche. Da bambino sognavo di giocare con la nazionale di calcio. Con impegno, costanza e passione sono riuscito lo stesso a emergere. Ho disputato con la nazionale italiana di powerchair hockey la mia prima partita dopo neanche una stagione sportiva.

Cosa ti ha regalato questo sport?

Uscire di casa, conoscere persone, fare nuove esperienze è stato fondamentale per la mia crescita. Mi sono sentito più libero, senza quei limiti che pensavo fossero invalicabili. Poi, la svolta della mia vita grazie all'hockey. In una trasferta nell'aprile del 2011 a Palermo, ho conosciuto Roberta. Dopo cinque anni è diventata mia moglie. Roberta prestava Servizio civile nella Sezione UILDM di Palermo e con lei è stato un colpo di fulmine.

E dal punto di vista interiore?

Mi ha aiutato a superare le difficoltà legate alla malattia e ho smesso di aver paura, iniziando a sentirmi una persona più importante, annullando quasi del tutto gli aspetti meno positivi della mia vita. Mi sono confrontato con altre persone che affrontavano un problema simile al mio con approccio positivo: da loro ho imparato a "vivere bene". A scuola venivo escluso dal gruppo, ma da quando ho cominciato a giocare ad alti livelli, gli stessi miei compagni hanno iniziato a interessarsi a me. Lo sport mi ha aiutato ad affrontare la timidezza e mi ha fatto capire l'importanza di vivere con serenità la mia condizione.

eXistenZ

di **Barbara Pianca**

Robocop, dico questa parola e un'immagine associata viene in mente quasi a tutti. Quasi, perché magari non scatta nulla nelle teste degli under 20. Per loro scrivo: è il titolo di un film della fine degli anni 80 di Paul Verhoeven che parla di cyborg, uomini-macchina e cose del genere. Con il titolo di questa rubrica sono andata a pescare un po' più nella nicchia: "eXistenZ" è un film del 1999 di David Cronenberg, meno conosciuto di "Robocop" ma altrettanto iconico. Qui la storia ha a che fare con la realtà virtuale. Sono due esempi di belle favole di fantascienza che prima del nuovo millennio ci bevevamo a bocca aperta senza credere per un solo attimo che le avremmo vissute davvero. Solo che poi arriviamo a oggi, 18 anni dopo il 2 mila, e un brivido corre lungo la schiena mentre ci rendiamo conto che nel futuro ci siamo dentro con tutti e due i piedi. Intelligenza artificiale, realtà virtuale, esoscheletri, microchip. Non manca più così tanto al giorno in cui le deficienze motorie saranno superate dalla tecnologia prima che dalla medicina? Sarebbe non "la" soluzione ma "una" soluzione?

Visto che di fantascienza stiamo chiacchierando, facciamoci la nostra proiezione e immaginiamo un mondo dove essere abili o disabili non sarà più una nota differenziante. Dove gli innesti tecnologici saranno propulsori di uguaglianza. Perfino con il rischio del capovolgimento dei riferimenti di forza e autonomia, e guardate che sta già succedendo. Penso al fatto che con le protesi in carbonio corri più veloce dell'atleta che non ce le ha e, poveretto, deve contare solo sulle sue gambe di carne e ossa. Era il caso, quindi, di scriverne su DM in modo più metodico di come finora abbiamo fatto. Così ragioniamo tutti insieme sulle false speranze, riflettiamo sulle implicazioni bioetiche, fantastichiamo sui cyborg e ci aggiorniamo su quello che intravediamo all'orizzonte. UILDM Lecco è coinvolta nella messa a punto di un esoscheletro (p. 50), questo per dire che disquisiamo di fatti che ci riguardano da vicino. Sarà allora per tutti una eccellente notizia sapere che oltre alle università come il Politecnico di Milano, a farsi carico di queste ricerche ci sono anche colossi privati come Microsoft.

È di questa estate la pubblicazione "The Hability Hacks" firmata Microsoft, una presentazione dei progetti che migliorano la vita delle persone con disabilità. C'è una sedia a rotelle che si comanda attraverso un computer posizionato davanti agli occhi, capace di fare "eye tracking" e di tradurre i movimenti oculari in comandi, grazie allo studio del funzionamento della quale si è arrivati anche alla funzione "eye control" di Windows 10 (si chiama EyeGaze Wheelchair). Ci sono strumenti per facilitare lettura e scrittura di testi, destinati in particolare a persone con dislessia (Learning Tools). Interessante è anche conoscere le origini di questo volume, che è il frutto di "One week hackaton", un evento dove gli sviluppatori Microsoft si incontrano per implementare tecnologie a servizio della disabilità. L'uomo da ringraziare per tutto questo si chiama Steve Gleason, che un giorno del 2014 decise di scrivere a Microsoft suggerendole di mettersi al servizio della disabilità. Gleason è un privato come te e come me, ha la SLA, era un giocatore di football, ed è l'ispiratore del "One week hackaton".

Hai quindi capito dove vuole andare a parare questa nuova rubrica.

Dal prossimo numero aspettati altri piccoli viaggi nel futuro che è già, o quasi, presente.





SOSTIENI UILDM!

DONA ORA

DONA ORA SU UILDM.ORG
SOSTIENI I NOSTRI PROGETTI ONLINE



ANGELO UILDM

DIVENTA UN ANGELO UILDM
MULTIPLICA IL VALORE
DEL TUO TESTAMENTO



5 X 1000

DONA IL TUO 5X1000 A UILDM
C.F. 80007580287



VOLONTARIO

DIVENTA VOLONTARIO UILDM
DONA IL TUO TEMPO



AZIENDA

DIVENTA UN'AZIENDA SOLIDA(LE)



GADGET

GADGET SOLIDALI
SCEGLI IL DONO CHE VUOI FARE
SU UILDM.ORG



PUOI DONARE ANCHE COSÌ



con un bonifico
IBAN IT65 0033 5901
6001 0000 0102 145



con un versamento
su c/c postale
n° 237354

uildm.org



I prossimi appuntamenti

NOVEMBRE

6-9

Convegno “Ho una malattia neuromuscolare: cosa mangio e cosa bevo oggi?”

— Magazzini del Sale di Cervia (RA)

25

Giornata Internazionale contro la Violenza sulle Donne

DICEMBRE

3

Giornata internazionale delle Persone con Disabilità

15-22

29^{ma} edizione di Telethon

FEBBRAIO

15-17

Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker organizzata da Parent Project

28

Giornata Mondiale delle Malattie Rare

MARZO

3

Terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari

29-30

Congresso nazionale sulla Malattia di Pompe
— Milano

GRANDI VIGNETTE

Francesca Zanette per DM

Francesca Zanette è una consulente marketing e brand designer che crede fortemente nel potere della creatività. Da sempre la letteratura e le arti visive sono la sua passione: scrive opere di narrativa, si occupa di fotografia e visual design.

Si laurea in Ingegneria Elettronica all'università di Padova e a seguire frequenta un master annuale di formazione manageriale a Berlino. L'esperienza di studio e lavoro in Germania la mette in contatto con eccellenze del settore e con un contesto culturale internazionale. Tornata in Italia, ricopre il ruolo di product manager e successivamente marketing manager in aziende multinazionali, fino alla decisione, un anno fa, di intraprendere l'attività di brand designer freelance.

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 scansando il **QR Code** qui a lato.





Presidente: Marco Rasconi - Milano
Vicepresidente: Stefania Pedroni - Modena
Tesoriere: Antonella Vigna - Omegna
Segretario: Alberto Fontana - Milano
Altri Consiglieri: Matteo Falvo, Anna Mannara, Enzo Marcheschi, Maurizio Conte, Carlo Fiori
Collegio dei Probiviri: Liana Garini, Massimo Focacci, Massimo Lazzarini
Revisore unico dei Conti: Modestino Iannotta

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.

SEGRETERIA NAZIONALE:

Via Vergerio, 19, 35126 Padova
Tel. 049/8021001 - 757361 **Fax** 049/757033
Web: www.uildm.org
E-mail: direzionenazionale@uildm.it
c.c.p. 237354 C.F. 80007580287
Riferimenti: Mara Levorato e Clara Chiuso

UFFICIO COMUNICAZIONE

Sede: Segreteria Nazionale UILDM
E-mail: uildmcomunicazione@uildm.it
Riferimento: Alessandra Piva e Chiara Santato

UFFICIO FUNDRAISING E PROGETTAZIONE

Sede: Segreteria Nazionale UILDM
E-mail: fundraising@uildm.it
Riferimento: Francesco Grauso e Jessica Genova

UFFICIO CONTABILITÀ

Sede: Segreteria Nazionale UILDM
E-mail: cristianovent@uildm.it
Riferimento: Cristiana Noventa

REDAZIONE DM

Sede: Segreteria Nazionale UILDM
E-mail: redazione.dm@uildm.it
Coordinamento di Redazione: Barbara Pianca

CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA

Sede: Piazzetta Modin 4/3 - 35129 Padova
Fax 049/889553797
E-mail: cd@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
E-mail: commissione@uildm.it
Presidente: Filippo Maria Santorelli
Coordinamento: Clara Chiuso

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

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.: 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.: 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.: Giovanni Sestito

CITTAANOVA (RC)

Sede: Via Dante, 1 - 89022 Cittanova (RC)
Tel. 338/4250999
E-mail: cittanovauildm@libero.it
Orario: martedì e giovedì 16-19
Presidente legale rappr.: Daniele Tranfo

MONTALTO UFFUGO (CS)

Sede: Via Manna, 78 (c/o Pietro Madeo) 87066 Longobucco (CS)
Tel. 0983/72262; 339/8816984
E-mail: piermadeo@libero.it
Presidente legale rappr.: Pietro Madeo

SIDERNO e Territorio Locride (RC)

Sede: Via Amendola, 97 - 89048 Siderno (RC)
Tel. e Fax 0964/343397
Cell. 328/2238243
E-mail: congius@libero.it
Presidente legale rappr.: Giuseppe Congiusta

CAMPANIA

Coordinatore regionale: Marilena Prisco
E-mail: priscomarilena@gmail.com

AVELLINO

Sede: Via Circumvallazione, 130/c (c/o Saveriano) 83100 Avellino
Tel. 0825/38758 - **Fax** 0825/35914
E-mail: csaveriano@gmail.com
Presidente legale rappr.: Gaetano Guerriero

CASERTA "R. Marseglia"

Sede: via Ponte Carolino, 351 - 81024 Maddaloni (CE)
Tel. 0823/256454
E-mail: uildmcaserta@libero.it
c.c.p. 12054813
Presidente legale rappr.: Golino Antonella

CASTELLAMMARE DI STABIA (NA)

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

CICCIANO (NA)

Sede: Corso Garibaldi, 35 - 80033 Cicciano (NA)
Tel. 333/4287941
E-mail: uildmccicciano@hotmail.it
Presidente legale rappr.: De Luca Giovanni

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.: 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
Presidente legale rappr.: Francesco Prisco

SALERNO

Sede legale e amministrativa: Via Giovanni Negri, 5 - 84126 Salerno
Sede operativa: Via Pio XI, 5 - 84122 Salerno
Tel. e Fax 089/2582245
E-mail: retesolidale@libero.it
c.c.p. 10187847
Presidente legale rappr.: 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.: Francesca Pardo

EMILIA ROMAGNA

Coordinatore regionale: Aristide Savelli
E-mail: arsavelli@libero.it

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
Presidente legale rappr.: Alice Greco

FORLÌ

Sede legale: Via Orceoli, 15 - 47100 Forlì
Tel. 320/9627426 (Fulvia Marani)
E-mail: uildmfc@gmail.it
Presidente legale rappr.: Fulvia Marani

MODENA "Enzo e Dino Ferrari"

Sede: Via IV novembre 40/b - 41123 Modena
Tel. 059/334423 - **Fax** 059/251579
E-mail: uildmmo@comune.modena.it
c.c.p. 10887412
Presidente legale rappr.: 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
Presidente legale rappr.: Aristide Savelli

REGGIO EMILIA

Sede: Via Gorizia, 49, c/o Villa Ottavi 42100 Reggio Emilia
E-mail: fr_bertoldi@yahoo.it
Orario: mercoledì 16-18
c.c.p. 11370426
Presidente legale rappr.: Franco Bertoldi

RIMINI

Sede: c/o Casa delle Associazioni "G. Bracconi" Via Covignano, 238 - 47923 Rimini
Tel. e Fax 0541/612075
E-mail: uildm.rimini@virgilio.it
c.c.p. 77004364
Presidente legale rappr.: 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: lun-merc-sab ore 10-12
c.c.p. 12996435
Presidente legale rappr.: Benito Ianelli

FRIULI VENEZIA GIULIA

GORIZIA

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

PORDENONE

Sede: Viale del Parco, 1 - 33074 Fontanafredda (PN)
Tel. 0434/569888
E-mail: segreteria@uildmpn.it
c.c.p. 11802592
Orario: lunedì-venerdì 8.30-17
Presidente legale rappr.: Luigi Querini

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
Presidente legale rappr.: 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
Presidente legale rappr.: Marcello Tomassetti

LIGURIA

ALBENGA "Tonino e Amedeo Pareto"

Sede: Palazzo Oddo, via Roma, 66 - 17031 Albenga (SV)
Tel. e Fax 0182/50555
E-mail: uildm.albenga@gmail.com
Presidente legale rappr.: Marco Rosati

IMPERIA

Sede: Via Artallo, 119 (c/o Elio Franciosi) 18100 Imperia
Tel. 371/1989855 (Elio Franciosi)
E-mail: uildm.imperia@libero.it
Presidente legale rappr.: Elisa Schiavon

GENOVA "A. Rasconi"

Sede: Via delle Brigate Partigiane, 14/2, scala sinistra - 16129 Genova
Tel. e Fax 010/5955405
E-mail: info@uildmge.it
Presidente legale rappr.: Ornella Occhiuto

LOMBARDIA

Coordinatore regionale: Riccardo Rutigliano
E-mail: crl.uildm@gmail.com

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
Presidente legale rappr.: 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.: Danilo Bettani

BRESCIA
Sede: Via Corfù, 55 - 25124 Brescia
Tel.030/2423538 - Fax 030/2423267
E-mail: uildmbrescia@gmail.com
Orario: L 10-13; m e g 9-12; me 15-18; v 9-13
Presidente legale rappr.: Claudia Caliri

COMO
Sede: Via Maiocchi, 4 - 22100 Como-Lora
Tel. e Fax 031/542940
E-mail: segreteria@uildmcomo.org e
c.c.p. 13380225
Presidente legale rappr.: Gabriella Meroni

LECCO
Sede legale: Via della Pace, 10 (c/o Gerolamo Fontana) - 23804 Monte Marengo (LC)
Sede operativa: via Mazzini, 15 - 23801 Calolziocorte (LC)
Tel. 0341/603164-338/1208697
E-mail: uildm.lecco@alice.it
Presidente legale rappr.: 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.: 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: martedì e giovedì 10-12
Presidente legale rappr.: Abel Corigliani

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
Presidente legale rappr.: Riccardo Rutigliano

MONZA (MB) "Giovanni Bergna"
Sede: Via della Guerrina, 60 - 20052 Monza (MB)
Tel. 039/2847241 - **Cell.** 366/6167573
E-mail: uildm@uildmonza.it
Presidente legale rappr.: Gabriella Rossi

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

SONDRIO
Sede: Via Gavazzini, 54 - 23018 Talamona (SO)
Tel. e Fax 338/5020285
Orario: mar. e giov. 14.30-16.30, sab. 10-12
E-mail: uildm.sondrio@gmail.com
Presidente legale rappr.: Stefano Della Nave

VARESE
Sede: Vicolo Cadorna, 19 (passo carraio Via Toti,
5) - 21050 Gorla Maggiore (VA)
Tel. e Fax 0331/615833
E-mail: sezione@uildm-varese.it
Presidente legale rappr.: Rosalia Chendi

MARCHE

ANCONA
Sede: Via Bufalini, 3 - 60023
Colleamarino di Ancona (AN)
Tel. e Fax 071/887255
Pec: uildman@uildmancona.it
c.c.p. 11558608
Presidente legale rappr.: Simone Giangiacomi

PESARO-URBINO "Roberto Portoni"
Sede: Via Fratelli Cervi, 1 - 61022
Cappone di Colbordolo (PU)
Tel. 0721/495264; 333/3923134
E-mail: uildmpesarourbino@alice.it
Presidente legale rappr.: Premilcuore Bruno

PIEMONTE

Coordinatore regionale: Claudio De Zotti
E-mail: dezotticlaudio@libero.it

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

OMEGNA (VB)
Sede: Via Zanella, 5 - 28887 Omegna (VB)
Tel. e Fax 0323/862249
E-mail: uildmnb@libero.it
Orario: lunedì-venerdì 15-18
c.c.p. 15323280
Presidente legale rappr.: 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.: Giacinto Santagata

PUGLIA

BARI
Sede: Via Gimma, 198/202 (c/o Nicola Leone)
70122 Bari
Tel.: 080/5248455 - **Cell.** 349/0667860
E-mail: uildm.bari@tiscali.it
c.c.p. 18720706
Presidente legale rappr.: Emma 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
Presidente legale rappr.: Adolfo Franco Cappelli

TRANI (BA)
Sede: Via Goffredo, 28 - 76125 Trani (BA)
Recapito postale: c/o Gennaro Palmieri, Via
Parenzo, 18, 76125 Trani (BA) - Tel. 0883/954668
- 0883/486978 (c/o Palmieri) - 347/6656126
Fax 0883/954668-0883/486978 (c/o Palmieri)
E-mail: uildmtrani@gmail.com
Presidente legale rappr.: 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.: 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
Presidente leg. rappr.: 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
Presidente legale rappr.: Giovanna Tramonte

MESSINA "Angelo Cingari"
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.: Antonino Carbone

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

TOSCANA

AREZZO
Sede: via Ugo Foscolo, 19 - 52100 Arezzo
Tel. 335/6175000
E-mail: uildm.arezzo@virgilio.it
c.c.p. 10548527
Presidente legale rappr.: Grotto Adriana

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.: Anna Rontini

PISA
Sede: Via De Amicis, 116 (c/o Marcheschi)
56010 Arena Metato (PI)
Tel. e Fax 050/810102
E-mail: uildm.pisa@tiscalinet.it
c.c.p. 10238566
Presidente legale rappr.: Vilma Lupi

SCANDICCI e PRATO "Pieri Viviano"
Sede: Via Pisana, 36/b - 50018 Scandicci (FI)
Tel. 055/753934 - **Fax** 055/7356768
E-mail: uildm.scandicci@gmail.com
c.c.p. 24711509
Presidente legale rappr.: Silvano Scarpi

VERSILIA (LU) "Andrea Pierotti"
Sede: Via del Marzocco, 86
55045 Pietrasanta (LU)
Tel. e Fax 0584/72153
E-mail: info@uildmversilia.org
Presidente legale rappr.: 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.: Stefano Minozzi

VENETO

CHIOGGIA (VE)
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
Presidente legale rappr.: 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
Presidente legale rappr.: Damiano Zampieri

ROVIGO
Tel.: 333/8770361
E-mail: angiolettamasiero@gmail.com
c.c.p. 12848453
Presidente legale rappr.: 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 rappr.: Eddy Bontempo

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

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 8.30-
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
Presidente legale rappr.: Annamaria Busatta

Dai sbrigati! Non devi metterci per forza due ore a truccarti solo perchè in teatro hai il posto in prima fila...

Mio caro, ci metto un'ora a truccarmi perchè sono una donna.

Fila 1
posto 25

francesca

