



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS
Sezione di Ancona

Visione



#nonmiarrendo

perché i miei genitori non l'hanno mai fatto.

Editoriale

Telethon e la ricerca, libertà e progresso per ognuno di noi

Intervista

Anna Ambrosini, uno scienziato "in missione" per Telethon

Intervista

UILDM e Telethon, matrimonio felice

Fondazione Paladini

Alla scoperta di Nemo

Sport

"Quando abbiamo iniziato avevamo un sogno..."

Semestrale della Sezione
di Ancona della UILDM

Via M. Bufalini, 3
60126 Collemarino (AN)
Tel. e Fax 071887255
uildman@uildmancona.it

Autorizzazione Tribunale
di Ancona del 15/11/95
iscritta
al n. 35 del registro periodici

Direttore responsabile:
Giovanni Marcelli

In redazione:
Sonia Brunetti
Stefano Occhialini
Salvatore Pichierri

**Progetto grafico
ed impaginazione:**
Cooperativa sociale
Grafica&Infoservice
Monte S. Vito (AN)

Foto di copertina:
Manifesto maratona
Telethon 2015

Stampa:
Tipografia Stampa Nova Jesi

Visione

DICEMBRE 2015

Editoriale

Telethon e la ricerca, libertà
e progresso per ognuno di noi _____ p. 3

Intervista

Anna Ambrosini, uno scienziato
"in missione" per Telethon _____ p. 4

Intervista

UILDM e Telethon, matrimonio felice _____ p. 8

Fondazione Paladini

Alla scoperta di Nemo _____ p. 10

Sport

"Quando abbiamo iniziato
avevamo un sogno..." _____ p. 12

Attività Associazione

La lunga stagione della raccolta _____ p. 15

TELETHON E LA RICERCA, LIBERTÀ E PROGRESSO PER OGNUNO DI NOI

In questi ultimi tempi, come la cruda cronaca ci ricorda quasi ogni giorno, stiamo vivendo momenti di grande tensione dovuti alla minaccia del terrorismo islamista che punta anzitutto a minare alla base non tanto e non solo la nostra sensazione di "sicurezza" nel quotidiano, ma anche e soprattutto, più subdolamente, la concezione di libertà e progresso di cui la nostra parte di mondo – quella rappresentata dai Paesi di cultura "occidentale" - è, pur fra significativi alti e bassi, permeata. All'interno di questa concezione amplissima, che comprende molti, se non tutti, gli aspetti della nostra vita individuale e collettiva, si inserisce a pieno titolo - e in termini che trascendono qualsiasi lettura di parte o relativistica - la ricerca scientifica. Grazie a questa conquista illuministica dell'intelletto umano, che va difesa e sostenuta con determinata convinzione e legittimo orgoglio da qualunque attacco ciecamente oscurantista (non ultimo, e non sembri un'esagerazione, il terrorismo di cui sopra), la vita di tante, tantissime persone in tutto il mondo – poiché la ricerca rappresenta libertà e progresso sia nella sua intrinseca essenza che nell'ambizione indefessa di migliorare concretamente l'esistenza di ogni essere umano, a qualunque etnia, territorio, cultura, categoria sociale questi apparten- ga – può trovare, a vario titolo, conforto, ristoro, speranza. E se si parla di ricerca medico-scientifica l'impatto che essa ha sui corpi, sulle menti, sulla psiche di coloro che soffrono per patologie talvolta tanto rare e poco conosciute quanto gravemente invalidanti è potenzialmente e, in certi casi già fattualmente, esiziale. Non può stupire dunque che proprio quella medico-scientifica, agli occhi di gran parte dell'opinione pubblica, sia considerata la ricerca per antonomasia. La ragione probabilmente sta nel fatto che essa va ad incidere direttamente su quanto più di materiale prezioso c'è per la vita umana, condizione necessaria per la vita stessa, non escludendo, per alcuni versi, neppure i suoi aspetti più "spirituali": la salute. E non solo salute psicofisica, ma anche sociale, esistenziale perfino. Si pensi a quanto la ricerca medico-scientifica può cambiare la vita

di una persona malata o disabile, dalla piccola grande routine di ogni giorno fino alla possibilità di cambiamenti positivamente irreversibili, che possono arrivare a coincidere anche con la guarigione. I risultati di questo genere sono più frequenti di quanto si possa credere, seppure, per sacrosanta "prudenza" - nel senso anche etimologico del termine - non vengano sbandierati con sensazionalismo e leggerezza. Ma, sia che si arrivi a guarire una malattia sia che si giunga a sperimentare efficacemente un "semplice" trattamento clinico, qualunque reale progresso della ricerca va celebrato come successo della civiltà umana nel suo insieme e deve spronare ad andare sempre più avanti, ognuno nel proprio ruolo: i ricercatori e gli scienziati nello studio di nuovi trattamenti e nuove cure, tutti noi – che alla ricerca potremmo dover chiedere aiuto da un giorno all'altro o di cui, nel nostro piccolo, abbiamo già fruito senza neppure troppo rendercene conto – nel contribuire a sostenerla, ognuno con le proprie risorse, con l'impegno della testimonianza, della sensibilizzazione, dell'investimento economico. Perciò questo numero di "Visione", in occasione dell'inedita presentazione in quel di Ancona del grande appuntamento con la raccolta fondi invernale di Telethon, è dedicato alla realtà di questa benemerita Fondazione, per la quale la UILDM Ancona non ha mai lesinato sforzi. E' dal 1990, infatti, che Telethon, con l'assiduo supporto della UILDM cui si deve anche la nascita della stessa Telethon in Italia, offre concrete speranze – e molte fattive risposte – a coloro che sono costretti a combattere ogni minuto, sulla propria carne o su quella di un loro amico e/o familiare, contro le malattie genetiche rare. Lo ha fatto così bene, in questi anni, che ormai può a ragione essere definita uno dei fiori all'occhiello della ricerca medico-scientifica in Italia. Per continuare ad esserlo e per migliorarsi ancora (migliorando, direttamente o indirettamente, le nostre vite) Telethon ha bisogno di noi come noi abbiamo bisogno di Telethon. Cerchiamo di non chiamarci fuori da questa sfida, se possiamo.

Giovanni Marcelli

ANNA AMBROSINI, UNO SCIENZIATO “IN MISSIONE” PER TELETHON

Si presenta la dott.ssa Ambrosini, responsabile dell'Area Programmi di Ricerca della Fondazione Telethon

Nell'anno in cui Telethon in Italia taglia il traguardo del quarto di secolo Ancona (e, con essa, le Marche), grazie anche all'impegno faticoso della locale sezione della UILDM, ha l'onore di ospitare il 5 dicembre, per la prima volta, uno dei meeting ufficiali organizzati dalla Fondazione Telethon e dalla UILDM nazionale in concomitanza della consueta raccolta fondi dicembrina a favore della ricerca sulle malattie genetiche rare, in particolare quelle che rientrano nella sfera delle patologie neuromuscolari. In questi incontri, aperti al pubblico e alla stampa oltre che agli operatori del settore, si ha l'occasione di promuovere le attività di fundraising di Telethon in sinergia con la UILDM e di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla realtà delle malattie genetiche, non solo dando informazioni asettiche sulla loro esistenza e gli specifici aspetti che le caratterizzano o limitandosi retoricamente a descrivere come esse condizionino la vita di coloro che ne soffrono e delle rispettive famiglie, ma anche e soprattutto divulgando, per quanto possibile, i concreti passi avanti fatti dalla ricerca medico-scientifica targata Telethon nel loro trattamento. In tal senso, la dott.ssa Anna Ambrosini, responsabile dell'Area Programmi di Ricerca nell'ambito della Direzione Nazionale di Telethon, è probabilmente la migliore testimone del lavoro svolto su questo fronte da quasi quindici anni a questa parte, occupandosi in prima persona dei bandi di ricerca finanziati da Telethon, a cominciare da quelli inerenti le patologie di carattere neuromuscolare.

Anzitutto, però, la dott.ssa Ambrosini è uno scienziato che ha vissuto per diversi anni l'esperienza di ricercatrice al bancone di un laboratorio, prima di 'passare' al ruolo di manager scientifica con la Fondazione Telethon. "E' un modo diverso di fare ricerca" spiega la diretta



interessata. "Ora il mio compito è per certi versi ancor più operativo e consiste in particolare nel coordinare e correlare dati, segnalazioni ed esigenze che emergono dall'analisi diretta della realtà quotidiana dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari con i progetti di ricerca ad essi più attinenti, che vengono vagliati tramite 'peer review', un sistema che permette di valutarne la piena validità scientifica di metodo e di merito. In qualche modo il mio è un lavoro di 'mediazione', che non a caso mi vede coinvolta non solo con Telethon, ma anche come membro del Consiglio Direttivo dell'Associazione del Registro dei Pazienti con Malattie Neuromuscolari".

Perché ha scelto di entrare in Telethon?

"Dopo quindici anni di ricerca scientifica nei laboratori universitari non provavo più auten-

tica soddisfazione per ciò che facevo, perché non vedevo ricadute sostanziali del mio lavoro nell'ambito medico-scientifico che più mi appassionava, ovvero quello relativo alle patologie neurologiche. Quando invece, nel 2001, ho incontrato la realtà di Telethon ho ritrovato grandi motivazioni, riscoprendo il senso vero e l'utilità della 'mission' per cui avevo cominciato anni prima a svolgere l'attività di scienziato nel campo della ricerca medico-scientifica".

Quanto è importante davvero la ricerca e come incide, a livello collettivo e individuale, nella vita delle persone?

"La ricerca è il futuro: aumenta le conoscenze e offre gli strumenti per migliorare concretamente la qualità della vita di chi è malato. La ricerca 'pura', quella cosiddetta 'di base', è fondamentale per implementare le terapie per il trattamento di tante patologie, contro le quali altrimenti saremmo completamente inermi. Può avere nell'immediato un impatto diretto sulla facilitazione della diagnosi di malattie poco conosciute o tanto rare quanto invalidanti, migliorando dunque la prospettiva e l'approccio dei pazienti nell'affrontare la patologia di cui soffrono. E la ricerca di base, come accennavo, è propedeutica alla ricerca clinica, ovvero alla sperimentazione per mezzo di 'trial' clinici di nuovi farmaci e trattamenti terapeutici che hanno l'obiettivo di poter curare – in certi casi offrendo persino una legittima speranza di guarigione – o quanto meno alleviare le sofferenze e i disagi quotidiani di chi è affetto da gravi malattie"

Telethon è certamente una realtà significativa nel contesto italiano, tanto che si ha quasi l'impressione che nel nostro Paese la ricerca medico-scientifica sia quasi del tutto ascrivibile soltanto alla stessa Telethon, che gli italiani identificano perlopiù con la grande maratona televisiva di raccolta fondi che si svolge durante il periodo natalizio. Quest'idea è corroborata dal fatto che in Italia il finanziamento in favore della ricerca da parte

delle istituzioni pubbliche e ancor più dai grandi investitori privati, siano essi singoli filantropi o grandi aziende (dell'ambito sanitario e farmaceutico, ma non solo), sembra essere ancora piuttosto deficitario. Quanto c'è di vero in questo e quanto invece si tratta di suggestione mediatica?

"Non c'è dubbio che Telethon faccia tantissimo nell'ambito della ricerca contro le malattie genetiche rare e che questo campo d'azione, benché apparentemente 'di nicchia', sia uno dei più rilevanti quando si parla di ricerca medico-scientifica. Va sottolineato, però, che la Fondazione Telethon, da sola, non potrebbe nulla e che i fondi che raccoglie vengono investiti per progetti di ricerca che vedono coinvolti, in perfetta sinergia, università, enti di ricerca, associazioni del terzo settore costituite da pazienti, famiglie e volontari e, non ultime, le aziende farmaceutiche. D'altronde i ricercatori di Telethon, che svolgono ricerca 'di base', non hanno la competenza specifica né le risorse materiali per occuparsi della 'transizione' dei loro studi dal bancone all'applicazione clinica, per la quale l'apporto delle ditte farmaceutiche è basilare. Ciò non toglie che Telethon, nel collaborare con tutti questi soggetti, non venga mai meno ai suoi valori e ai suoi principi improntati alla trasparenza, alla serietà e all'eticità nel trattamento e nella cura dei malati".

Lei cosa proporrebbe per incentivare il sostegno e lo sviluppo della ricerca scientifica in Italia?

"Sicuramente bisogna rendere ancor più efficiente l'interazione fra le realtà che promuovono e fanno ricerca e gli enti ministeriali e l'AIFA (Agenzia Italiana per il Farmaco). Aiuterebbe anche una forte detassazione, molto maggiore di quella attuale e più legata alle deduzioni che alle detrazioni, a favore di chi investe direttamente sulla ricerca, ad esempio attraverso una Fondazione come Telethon".

Telethon concentra molte delle sue risorse sulla ricerca riguardante le patologie neuromuscolari. Quali sono i risultati ottenuti fin qui su questo fronte e come e quanto hanno contribuito a cambiare la vita delle persone con questa tipologia di malattie?

“Credo sia naturale che Telethon - che pure è impegnata in termini generali nella ricerca su un vasto ambito di malattie genetiche rare - focalizzi molto i suoi sforzi nella lotta alle malattie neuromuscolari, dato che essa è nata in Italia su iniziativa della UILDM, che per Telethon rimarrà sempre un partner speciale e ‘privilegiato’. Infatti, fin dal 2001, ogni anno viene aperto un bando clinico Telethon-UILDM, finanziato coi fondi raccolti ogni anno dalla UILDM sul territorio. Vorrei enfatizzare che attraverso questi investimenti è nata in Italia una rete di centri clinici che collaborano su vari progetti multicentrici, della durata di due o tre anni, per i quali vengono stanziati annualmente le risorse necessarie che la UILDM finora è sempre riuscita a garantire con la sua attività di fundraising. E’ così che è stato possibile raggiungere risultati incoraggianti, come: assicurare la diagnosi a molte malattie neuromuscolari meno diffuse e conosciute, raccogliere preziose informazioni sull’andamento delle varie patologie, la cosiddetta storia naturale, intervenire con i mezzi attualmente a disposizione per rallentare il decorso o ridurre sintomi e complicanze, migliorando gli standard di cura. L’acquisizione delle conoscenze cliniche e la capacità di fare rete dei nostri neurologici neuromuscolari ha anche reso possibile l’avvio di una sperimentazione clinica tutta italiana derivata dai risultati della ricerca di base pure ampiamente finanziata da Telethon presso il laboratorio del dott. Puri di Roma, che ha identificato un approccio terapeutico basato sulla rigenerazione muscolare nelle persone affette da distrofia muscolare di

Duchenne. Questo è un bell’esempio di come gli investimenti di Telethon su più fronti, la ricerca di base da un lato e la clinica neuromuscolare dall’altro, siano stati sinergici, favorendo poi il passaggio del testimone alla azienda farmaceutica Italfarmaco per una sperimentazione clinica tutta italiana. Lo studio è ancora in corso, ma i risultati preliminari disponibili sembrano molto promettenti e si sta pensando ora alla fattibilità di un trial più ampio internazionale.

Come convincerebbe una persona a contribuire alla ricerca di Telethon?

“La ragione della testa e quella del cuore devono spingerci a sostenere Telethon. La testa ci fa capire che la ricerca non si improvvisa e va fatta con metodo, valutata e premiata dove c’è rigore ed eccellenza. Nondimeno il cuore di ognuno di noi può ‘sentire’ quanto sia vitale per tante persone mantenere accesa la speranza di avere delle risposte dalla ricerca. Una ricerca libera e indipendente, come quella che Telethon si impegna giorno dopo giorno a portare avanti”.

Giovanni Marcelli

NUMERI DI TELETHON

Totale Finanziamenti alla Ricerca	Numero progetti e attività 2570	Totale Fondi € 451.196.289
--	---	--------------------------------------

Dettaglio Ricerca Esterna	Numero progetti e attività 2281	Totale Fondi € 274.302.457
Suddivisione per Tipologia di Finanziamento		
Progetti e attività	1948	254.125.658
Borse di Studio	246	10.066.882
Servizi alla Ricerca	87	10.109.917
Numero progetti e attività per tipologia di Istituto *		
UNIVERSITÀ	1773	
ISTITUTI DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO (IRCCS)	694	
CNR	219	
ALTRI ISTITUTI DI RICERCA	439	
OSPEDALI	118	
ISTITUTI STRANIERI	163	
* Sono conteggiati anche gli istituti che partecipano come centri satellite ai finanziamenti multicentrici		

Dettaglio Ricerca Interna	Numero progetti e attività 289	Totale Fondi € 176.893.832
Suddivisione per Istituti Telethon		
TIGEM (Istituto Telethon di Genetica e Medicina)	116	61.821.699
HSR-TIGET (Istituto San Raffaele - Telethon per la terapia genica)	85	73.837.295
DTI (Istituto Telethon Dulbecco)	71	33.122.693
TECNOTHON (Laboratorio di sviluppo ausili tecnologici)	17	8.112.145

Publicazioni scientifiche	Totale Pubblicazioni	10222
----------------------------------	----------------------	-------

Malattie	Totale malattie finanziate	475
-----------------	----------------------------	-----

Ricercatori	Totale Ricercatori finanziati (Responsabili di progetto)	1556
	di cui:	
	non facenti parte di Istituti di Telethon	1468
	facenti parte di Istituti di Telethon	88
	%Maschi	61
	%Femmine	39

(dati aggiornati al 12/10/2015)

UILDM E TELETHON, MATRIMONIO FELICE

La testimonianza di Rodolfo Schiavo, responsabile Telethon delle partnership con il volontariato

Telethon, che opera da ormai 25 anni in Italia nel campo della ricerca sulle malattie genetiche rare, è diventata negli anni una realtà di grande rilievo e necessita di una importante macchina organizzativa che coordini soprattutto le attività di sensibilizzazione e di fundraising. Uno dei referenti in questo ambito è senza dubbio Rodolfo Schiavo, impegnato da otto anni in Telethon nella gestione delle relazioni con le principali associazioni di volontariato e presente, a tale titolo, fra i relatori dell'incontro del 5 dicembre ad Ancona aperto al pubblico e alla stampa, organizzato congiuntamente da Telethon e UILDM in accordo con le istituzioni locali per il lancio della consueta raccolta fondi che si svolge durante il periodo natalizio. "E' davvero fondamentale l'impegno in prima linea della UILDM, cui d'altronde si deve gran parte del merito dell'avvento di Telethon in Italia" sottolinea Rodolfo. "Fu infatti grazie all'interessamento attivo delle mamme di alcune persone affette da distrofia muscolare iscritte alla UILDM nella zona di Verona, insieme allo straordinario apporto offerto da una personalità come quella di Susanna Agnelli, che Telethon vide la luce nel nostro Paese nel 1990. Da allora molta strada è stata percorsa e, accanto ai nostri partner-fondatori della UILDM, si sono aggiunte altre storiche organizzazioni che operano nel volontariato sociosanitario, come l'AVIS (Associazione Volontari Italiani del Sangue), che collabora con Telethon da quindici anni con particolare attenzione alla ricerca sulle malattie genetiche del sangue, e più di recente l'ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale), che da due anni affianca Telethon per sostenere in prima battuta la ricerca sulle patologie genetiche che intaccano la sfera intellettiva".

Il mondo del terzo settore Rodolfo Schiavo lo conosceva già precedentemente al suo incarico



con Telethon, avendo egli vissuto una significativa esperienza lavorativa con 'Cittadinanza Attiva', nota organizzazione onlus che si occupa di diritti dei cittadini e dei consumatori. Certo è che con la crescita di Telethon, anno dopo anno, l'impegno di Rodolfo si è via via fatto più oneroso e di maggiore responsabilità. "La pianificazione del fundraising è concordata con gli Uffici di Presidenza e le Direzioni nazionali delle associazioni che collaborano assieme a noi con assoluta dedizione" precisa Rodolfo. "Basti pensare che, in media, l'80% delle sezioni locali della UILDM sono impegnate ogni anno nella raccolta fondi per un totale di 13 milioni di euro da quando ci fu la prima mobilitazione per Telethon; anche l'AVIS ha fatto molto per la Fondazione raccogliendo finora circa 5 milioni di euro". Ancor più impressionanti, se possibile, sono i numeri relativi alle 'risorse umane' coinvolte in quest'attività: soltanto nel periodo di dicembre sono impegnati un migliaio di volontari UILDM, accompagnati da altrettanti volontari AVIS (e da un ottimo 'schieramento' di attivisti dei 61 coordinamenti provinciali di Telethon), in circa 700 piazze italiane. Non deve sorprendere,

quindi, che per sostenere l'attività di raccolta fondi – che ha una valenza decisiva per la qualità e la prospettiva della ricerca supportata da Telethon - così come, più in generale, per garantire il sostentamento dell'intera macchina organizzativa della Fondazione, venga impiegato circa il 20% della cifra che viene donata a Telethon ogni anno. “Si consideri” aggiunge Schiavo “che i nostri livelli di efficienza e di trasparenza sono molto elevati, come indicato da tutti i parametri internazionali che valutano questi due aspetti”.

Eppure tutto questo non è ancora sufficiente per l'incontentabile Rodolfo, che pur riconoscendo gli incredibili risultati raggiunti negli anni dalla Fondazione, auspica di “accrescere ulteriormente la partecipazione dei singoli cittadini e delle associazioni all'avventura di Telethon, che deve darsi l'obiettivo di suscitare sempre più l'attenzione dell'opinione pubblica sulla realtà di chi soffre a causa di malattie genetiche rare e su ciò che si sta facendo per tentare via via di debellarle. Uno dei nostri più grandi motivi d'orgoglio” prosegue Rodolfo “è quello di essere riusciti a dare voce a chi non ha voce, anche tramite campagne di sensibilizzazione che si sono susseguite anno dopo anno – da 'Io esisto' a 'Ogni giorno' a 'Io non mi arrendo' – e che, soprattutto grazie al contributo di tanti italiani, hanno reso concreta la trasformazione di Telethon in una vera e propria impresa collettiva legata ad un'autentica dimensione sociale”.

Giovanni Marcelli

LA SEZIONE UILDM DI ANCONA PER TELETHON Ecco i punti di raccolta fondi

Facoltà di Medicina di Ancona nei giorni:
Lunedì 14 e Martedì 15 Dicembre 2015,
dalle ore 8.00 alle ore 14.00;

Ospedale Salesi di Ancona nei giorni:
Martedì 15, Mercoledì 16 e Giovedì 17 Dicembre 2015,
dalle ore 8.00 alle ore 19.00;

Ospedale Regionale di Torrette (Ancona) nei giorni:
Martedì 15, Giovedì 17 e Venerdì 18 Dicembre 2015
dalle ore 8.00 alle ore 19.00;



Questi luoghi e orari di raccolta possono subire delle variazioni; per queste ed altre eventuali informazioni, vi invitiamo a seguirci su facebook o sul nostro sito www.uildmancona.it

ALLA SCOPERTA DI NEMO

Passato, presente e futuro dei centri clinici multidisciplinari dedicati alla cura dei pazienti con malattie neuromuscolari (NeuroMuscular Omnicentre)

Le malattie neuromuscolari, se prese singolarmente, sono considerate rare; se accorpate, però, contano un gruppo consistente di malati per cui – dato il loro effetto invalidante e, di conseguenza, dell'intensità assistenziale che necessita il paziente sia per gli aspetti motori, sia per il supporto delle funzioni vitali – risulta fondamentale ed importante parlarne in termini sanitari e sociali.

A livello sanitario i pazienti con malattie neuromuscolari richiedono un rilevante impegno da parte della sanità pubblica a partire dall'esordio e per l'intero decorso della malattia degenerativa, che nella maggior parte dei casi diventa cronica e richiede controlli frequenti e risposte sanitarie adeguate ai progressivi aggravamenti delle funzioni vitali. A livello sociale il coinvolgimento comprende non solo il paziente, ma anche il suo contesto familiare che viene completamente travolto dalla malattia e dalla sua intensità, sconvolgendo molto spesso le abitudini e gli equilibri familiari. A questo proposito la comunità locale, intesa come insieme di istituzioni pubbliche e delle organizzazioni del terzo settore, gioca un ruolo fondamentale nel sostenere i nuclei familiari con tali problematiche per rendere il percorso della malattia più sostenibile sia per la persona malata, sia per i parenti, allontanando la sensazione dell'abbandono e dell'impotenza di fronte all'aggravamento delle condizioni di salute.

In Italia sono presenti vari centri che si occupano di malattie neuromuscolari: alcuni di essi sono reparti degli ospedali pubblici, altri invece sono strutture private accreditate.

Esiste però una realtà unica nel suo genere, che ormai chi ruota attorno alle malattie neuromuscolari conosce molto bene: il Centro Clinico Nemo!

Nemo (NEuroMuscular Omnicentre) è un cen-



tro clinico altamente specializzato nello studio ed il trattamento delle malattie neuromuscolari. E' collocato all'interno dell'Azienda Ospedaliera Niguarda di Milano ed è stato realizzato grazie alla collaborazione pubblico-privato prevista dalla normativa regionale lombarda. Il Centro Nemo è strutturalmente un vero e proprio reparto del Niguarda focalizzato sulle malattie neuromuscolari, con la particolarità di essere a gestione privata, ma con la presenza tra i soci fondati dell'azienda ospedaliera stessa, che mette a disposizione i locali. E' una struttura a carattere riabilitativo, con tre regimi di assistenza: ricovero in degenza ordi-

naria; ricovero in day hospital e attività specialistica presso il poliambulatorio.

La caratteristica principale del Centro Clinico Nemo è la sua natura multispecialistica, ovvero la presenza di più specializzazioni mediche in un unico reparto (neurologia, fisioterapia, pneumologia, neuropsichiatria infantile), mentre tutti gli altri servizi non esistenti nel reparto vengono ricompresi all'interno dell'Azienda Ospedaliera Niguarda.

Questa esperienza è frutto delle riflessioni maturate negli anni all'interno della UILDM – e successivamente condivise con l' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) – che fanno seguito alle numerose segnalazioni di disagio evidenziate all'interno delle famiglie italiane, quotidianamente impegnate ad affrontare disfunzioni dei servizi pubblici e privati attinenti alla cura, terapia, riabilitazione delle persone affette da tali patologie.

In particolare le associazioni di pazienti avanzavano richiesta di risposte integrate e di standard elevati ai bisogni delle persone con malattie neuromuscolari e sollevavano la necessità di creare un centro clinico d'eccellenza che partisse dai pazienti e che ad essi ritornasse in termini di erogazione di servizi, ma anche di crescita, progettualità e verifica della qualità offerta.

La data di avvio di questo progetto può essere individuata nel 20 ottobre 2005, quando viene costituita la Fondazione Serena, con la forma giuridica di fondazione di partecipazione che vede come soci fondatori UILDM, Fondazione Telethon e l'A.O. Niguarda, mentre il Centro Clinico Nemo ha iniziato la sua attività operativa il 28 gennaio 2008.

Molti sono i punti di forza, ma in particolare possiamo sottolinearne due: il Centro è un'unità operativa indipendente dall'assetto organizzativo dell'A.O. Niguarda, ciò fa sì che il personale del Centro è autonomamente reperito, gestito e retribuito dalla Fondazione Serena; l'approccio "omniservice", che mette al centro il paziente e la sua presa in carico globale, integrando le discipline e gli operatori per la realizzazione di un piano di cura perso-

nalizzato. L'unicità del Centro Clinico Nemo sta infatti nell'affrontare, all'interno dei suoi spazi, aspetti clinici, riabilitativi, diagnostici e psicologici, sui quali tutti i professionisti che lavorano con il paziente si confrontano tra loro in tempo reale, in un unico contesto e con il paziente stesso, che diventa il principale "valutatore" dell'efficacia dell'attività.

Ovviamente il centro non mira a svuotare di pazienti gli ospedali normali, anzi è il primo a segnalare ai malati il centro più vicino a loro sul territorio; tuttavia oggi è necessario patrimonializzare le esperienze, creare una banca dati statistica, condividere le conoscenze, mappare la rete dei centri che si occupano di queste malattie che, essendo altamente invalidanti, causano una scarsa e difficoltosa mobilità del paziente verso centri specializzati troppo distanti, richiedendo quindi una presa in carico costante e il più vicina possibile al luogo di residenza.

Per questo motivo, dalla sua nascita ad oggi, il Nemo si è replicato con modalità e strutture organizzative diverse – in base ai contesti normativi e organizzativi in cui si inserisce – aprendo altri tre centri rispettivamente presso l'ospedale "La Colletta" di Arenzano (GE), il policlinico universitario "G. Martino" a Messina e il policlinico universitario "Agostino Gemelli" a Roma

Per quanto riguarda le nostre parti, si sta consolidando sempre più l'opera portata avanti dalla Fondazione Paladini, che è stata fortemente voluta da Fondazione Serena e dalla UILDM di Ancona, con l'obiettivo di offrire ai malati neuromuscolari marchigiani strutture dove le loro aspettative e le loro esigenze siano al centro del processo di cura. L'intento di Fondazione Serena, d'altronde, è quello di diffondere la filosofia del centro in ogni regione: chissà che il futuro prossimo non preveda anche un Centro Nemo ad Ancona?

Noi ce lo auguriamo, perché siamo certi che Nemo non si fermerà qui!

Sonia Brunetti

“QUANDO ABBIAMO INIZIATO AVEVAMO UN SOGNO...”

“...chissà come sarebbe bello se Ancona avesse due squadre di wheelchair hockey! Oggi finalmente questo sogno si è avverato”. Con queste parole, lo scorso 4 ottobre, è iniziata la nostra nuova avventura. In quella giornata infatti è avvenuta la presentazione delle due squadre dell’A.S.D. Dolphins Ancona H.C. che, nella stagione 2015/2016, parteciperanno ai campionati di serie A1 e A2 della F.I.W.H.. A.S.D. Dolphins Ancona e UILDM hanno dato perciò vita, per tutta domenica 4 ottobre, ad una giornata di sport, assieme agli Skonvolts Pescara e alla Gioco Polisportiva Parma. E’ stata anche l’occasione per ringraziare l’Associazione Ylenia Morsucci ONLUS, che ha donato alla nostra Associazione una nuova carrozzina Neatech Speedstar e tutto l’abbigliamento da gioco, compresi i borsoni per entrambe le squadre. Un rapporto iniziato solo pochi mesi fa, ma che è già estremamente consolidato, grazie soprattutto alla genuinità del Presidente Maurizio Morsucci, padre di Ylenia, scomparsa tragicamente 6 anni fa. Anche per questo motivo la neonata squadra che difenderà i nostri colori in serie A2, prenderà il nome di “Delfini di Ylenia”. A dare ufficialità alla presentazione delle due formazioni doriche anche stampa e giornali, intervenuti per l’occasione. Anche il pubblico era proprio quello delle grandi occasioni. Quasi d’obbligo, dopo i discorsi dei presidenti di Dolphins e Ylenia Morsucci Onlus, la presentazione uno ad uno di tutti i giocatori delle due squadre. Poi sono stati proprio i Delfini di Ylenia ad inaugurare la giornata sportiva, giocando contro la ben più esperta Gioco Parma. Nella cronaca della partita, però, vogliamo partire quasi dalla fine. A pochi minuti dal fischio finale, con il risultato sull’1-1 - già sorprendente se si pensa che i Delfini di Ylenia giocano per la prima volta insieme a una partita “vera” - i dorici sono in attacco, ci credono, vogliono regalarci questa prima grande gioia ed ecco che, quasi come in un film, c’è quell’episodio, quel fotogramma che caratterizzerà la giornata: una palla in attacco e un ragazzo, Alessandro, che solo dodici mesi prima

non sapeva neanche cosa fosse quello sport ma che, in quel preciso istante si trova lì, si aggiusta la pallina e mira sull’angolo, la palla entra! La gioia, quella corsa sfrenata in mezzo al campo, la gioia dei compagni, le lacrime di una mamma e di una nonna che da tanto aspettavano un momento così! La magia che solo lo sport può dare! Eppure quella partita inizia con uno svantaggio, ma i ragazzi di Alessandro Giangiacomi giocano, eccome se giocano! Arriva anche il pareggio, grazie a Marco, un altro di quelli che in meno di un anno ha fatto dell’hockey la sua vita. Il suo rigore, segnato da navigato bomber nonostante la sua giovanissima età, raggiunge fin lì un piccolo traguardo: non perdere. Alla fine della gara però i Delfini di Ylenia vincono 2 a 1, proprio grazie a quello che per molti resta il momento magico della giornata... Gli applausi sono così tutti per quei Delfini e per il loro allenatore, orgoglioso di allenare ancora una volta in A2. Dopo il pranzo tutti insieme nel pomeriggio sono i Dolphins Ancona a scendere in campo. L’avversario sono gli Skonvolts Pescara, una delle candidate alla promozione in serie A1. Il clima pre campionato e di festa non fa decollare all’inizio la gara, che comunque i Dorici chiudono nei primi due tempi sul risultato di 4 a 1. E’ nella seconda metà del match che, con gli abruzzesi troppo remissivi, i Dolphins dilagano, portando il risultato finale sul 14 a 2. Gioia sugli spalti e cauta soddisfazione tra i giocatori e i tecnici a fine giornata per entrambe le compagini. Tanta la fiducia attorno a questo gruppo, ma sarà il campo a dare l’ultima parola. I Dolphins Ancona sono: Arianna Giulianelli, Francesco Forgione, Vito Antonio Vitale, Simone Giangiacomi, Matteo Scalini, Gabriele Animali, Bruno Jervicella, Marco Galeazzi, Stefano Occhialini. Allenatori: Salvatore Pichierri, Lorenzo Carlesi. I Delfini di Ylenia sono: Dena Donna, Dibiasè Fabio, Marta Migliosi, Rudy Piermarioli, Francesco Venturi, Roberto Frullini, Alessandro Baldassini, Tommaso Pela, Marco Schiaratura. Allenatori: Alessandro Giangiacomi, Gianluigi Occhialini.



I GIRONI DI DOLPHINS E DELFINI DI YLENIA

Raddoppia l'impegno dunque da questa stagione, raddoppiano soprattutto partite e tifo. Due gironi impegnativi per le nostre due squadre, soprattutto per quanto riguarda le distanze. Per i Dolphins Ancona gli avversari del girone nella stagione appena iniziata sono gli Sharks Monza, i Thunder Roma, gli Skorpions Varese, gli Albalonga Albano Laziale e i Leoni Sicani di Agrigento. Già tre gare disputate dai nostri, che purtroppo hanno raccolto meno di quanto avrebbero potuto e meritato. Le prime due sono state quelle in terra lombarda, contro gli Scorpioni il 7 novembre e contro gli Squali l'8. Il match d'esordio contro la franchigia di Varese era, per molti, un appuntamento atteso da almeno un anno: al Palazzetto di Besnate, i ragazzi di Pichierrì e Carlesi se la sono vista contro una squadra che, solo una settimana prima, aveva battuto in campionato i vice campioni di Italia Sharks Monza. Se per alcuni Varese poteva sembrare una squadra in calo, dopo le ultime stagioni sottotono, chi ha avuto modo di ammirarla contro i Dolphins ha dovuto sicuramente ricredersi. E dire che l'inizio della gara sembra promettere bene per gli ospiti che, grazie ad un parco carrozzine migliore degli anni scorsi e grazie ad un modulo che ormai da un anno sta accompagnando la compagine anconetana, giocano alla pari dei varesotti ed hanno addirittura loro la prima occasione per il vantaggio. Anche il gol subito su colpo da biliardo del capitano degli Skorpions Carelli, rinato dopo la cura del ct Azzurro Vadalà, sembra più un incidente di percorso che altro. Il pareggio di pochi minuti dopo dell'altro capitano Occhialini pare testimoniare appieno l'equilibrio che regnava almeno nei primissimi minuti da gioco. A spezzare tale equilibrio, però,

ci pensa un altro giocatore degli Skorpions ritrovato, Tiziano Fattore, che, in azione solitaria e smarcato benissimo dai blocchi dei suoi, sigla il nuovo vantaggio. I Dolphins reggono, tuttavia la maggiore organizzazione di gioco di Carelli e compagni manda a riposo i biancorossi al primo quarto sul punteggio di 4 a 1. La gara continua ad essere favorevole ai padroni di casa per il secondo e terzo quarto con i Dolphins che, nonostante riescano a giocarsela a tratti ad armi pari, subiscono altre due reti. All'inizio del quarto tempo forze fresche in campo per i dorici, con Varese che ha già girato un po' la numerosa rosa per far riflettere Fattore e Carelli. La gara sembra volgere per il verso giusto per i Dorici che, contro le seconde linee di Varese, riesce ad esprimere il suo gioco in maniera più efficace. Dopo un altro palo di uno sfortunato Occhialini, proprio su un suo passaggio ravvicinato il nuovo entrato Animali sigla il 2 a 6. L'inerzia della gara è chiara e il 3 a 6 siglato dal numero 17 dei Dolphins inizia a intimorire un po' i varesotti, apparsi stanchi. Con il rientro dei pezzi "pesanti" di Varese, Ancona si ferma sul 4 a 6 senza riuscire nell'insperata rimonta.

Se la gara del sabato ha lasciato l'amaro in bocca ai dorici, la gara della domenica contro gli Sharks Monza ha lo stesso sapore. In un palaBellani strapieno e rumorosissimo, i Dolphins scendono in campo con un cambio rispetto al giorno prima: Galeazzi al posto di Jervicella, con Occhialini a fare l'ultimo uomo. La gara contro i brianzoli, il cui gioco è orchestrato quasi esclusivamente da Muratore, sembra poter offrire migliori spunti per i Delfini. In effetti penetrano bene nelle maglie difensive avversarie anche se peccano sempre negli ultimi metri, con la prima grande occasione sventata dall'ottimo portiere brianzolo Bettineschi su Occhialini. Gol "mangiato" e gol subito, così proprio Muratore trova il gol del vantaggio sotto

la mazza del piazzato Occhialini. Il primo quarto si chiude sul minimo vantaggio per i padroni di casa, grazie anche alla giornata strepitosa del portiere dorico Forgione. Il secondo quarto è forse il più bello, con tante azioni da gol da una parte e dall'altra, ma a metà gara il risultato è ancora fermo sull'1 a 0 per gli Sharks. Nel terzo quarto il risultato invece cambia, quando Vanoli in mischia sigla il 2 a 0. Gara finita? Nemmeno per sogno. Gli ospiti infatti mettono a segno un meritato gol con il proprio capitano, pronto ad esultare sotto la curva. Come spesso accade nello sport, nel momento migliore si cede: così, su contropiede preso in maniera ingenua, Muratore riporta sopra di due i suoi a pochi secondi dalla fine del periodo. Ancona non molla, ma il portiere di casa fa, come il suo collega anconetano, gli straordinari e chiude la porta, così nel quarto e ultimo tempo c'è spazio per i definitivi quarto e quinto gol degli Squali che portano a casa una vittoria larga ma non così meritata. La terza ed ultima gara fin qui disputata dai Dolphins è quella dell'esordio casalingo contro i Leoni Sicani, nell'insolita giornata ed orario di venerdì 13 novembre alle 19.00. Tutti al completo gli uomini di Pichierrì e Carlesi, solo cinque invece i giocatori per i Leoni, saliti sul continente con gli uomini contati. La gara si apre subito con il gol dalla distanza di Nicolosi che sorprende la difesa dorica. I Dolphins però sono concentrati e, con due blocchi perfettamente orchestrati, prima pareggiano con Occhialini, poi si portano in vantaggio con Jervicella, sfruttando in entrambi i casi il giro dietro porta. Nel secondo quarto Garofano lascia lo stick proprio all'autrice del gol Nicolosi e prende la mazza, Occhialini si mette ultimo uomo per l'entrata di Galeazzi al posto di Jervicella. La gara sembra messa sui giusti binari quando sempre Occhialini azzecca il tiro da fuori e porta sul +2 i suoi, ma dagli sviluppi di una punizione contro presa su possesso palla, Garofano accorcia le distanze a pochi secondi dalla metà di gara. Ancona sembra avere la padronanza della gara anche al rientro dagli spogliatoi e il quarto gol nel finale di terzo quarto pare legittimare la vittoria, tanto che allo scadere i padroni di casa

potrebbero addirittura andare sul 5 a 2; un autentico prodigio del portiere siciliano Massimino, però, nega ad Occhialini il gol in girata. Da citare il solito Forgione che, durante la gara, salva più volte la porta dei suoi, come fosse ordinaria amministrazione. Il quarto tempo però riserva brutte sorprese ai Dolphins. Il pressing più alto e più aggressivo degli avversari e una paura di vincere che cresce col passare dei minuti fanno sì che Agrigento prenda campo. Le occasioni sprecate di un soffio dai Dorici certo non aiutano i padroni di casa, che devono anche fare a meno per alcuni minuti di Scalini per problemi con la carrozzina. Saltano un po' gli schemi, ancor più i nervi quando il solito Garofano centra il gol dalla distanza a tre minuti dalla fine: 3 a 4. Tutti sperano che la partita possa chiudersi sul vantaggio, seppur di misura, dei Dolphins, ma la doccia gelata arriva a 30 secondi dalla fine quando, sugli sviluppi di un'altra punizione regalata, sempre l'eroe di giornata Garofano trova il pareggio su bordata dalla distanza. Tutti increduli in campo e sugli spalti. Gli sforzi per riportarsi avanti negli ultimi trenta secondi sono inutili. Delusione sui volti dei nostri. Restano tuttavia il punto in classifica e la bella prova... si può solo migliorare! Le prossime due gare sono quelle contro i Thunder Roma e l'Albalonga del ritrovato Fierravanti, nella trasferta laziale del 12 e 13 dicembre. Intanto anche per i Delfini di Ylenia - guidati da Alessandro Giangiacomi e da Gianluigi Occhialini, tornato ad allenare dopo circa otto anni - è giunto il momento del debutto in campionato: i rivali nel girone sono i Magic Torino, strafavoriti per l'approdo ai playoff promozione, i Turtles Milano e i Jaguars Parma. Ma chi sono i Delfini di Ylenia? Un mix di giovani e veterani con l'obiettivo principale di divertirsi, ma anche determinati a non lasciare nulla di intentato sul campo! E' questo anche lo spirito di mister Giangiacomi che, a proposito dei suoi visti all'opera il 4 ottobre, ha detto: "I Delfini di Ylenia sono veramente tanta roba!". Quale migliore espressione quindi per definire questo gruppo?! E allora: Forza Dolphins!!! Forza Delfini di Ylenia!!!

Stefano Occhialini

LA LUNGA STAGIONE DELLA RACCOLTA

Cominciano a maturare i frutti dell'attività del Gruppo Giovani. Gli agricoltori sanno bene che il proprio lavoro è profondamente legato alle stagioni e che la raccolta non può prescindere dalla semina e viceversa. I ragazzi del Gruppo Giovani iniziano finalmente ad intravedere i frutti derivanti dalle idee che circolavano nell'aria durante la scorsa primavera. Frutti colorati e succosi ma non ancora pronti per essere raccolti dall'albero... La giornata al mare sta assumendo sempre più il carattere dell'appuntamento fisso al quale è difficile rinunciare. Uno stabilimento balneare attrezzato e la voglia di stare insieme sono gli ingredienti giusti per passare una piacevole giornata sotto il sole di luglio. Tra un bagno e una partita a biliardino, tra una briscola e un tressette sono i sorrisi e le risate a dominare la scena e certe volte anche qualche bacio rubato da amori appena sbocciati. A fine giornata la fame si fa sentire e allora via con porchetta, pizza e pasta fredda e pazienza se il temporale estivo non ci ha risparmiato nemmeno questa volta. Ma il Gruppo Giovani non è solo svago e divertimento ma anche e soprattutto attenzione ai temi della disabilità; la collaborazione con il Sistema Museale della Provincia di Ancona, iniziata lo scorso settembre, è cresciuta di settimana in settimana fino alla stesura del progetto dal titolo "L'Arte di tutti, L'Arte per tutti". Tale nome descrive bene quelle che sono le ambizioni e gli obiettivi che i ragazzi vogliono raggiungere per l'inizio del prossimo anno. Si partirà dall'acquisizione di tutta una serie di dati relativi all'accessibilità e fruibilità dei musei della provincia per costruire in primo luogo un database completo e dettagliato da tradurre successivamente in un sistema di icone chiaro e sintetico da affiancare ad ogni singolo museo. In questo modo l'utente, visitando il sito internet del Sistema Museale, potrà scoprire in anticipo i livelli di accessibilità e fruibilità di tutti gli edifici che raccolgono ed espongono i beni storici e culturali della comunità locale. Grazie ad un protocollo di valutazione appositamente realizzato e alla disponibilità del presidente Mattia Morbidoni, i nostri ragazzi metteranno sotto la lente d'ingrandimento i 51 musei



facenti parte del Sistema Museale, con il fine di produrre una valutazione quanto più completa e uniforme possibile. Verranno presi in considerazione numerosi fattori quali l'altezza dei gradini, la pendenza delle rampe, gli spazi di manovra, gli ascensori ed i servizi igienici. Le prime visite museali sono appena iniziate, adesso non resta altro che continuare. Sul nostro albero però si scorgono altri frutti che, come i primi, stanno maturando e anch'essi saranno pronti per essere assaporati nella prossima stagione invernale-primaverile. Sono gli adesivi della campagna "Parcheggia con la Testa" e questa volta i ragazzi avranno a che fare con la poca educazione di molti automobilisti e motociclisti. Scooter che bloccano il passaggio sui marciapiedi, auto davanti alle rampe o anche posti riservati a disabili occupati da chi non ne ha il diritto sono notizie all'ordine del giorno di tutte le città, e purtroppo le nostre non fanno eccezione. Abbiamo deciso quindi di rimboccarci le maniche e lanciare, nel nostro piccolo, una campagna di sensibilizzazione con l'obiettivo di portare la popolazione locale alla consapevolezza che quello che per alcuni rappresenta una piccola infrazione del codice della strada può trasformarsi per altri in una montagna invalicabile. Con il 2016 arriveranno dei "simpatici" adesivi da attaccare sui parabrezza di quelle auto e moto posteggiate dove non dovrebbero. Seguendo quello che è stato già fatto in altre realtà Italiane si ricorre all'ironia e alla leggerezza di un adesivo per entrare nella testa e nel cuore di quei cittadini un po' troppo distratti. Le idee sono in continuo fermento e a differenza dell'agricoltura, nel Gruppo Giovani, la semina e il raccolto si sovrappongono e si inseguono senza un'apparente stagionalità. *Salvatore Pichierri*

Buone Feste!



diventa socio UILDM

effettuando un versamento di 10 €

sul c/c postale

nr. 11558608 intestato alla UILDM di Ancona

o Banca Prossima

IBAN IT81 W033 5901 6001 0000 0005 821

diventa un volontario

del servizio civile UILDM

sostieni le nostre attività

effettuando libere sottoscrizioni e contributi deducibili
ai sensi dell'art. 13 del D.L. 460/97

destinando il tuo 5x1000 dell'IRPEF alla UILDM

c.f. 93016190428



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS
Sezione di Ancona



seguiaci anche su facebook
all'indirizzo

[facebook.com/uil dm.ancona.onlus](https://www.facebook.com/uil dm.ancona.onlus)

partecipa alle nostre iniziative

UILDM SEZIONE di ANCONA ONLUS - VIA M. BUFALINI 3 - 60126 COLLEMARINO (AN) - TEL E FAX 071887255