

Monza

1.000 persone e 220 macchine

«**A** ll'inizio eravamo 150 ragazzi e 10 Ferrari, oggi siamo quasi **1.000 persone**, oltre agli accompagnatori e **220 macchine**. È già di per sé emozionante vedere questi bolidi passare, quando capita, per strada, figuriamoci poterci salire, soprattutto per dei ragazzi in carrozzina o non vedenti: è una cosa fantastica!».

È ben giustificato l'entusiasmo di **Leonardo Baldinu**, presidente della UILDM di Monza e vera "anima" della *Sei Ruote di Speranza*, la manifestazione giunta il 1° novembre scorso alla sua ventiseiesima edizione, il cui successo è cresciuto di anno in anno. Questa volta, infatti, quasi mille persone con disabilità - come sottolineato da Baldinu - sono arrivate **da tutta Italia**, per partecipare a un evento che oltre a far provare il brivido di un giro di pista su Ferrari, Porsche, Mercedes, Alfa Romeo e Corvette, messe a disposizione da gruppi, associazioni o privati, si rivela un vero e proprio "luna park", per gli appassionati di motori, tra mezzi delle forze dell'ordine, pick-up elaborati in perfetto stile americano, l'auto di Starsky & Hutch, simulatori di guida della Formula Uno,



UILDM OMEGNA

1° novembre 2012

Alcuni partecipanti alla ventiseiesima *Sei Ruote di Speranza*

la Yamaha campione del mondo di Jorge Lorenzo e molto altro ancora. E anche una serie di "ospiti noti" del mondo sportivo, tra i quali, ad esempio, i piloti **Stefano Comandini**, **Valentina Albanese** e **Michela Cerruti**, il ginnasta olimpionico **Igor Cassina** e l'handbiker **Francesca Fenocchio**. **S.B.**

Udine

Comunicare la diagnosi

Chiunque abbia ricevuto per sé o per un familiare la **diagnosi di una malattia grave**, sa che si tratta di un evento che segna uno spartiacque nella vita. Le parole, i gesti, il luogo stesso in cui avviene il colloquio con i medici restano impressi nella memoria e possono condizionare il modo con cui si reagisce alla notizia. Per questo è importante che la comunicazione avvenga nei modi più appropriati, così come è fondamentale che il paziente e la sua famiglia **non siano lasciati soli**, ma inseriti subito in un percorso di accompagnamento sul piano medico, psicologico e socio-assistenziale.

Se n'è discusso il 30 novembre scorso a **Pasian di Prato**, alle porte di Udine, nel corso di un convegno promosso dalla Consulta Regionale del Friuli Venezia Giulia e dal Comitato Provinciale di Coordinamento Udinese delle Associazioni di Persone Disabili, con la collaborazione della UILDM di Udine. L'evento, dal titolo *La comunicazione della diagnosi nei casi di disabilità complessa*, è stato organizzato insieme all'Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine e al Centro Regionale di Coordinamento per le Malattie Rare, diretto da **Bruno Bembi** (che ha moderato l'incontro), e ha visto la partecipazione di un centinaio tra medici, operatori socio-sanitari e rappresentanti delle associazioni di volontariato.

Ad aprire la riflessione, sono stati gli interventi di **Antonella Pini**, neuropsichiatra infantile dell'Ospedale Maggiore Bellaria di Bologna, già a lungo componente della Commissione

Medico-Scientifica Nazionale UILDM, che ha approfondito il tema della comunicazione della diagnosi nelle malattie croniche neurologiche a esordio precoce e di **Paola Mandich**, docente di Genetica Medica all'Università di Genova, che ha parlato della comunicazione della diagnosi di malattia genetica al paziente adulto. Entrambe hanno posto l'accento sulla necessità che venga riconosciuta - anche in termini organizzativi e formali - l'importanza di un passaggio cruciale nell'ambito dell'attività clinica. In particolare, Pini ha sottolineato come la comunicazione della diagnosi abbia bisogno di tempi e spazi appositamente dedicati e vada concepita «non come un momento isolato, ma come l'avvio di un processo che coinvolga diversi attori che devono accompagnare la famiglia nella ridefinizione del proprio progetto di vita».

Sull'importanza del lavoro di équipe e della multidisciplinarietà ha insistito molto Mandich, che ha portato l'esperienza dell'Ambulatorio di Diagnostica Genetica dell'Ateneo ligure, dove questo modello viene concretamente applicato. Anche per Mandich, tuttavia - come già per Pini - al paziente o ai genitori va chiaramente indicato un **punto di riferimento unico**, cui spetta la comunicazione della diagnosi. E questo ruolo non può che toccare al medico curante il quale, nei casi delle malattie genetiche, è rappresentato dal neuropsichiatra infantile o dal neurologo.

L'incontro tra medico e paziente al momento della diagnosi va inoltre considerato anche sotto il profilo della **comunicazione interpersonale**, come ha evidenziato **Stefano Caracciolo**, ordinario di Psicologia Clinica all'Università di Ferrara. In questa prospettiva, come per ogni altro aspetto della professione medica, non ci si può affidare alla sensibilità soggettiva, ma è necessaria una formazione specifica, per la quale esistono tecniche e linee guida ormai consolidate.

Quale sia l'impatto che questo momento può avere sulla vita delle persone è stato poi dimostrato con chiarezza dall'intervento di **Olivia Osio**, responsabile della Progettazione e della



UILDM UDINE

A Pasion di Prato Un'immagine del convegno sulla comunicazione della diagnosi, tenutosi il 30 novembre scorso

Sensibilizzazione nella UILDM di Bergamo, che ha illustrato i contenuti di una ricerca condotta dall'Associazione lombarda tra il 2004 e il 2005, sul vissuto della comunicazione della diagnosi nei pazienti affetti da malattie neuromuscolari e nei loro familiari. I dati e le interviste raccolti dimostrano che si tratta di un evento che segna una vera e propria **“cesura” nella vita delle persone** e che i gesti e le parole che lo accompagnano vengono spesso rivissuti nel tempo e possono essere determinanti - come già accennato - nel definire il modo con il quale ci si rapporterà rispetto alla malattia.

Una conferma in tal senso è venuta anche dalle quattro, brevi, ma intense testimonianze che hanno chiuso il convegno: tre genitori con figli affetti da patologie diverse e una persona tetraplegica, che hanno riportato la loro esperienza in fatto di diagnosi. Dai loro racconti è emerso con chiarezza che, come ha ricordato Osio, «se non esiste un modo buono per dare una notizia cattiva, può esistere però un modo più giusto e adeguato per farlo».

La registrazione dei vari interventi del convegno e altro materiale sono disponibili nel sito www.uildmudine.org. **LUCA PANTALEONI**

Omegna

Un autunno scoppiettante

Incominciamo questa carrellata sulle più recenti iniziative che hanno coinvolto la UILDM di Omegna, con la partecipazione - il **1° novembre 2012** - alla *Sei Ruote di Speranza*, la tradizionale manifestazione organizzata dalla **UILDM di Monza**, presso il celebre autodromo lombardo, che coinvolge, tra gli altri, anche numerosi Soci della UILDM, provenienti dalle Sezioni del Nord Italia e non solo.

Circa una ventina di ragazzi con disabilità della Sezione - accompagnati da una decina di familiari, amici e volontari - hanno potuto provare l'ebbrezza della velocità, utilizzando prestigiose auto da turismo, quali Porsche, Ferrari, Lotus, Aston Martin, BMW e Lamborghini, per percorrere l'intero circuito dell'autodromo monzese. La manifestazione si è protratta per tutta la giornata, durante la quale i nostri amici si sono emozionati anche per la possibilità di vedere e ammirare auto sportive di alto valore e per il fatto di poter osservare altri eventi, nonché evoluzioni dimostrative di auto, moto e



UILDM OMEGNA

Sei Ruote di Speranza

La UILDM di Omegna premia Leonardo Baldinu, presidente della UILDM di Monza

mezzi pesanti. Si è trattato di una giornata davvero emozionante, che ha lasciato il cuore di tutti pieno di emozioni e di ricordi.

Già in precedenza, poi, come succede ormai da alcuni anni, si era avviato - presso la struttura della **Bocciofila ANPI di Crusinallo** - il *Trofeo Uildm di Omegna*, giunto alla sua ottava edizione.

La gara - confortata dall'afflusso di un folto pubblico - si è divisa in due fasi, la prima delle quali disputatasi il 19 ottobre, la seconda il 16 e 17 novembre. Il ricavato della manifestazione, al netto delle spese, è stato devoluto interamente alla UILDM di Omegna.

Arrivando poi al periodo natalizio, la **Fondazione Comunitaria VCO** (Verbano Cusio Ossola), oltre alla Mostra Mercato, ha organizzato la quinta *Cena di Natale* a scopo benefico, nella serata del 5 dicembre, presso il Grand Hotel des Iles Borromées di **Stresa**, alla presenza di personalità civili e politiche, ma anche di amici e cittadini provenienti dai vari centri della Provincia.

La serata è stata accompagnata da momenti musicali offerti dal gruppo giovanile Four Sax e l'ampia partecipazione ha permesso di raccogliere fondi tali, per cui la Fondazione organizzatrice ha potuto devolvere l'intero ricavato (18.700 euro) a favore del "**Fondo UILDM**", con sede ad Omegna. Un ringraziamento va anche alla Direzione del prestigioso albergo di Stresa, che ha messo a disposizione gratuitamente sia la struttura che la cura organizzativa dell'evento.

Oltre alle iniziative di cui si è detto, uno spazio a sé meritano senz'altro anche quelle che hanno visto i volontari della Sezione - in collaborazione con diversi enti associativi sportivi, culturali e di promozione sociale - impegnati in eventi forse di minor portata, ma sicuramente di alto valore sociale e umano, anche ricordando il loro obiettivo: sostenere cioè **Telethon**, a dimostrazione di un grande attaccamento verso una delle Fondazioni di ricerca medico-scientifiche più qualificate, in Italia e non solo.

Si è iniziato quindi - dopo la conferenza stampa di presentazione del 14 novembre a Villa



A Verbania

I partecipanti alla conferenza stampa di presentazione delle iniziative per Telethon 2012

Taranto di **Verbania**, alla presenza del Prefetto e di tutti i responsabili delle forze dell'ordine -, con la tradizionale *Cena di beneficenza* al Ristorante Il Cantuccio di **Gravellona Toce**, per proseguire, il 17 novembre, con il meraviglioso spettacolo danzante, offerto dalla Scuola Manuela Giuliani, presso il Palazzetto dello Sport di **Verbania-Intra**.

Il 1° dicembre, poi, varie associazioni di volontariato, la Comunità Montana, le Pro Loco e i Comuni della Valle Strona hanno organizzato una cena benefica presso la Palestra di **Valstrona**, con interventi di scuole di ballo, di gruppi canori e delle bande musicali di Fornero e Massiola, dirette dal maestro Cerutti. Ovviamente è d'obbligo ringraziare tutta l'organizzazione e i partecipanti, anche per l'importante raccolta fondi realizzata. E ancora, il giorno successivo - il 2 dicembre - una ventina di ragazzi hanno partecipato al *Torneo YU-GI-OH*, presso il Centro Sportivo di **Bagnella**, mentre il 12 dicembre si sono esibiti, al Centro Culturale Il Cerro di **Ramate**, il locale Gruppo Musicale Mascagni e la Banda Santa Cecilia, proveniente, quale ospite, da Bogogno. Memorabile, infine, la serata di spettacolo con danze, musiche, monologhi e attrazioni varie, presentata il 15 dicembre al Teatro La Fabbrica di **Villadossola**, con una notevole partecipazione di pubblico e una rilevante raccolta benefica.

Alcune altre giornate di sensibilizzazione a

favore della ricerca sono state poi organizzate, tramite l'istituzione di banchetti e punti di raccolta fondi, a **Omegna** e **Gravellona Toce**, presso i locali del Supermercato COOP, e a **Baveno**, in occasione del Mercatino *Un salto nel passato*, a cura della Pro Loco cittadina. E vanno senz'altro citate, per la loro partecipazione, anche l'Associazione APRI VCO (Associazione Piemontese Retinopatici e Ipovedenti), il Circolo degli Artisti di Crusinallo, l'iniziativa podistica del Mottarone, la Pro Oleggesse, l'Alimentari Ginestra di Nonio, i Folletti di Massiola e il Coni del VCO.

In totale, sono state raccolte somme per oltre **26.000 euro** (tutte le manifestazioni erano con entrata a offerta libera), destinate, come detto, alla Fondazione Telethon. **PIETRO GUIDORIZZI**

Ottaviano

Per far volare quei sogni

Sì, *La vita è bella*, come dice il titolo del noto film di Roberto Benigni, ma purtroppo non per tutti è così. Non lo è, ad esempio, per **Michele Castiello**, un ragazzo di diciassette anni che lotta contro una patologia altamente invalidante come la distrofia muscolare di Duchenne, che a poco a poco toglie ogni capacità di movimento fino all'immobilità totale. Persino l'atto respiratorio viene via via a mancare e dev'essere quindi supportato da un ventilatore polmonare.

Michele, da bimbo, aveva anche lui i suoi sogni nel cassetto, sogni che sono rimasti **chiusi lì dentro** e che solo con la sua immaginazione può far volare di tanto in tanto fuori dalla finestra della sua piccola stanza, quella stanza dove i genitori - mamma Patrizia e papà Aniello - da anni lo accudiscono amorevolmente, restando tenacemente attaccati a quell'unica speranza che si chiama **Telethon**. Capire infatti l'importanza della **ricerca scientifica** - come hanno fatto loro - è fondamentale, perché solo tale consapevolezza ci porta ad aprire le "porte del cuore" e ad attraversare insieme il cammino della solidarietà. I genitori di Michele, questo cammino lo conoscono molto bene, grazie →



La vita è bella

Una scena del celebre film realizzato nel 1997 da Roberto Benigni

all'aiuto e alla vicinanza costante della nostra Sezione di Ottaviano, nei pressi di Napoli, che tra le sue tante attività e iniziative, ogni anno raccoglie anche più fondi possibili per sostenere la ricerca di Telethon.

Senza la forza della speranza, Michele e i suoi genitori non avrebbero potuto affrontare tutte le avversità che la vita ha ingiustamente riservato loro in questi anni ed è per questo che tutti noi dobbiamo e vogliamo condividere con loro **la stessa speranza**, sostenendo con forza e determinazione la ricerca scientifica. Non lasciamoli soli in questo cammino di solidarietà, perché abbandonando loro, non solo “uccidiamo” la speranza, ma precludiamo a tanti ragazzi come Michele di avere un futuro, un futuro dove i sogni non restino chiusi in un cassetto, ma **prendano il volo verso la vita!**

Per questo siamo orgogliosi del traguardo che abbiamo raggiunto anche quest'anno a fianco di Telethon, raccogliendo **11.324,25 euro**, grazie a tutti coloro che con il proprio contributo hanno dato spessore a un'iniziativa dal così alto valore sociale.

UILDM OTTAVIANO

Bergamo

Cibo e cultura della prevenzione

I modelli culinari di eccellenza e le diete salubri sono sempre di più al centro di dibattiti istituzionali, di analisi aziendali e di importanti talk-show. In particolare, da alcuni anni si sta diffondendo il fenomeno delle trasmissioni televisive incentrate su come **cucinare in maniera sana** e in che modo incentivare il consumo di buoni alimenti. La moda degli approfondimenti sulla “cucina di qualità” - partita con alcune trasmissioni di fine Anni Ottanta negli Stati Uniti - si sta via via sviluppando negli ultimi tempi anche in Italia, ciò che non è sfuggito alla UILDM di Bergamo, che ha voluto basare su tali concetti un recente **corso**, al termine del quale è stato anche realizzato il ricettario intitolato *Come i cavoli a merenda*, in collaborazione con il Centro Servizi al Volontariato della città orobica.

Olivia Osio, progettista sociale della UILDM



L'Ortolano

È noto anche come *Ortaggi in una ciotola* il quadro del 1590

di Giuseppe Arcimboldo (o Arcimboldi)

bergamasca, spiega che «il cibo rappresenta un elemento aggregativo e socializzante nella quotidianità di molte associazioni di volontariato: incontrarsi per una merenda, organizzare una cena sociale, festeggiare una ricorrenza con un pranzo, sono solo alcuni esempi che aiutano a comprendere **l'importanza del sedersi attorno a un tavolo**, non solo per discutere e pianificare».

Ma come si è strutturato il corso? Innanzitutto con lezioni sia teoriche che pratiche, presso la cucina professionale di un'azienda di Lallio (Bergamo). Per "allargare gli orizzonti culinari", si è deciso poi di estendere l'iniziativa non solo a ricette tipiche della tradizione italiana, ma anche a quelle di altri Paesi, frutto dell'esperienza secolare delle aree geografiche di riferimento, con particolari climi e conseguenti tipologie diverse di cibi. «Per un'associazione come la nostra - sottolinea ancora Osio - il cibo è **cultura della prevenzione**: educare a mangiare bene, infatti, significa anche educare a vivere bene e a contenere i rischi che ad alcune malattie si accompagnano».

Il corso ha evidenziato poi anche l'importanza di alimentarsi in maniera consapevole, con uno sguardo al consumo di prodotti del **mercato equo e solidale**, nel rispetto dell'ambiente e con una particolare attenzione alle difficili condizioni dei lavoratori del settore, spesso giovanissimi e sottopagati. In tal senso, sono state prese a modello di riferimento organizzazioni come **Slow Food** e associazioni di consumatori come i **GAS** (Gruppi di Acquisto Solidali), coinvolgendo inoltre, a vario titolo, associazioni come la **LILT** (Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori), con Brunella Conca, **Cuore e Batticuore**, rappresentata da Loredana Conti, l'**Associazione Diabetici Bergamaschi**, con Roberto Benedetti e l'**AIC** (Associazione Italiana Celiachia), con Marina Bergamelli.

Tanti, dunque, gli spunti e le notizie utili, oggi disponibili a tutti - come detto - grazie al ricettario *Come i cavoli a merenda* (più di quaranta pagine), «proprio perché - conclude

Osio - per un'associazione di persone con malattie neuromuscolari, l'alimentazione è uno degli aspetti che deve stare a cuore». Per ulteriori approfondimenti, **tel. 035/343315**, **presidenza@distrofia.net**. **C.N.**

Venezia

Al servizio dei Cittadini

Partiamo dall'estate dello scorso anno, anche come buon auspicio per la bella stagione che verrà. Ormai da alcuni anni, infatti, la UILDM di Venezia - con il proprio **Sportello di Segretariato Sociale** - è attiva anche nei confronti dei **turisti con disabilità** che vogliono passare delle giornate serene nei litorali della Provincia, piuttosto che visitare la città storica.

Anche nell'estate del 2012, dunque, sono stati notevoli gli interventi di fornitura gratuita di ausili per persone in vacanza nei vari campeggi e alberghi di Jesolo e Cavallinotreporti. Né sono mancati i servizi di accompagnamento nella città di Venezia, per rendere



UILDM VENEZIA

Carrozzina da mare

La consegna dell'ausilio donato dal Camping Union alla UILDM di Venezia

meno difficoltosa la visita. Notevole, inoltre, è stata la richiesta di **carrozzine da mare**, da parte di alcune persone con disabilità che desideravano poter fare il bagno. La nostra Sezione ne aveva a disposizione solo una e ci siamo pertanto trovati in difficoltà. Ma è bastato lanciare un appello e in pochi giorni ce ne sono state donate altre due, una dal **Camping Union** - già noto per aver collaborato nel 2011 a farci avere un pulmino [si veda in DM 175, p. 54, N.d.R.] -, e un'altra dalla **Società di Mutuo Soccorso**, che ha come scopo statutario l'aiuto e il sostegno verso gli altri.

E così, in pochi giorni, ci siamo trovati ad avere tre sedie da mare, ciò che ci ha consentito per la prima volta di soddisfare tutte le richieste pervenuteci durante la stagione estiva. Ancora una volta, quindi, il buon lavoro svolto costantemente sul territorio ci ha premiato, permettendoci di fornire servizi sempre più attenti a chi si trova nel bisogno.



UILDM VENEZIA

A fianco della UILDM
Gianfranco Bastianello della UILDM
di Venezia premia Sandro Sardella
di Ali Supermercati

In tal senso parlano anche le cifre prodotte alla fine del 2012, in sede di bilancio del nostro già citato Sportello di Segretariato Sociale: **910** interventi, per **303** persone seguite e ben **59.200** chilometri percorsi! Un'attività in continua crescita e dobbiamo dire "purtroppo", visti i tagli a livello nazionale e regionale riguardanti l'assistenza. Un'attività che ormai si allarga ben oltre il solo Comune di Venezia e che può contare sull'indispensabile supporto di circa **trenta volontari**, che oltre a guidare il pulmino per il trasporto disabili, mettono spesso a disposizione anche la propria autovettura. Grazie poi all'allestimento di due magazzini, lo Sportello è in grado di fornire **ausili** (carrozzine, letti, sollevatori ecc.) a chi si trovasse nell'emergenza o nel bisogno. Il tutto all'insegna della completa **gratuità**, senza chiedere soldi "porta a porta" o inviare bollettini. Una precisazione, quest'ultima, doverosa, anche per ribadire ancora una volta di **diffidare** di persone che si presentassero a nome della UILDM di Venezia. Noi, infatti, ci sosteniamo unicamente con le offerte spontanee della popolazione o tramite sistematiche raccolte fondi, fatte nei vari centri commerciali, ove spieghiamo anche le nostre attività ai Cittadini.

Anche per questo, nel dicembre del 2012, abbiamo voluto conferire un riconoscimento ad **Ali Supermercati**, per avere permesso ai nostri volontari, nel corso dell'anno, di raccogliere, presso i vari punti vendita, ben 10.618 euro, grazie all'ospitalità concessa dalla Società, che ha ritenuto seria e affidabile la nostra Associazione, concedendo ad essa degli spazi informativi.

Sempre in dicembre, infine, siamo riusciti a **realizzare un bagno** - per una famiglia dove vive una persona con disabilità e che ne era sprovvista - abbiamo donato una rampa a una famiglia di persone anziane con disabilità e allestito un'altra rampa in un locale pubblico, per renderlo accessibile. Se possiamo attuare questi interventi, è perché ormai siamo riusciti a creare una **rete di collaboratori** che ci aiutano e che ci seguono nelle nostre iniziative.

Se perciò le previsioni per il futuro non sono rosee, noi riscontriamo invece che proprio nelle difficoltà riemerge la solidarietà e la comunione delle risorse disponibili. Questa riscoperta dei valori autentici rende da un lato meno gravoso affrontare i problemi che ci aspettano, dall'altro lato sostiene la nostra attività nell'impegno quotidiano di aiuto agli altri.

Oltre a tutto quanto detto, riteniamo per altro importante anche affrontare con il **dibattito** e l'**informazione** questo momento assai difficile per il diritto alla salute e al welfare delle persone con disabilità, cercando di "dar voce a chi non ce l'ha".

Si colloca dunque in questa prospettiva la **tavola rotonda**, dedicata appunto alle problematiche della disabilità, organizzata all'inizio di marzo - in corrispondenza dell'Assemblea della nostra Sezione - che ha potuto contare sulla partecipazione dei principali esperti territoriali in ambito di malattie neuromuscolari e di riabilitazione, tra i quali **Rocco Quatralè**, neurologo dell'Ospedale dell'Angelo di Mestre e **Silvia Barovier**, specialista in Medicina Fisica e Riabilitativa, direttore sanitario del Centro Medico Sociale della nostra Sezione. Sul quadro legislativo e politico si è successivamente soffermato poi **Carlo Giacobini**, responsabile del Servizio HandyLex.org. **GIANFRANCO BASTIANELLO**

Catania

Educare sulle malattie genetiche

Anche la UILDM di Catania è coinvolta in un importante progetto promosso dall'Ufficio di Prevenzione ed Educazione alla Salute dell'Assessorato alla Pubblica Istruzione del Comune siciliano - con il quale la Sezione stessa ha firmato un protocollo d'intesa della durata di tre anni - basato su un Bando dedicato a iniziative per la gestione di campagne di prevenzione e di educazione alla salute, rivolte alle **Scuole Primarie e Secondarie di Primo Grado** della città etnea, su temi quali l'alimentazione, gli stili di vita, le dipendenze, le malattie genetiche e i

disturbi dell'apprendimento. La UILDM, naturalmente, seguirà il settore delle **malattie genetiche**, e in particolare quello delle distrofie muscolari, e sta già avviando gli incontri con gli alunni delle scuole.

L'obiettivo, come si apprende dal Bando, è sostanzialmente quello di sensibilizzare i bambini e i ragazzi delle scuole, ma anche i docenti e le famiglie, «sull'**importanza della ricerca scientifica** sulle malattie genetiche», educando, in parallelo, «a riconoscere e a valorizzare le **diversità individuali**, riguardo le principali malattie» e facendo in modo che «l'accettazione e l'inclusione sociale dei bambini che soffrono di una malattia genetica diventi uno stile di vita che possa produrre concreti cambiamenti culturali». Il tutto tramite una decina di incontri, con la diffusione di opuscoli informativi e la presentazione di diapositive, cortometraggi e testimonianze dirette. **S.B.**

Capo di Leuca

Ad un passo dalla libertà

«Ad un passo dalla libertà, perché la libertà la si scopre solo vivendo, giorno dopo giorno, ma non ci appartiene del tutto, in quanto si vive di soli sogni, sognare non costa niente, e la fantasia supera, alla lunga, la voglia di libertà! La libertà in ognuno di noi è quell'espressione dell'essere, di poter riuscire a fare, di spezzare le catene, quelle sociali, come una farfalla pronta a spiccare il volo!».

È lo stesso **Paolo Mastrocinque**, Socio della UILDM di Capo di Leuca (Lecce), a introdurre così il suo *Ad un passo dalla libertà. Poesie dei luoghi, d'amore e di vita quotidiana*, dove l'amore e la natura costituiscono un riuscito connubio, per descrivere - in versi - il suggestivo e incontaminato paesaggio sud salentino, definito dall'autore «uno dei luoghi più belli del pianeta, dove la storia si è fatta e si è vissuta; dove la cultura insegna e si impara».

Per acquistare il volume (94 pagine), pubblicato tramite **Youcanprint.it (Self Publishing)**, scrivere a **info@uildmcapoleuca.it**, o accedere al sito **www.youcanprint.it**. **S.B.**

Vissuti di qualità

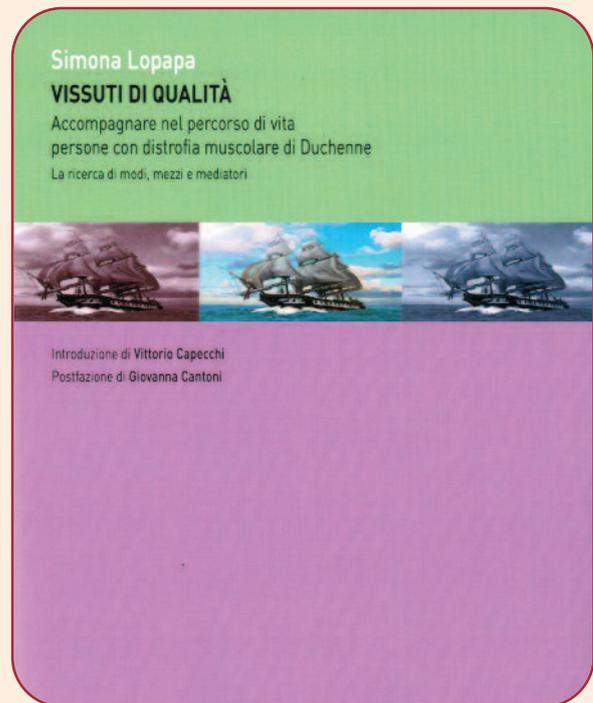
Il libro di **Simona Lopapa** non è la semplice testimonianza di chi ha **vissuto a lungo** accanto a un giovane con distrofia di Duchenne, ma è **un tentativo** di trasmettere le strategie utili ad affrontare **questa malattia**

Cosa vuol dire accompagnare una persona con distrofia muscolare di Duchenne nel suo percorso di vita? Ce lo spiega **Simona Lopapa**, nel suo libro *Vissuti di qualità. Accompagnare nel percorso di vita persone con distrofia muscolare di Duchenne. La ricerca di modi, mezzi e mediatori* (Bologna, Pendragon, 2012, 126 pagine).

Lopapa si è laureata in Pedagogia (Facoltà di Magistero) all'Università degli Studi di Bologna, e l'opera *Vissuti di qualità* è in realtà la sua tesi di laurea. L'autrice del testo - che verrà utilizzato come strumento pedagogico all'Università di Bologna - collabora con la Sezione bolognese della UILDM sin dal 1990.

Nella premessa al volume, Lopapa racconta del proprio rapporto con **Bruno Alvisi**, un giovane ragazzo con distrofia muscolare di Duchenne. Quando si erano conosciuti, Bruno aveva 10 anni, aveva appena perso la madre e la malattia iniziava a manifestare la sua importanza. Simona, di anni ne aveva 19, aveva appena finito le scuole superiori, e non sapeva nulla della distrofia muscolare di Duchenne.

Educatrice, assistente, amica e complice: il rapporto tra Simona e Bruno è cambiato nel tempo, con la crescita di entrambi, col bagaglio di momenti condivisi, con l'evolvere della pato-



logia di Bruno e la sua progressiva perdita di autonomia. Vent'anni assieme, sino a quando Bruno si è spento, lasciando in eredità l'idea che "comunque ne vale la pena", e che anche per chi convive con la malattia e la disabilità, esiste un inalienabile diritto ad avere vissuti di qualità.

Questa prima presentazione può far pensare che *Vissuti di qualità* sia la semplice testimonianza di una persona che ha vissuto a lungo accanto a un giovane con distrofia muscolare di Duchenne. Non è così. Lo sforzo maggiore, infatti, vede l'autrice impegnata nel comunicare e trasmettere le **possibili strategie** (i modi e i mezzi) che possono essere adottate nell'affrontare i diversi momenti della vita e le diverse tappe di progressione della distrofia muscolare di Duchenne.

Questo testo non parla solo di Bruno, ma parla anche di tutti coloro che ne condividono la condizione, parla delle loro famiglie, dei loro insegnanti, degli educatori, degli infermieri, degli assistenti, degli amici... delle persone che a vario titolo, e con diversi ruoli, possono **incidere sulla qualità della vita** delle persone con distrofia.

Le **variabili** in campo sono tante, e Lopapa è molto onesta nel chiarire che, pur essendo ogni percorso per forza di cose differenziato, ciò nonostante è possibile riflettere su ciascun passaggio significativo della vita di queste persone e analizzare le possibili risposte e le modalità di adattamento. In questa prospettiva, si parla della comunicazione e della gestione della diagnosi, degli aspetti psicologici ad esse correlati, di presa in carico e di assistenza nelle diverse età e in relazione alla perdita di autonomia, di inserimento scolastico, di ausili e tecnologie per l'autonomia, del passaggio all'età adulta, di vita indipendente, delle problematiche respiratorie, alimentari e cardiologiche, delle fasi più avanzate della patologia.

Chi già opera all'interno della UILDM non può non apprezzare in questo lavoro il tentativo di raccontare in modo organico e onesto la **complessità organizzativa** e i **risvolti emotivi e relazionali** di chi sceglie di affiancare le persone interessate da distrofia muscolare di Duchenne nei loro percorsi di vita. Chi invece

deve cimentarsi con la diagnosi di questa malattia troverà in esso numerose informazioni e altrettanti aspetti su cui riflettere. Per gli operatori, le istruzioni più utili riguardano il modo con cui relazionarsi alle persone con disabilità e alle loro famiglie.

L'unica perplessità riguarda alcune scelte terminologiche. Espressioni infatti come «[...] il nostro Duchenne [...]» (pagina 30), «Un Duchenne in fase avanzata [...]» (pagina 31), «Relazionandoci con un DMD [...]» (pagina 41) - giusto per fare qualche esempio - appaiono in contrasto con l'intento complessivo dell'opera. Se infatti tutto il volume è teso a riconoscere e a valorizzare la persona con distrofia, le espressioni citate hanno in comune la "cancellazione" della persona stessa e la sua **identificazione con la patologia**. Si tratta di una svista che sarebbe opportuno correggere.

Da ricordare, infine, che il libro è introdotto da **Vittorio Capecchi** (*Il diritto a vissuti di qualità*) e si avvale di una postfazione di **Giovanna Cantoni** (*Prendersi cura*). ■

ASSISTENZA RESPIRATORIA DOMICILIARE

Si chiama così il volume (Roma, Universitalia, 2013) recentemente pubblicato da **Alessio Biondino** - impegnato da molti anni nell'assistenza domiciliare di persone affette da diverse condizioni patologiche - e **Talia Scagnetti**, specialista in Scienze Infermieristiche.

Si tratta di un manuale informativo realizzato per raccogliere le informazioni più importanti riguardanti l'assistenza infermieristica domiciliare al paziente portatore di tracheostomia e in ventilazione meccanica a lungo termine. I destinatari sono soprattutto gli **infermieri**, ma anche gli **operatori socio-sanitari** e i **caregiver** quotidianamente impegnati nella gestione a domicilio di persone affette da diverse patologie croniche, dalle malattie neuromuscolari alle cifoscoliosi, dalle lesioni midollari alte all'obesità grave, fino alla broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) e altre ancora, tutti pazienti definiti ad **"alta intensità assistenziale"**.

Tra i numerosi argomenti trattati, vanno segnalati: la gestione del paziente tracheostomizzato, a seconda del tipo di cannula in uso; le modalità di detersione e/o antisepsi della tracheostomia e le altre pratiche riconosciute in letteratura per prevenire le infezioni respiratorie; i vari tipi di interazione che l'utente può avere con il ventilatore meccanico domiciliare e di conseguenza un consapevole monitoraggio dei parametri respiratori da parte di chi assiste; le corrette modalità di gestione delle secrezioni tracheo-bronchiali; l'individuazione dei problemi (reali e/o potenziali), con la loro pronta e adeguata risoluzione e/o prevenzione; la gestione e il funzionamento dei presidi più importanti; le fasi di valutazione e azione, che è opportuno mettere in atto in situazioni di urgenza ed emergenza. ■

S.B.

Dentro/Fuori (la disabilità)

Riuscirà **prima o poi** qualche autore ispirato a **realizzare un film** dedicato all'inclusione scolastica delle **persone con disabilità**? Ad oggi, infatti, si tratta di un tema praticamente mai trattato dal cinema

Decidiamo di dedicare questa nostra rubrica di cinema alla **scuola** - ovvero al tema della Giornata Nazionale UILDM 2013 - e subito scopriamo il **"vuoto"** riguardante i film che si occupano di inclusione scolastica delle persone con disabilità.

Non si può certo dire, infatti, che il cinema *mainstream* ("generalista") non si sia mai occupato di disabilità. Certo, spesso lo ha fatto con retorica, superficialità, luoghi comuni, ma lo ha fatto. Due titoli per tutti: il recente film francese *Quasi amici* o, tornando indietro nel tempo, la nota pellicola americana *Rain Man*. Curioso, però, che di storie ambientate a scuola praticamente **non ce ne siano**. Inespugnabile, poi, se ci mettiamo a pensare a quanti film di successo - di pubblico e/o di critica - siano in genere ambientati nel mondo della scuola.

Lasciamo dunque perdere, per una volta, la consueta "griglia" di questa rubrica (*Dentro/Fuori la disabilità*) e cominciamo con qualche titolo abbastanza *mainstream*, che però sfiora soltanto il tema che ci interessa. Prendiamo, ad esempio, *Il ragazzo che sapeva volare* di **Nick Castle**, storia di un bambino autistico convinto di poter volare, che prima di essere internato in un manicomio frequenta una scuola, dove stringe amicizia con un coetaneo. La disabilità c'è e c'è anche la scuola, ma il film si concentra più che altro sulle

vicende del protagonista e non certo con sensibilità realistica.

Un altro titolo - questo addirittura prodotto da **Sharon Stone**, che ritaglia per sé una piccola parte - è *Basta guardare il cielo*. Qui c'è una disabilità fisica progressiva e fulminante, e la commovente amicizia tra due compagni di scuola. Anche qui si esplora il tema dell'amicizia, basandosi sul concetto che "uno più uno non fa solo due, ma molto di più". La scuola c'è, ma non interessa indagarla.

Per proseguire la nostra indagine, occorre dunque iniziare a "scavare", per tirar fuori lavori di nicchia, oppure televisivi. Lo facciamo, con la speranza, però, che qualche autore ispirato si affretti a colmare questa lacuna del cinema.

Attingendo dunque al settore documentaristico italiano, riavvolgiamo il tempo di una trentina d'anni e arriviamo a *I diversi*, documentario che nel 1980 **Vittorio De Seta** realizzò per la RAI. In anni più recenti, ci spostiamo nella fiction della televisione italiana, da cui spunta *Fuoriclasse*, serie televisiva diretta da **Riccardo Donna**, su sceneggiatura di **Federico Starnone**, con **Luciana Littizzetto** nel cast. Non è una storia incentrata sull'integrazione scolastica, ma tra gli alunni uno è disabile.

Proseguiamo a rovistare tra i titoli meno conosciuti e incappiamo in *Crisalidi* (2005), documentario di **Mirko Locatelli**, nato dall'esperienza di un altro suo lavoro, *Come prima*, e che consiste in una raccolta di interviste a una serie di adolescenti, disabili e non, alle prese, per motivi diversi, con il proprio corpo che si trasforma. E siccome la macchina da presa mostra gli intervistati dal busto in su, solo alla fine capiremo chi è in carrozzina e chi no.

Rimaniamo in Italia, ma torniamo alla fiction, e recuperiamo un lungometraggio distribuito pochissimo, vale a dire *Prima la musica, poi le parole* di **Fulvio Wetzl**, che sotto forma di "detective story", racconta la vicenda di un bambino con difficoltà relazionali, che si esprime con un linguaggio tutto suo. Però, lo

si sarà notato, i titoli fin qui elencati sfiorano, intercettano il tema che ci interessa, ma nessuno lo prende di petto, dedicandovisi interamente e frontalmente. Un'esperienza del genere, quindi, manca, anche se non osiamo dire del tutto, perché sicuramente molti titoli ci sfuggono. Invitiamo a questo proposito i Lettori a scriverci in redazione e a segnalarci ciò che abbiamo ommesso, in modo da poter riprendere presto il tema.

Se tuttavia della nostra usuale rubrica vogliamo rispettare non la struttura, ma almeno la divisione dei contenuti, ora, nella ripartizione *Dentro/Fuori*, tocca saltar fuori dal tema "disabilità" e navigare in un mare questa volta immenso, alla ricerca appunto di titoli dedicati alla scuola.

Qui il problema è contrario al precedente: c'è talmente tanto che è difficile trovare un criterio per selezionare qualche pellicola da segnalare. Certo, non si può evitare di nominarne una piuttosto recente, *La classe* di **Laurent Cantet**, perché nel 2008 si è portata a casa la Palma d'Oro al Festival di Cannes. Parigi, scuola media, taglio documentaristico, per leggere insieme il diario di viaggio di un insegnante che ce la mette tutta. Oppure c'è anche un bel titolo canadese del Québec, del 2011. È *Monsieur Lazhar*, per la regia di **Philippe Falardeau**. Anche qui il tema è il rapporto tra alunni e insegnante e questa volta c'entrano le differenze culturali; lui, infatti, è algerino e loro del Canada francese, e l'elaborazione della sofferenza diventa un'esperienza collettiva.

Potremmo citare tantissimi titoli, alcuni classici, e faremmo comunque torto a chi non viene nominato. In chiusura scegliamo quindi di dedicarci ad alcune pellicole "ai limiti". Per chi ama osservare il cinema e vedere "fin dove si spinge" nello sviscerare le tematiche contemporanee, ecco qualche arguto tentativo recente.

Partiamo dal *Papà migliore del mondo*, diretto da **Bobcat Goldthwait** e interpretato da **Robin**



Sharon Stone

Nel 1998, la nota attrice americana ha prodotto e interpretato il film *Basta guardare il cielo*

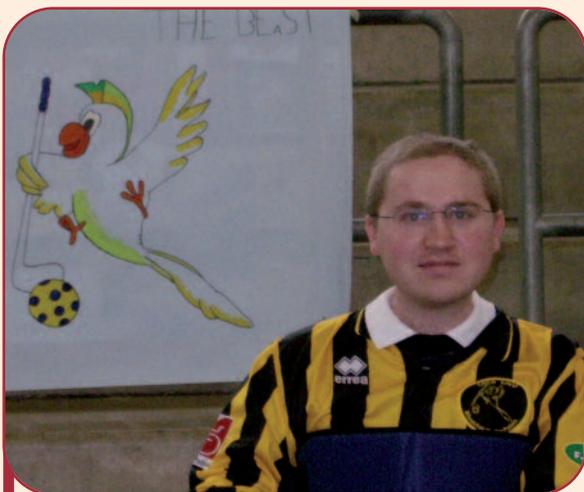
Williams. Qui la storia punta il dito sulla falsità dei rapporti umani, sull'illusione dei sentimenti e sul gioco dei ruoli. La vita di un insegnante poco amato e scrittore fallito cambia, quando improvvisamente lo sfigatissimo figlio, vittima di un incidente di autoerotismo spinto, muore. Il padre, per tutelare la sua privacy, trasforma la scena del delitto in un suicidio e scrive una lettera d'addio a firma del figlio. Improvvisamente il ragazzo defunto diventa una star a scuola e tutti si stringono attorno al padre, finalmente amato.

Altro titolo provocatorio è *Pretty Persuasion* dell'esordiente **Marcos Siega**, ove **Evan Rachel Wood** è una protagonista senza scrupoli, che manipola tutti pur di raggiungere i propri scopi. Qui la scuola non è un ambiente che protegge i ragazzi, ma una vera e propria "giungla scatenata", fatta di competizione e giudizi tra "vincenti" e "perdenti" che distruggono l'autostima di chiunque. Gli insegnanti sono deboli e inadeguati. ■

La dolce grinta di Stefano

Il **wheelchair hockey**, la musica dei Nomadi e la poesia erano le **grandi passioni** di Stefano D'Andrea, che scriveva: «Io ci voglio **provare**, a dare una svolta a questo mondo, a dire no alle **cose che fanno male**»

Sarebbero stati dieci anni, in questo 2013, da quando io e **Stefano** ci eravamo conosciuti. Ricordo ancora il giorno in cui, durante un allenamento, il responsabile tecnico di allora, Marco, ci disse che era stato contattato da un ragazzo di Bagnara di Gruaro (Venezia), vicino a Portogruaro, appassionato di wheelchair hockey (hockey in carrozzina elettrica), che si sarebbe unito alla nostra squadra. Ed è così che iniziò l'avventura di **Stefano D'Andrea** con la



COCO LOCO PADOVA

Stefano D'Andrea

Il giovane gruarese con la maglia della Coco Loco Padova, che ha vestito per quasi dieci anni

squadra della **Coco Loco Padova**.

La sua passione era così grande che ogni martedì, per dieci anni, assieme a papà **Giuliano** e a mamma **Annalisa**, si faceva più o meno 200 chilometri, per venire a Padova e partecipare all'allenamento settimanale. Ancora adesso, quando entro in palestra, mi sembra impossibile che Stefano non ci sia più e penso alle tante partite disputate insieme e alle tante trasferte vissute insieme a lui e ai suoi stupendi genitori.

Stefano era un ragazzo molto timido e di poche parole, ma quando entrava in campo era grintoso e bastava uno sguardo per capirci. Sono tantissime le partite da lui disputate con la Coco Loco, inizialmente giocando da portiere - come alle finali di **Pesaro** del Campionato 2003 - anche se poi, già dall'anno successivo, fu spostato in mezzo al campo, nel ruolo di difensore, diventando uno dei punti fermi della nostra squadra e uno dei più forti *stick* di tutto il campionato [lo *stick* è un attrezzo a croce, che permette di colpire la palla a chi non riesce a usare la mazza, N.d.R.].

Alcune settimane dopo le finali del Campionato 2012, disputatesi alla fine di maggio a **Lignano Sabbiadoro** (Udine), Stefano non era stato bene e aveva avuto una crisi respiratoria, con conseguente ricovero urgente in ospedale. Nei mesi successivi ha lottato con tutte le sue forze, ma non ce l'ha fatta ed è mancato la sera del 12 settembre, proprio alla vigilia delle fasi finali di Coppa Italia, disputate dalla nostra squadra a **Modena**.

E così, il giorno della finale contro i **Thunder Roma**, negli spogliatoi, prima della partita, ci siamo detti che dovevamo vincere anche per il nostro compagno di squadra, mancato proprio nell'imminenza di quella partita. Un sogno, questo, che è sembrato svanire, dopo i primi tre tempi, con la squadra della Capitale che conduceva per 3 a 1. Ci rimaneva quindi solo il quarto tempo, quello conclusivo, per tentare di ribaltare il risultato e dedicare l'importante vittoria a Stefano.

Quando siamo entrati in campo, eravamo così

carichi e convinti di ribaltare il risultato, che era come se Stefano fosse tra noi e io penso che anche grazie al suo aiuto da lassù, siamo riusciti a rimontare e a vincere quella partita per 5-3, con la conseguente conquista della Coppa Italia, primo importante trofeo nella storia della nostra squadra.

Oltre che a quella per il wheelchair hockey, Stefano aveva un'altra grande passione, quella per la musica dei **Nomadi**. Ed è proprio per ricordare **Augusto Daolio** e **Dante Pergreffi** (mitici componenti del gruppo) e naturalmente Stefano, che il 1° febbraio scorso ho partecipato a **Spilimbergo** (Pordenone), assieme ad altri compagni ed ex compagni di squadra, a una stupenda ed emozionante serata di musica, dal significativo titolo *Salutami le stelle*, organizzata dal fan club dei Nomadi "Il Suono delle Idee" di Casarsa della Delizia (Pordenone) - del quale Stefano era componente - alla presenza delle cover band **aNOOrMADIllegge**, **Oradaria** e **Acustica**, e con la partecipazione straordinaria

di **Massimo Vecchi**, bassista dei Nomadi. Il ricavato della serata - fortemente voluta dai fantastici genitori di Stefano - è stato devoluto interamente all'Associazione Sportiva Dilettantistica **Coco Loco Padova**.

Tra l'esibizione di una band e l'altra, è stato anche proiettato un video con degli spezzoni di partite di wheelchair hockey, disputate da Stefano nel Campionato Nazionale, insieme alle foto del ritiro di alcuni premi ricevuti per la sua tenacia nel praticare questo sport.

Sono infine state lette alcune sue **poesie** - per poter tenere la penna in mano e continuare a scrivere fino a quando è stato possibile, Stefano era anche diventato mancino - e proprio con i versi di *Mondo*, una delle sue più belle composizioni, vorrei concludere questo mio ricordo: «Io la voglio guardare / dritta negli occhi / la vita di questo mondo. / Io ci voglio provare / a dare una svolta a questo mondo / a dire no alle cose che fanno male».

Ciao Stefano, rimarrai sempre nei miei pensieri. ■

LA FORZA E IL SORRISO DI LUCIA

«La donna è sempre stata vista nella cultura antica, e purtroppo ancora adesso, specie da noi nel Sud - nonostante i cambiamenti e le evoluzioni sociali - come "l'angelo del focolare" o comunque come la persona che per la maggior parte della giornata e della vita si occupa della casa, dei figli, della gestione in genere del ménage familiare. In questo senso, la donna disabile è doppiamente svantaggiata nel tentare di costruire una propria vita o un rapporto affettivo di coppia, per tutte le implicazioni che tale condizione porta con sé».

Era la primavera del **1996** e **Lucia Lucchesi**, in DM 122, incominciava così uno dei suoi tanti articoli scritti soprattutto in quegli anni, per il nostro giornale, prima che le sue condizioni di salute via via si aggravassero. Già allora vi "fotografava" lucidamente il fenomeno della cosiddetta "**discriminazione multipla**" riguardante le donne con disabilità, ciò di cui oggi si parla sempre più diffusamente. Lo concludeva così: «Penso che la donna disabile - in quanto donna, e come ogni altra donna - debba fare la propria scelta di vita, nel senso che solo lei potrà decidere o meno di volere un rapporto affettivo, una famiglia, un lavoro, senza che qualcun altro abbia già scelto prima il suo destino».

Proprio in frasi come queste stava tutta la **forza di Lucia**, Socia della UILDM per tanti anni, impegnata a lungo anche in **DPI Italia** (Disabled Peoples' International), persona a dir poco "ricca", con i suoi multiformi interessi culturali e sociali. Ci ha lasciato nel gennaio scorso e oltre a stringerci alla sua famiglia e ai suoi tanti amici, ci piace anche ricordarne il **bel sorriso**, con il quale, ad esempio, aveva accolto un giorno l'idea di intervistare per DM, nella "sua" Siracusa, il regista **Giuseppe Tornatore**, mentre girava il film *Malèna*, in "filo diretto" con la nostra redazione. ■

S.B.

VIGNETTE IN SARDEGNA

Ceduta doverosamente la quarta di copertina alla campagna di sensibilizzazione sul **5 per mille** per la UILDM, *Le grandi vignette di DM* - che torneranno comunque da DM 180 - hanno ugualmente qualcosa di bello da comunicare ai Lettori.

Dal 2 all'8 marzo, infatti, numerosi disegni della nostra rassegna - che proprio in queste settimane ha compiuto ben diciotto anni e che tutti possono visionare integralmente anche nel sito UILDM (www.uildm.org/satira-e-disabilita) - sono state tra le protagoniste di una mostra organizzata a **Sinnai** (Cagliari), in collaborazione con la UILDM, dall'Osservatorio Cittadino per le Barriere Architettoniche, dall'Amministrazione Comunale e dall'attiva associazione locale *Is Angelus*, che hanno voluto in tal modo dare visibilità alle tematiche connesse al mondo delle persone con disabilità.

Nel ringraziare in particolare **Marco Perra**, non possiamo che complimentarci per la bella iniziativa, auspicando che anche in altre città d'Italia si voglia imitare l'esempio degli amici di Sinnai. ■

Malattia di Kennedy

«**S**offro della malattia di Kennedy, ho 61 anni e la mia capacità di deambulazione si è sensibilmente ridotta. Desidererei entrare in contatto via e-mail con altri pazienti con l'identica patologia, per scambiare esperienze e riflessioni e sentirci meno isolati di fronte a una malattia tanto rara». Ci scrive così il signor **Eugenio Sposato** e ben volentieri diamo spazio al suo messaggio, segnalandone l'indirizzo, che è esposato@libero.it.

La malattia di cui si parla è l'atrofia muscolare spinale e bulbare (SBMA), più nota appunto come **malattia di Kennedy**, patologia genetica dovuta a una mutazione che esprime il recettore degli *androgeni*. Quando il recettore lega il testosterone, esso diventa tossico per i motoneuroni e per il muscolo scheletrico. ■

Un caffè per la UILDM

«**1** Caffè ONLUS - leggiamo nel sito www.1caffè.org - nasce e opera come strumento d'informazione, promozione e raccolta fondi a favore di chi agisce in campo sociale, assistenziale e culturale, attraverso promozioni e donazioni quotidiane, che utilizzano il web come strumento. Ogni giorno, quindi, presentiamo un diverso progetto di solidarietà, legato a un'associazione no-profit italiana o internazionale e tutti possono offrire il proprio "caffè" o la propria "colazione", il cui costo verrà devoluto a quella stessa associazione».

Il 21 febbraio è toccato alla **UILDM di Pavia** essere la beneficiaria di questa bella e interessante iniziativa. ■

Ricordo di Michele

Proprio al momento di andare in stampa, riceviamo dalla UILDM di Pesaro-Urbino la triste notizia della scomparsa di **Michele Iotti**, trentaduenne affetto da distrofia di Duchenne, figlio di Carlo Iotti e Silvana Paiardini, Soci della Sezione marchigiana dal 1985.

La nostra redazione è vicina al dolore dei familiari e di tutti gli amici di Michele. ■

NON FAREI RUMORE SE MI ASCOLTASSI...

Iniziativa sempre aperta a tutti, ma in particolare alle persone con disabilità, è stata lanciata nelle scorse settimane, dalla **UILDM di Ottaviano** (Napoli), la quarta edizione del Premio Nazionale di Poesia *Io esisto (e non farei rumore se tu mi ascoltassi...)*.

Per ogni concorrente è ammesso l'invio di una poesia a tema libero, in lingua italiana o in vernacolo, e le opere devono essere edite e inedite, o già premiate in altri concorsi, purché originali dell'Autore. Il termine per la partecipazione (tramite il sito www.ioesisto.jimdo.com) scadrà il **15 maggio**. ■