

Martina Franca-Brindisi

Primi alla Brindisi-Corfù

E' una foto particolarmente bella e significativa, quella che illustra questo articolo, scattata l'11 giugno scorso a Corfù, in occasione della premiazione della Regata Internazionale d'Altura **Brindisi-Corfù**, alla cui recente venticinquesima edizione hanno partecipato oltre centoventi imbarcazioni. Essa documenta infatti la splendida prestazione della Bavaria 46' Cruiser del 2007, presa a nolo dall'Amministrazione Provinciale di Brindisi, il cui equipaggio era composto da soci della UILDM di Martina Franca-Brindisi e da sostenitori di Telethon. Una barca che si è fatta particolarmente onore, risultando prima nella **Categoria Holiday**, oltre che vincitrice della Targa Bavaria.

Nell'immagine - oltre allo skipper **Emanuele Vecchio** - vi sono **Tina Cafiero**, genetista di riferimento per la UILDM di Martina Franca-Brindisi e **Franco Cappelli**, presidente della Sezione, oltre che Coordinatore Telethon per la Provincia di Taranto. Insieme poi ad altri sei componenti dell'equipaggio, da sinistra a destra vanno segnalati anche **Massimo Ferrarese**, presidente dell'Amministrazione Provinciale di Brindisi, **Domenico Mennitti**, sindaco della città pugliese, il console italiano in Grecia e il Sindaco di Corfù.

«Non viene smentita la volontà della nostra Sezione - sottolinea con orgoglio Franco Cappelli - di aver posto in primo piano la ricerca scientifica

sulle malattie genetiche e di “fare Telethon tutto l'anno”, come da impegno preso a suo tempo con l'allora responsabile di Telethon **Niccolò Con-tucci**, quando nel febbraio del 2002 venne ricevuto a Martina Franca dalle autorità locali, nella Sala dell'Arcadia al Palazzo Ducale».

Alla partenza della regata, le barche sono state ormeggiate presso il molo di Via Regina Margherita, in pieno centro di Brindisi, offrendo uno scenario unico e tanta visibilità. Positiva anche la scelta delle magliette di Telethon, con la scritta **Lei non sa chi sono io**, che hanno destato l'attenzione degli spettatori, molti dei quali hanno deciso di acquistarne almeno una.

Ma la UILDM di Martina Franca-Brindisi non si ferma certo qui: dopo una settimana di riposo, infatti, sono già iniziate le attività estive sulle spiagge, con corsi di pattinaggio, beach volley, beach tennis e divertimenti per il Ferragosto, con l'albero della cuccagna, il tiro della fune, la corsa nei sacchi e altro ancora.

B.P.

Scandicci e Prato

I segreti della luna

Il 20 marzo scorso, presso la Villa del Castello di **Nipozzano** in Comune di **Pelago** (Firenze), alla presenza dei rappresentanti della locale Amministrazione Municipale e di un folto pubblico, è stato presentato il romanzo *I segreti della luna*, terza opera di **Serena Beoni**, per i tipi di Florence Art Edizioni (Collana “I libri di Pan”).

Nata a Firenze nel 1970, residente a Pelago dal 1974 e sposata con un sottufficiale dell'Arma dei Carabinieri, Serena Beoni è sorella di **Edoardo**, giovane socio prematuramente scomparso della UILDM di Scandicci e Prato.

L'intrigante storia d'amore tra Alice, restauratrice mancata, per una sbagliata scelta sentimentale, e Sergio, tenente dei carabinieri in forza al Nucleo TPC di Monza, nell'eco di un mistero lontano, diventa via via anche un thriller, con una serie di colpi di scena che ne rendono ancor più appassionante la lettura.

UILDM MARTINA FRANCA-BRINDISI



Grande soddisfazione

La premiazione della barca
UILDM-Telethon alla Brindisi-Corfù

Il ricavato delle vendite del libro andrà alla UILDM di Scandicci e Prato e all'Opera Nazionale per l'Assistenza agli Orfani dei Militari dell'Arma dei Carabinieri (sede di Roma). Il volume può essere acquistato anche in internet, accedendo al sito www.serenabeoni.it. **SILVANO SCARPI**

Ottaviano

Io esisto, con i miei versi

Si è esaurita da pochi giorni la prima edizione di una bella iniziativa tutta dedicata alla **poesia** e promossa dalla UILDM di Ottaviano, in Campania. Si tratta del Concorso Nazionale *Io esisto*, sul tema della **disabilità**, gratuito e aperto a tutti, ma in particolare alle persone con disabilità che usano l'espressione poetica come traino per dar voce ai loro pensieri.

Proprio nei giorni in cui stiamo per andare in stampa - esattamente il 3 luglio - le prime tre poesie classificate verranno premiate con una targa presso la UILDM ottavianese, mentre a tutti gli altri partecipanti andrà un attestato di riconoscimento.

«Odi la mia sete di vita e comprendi che è pari alla tua... / Donami le tue ali... a te ricresceranno ancor più belle quando il tuo / sguardo si nutrirà del mio volo...»: questi i versi con cui **Maria Ronzino**, una delle organizzatrici dell'iniziativa, conclude la sua poesia *Donami le tue ali*, composta in occasione della Sesta Giornata Nazionale UILDM. E con essi rivolgiamo il nostro migliore augurio di buona fortuna a questo Concorso, perché sia solo il primo di una lunga serie. **C.N.**

Bergamo

Tradizione e rinnovamento

Si chiama *Da domenica a domenica - La dimensione leggera dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare* l'interessante e vario programma predisposto per questa estate dalla UILDM di Bergamo, che prevede, come spiegano i responsabili della Sezione, «eventi, feste e momenti di allegria, nel segno appunto della leggerezza, ma anche dell'impegno e della solidarietà».



Tra festa e impegno

La sede della UILDM di Bergamo

E così, dopo l'avvio il 13 giugno, con la tradizionale marcia podistica non competitiva *Quater pass per ol Monterosso con la UILDM* e l'*Open Day* del 26 giugno, con il quale si sono aperte le porte della Sezione, altre iniziative sono previste per il mese di luglio, fino alla conclusione del ciclo, dal 3 al 5 settembre, con la trentunesima Festa nel Parco di Pedrengo.

È una UILDM, quella di Bergamo, che continua il proprio percorso tra segni di **rinnovamento e continuità**, rispetto a quanto - ed è molto davvero - è stato realizzato in questi anni. Una bella dimostrazione di ciò viene dagli stessi dati anagrafici del nuovo Comitato Esecutivo, ove il presidente, i vicepresidenti e il tesoriere sono sotto i quarant'anni, mentre la segretaria è vicina ai settanta. **C.N.**

Brescia

Momenti indimenticabili

Dallo stadio di Modena al circuito di Maranello, passando per la sua casa di Brescia: difficilmente **Daniele Fiori**, 11 anni, una distrofia muscolare dalla nascita, figlio di **Carlo**, consigliere nazionale UILDM, dimenticherà gli ultimi giorni di maggio di quest'anno, quando cioè il presidente della Ferrari e della Fondazione Telethon **Luca di Montezemolo** lo ha accompagnato al centro dello Stadio Braglia di Modena, →

per dare il calcio d'inizio alla Partita del Cuore, tra la Nazionale Cantanti e quella dei Piloti di Formula Uno. Daniele ha ricevuto anche una maglia autografata dai piloti Fernando Alonso, Felipe Massa e Luca Badoer.

È accaduto il **25 maggio**, in occasione dell'ormai tradizionale evento, che quest'anno ha deciso di destinare il proprio ricavato (circa un milione e 50.000 euro) a Telethon e in particolare al sostegno dei progetti di ricerca sulle distrofie. Il presidente Montezemolo, poi, ha invitato Daniele e i genitori a Maranello, a visitare il "cuore" della Ferrari.

Per quanto poi riguarda la Sezione bresciana, da segnalare anche il successo ottenuto il 23 aprile, con un **concerto-tributo a Vasco Rossi**, che ha visto impegnati alcuni musicisti collaboratori della rockstar emiliana. Tutto l'incasso dell'iniziativa - realizzata in collaborazione con vari sponsor locali - è stato devoluto alla UILDM. **S.B.**

Catania

Dopo la diagnosi

Tempo di primi bilanci per l'ambulatorio denominato "Dopo la diagnosi", avviato nel 2009 e gestito dalla UILDM di Catania, frutto di un protocollo d'intesa tra quest'ultima e l'Azienda Policlinico della città etnea (se ne legga in DM 168, p. 43). «La struttura - spiega **Andrea Lombardo**, presidente della Sezione - si è occupata della gestione clinica e del monitoraggio delle complicanze respiratorie, cardiache, fisiatriche, gastro-enterologiche e psicologiche dei pazienti affetti da patologie neuromuscolari. Questi ultimi, inoltre, attraverso le consulenze neurologiche, sono stati valutati in relazione alla progressione della malattia e al loro deficit funzionale, allo scopo di trovare strategie per un miglioramento della qualità di vita».

Distrofie di Duchenne, di Becker, di Steinert e facio-scapolo-omerale, le patologie più seguite, ma anche casi di Charcot-Marie-Tooth e miastenia grave. I pazienti afferiti all'ambulatorio sono giunti per la maggior parte dalla Provincia di Catania, ma anche da quelle di Siracusa e di Caltanissetta. In totale, dopo un anno di attività, sono state effettuate esattamente **505 prestazioni** "dopo la dia-

gnosi" e altre 72 nell'Unità di Cardiologia.

«L'ambulatorio - conclude Lombardo - ha contribuito certamente a ridurre i tempi di attesa e un altro grande motivo di soddisfazione è che i pazienti si sono sentiti accolti dal personale di segreteria messo a disposizione dall'Associazione, cosa che purtroppo non viene riscontrata in altri centri che si occupano della stessa problematica. In qualche modo, dunque, le persone sono state messe a loro agio dalla presenza della UILDM che ne ha condiviso i bisogni».

Da segnalare poi un altro prezioso risultato ottenuto nei mesi scorsi dalla UILDM di Catania, con l'avvio ad **Adrano**, in collaborazione con la locale Amministrazione Comunale, di un **Centro di Ascolto e di Informazione** sulle malattie neuromuscolari di origine genetica, allo scopo di censire i pazienti, coordinare le consulenze e diventare un punto di collegamento con l'ambulatorio "Dopo la diagnosi". **S.B.**

Varese

L'importante è collaborare

Da un incontro fortuito è nata una collaborazione. Abbiamo conosciuto infatti l'**Associazione Pescatori di Gorla Maggiore** - il Comune dove è sita la sede della UILDM di Varese - e da lì è nata una nuova opportunità a sostegno della nostra Sezione. Nel novembre del 2009, infatti, ci venne suggerito dai Pescatori di fare richiesta di eventuale "cacciagione" in esubero all'Asses-



UILDM VARESE

Fattoria in Festa

Tanti amici tutti insieme per la terza edizione dell'iniziativa

sorato all'Agricoltura della Provincia di Varese. Poi avrebbero pensato tutto loro a cucinare eccetera eccetera... E così, da quell'opportunità, abbiamo avviato un vero e proprio mondo di connessioni tra Provincia e Associazioni, che rendeva possibile l'utilizzo di carni macellate (abbattimento di selvaggina in esubero o sfortunatamente investita) a favore di Associazioni del territorio.

Il **20 dicembre**, quindi, nonostante la neve e il gelo, i Pescatori erano in piazza a Gorla Maggiore a vendere cervo e polenta a favore della UILDM! Ne è derivato un buon contributo per la nostra Sezione e noi abbiamo trovato dei nuovi amici.

Non una nuova occasione, invece, ma una bella conferma, è stata la terza edizione di Fattoria in Festa, alla Fattoria Vallini, manifestazione pro-UILDM inventata dagli **Amici dell'Asilo di Venegono Inferiore**, grazie alla disponibilità di uno di loro, **Claudio Vallini**, proprietario della fattoria. Un'iniziativa, questa, che sta diventando ormai una sorta di consuetudine per il territorio. La gente se l'aspetta ed è sempre un'occasione di solidarietà e festa tra animali, giochi, gelati e salamele attorno al banchetto della UILDM.

Quest'anno abbiamo avuto anche la visita degli amici della **UILDM di Legnano** e nonostante la pioggia ci abbia costretto tutti a fare un doppio sforzo, articolando la festa in due domeniche successive, alla fine ci siamo trovati per festeggiarci a vicenda e raccogliere il frutto di tanta fatica, vale a dire un bell'assegno a sostegno della Sezione.

Un nuovo impegno, infine, per la UILDM di Varese è la presidenza - assunta da chi scrive - del **Coordinamento Varesino delle Associazioni di Disabilità (CVD)**, nato il 22 aprile su sollecitazione della LEDHA di Milano (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità), in seguito all'adesione al progetto regionale UILDM-LEDHA *Insieme per i diritti*.

Al nuovo Coordinamento hanno già aderito undici Associazioni che si occupano di disabilità nella Provincia di Varese e l'obiettivo è quello di condurre azioni comuni sui diritti delle persone con disabilità - indipendentemente dalla patologia - avviando azioni informative, formative e di sensibilizzazione.

ROSALIA CHENDI

Monza

I colori di quarant'anni

Coincide con una vera e propria "esplosione" di progetti, questo 2010, per la UILDM di Monza (Sezione "Giovanni Bergna"), che intende festeggiare nel migliore dei modi il **quarantennale** dalla propria fondazione, avvenuta appunto nel 1970.

Da *Help Line a Il colore che manca*, da RIUM (Rete Informatica UILDM Monza) ai progetti *Scuola e Monza Brianza*, da un DVD (*Il colore delle storie*) a un libro in preparazione (*Il colore delle parole*), di tutto ciò avremo senz'altro occasione di riparlare ampiamente anche nei prossimi numeri del nostro giornale. «È la nostra missione che continua e che si articola su vari settori - ha dichiarato **Leonardo Baldinu**, presidente della Sezione, in occasione di alcune riuscite iniziative del mese di aprile, con musica, camminata al parco e pesca di beneficenza - sempre pensando al sostegno psicologico educativo per i nostri soci e le loro famiglie, alla socializzazione e all'integrazione di tutti, in una comune visione di autonomia e libertà». Ne ripareremo, come abbiamo detto.

Qui vogliamo ricordare un'altra bella iniziativa →

NASCE LEDHA MILANO

Si è ufficialmente costituita, alla fine di marzo, la **LEDHA Milano** - Coordinamento Associativo della Città di Milano per i Diritti delle Persone con Disabilità ONLUS, nuova organizzazione territoriale che si propone di rappresentare i diritti delle persone con disabilità nella Provincia meneghina, lavorando in stretta sinergia con la Federazione Regionale **LEDHA** (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità).

Come primo presidente di LEDHA Milano è stato scelto **Marco Rasconi**, che è anche presidente della UILDM di Milano, associazione che fa parte del coordinamento insieme alle altre principali realtà del capoluogo lombardo, in ambito di disabilità.

«Tutela dei diritti, presa in carico e rappresentanza politica: questi - come spiega lo stesso Rasconi - sono gli obiettivi, da perseguire innanzitutto consolidando la nostra presenza sul territorio, tramite il confronto da una parte con piccole realtà associative e con le singole persone disabili, dall'altra con gli Enti Pubblici». ■

gestita dalla Sezione brianzola, ovvero il **Fondo Amici di Michele**, nato nel 1981 per espressa volontà di **Michele Lamperti** - prematuramente scomparso a causa della distrofia di Duchenne - con l'obiettivo di consentire a ragazze e ragazzi affetti da distrofia (con priorità di attenzione alla Duchenne), di effettuare gratuitamente un viaggio in Italia o all'estero, in una località di loro scelta. Il Fondo - che dal suo avvio ha già visto "viaggiare" circa sessanta ragazzi - è gestito dal 2006 dalla UILDM di Monza e il nostro giornale ha già avuto modo di raccontarne ampiamente, dando spazio, nel 2007, al bel racconto di **Nunzio** e della sua vacanza a Roma, insieme alla famiglia (DM 164, pp. 35-38). Gli interessati a usufruire del Fondo Amici di Michele possono dunque prendere direttamente contatto con la UILDM di Monza (tel. 039/2847241, uildm@uildmmonza.it). S.B.

Milano

Fitness contro le distrofie

Un grande successo - in occasione della Sesta Giornata Nazionale UILDM del 12-14 marzo - è arrivato dalla collaborazione tra la UILDM di Milano e la nota catena di palestre **20 Hours & Best Price**, diffusa in numerose Regioni italiane. Un risultato positivo che si è poi ripetuto nelle settimane successive, dopo che i centri appartenenti alla 20 Hours hanno deciso di continuare a sostenere la lotta alla distrofia e alle altre malattie neuromuscolari anche durante l'evento *Free Fitness*, promosso dal 24 al 31 marzo e dal 12 al 19 aprile, periodi durante i



UILDM MILANO

Marco Rasconi

Il presidente della UILDM di Milano al Centro 20 Hours & Best Price di Piazzetta Bossi a Milano

quali si è offerta a tutti i partecipanti la possibilità di allenarsi gratuitamente.

«Si tratta proprio di un binomio vincente - ha sottolineato **Marco Rasconi**, presidente della UILDM di Milano - che certamente vivrà altri momenti di positiva collaborazione, in vista di nuove, future, iniziative». C.N.

Teramo

Dove finisce il silenzio

Trentaquattrenne di Giulianova, socia della UILDM di Teramo, giornalista professionista e da sempre appassionata di poesia, **Manuela Romitelli** ha recentemente presentato a Giulianova Lido la sua seconda raccolta poetica, intitolata *Dove finisce il silenzio*, una parte dei cui proventi verranno devoluti alla Sezione teramana della nostra Associazione, che ha anche patrocinato l'opera.

«Sono passioni, emozioni e sentimenti - spiega **Doriana Chiodi De Ascentiis**, presidente della UILDM di Teramo - ove Manuela racconta la vita nelle sue più intense sfumature, con il costante filo rosso che la lega al suo Abruzzo e con un amore particolare per l'Aquila, ».

Dove finisce il silenzio si avvale della prefazione del giornalista RAI **Antimo Amore** e durante la presentazione di Giulianova Lido, l'autrice ha anche illustrato un video ove racconta la sua storia, mentre alcune delle sue poesie sono state recitate dall'attrice **Rossella Caniglia**. S.B.

Omegna

Un gol che fa la differenza

La ricerca ha bisogno di fondi e le famiglie dei malati di sostegno per affrontare le cure e dare nuova dignità ai loro cari. Per questo **tutti siamo chiamati in causa**, per aiutare con generosità, attraverso la UILDM, tutte quelle persone che, colpite da una distrofia o da altri gravi patologie come la sclerosi laterale amiotrofica, necessitano di aiuti che, seppur apparentemente "banali", a volte tardano ad arrivare: pensiamo ad esempio alle carrozzine o ai comunicatori vocali».

Questo il messaggio lanciato dalla UILDM di Omegna in occasione della bella iniziativa sportiva

del 10 aprile a **Borgomanero** (Novara), che ha visto la Nazionale dei Magistrati di calcio scontrarsi con la Nazionale Italiana Letizia Francescana, evento quanto mai riuscito, che aveva come scopo la raccolta di fondi per la Sezione piemontese della nostra Associazione.

Tra i personaggi in campo anche il sostituto procuratore di Venezia **Felice Casson**, il giudice del tribunale di Monza **Piero Calabrò** e il senatore ed ex questore di Roma **Achille Serra**. Presenti, poi, alcuni ospiti d'eccezione del mondo dello spettacolo, tra cui **Francesco Facchinetti**.

«Noi - ha sottolineato il presidente della UILDM di Omegna **Andrea Vigna** - non riceviamo finanziamenti da nessuno e viviamo su manifestazioni come questa, che ci consentono di sostenere coloro che hanno delle difficoltà, perché ci rendiamo conto che nella maggior parte dei casi vi sono dei punti in cui le Istituzioni non possono arrivare, soprattutto casi di assistenza, aiuto e supporto».

B.P.

Padova

Campione anche di umanità

Il 7 febbraio scorso l'Amministrazione Comunale di Padova ha inaugurato il rinnovato **Palasport** in zona San Lazzaro, avvenimento di grande rilevanza pubblica perché l'impianto è il "cuore" delle attività sportive padovane ed è anche la sede di grandi manifestazioni di spettacolo, quali concerti, musical e altro ancora.

In uno splendido scenario di luci, colori, attrezzature e impianti, il sindaco **Flavio Zanonato**, l'assessore allo Sport e al Sociale **Claudio Sinigaglia** e le massime autorità sportive locali e regionali hanno presentato il rinnovato palazzetto, funzionale e moderno, che accoglie fino a quattromila persone. Per l'intero pomeriggio si sono alternate sulle pedane numerose squadre di diverse discipline (pallavolo, basket, ginnastica, danza ecc.), con esibizioni e dimostrazioni di grande spettacolo.

Ebbene, per un evento così pieno di "vitalità", la Giunta Comunale della città veneta ha voluto anche la presenza di un segno di "socialità", chiedendo alla UILDM di Padova di rappresentare il mondo della disabilità, con la partecipazione dei suoi soci e del suo "messaggio". Striscioni, bandie-



UILDM PADOVA

Tra sport e sociale

I rappresentanti della UILDM di Padova con Cassina e l'assessore Sinigaglia

rine, gadget e dépliant della nostra Associazione sono stati così consegnati agli atleti, alle famiglie e al numeroso pubblico.

Testimonial dell'evento è stato il celebre ginnasta **Igor Cassina**, trionfatore olimpico ad Atene 2004, oltre che vincitore dei Mondiali e degli Europei. Un campione vero, Cassina, non solo per la sua abilità sportiva, ma anche per la sua grande umanità. Lo ha dimostrato fermandosi con gioia insieme alle persone della UILDM, interessandosi alle attività dell'Associazione e manifestando per esse un grande apprezzamento.

UGO LESSIO

CON IL VOSTRO PERMESSO 2

Al **Comitato di Coordinamento Pavese per i Problemi dell'Handicap** fanno riferimento varie importanti realtà associative, tra cui la stessa **UILDM**.

Qualche mese fa, dando seguito a un precedente volume, il Comitato ha presentato *Con il vostro permesso 2. Nuovi pensieri in amicizia* (Edizioni Guardamagna), curato da **Giovanni Pallavicini** e **Lucia Gallo**, con i testi di diciotto autori, disabili e no.

Il volume si compone di poesie, racconti, ricordi, «piccole pagine sorprendenti - è stato scritto - per smontare "a spallate" ogni tabù, pagine a volte amare, a volte tristi, ma sempre animate dall'energia e dalla forza che solo chi ha sperimentato la fatica di accettare la propria diversità porta, anche orgogliosamente, con sé».

Gli interessati a ricevere il libro possono direttamente contattare il Comitato Pavese (**tel. 0382/461534, coordpvhandy@yahoo.it**). ■

Dentro/Fuori (la disabilità)

Un **film francese** che affronta il tema della disabilità con un **piglio artistico** di qualità rara e due autori «**di nicchia**», capaci di sfornare opere peculiari: è il **menù della nostra rubrica dedicata al cinema**

Mentre *Lo scafandro e la farfalla* rientra nel gruppo dei film "Dentro la disabilità", così non è per *Doom Generation* e per *Perdona e dimentica*, tutte pellicole disponibili anche in DVD.

Dentro: *Lo scafandro e la farfalla* (2007)

Julian Schnabel mette in immagini l'autobiografia del defunto **Jean-Dominique Bauby**, per gli amici JeanDo, giornalista affermato e direttore della rivista di moda «ELLE», che nel 1995, a 43 anni, viene colpito da un ictus, rimane tetraplegico e perde l'uso della parola.

Poco prima Bauby aveva firmato con una casa editrice il contratto per la pubblicazione di un libro che avrebbe dovuto trattare il tema della rivalsa femminile e a quel punto decide ugualmente di tener fede all'accordo, ma raccontando il proprio vissuto recente, nuovo e del tutto inaspettato, della paralisi totale. Nella riabilitazione impara una tecnica per comunicare. La dottoressa gli legge un elenco di lettere, disposte non nel solito ordine alfabetico, ma secondo la frequenza del loro utilizzo e lui chiude la palpebra quando viene pronunciata quella che gli interessa. Con questo metodo e con molta pazienza riempie il contenuto del libro.

Schnabel fa una scelta registica radicale. Mette la cinepresa al posto degli occhi di Bauby (l'attore

Mathieu Amalric), che si aprono sfuocati a inizio film e vagano disorientati da un punto all'altro della stanza dell'ospedale. L'immagine oscilla da un "fuoco" a un "fuori fuoco" e si muove un po' a scatti, un po' lentamente, un po' si ferma, trasmettendo allo spettatore almeno una minima parte della difficoltà che deve aver vissuto il giornalista nel momento del risveglio dal coma. Un'abilità notevole della pellicola sta nel rimanere per tre quarti in questa soggettiva, offrendo però una visione ben lontana da quella della tv-verità o del film-dossier. Il respiro cinematografico c'è tutto, la fotografia è bella e luminosa, la composizione dell'immagine non è casuale, ma armonica. I volti delle dottoresse sono forse anche troppo belli, come quello della moglie, interpretata da **Emmanuelle Seigner**, l'attrice francese compagna del regista Roman Polanski, la cui immagine campeggia nella locandina e funge da attrattiva commerciale, pur non essendo il suo un ruolo principale.

Ma il film è ben interpretato, con umiltà e passione, e ben orchestrato insieme alle interpretazioni degli altri attori, che per lo più recitano in faccia alla telecamera, piegandosi verso di essa che rappresenta l'occhio del protagonista. Belle anche le sequenze immaginifiche, che escono dalla fantasia libera dello stesso protagonista e



Lo scafandro e la farfalla
Max von Sydow e Mathieu Amalric
in una scena del film di Schnabel



Rose McGowan

È la protagonista di *Doom Generation*, il film del 1995 di Gregg Araki

forti - a tratti persino difficili da sostenere - quelle sott'acqua, dove un uomo è chiuso dentro a un grosso scafandro. Toccante il piccolo ruolo di **Max Von Sydow**, che come sempre recita a partire dal proprio carisma naturale.

Fuori: *Doom Generation* (1995)

Le sue origini sono nipponiche, ma **Gregg Araki**, regista di *Doom Generation*, è americano. Mentre *Kaboom*, il suo ultimo e tanto per cambiare discusso film, è stato presentato al recente Festival di Cannes e mentre aspettiamo di vederlo arrivare in Italia chissà quando - forse mai - ricordiamo qui un altro suo lavoro di quindici anni fa, quello si arrivato in Italia persino in qualche sala e da alcuni considerato un cult. Solo per chi ama i colori forti, lo stile pop, i toni provocatori, il sesso esibito, il mix colorato, solare, giocoso e tremendo di *eros* e *thanatos*.

Araki è un autore che “provoca passione”, nel senso del rifiuto viscerale oppure nel senso dell'innamoramento. Prossimamente parleremo di un'altra sua opera, drammatica, profonda e davvero sensibile, dal titolo *Mysterious Skin* (2004). Qui invece ci soffermiamo ancora su questa pellicola dalle scene erotiche esplicite al limite della pornografia, con un gusto pulp, un ritmo pop e tre pro-

tagonisti affascinanti, belli e derelitti, coinvolti in un *road movie* verso la perdizione.

Una giovane donna (l'attrice **Rose McGowan**, diventata di recente musa di Robert Rodriguez e Quentin Tarantino) e il suo dolce fidanzato (interpretato da **James Duvall**, il coniglio di *Donnie Darko* e attore “feticcio” per eccellenza di Araki) danno un passaggio a un tizio davvero poco raccomandabile (il qui bellissimo **Johnathon Schaech**) che li coinvolgerà in esperienze estreme.

Fuori: *Perdona e dimentica* (2009)

Non segnaliamo mai, o quasi, film da poco usciti al cinema, specie nella sezione “Fuori”. Ma in questo caso facciamo un'eccezione perché il criterio rimane lo stesso di sempre: si tratta di una “chicca”, un'opera davvero poco distribuita, specie in Italia, di un autore poco conosciuto, ma “prelibato”.

Si tratta di **Todd Solondz** e il suo talento ha soprattutto a che fare con una capacità di scrittura tagliente, irriverente e praticamente perfetta. Il titolo originale di *Perdona e dimentica*, uscito nelle nostre sale la scorsa primavera, è *Life During Wartime*, e cioè “Vita in tempo di guerra”. Il film, premiato per la sceneggiatura alla Mostra del Cinema di Venezia del 2009, si compone quasi esclusivamente di dialoghi a due eseguiti in modo semplice - campo, controcampo e totali per lo più da vicino - e prosegue inesorabile mettendo insieme i pezzi di una composizione perfetta. Viene davvero da usare il concetto di “perfezione” con la scrittura di Solondz, così come viene spontaneo avvicinarlo ad esempio a **Raymond Carver** per la narrativa breve.

I personaggi rappresentati nel film sono americani medi, più o meno frustrati. Americani dei nostri giorni, in cui la guerra globale - più ancora in America che in Italia - segna non tanto il ritmo delle giornate quanto il loro sapore. Così una bambina chiede la dose quotidiana dell'ansiolitico *Xanax* a una madre distratta, mentre un bambino riflette sulla questione fondamentale del film: è meglio perdonare un torto ma ricordare il dolore subito, oppure dimenticarlo, perdendo però anche la possibilità di perdonare? ■

Il tempo che non si scorda mai

Una **struttura accessibile**, nel cuore delle Dolomiti, per vivere **emozioni profonde**, tra paesaggi mozzafiato e **dolci ricordi dell'infanzia**. Perché gli anni della fanciullezza sono quelli **che non si scordano più**

La nostra solerte presidente della **UILDM di Vicenza** ha pensato, lo scorso anno, di farci un regalo: una seconda settimana di vacanza, dopo la prima passata al mare, a "sperimentare" questa volta l'aria montana.

Località di destinazione **Palus San Marco**, nel cuore delle Dolomiti, tra Auronzo di Cadore e Misurina ed esattamente la **Villa Gregoriana**, grande casa accessibile a tutti, con un parco ampio e ordinato, fatto di vialetti pavimentati e senza ostacoli, da girare in lungo e in largo per chilometri. Nei pressi pure una chiesetta di montagna con tanto legno e semplicità.

Montagne rosa corallo

Siamo dunque partiti entusiasti, come quella volta che bambina di dieci anni trascorsi un mese in colonia proprio ad **Auronzo**. Rispolverando ricordi di oltre cinquant'anni fa, rimembravo le quotidiane passeggiate intorno a un lago, un viottolo alberato e in fondo una diga a sostenere tantissima acqua. E l'ho rivisto tale e quale, quel percorso dei miei anni spensierati, l'ho costeggiato tutto in trenino, quei tipici trenini su cui salgono i bambini con i genitori.

L'autista faceva pure da guida e ho saputo che il lago è lungo tre chilometri e profondo quaranta metri. Le due chiese lungo la strada principale sono dedicate a Santa Caterina e a Santa Giustina dell'omonima diga. Sostando in mezzo al ponte, sempre l'autista ci ha fatto notare dirimpetto a noi

le **Tre Cime di Lavaredo**, recentemente promosse "Patrimonio dell'Unesco", ossia a dire panorama tra le oltre cinquanta principali bellezze di tutta Europa. Lo stesso presidente della Repubblica **Napolitano**, alla fine di agosto, si è recato ad Auronzo per la cerimonia di rito e per ammirare da vicino la spettacolare veduta. Sotto il porticato del Comune, poi, una teca le rappresenta alte due metri, fatte di cioccolato, invece che di roccia!

Dalla nostra residenza ne scorgevamo una e mezza, con il gruppo delle Marmorine a sud, altre rocce spettacolari che al risveglio assumono, con il sole diretto, un meraviglioso colore rosa corallo. A pochi metri dal mio terrazzo, dove ho riposato sonni ristoratori, un'aguzza e altissima vetta.

Quel Papa che non si dimentica

Da Palus San Marco - il cui nome deriva dall'omonimo celeberrimo campanile veneziano - siamo saliti anche a **Misurina** per un nuovo giro intorno al lago, con un altro trenino a ridosso di una folta vegetazione intatta; alcuni sono saliti anche alle Tre Cime e ritornando ci hanno vivamente spronati a fare altrettanto: «Bisogna salirci, ci sono pullman che arrivano fin lassù. E poi non dimentichi mai più ciò che hai visto. Il Paradiso!». «Siamo nel Veneto - ci diceva Flavio - e trascuriamo le mete più belle a portata di mano». Noi abbiamo scelto di fare una capatina a **Cortina**, altra "conca d'oro" da non perdere di vista e poi mi hanno convinta a salire su un pulmino, ospite di un gruppo di Crema, per arrivare in **Val Vidende**, superando tornanti e strettoie, dirupi e rocce, foreste e tanti boschi di abeti, lari e ruscelli, fino alle sorgenti del Piave.

Da lì una pace suprema, poca gente che sostava in un agriturismo, alcune mandrie pezzate chiare, dei muli e due cavalle che mangiavano le mele che offrivamo loro. Un ambulante gelataio con il suo prodotto artigianale ha fatto letteralmente affari d'oro. Eravamo un pullman al completo e due pulmini per gli ospiti in carrozzina.

Ho scorto anche una chiesetta di sassi e legno divenuta famosa: nel '97, infatti, l'hanno costruita

apposta per **Giovanni Paolo II**, il Papa che non si può dimenticare, che in quella valle sperduta trascorse due settimane. Nell'inverno scorso, per la tanta neve, l'edificio era in parte crollato, ma lo stanno rimettendo in piedi. Non avrei mai immaginato che il Pontefice fosse salito fin lì e sono stata molto contenta di esserci stata, con l'orgoglio di sapere che il Santo Padre fosse venuto a rilassarsi e a rigenerarsi in territorio veneto, la nostra terra.

Da tutta Italia

La sala da pranzo di Villa Gregoriana ospitava ben duecentonovanta persone, per lo più ragazzini delle medie in campo scuola, accompagnati da un sacerdote e da bravissimi animatori. Gli ospiti arrivavano da **Belluno**, da **Feltre**, ma anche da **Busto Arsizio**, **Milano**, **Crema**, **Roma** e da altre città del sud d'Italia.

Ho assistito a una messa nella chiesetta adiacente alla struttura, con i ragazzi che animavano le letture chiedendo scusa ai genitori per le "monellerie passate" e ringraziando gli animatori per il tempo loro dedicato.

Prima della cena cantavano una breve lode («Ti ringraziam per questo pan») e battevano le mani: un vero e proprio concerto di battimani, condito da tante risate spensierate, per ringraziare della giornata appena trascorsa. Per me anche tanta nostalgia di non esserci stata, quando i miei figli avevano pure loro vissuto queste esperienze.

Giorni intensi ed emozionanti

Il sabato, pochi minuti prima di partire, ho chiesto a due ragazzine se si fossero divertite. Mi hanno risposto: «Tantissimo, ritorneremo anche l'anno prossimo. È stato formidabile tutto quanto. Ieri sera gli animatori sono andati a letto alle sei di mattina e alle sette erano in piedi per organizzare la partenza. Di notte ci hanno spalmato la schiuma da barba sul viso a noi ragazze, ai maschi hanno disegnato i baffi, poi hanno legato le scarpe da ginnastica sui pali di legno dei corrimano delle scale che portano alle camere. Tanti di quei nodi, che ho ancora i polpastrelli che mi fanno male per aver lavorato a districar-

li. Ma è stato divertente anche questo».

In mano avevano le ultime cartoline. Non avevano trovato il tempo di pensare a casa, tanto erano stati intensi ed emozionanti i dieci giorni da loro vissuti tra le Dolomiti. Anche per noi osservarli è stata una vera **"boccata di ossigeno"**, vederli partire al mattino con lo zaino in spalla e ritornare la sera con gli occhi che brillavano dalle tante emozioni vissute.

Forse è per questo che nella maturità i grandi poeti ritornano a descrivere nei minimi dettagli gli anni della fanciullezza. Il tempo in assoluto più formativo e incancellabile, il tempo che non si scorda fino alla fine. Mai! ■



Patrimonio dell'Unesco

Lo sono le Tre Cime di Lavaredo, qui fotografate sullo sfondo del Lago di Auronzo in Cadore

Una **vita** breve ma **intensa**

A dieci anni dalla scomparsa di Roberto Bressanello, indimenticato presidente nazionale UILDM dal 1986 al 1998, a ricordarlo con affetto è una delle persone che più condivise con lui la solidarietà e l'impegno

Abbiamo lavorato insieme per molti anni con notevoli responsabilità che abbiamo condiviso con solidarietà e impegno. La differenza di età non ha mai costituito un problema per noi e tanto meno i nostri differenti caratteri: io decisa e impulsiva, qualche volta anche impaziente, lui ponderato e temporeggiatore. Ci siamo sempre rispettati nelle nostre diversità, confrontandoci a vicenda con il comune ideale di **far crescere la UILDM**. Le nostre discussioni, svolte con estrema lealtà, ci portavano sempre a conclusioni positive.

Roberto aveva la stoffa del manager che guidava, ma nello stesso tempo responsabilizzava e si preoccupava di affidare a ciascun collaboratore il compito che più gli era congeniale. A me erano riservate le pratiche organizzative e promozionali, sempre da lui pensate e guidate. Con Elisabetta Gasparini sviluppò tutta la lunga e impegnativa procedura della Legge sulla **"Vita Indipendente"**, della quale fu uno dei primi a usufruire.

La sua cultura e la sua tenacia, unitamente all'intraprendenza, lo portavano ad avere un rapporto molto positivo con autorità, tecnici e operatori della RAI. Fu sua la proposta di iniziare una battaglia per ottenere dalle **Ferrovie dello Stato** lo studio per collocare sulle carrozze ferroviarie le persone in carrozzina, costrette prima a viaggiare nel bagagliaio.

La sua mente non fu solo fertile e produttiva, ma sempre rivolta alla dignità dell'uomo disabile. Scosse la riservatezza - a volte la pigrizia - dei gio-

vani con problemi motori e li spinse a uscire dal loro anonimato per intraprendere una lotta non solo contro le barriere architettoniche, ma anche contro quelle psicologiche.

Fu felice il giorno della sua laurea perché intravedeva la possibilità di avere un approccio diretto con i giovani. Fu un serio e amato insegnante e il suo esempio fu estremamente **formativo**, come formativo fu il suo legame con molti obiettori che, giunti ragazzi spensierati, diventarono uomini responsabili. Molti di loro sono tuttora operativi nella grande "famiglia UILDM".

Durante la sua presidenza (1986-1998) furono fatti i primi passi per portare **Telethon** in Italia e con la sua sensibilità, cultura e stile, seppe accattivarsi la simpatia di personaggi introdotti per professionalità e prestigio nella sfera più attiva della vita provinciale e nazionale. In RAI affrontò più volte l'argomento della disabilità e dei problemi che questa comporta alle famiglie e i suoi interventi furono esempi preziosissimi. Sperimentò anche la vita di pubblico amministratore.

Aveva il senso dell'umorismo e sapeva scherzare anche sulle sue limitazioni motorie, senza mai arrendersi al processo negativo della malattia. Altri testimonieranno episodi della sua vita, io lo definirei "una grande anima in un fragile corpo". ■



Telethon '90

Roberto Bressanello al microfono di Gianni Minà, insieme ad altri volti noti della UILDM e non

Storia di **Elisa**

«C'è sempre **qualcosa di bello da scoprire nella vita: è sufficiente che ci disponiamo a vederlo**»: si conclude così la bella **storia autobiografica** recentemente pubblicata da **Elisa Di Lorenzo**, socia della **UILDM di Padova**

Può assomigliare ad altri libri *La mia storia*. Una donna, la malattia, la ritrovata serenità, dato alle stampe da **Elisa Di Lorenzo** della UILDM di Padova, che ad essa devolgerà i ricavi dalle vendite. «Ma Elisa - come ben ci segnala **Ugo Lessio**, presidente della UILDM di Padova - ha saputo trasfondere con pacatezza, lucidità ed efficacia, e talora con grande poesia ed emozione, il “vero” senso della vita: credere fermamente in se stessi camminando insieme alle persone care».

A questo punto riprendere qualche altro brano tratto dalla *Prefazione* di Lessio ci sembra la presentazione migliore per il libro, che può essere direttamente richiesto alla UILDM di Padova (tel. 049/624885, uildm.pd@gmail.com).

«C'è, ne *La mia storia*, un intero capitolo dedicato alla UILDM di Padova con un titolo molto significativo *UILDM. L'importanza di una grande Associazione*. Già il titolo è molto sintomatico della stima e dell'apprezzamento di Elisa per la nostra Associazione, di cui ha voluto essere socia sin dal 1995. Sono soprattutto le sue parole, serene e pacate, che delineano le caratteristiche dell'Associazione: sicuramente la qualità dei servizi, ma soprattutto gli atteggiamenti (chiamiamoli con il loro nome “l'amore”!) delle persone che Vi lavorano.

Elisa chiude il capitoletto ricordando una celebre frase di Federico Milcovich, [...] fondatore della UILDM. “Speriamo un giorno di arrivare

allo scioglimento dell'Associazione, in quanto questo significherebbe la definitiva sconfitta della distrofia”.

E Milcovich, il fondatore, aveva fatto precedere questa affermazione fissando, quale condizione preliminare, i tre obiettivi: SOLIDARIE-TA' (che nasce dalla dignità della persona), SERVIZI (che nascono dalla giustizia) e RICERCA (che dà cuore alla Speranza). La UILDM è da quasi quarant'anni impegnata su questi fronti. [...] Sembra proprio che la “folle splendida utopia” di Federico Milcovich possa davvero realizzarsi. Grazie anche al contributo “poetico” di Elisa che, con la “sua” storia, vuole dedicare alla UILDM di Padova l'esito della sua fatica (e speriamo che non si fermi qui!). Grazie e un grande “buona fortuna”, Elisa!». ■

Elisa Di Lorenzo

La mia storia

una donna, la malattia,
la ritrovata serenità



UNO STUDIO MERITORIO

Un'attenzione particolare merita il rimarchevole studio curato da **Salvatore Di Giglia**, già consigliere nazionale UILDM e oggi responsabile dell'Ufficio del Garante della Persona Disabile di Palermo, dopo esserlo stato per sei anni a Corleone.

Si tratta di *La conoscenza delle norme in materia di handicap: “La Legge n. 67 del 1 marzo 2006” con commento breve*, accurata analisi che prende spunto da quell'importante norma sulla tutela delle persone con disabilità, vittime di discriminazioni.

Il libro è edito dall'Associazione Sportiva Culturale pro H **Aquile di Palermo**, della quale lo stesso Di Giglia è presidente, e ad essa può essere richiesto (**091 511517, aquiledipalermo@libero.it**). ■

ORIGONE PER DM

Non uno, ma ben due sono questa volta i graditi ospiti delle *Grandi vignette di DM*. Si tratta infatti di **Agostino e Franco Origone**, fratelli genovesi e professionisti del fumetto da oltre vent'anni, con il primo che si occupa dei testi, il secondo del disegno.

La loro prolifica produzione spazia dalla vignetta di satira politica alla striscia umoristica (*Nilus*, la più famosa, è pubblicata anche all'estero), dai fumetti per bambini alla pubblicità. Collaborano inoltre con diversi quotidiani italiani, lavorano per la TV e per la realizzazione di giochi e programmi didattici interattivi su CD-ROM. Spesso presenti alle rassegne umoristiche nazionali e internazionali, hanno vinto numerosi premi, tra cui la Palma d'Oro al Salone Internazionale dell'Umore di **Bordighera**.

Un caldo ringraziamento va a loro, per aver voluto arricchire ulteriormente la nostra parata di disegni dedicati alla disabilità e a **Ines Pulvirenti**, dell'Agenzia Quipos, sempre estremamente cortese e disponibile. ■

Contatti cercasi

Ci scrivono due lettori - affetti rispettivamente da distrofia oculo-faringea (Marco: mrcosposato@gmail.com) e da miopia di Bethlem (Valentina: valesse89@yahoo.it) - che cercano contatti con altre persone che ne condividano il problema.

Per quanto riguarda la distrofia oculo-faringea, segnaliamo una nostra ampia scheda pubblicata in DM 164 (pp. 49-50). La miopia di Bethlem, invece, è una malattia muscolare a lenta progressione, associata a difetti a carico dei geni *COL6A1*, *COL6A2* e *COL6A3*, che codificano per il collagene di tipo VI. ■

Veicoli in movimento

E' in vendita un pulmino **Fiat Talento** del 1993, in buone condizioni (43.000 km), con cinque posti complessivi, omologato per due carrozzine. È anche a disposizione (su richiesta) una pedana per salita e discesa (**tel. 0583/379133**).

Cercano poi acquirenti due **Volkswagen Caravelle 2.5 TDi**, il primo dei quali del 2001 (66.000 km), con aria condizionata e sei posti a sedere, compreso il conducente, più il posto per la carrozzina con relativi agganci e cintura. La pedana è elettrica e situata nella parte posteriore del veicolo. Prezzo 15.000 euro (**tel. 02/9793843-97284020 - 329/3937879, luigi_mele@fastweb-net.it**) Il secondo, invece (4Motion DPF Highline), è stato immatricolato all'inizio del 2009 (solo 20.000 km) ed è predisposto per la pedana elettrica. Il costo è di 28.000 euro trattabili (**tel. 0461/844165 - 340/2583214**).

Si cerca infine, per conto di un'associazione, un **veicolo a nove posti**, possibilmente con tetto alto, con allestimento adatto al trasporto di persone con disabilità (**tel. 392/9050430**). ■

Presidente a Legnano

E' scomparso alla fine di marzo **Raffaele Vignati**, per tanti anni impegnato con la UILDM di Legnano, all'interno della quale aveva ricoperto anche la carica di presidente e - fino all'ultimo - quella di vicepresidente, abbandonata all'inizio di quest'anno solo a causa delle gravi condizioni di salute.

La Sezione lombarda ne ricorda in particolare la grande umanità e il senso di responsabilità. La nostra redazione è vicina al dolore dei familiari e degli amici. ■

PREMIO NAZIONALE ITALIA LETTERARIA

La ventesima edizione del Premio Nazionale Italia Letteraria, iniziativa promossa per lanciare nuovi autori da parte dell'Editrice Italia Letteraria (www.italialetteraria.com), si articola in cinque categorie (narrativa; letteratura per l'infanzia; poesia; teatro; saggistica) e vi si può partecipare **entro il 15 settembre**.

Il bando di concorso va richiesto a **Premio Nazionale Italia Letteraria, Casella Postale 938, 20123 Milano** e le opere vincitrici verranno in seguito pubblicate. ■