



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS
Sezione di Ancona

Divisione



Intervista

Luca Ceriscioli, un anno alla guida delle Marche

Editoriale

Dopo di noi... Non più soli!

Sport

Stagione 2015-2016; gusto dolce amaro per l'A.S.D. Dolphins Ancona

Attività Associazione

"Settanta ali per UILDM": la Giornata Nazionale UILDM nelle piazze italiane

Fondazione Paladini

"Che fare?" Al via nel mese di maggio gli incontri educativi sull'assistenza alla persona con malattia neuromuscolare

Cultura accessibile

L'arte diventa bellezza quando è visibile

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
Elena Ciarrocchi
Marta Migliosi
Stefano Occhialini
Salvatore Pichierri

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

Foto di copertina:
Foto del nuovo Presidente
Nazionale UILDM
Marco Rasconi

Stampa:
Tipografia bBold Monsano

Visione

LUGLIO 2016

Intervista

Luca Ceriscioli, un anno alla guida delle Marche p. 3

Editoriale

Dopo di noi... Non più soli! _____ p. 5

Sport

Stagione 2015-2016: gusto dolce amaro per l'A.S.D.
Dolphins Ancona _____ p. 7

Coco Loco ancora regina! _____ p. 8

L'Azzurro riprende colore... _____ p. 9

Attività Associazione

Manifestazioni Nazionali UILDM _____ p. 10

"Settanta ali per UILDM":
la Giornata Nazionale UILDM nelle piazze italiane p. 11

Fondazione Paladini

"Che fare?" Al via nel mese di maggio
gli incontri educativi sull'assistenza alla persona
con malattia neuromuscolare _____ p. 12

Insieme per lo Sportello di Segretariato Sociale _____ p. 13

Cultura accessibile

L'arte diventa bellezza quando è visibile _____ p. 14

Bilancio Sociale _____ p. 15

LUCA CERISCIOLI, UN ANNO ALLA GUIDA DELLE MARCHE

Il Presidente della nostra Regione traccia un primo bilancio dell'attività della sua Giunta a un anno dal suo insediamento

Da poco più di un anno è alla guida delle Marche, dopo essere stato per due mandati sindaco di Pesaro, dal 2004 al 2014. È tempo, dunque, per Luca Ceriscioli di fare il punto a un anno dall'elezione a Presidente della Regione Marche. "Un primo bilancio ufficiale dell'attività di governo la giunta l'ha stilato allo scadere dei primi trecento giorni di governo. Erano sei i punti fermi su cui volevamo incentrare l'azione amministrativa e politica, ma molto spesso siamo andati al di là di questa focalizzazione, ottenendo risultati molto positivi: dal ripristino del fondo sociale reinserendo 60 milioni nel bilancio 2015, al taglio dell'IRAP alle imprese come misura di rilancio degli investimenti e dell'occupazione, a provvedimenti e iniziative di rilievo nazionale per turismo e cultura, come le grandi mostre per il Giubileo. Il principio di fondo era mantenere fede alla sobrietà che ci siamo riproposti, mai a scapito della qualità dell'azione di governo, ma anzi ottimizzando le risorse, come abbiamo fatto con la ricognizione del patrimonio immobiliare o liquidando società regionali o tagliando quasi due milioni per gli affitti passivi. Un'altra sfida era il Piano di riordino delle Province: siamo riusciti a presentarlo tra le prime regioni italiane ricollocando, tra l'altro, nell'ente Regione 500 dipendenti. Il tema della salute e la riduzione delle liste d'attesa sono state la sfida delle sfide, sia come servizi, sia come investimenti e presa in carico delle patologie più importanti. Proprio in questi giorni parte la campagna di comunicazione rivolta ai cittadini sul taglio dei tempi di attesa e sulla presa in carico. Volevamo far capire ai cittadini che se le riforme o i programmi di miglioramento dei servizi erano stati decisi almeno 4 o 5 anni fa, ora finalmente si mettono in pratica: dai finanziamenti sbloccati per i nuovi ospedali, alle assunzioni di personale medico, alle riduzioni delle liste d'attesa, per cui proprio in questi giorni è partita una campagna di comunicazione rivolta ai cittadini che affronta i temi dell'appropriatezza della prescrizione e



della presa in carico. Altri temi fondamentali: il lavoro e la casa. Per il primo abbiamo sbloccato una notevole mole di fondi europei a favore dei lavoratori e delle fasce deboli. Per la casa va segnalata la messa in vendita degli alloggi popolari, liberando risorse per 24 milioni di euro per farne di nuove e dare quindi risposte concrete. E poi il Piano di sviluppo rurale, con ben 26 bandi approvati per un finanziamento di 170 milioni di euro. Nel frattempo abbiamo approvato un'importante manovra di variazione di bilancio che ammonta ad oltre 120 milioni di euro, completa la manovra già approvata a dicembre 2015 (pari a circa 190 milioni di euro) e anticipa le ulteriori misure che verranno adottate con l'assestamento subito dopo la parifica del rendiconto 2015. Risorse certe per dare stabilità al sistema, con la conferma della riduzione delle tasse per le nuove imprese, nonché di voci tradizionalmente importanti, come cultura, università, industria. La manovra inoltre consente di impiegare 70 milioni di euro all'anno per il sociale".

Nell'ambito della Giunta regionale le deleghe inerenti alla tutela della Salute (Sanità) e ai Servizi sociali sono tuttora attribuite direttamente a Lei. Perché ha deciso di mantenerle a suo capo, dovendo già lei rico-

prive il gravoso impegno di Presidente della Regione? "Perché per questo governo regionale erano la sfida delle sfide. Lo avevamo promesso in campagna elettorale e per questo ho ritenuto necessario un impegno in prima persona. Abbattimento delle liste di attesa e ripristino del fondo sociale sono stati i capisaldi della sfida tra i candidati alle scorse regionali".

Le associazioni che si occupano di disabilità chiedono da tempo una sostanziale modifica di alcune delibere sui servizi sociosanitari (la 1011/13, la 1195/13 e la 1331/14) introdotte dalla vecchia Giunta, affinché vengano applicate correttamente ed equamente le norme in merito al rispetto dei LEA (livelli essenziali di assistenza) su tutto il territorio regionale e sia implementato il sostegno alla c.d. domiciliarità (vita indipendente per le persone disabili, assegni di cura e assistenza domiciliare) per garantire alla persone disabili il diritto a poter scegliere di continuare a vivere in casa propria. Come pensa di intervenire su questo fronte?

"Il percorso normativo della Regione è stato portato a termine, nella passata legislatura, con ben quattordici anni di ritardo rispetto a normative statali che prevedono la compartecipazione dell'utente nelle tariffe per i servizi sociosanitari. Per garantire alle persone disabili il diritto a poter scegliere di continuare a vivere in casa propria la Regione Marche ha attivato ormai da tempo il progetto "Vita indipendente", rivolto ai disabili fisici. Ha inoltre previsto il sostegno per i disabili con particolare gravità attraverso un intervento economico rivolto alle famiglie che si fanno carico e si prendono cura di queste persone. Sono inoltre attivi tutti i servizi della Legge 18, rivolti a persone adulte e minori e riguardanti i centri diurni, quelli residenziali e il sostegno scolastico.

Nell'anno 2016 investiremo su questo settore circa 38 milioni, circa 6 in più dello scorso anno. Ciò testimonia la priorità assegnata e la vicinanza della giunta a questo settore".

La riorganizzazione del sistema sociosanitario regionale ha certamente focalizzato molte risorse su grandi strutture e servizi centralizzati. Come contemperare l'inevitabile esigenza di razionalizzare i costi della spesa sociosanitaria marchigiana con lo

sviluppo di servizi di tipo comunitario, senza sradicamento territoriale, i cui probabili disagi potrebbero essere pagati in soprattutto dai disabili per la loro particolare condizione psicofisica? E più in generale, qual è la sua visione del nuovo welfare marchigiano per la disabilità?

"La nostra politica sociosanitaria prevede, da un lato, la concentrazione delle strutture ospedaliere per acuti, in primis per dare migliore qualità al sistema e ai servizi che richiedono alta specializzazione ed elevati livelli di sicurezza, come stabilito con precisione dal decreto ministeriale 70 del 2015. D'altra parte la medicina del territorio non prevede vincoli particolari. Per questo, con la riforma approvata lo scorso febbraio, con la riconversione degli ospedali in strutture di comunità, la scelta forte fatta è stata proprio quella di non togliere un euro dai territori. Tutte le risorse sono rimaste agli ex ospedali proprio per investirle nella medicina del territorio. Credo infatti che un sistema sanitario funziona se accanto agli ospedali prevediamo una presenza capillare di strutture, le case della salute, cui ci si può rivolgere in ogni momento per trovare la risposta più appropriata ai propri problemi di salute. Sono sistemi di servizi integrati, sanitari e sociali, domiciliari, residenziali e semiresidenziali, in cui sono collocati i servizi distrettuali, sociali e di prevenzione, le attività ambulatoriali specialistiche e possono essere previste anche funzioni di lungodegenza post acuzie, riabilitazione dopo la dimissione dagli ospedali per acuti e day surgery. Cure primarie, dunque, e cure intermedie. Un aiuto concreto alle famiglie che ogni giorno assistono i loro cari in strutture sanitarie o sociosanitarie che oggi non corrispondono per livello assistenziale alle reali esigenze dei cittadini".

Un capitolo importante per l'integrazione dei disabili è quello dello sport. Può confermare l'impegno della sua Giunta a sostegno dello sport disabili marchigiano per il 2016 e per i prossimi anni?

"Assolutamente sì. Abbiamo aumentato le risorse per lo sport e circa un quarto del finanziamento sulla spesa corrente sarà destinato alle attività per i disabili".

Giovanni Marcelli

DOPO DI NOI... NON PIÙ SOLI!



Finalmente!, oseremmo dire. Dopo anni e anni di ostinata indifferenza e sostanziale insipienza sulla questione dell'assistenza ai disabili gravi o non autosufficienti privi – o che diventano tali – del supporto dei propri familiari (i genitori, anzitutto), il Parlamento italiano ha approvato in via definitiva, con larga maggioranza alla Camera dei Deputati (314 favorevoli, 64 contrari e 26 astenuti) a conferma del voto positivo già espresso in Senato, la legge sul cosiddetto "Dopo di noi", ovvero una normativa con la quale si riconoscono e si specificano tutele ad hoc per le persone affette da disabilità nel momento in cui vengono a mancare, a vario titolo e per cause di diversa natura, i parenti che si sono presi cura di loro fino ad allora.

La nuova legge, come riporta l'art.1 del testo, ha l'obiettivo di "favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità" e ciò si traduce in concreto con la previsione di alcuni strumenti di carattere giuridico ed economico volti ad agevolare la già complicata vita delle persone disabili che non hanno (più) l'opportunità di essere seguiti e assistiti nel quotidiano da familiari e congiun-

ti che, a vario titolo, o non sono più presenti al loro fianco o non hanno mai voluto o potuto esserlo. In verità, esistono da tempo leggi che, magari in linea più generale, favoriscono la presa in carico dei disabili, in particolare quelli più gravi; basti pensare alla legge 104 del 1992, che inquadrava per la prima volta in modo chiaro diritti e prerogative sociali della "persona handicappata" o alle legge 162 del 1998, di fatto un aggiornamento della precedente legge 104/92, che promuoveva l'organizzazione di programmi di aiuto alle "persone con handicap gravi" presso Regioni, Comuni ed enti locali in genere. Nondimeno la Costituzione italiana, all'art. 32, sancisce che "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività", ma anche, all'art 3, che "È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese".

Insomma, lo Stato, in tutte le sue emanazioni,

ha l'obbligo di tutelare il diritto alla salute e all'integrazione socio-economica di tutti i suoi cittadini, a partire da quelli che, per un semplice dato di realtà, sono oggettivamente più "deboli", come i disabili gravi e non autosufficienti. Tuttavia, è innegabile e risaputo anche dai "profani" che le risorse pubbliche allocate a sostegno delle persone disabili sono perennemente insufficienti e comunque spesso mal investite.

Non è un caso, dunque, che la legge sul "Dopo di noi" punti molto sul concetto di sussidiarietà, basandosi sulla presa d'atto che le istituzioni pubbliche non sono troppo spesso in grado di fornire direttamente ai disabili il supporto di cui avrebbero davvero bisogno.

Nel dettaglio questa nuova normativa prevede la creazione di un fondo nazionale per l'assistenza alle persone con disabilità gravi prive del sostegno familiare con una dotazione di 90 milioni di euro per l'anno in corso, 38,3 milioni di euro per il prossimo e 56,1 milioni di euro annui dal 2018 in poi; al contempo vengono concesse significative agevolazioni di carattere fiscale, ovvero detrazioni su quanto speso per sottoscrivere contratti e polizze assicurative a tutela dei disabili gravi (con un incremento da 530 a 750 euro annui della detraibilità dei premi per le assicurazioni sul rischio morte), deducibilità fino a un massimo del 20% del reddito imponibile e con il limite di 100.000 euro all'anno di erogazioni liberali, donazioni ed altri atti a titolo gratuito effettuati dai privati a favore dei disabili gravi, esenzioni sulle successioni di beni dopo la morte dei familiari (a condizione che sia esplicitamente indicata come finalità dei trasferimenti successori "l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza della persona con disabilità"), sgravi per la costituzione di trust fiduciari (la cui scadenza coincide con la morte delle persone disabili per i quali i trust sono stati costituiti) e altri strumenti di protezione legale.

Questo Fondo, in particolare, serve a finanziare "programmi e interventi innovativi di residenzialità" - il "co-housing", ad esempio - promuovendo l'indipendenza dei disabili

affinché si organizzino in "abitazioni o gruppi - appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali" dell'ambiente familiare. Il Fondo comunque sosterrà anche progetti per l'autonomia dei disabili privi di sostegno che, per varie ragioni, non potessero rientrare in questi contesti. I requisiti per l'accesso a questi finanziamenti devono essere individuati dal ministero del Lavoro entro i primi sei mesi di entrata in vigore della legge e le Regioni, cui è delegata costituzionalmente la gestione del comparto sociosanitario, sono chiamate a definire i criteri per l'erogazione dei finanziamenti, le modalità di pubblicità dei finanziamenti erogati, la verifica dell'attuazione delle attività svolte, nonché le ipotesi di revoca dei finanziamenti medesimi.

Alla realizzazione degli interventi finanziati con il Fondo possono concorrere le Regioni stesse, gli Enti Locali, realtà del terzo settore e altri soggetti di diritto privato che operino, in termini qualificati e certificati, nel mondo della disabilità.

Questi, in sintesi, sono i contenuti di una legge attesa da tempo e della quale, ora, occorre chiedere piena e immediata attuazione, senza peraltro indulgere sugli obblighi costituzionali dello Stato prima richiamati, che prescindono da questa normativa e che in troppe occasioni non vengono rispettati.

Giovanni Marcelli



STAGIONE 2015-2016: GUSTO DOLCE AMARO PER L'A.S.D. DOLPHINS ANCONA

È andata in archivio la prima stagione "a due" dell'A.S.D. Dolphins Ancona. Dolphins Ancona e Delfini di Ylenia hanno infatti concluso a maggio i loro impegni di campionato.

Entusiasmo e delusione hanno caratterizzato la stagione delle due compagini anconetane: entusiasmo per i Delfini di Ylenia, delusione per i Dolphins.

Vogliamo partire proprio dai Delfini di Ylenia, neonata squadra della nostra A.S.D. che ha disputato il suo primo ed entusiasmante campionato. Entusiasmante perché, al di là del mero risultato sportivo (fanalino di coda del proprio girone), si è trattato di un campionato in crescendo nel gioco e nella presa di coscienza delle proprie capacità. La squadra, nata ad ottobre 2015 anche grazie all'aiuto dell'Associazione Ylenia Morsucci Onlus, è stata creata con un mix di giovani promesse e qualche veterano che ha accettato di rimettersi in gioco. Tra le sue fila più della metà di esordienti o quasi, che hanno dato vita, a dispetto dell'esperienza, ad un percorso emozionante. La vittoria nell'amichevole di esordio contro la Gioia Parma nel giorno della presentazione ufficiale, aveva già fatto presagire che tra le mani dei mister Alessandro Giangiacomini e Gianluigi Occhialini, al ritorno come tecnico dopo alcuni anni, c'era e c'è un gruppo con un potenziale enorme. Tutta la stagione è stata caratterizzata dalla voglia di migliorarsi e dalla vivacità di alcuni dei suoi protagonisti che hanno conquistato via via il cuore non solo dei propri tifosi, ma spesso anche delle squadre avversarie, stupite da tanto affiatamento nonostante molti di loro giocassero insieme da solo pochi mesi.

Un punto di partenza sicuramente e, come già scritto, un potenziale ancora tutto da scoprire.

Peccato per aver incontrato nel proprio girone squadre effettivamente di caratura superiore: i Magic Torino, promossi in A1 a fine stagione, e i Turtles Milano, altro esempio di freschezza ed esperienza, su tutti. Se un rammarico può esserci è forse quello di non essere riusciti a strappare punti ai Jaguars Parma, squadra sulla carta meno forte tra le tre avversarie ma di fatto superiore fisicamente ai nostri (e non ci addentriamo su commenti riguardo l'attribuzione dei punteggi fatta alle nostre mazze). Anche lì però non possiamo non sottolineare il miglioramento tra la gara casalinga persa dai nostri e il quasi pareggio ottenuto solo quindici giorni dopo in terra ducale. Ed è stata sicuramente quella la gara più bella e più combattuta del campionato dei Delfini, che hanno saputo lottare e agguantare il pareggio fino a pochi secondi dalla fine. Al triplice fischio sono stati i Giaguari parmensi a portare a casa i tre punti, ma una gara come quella giocata dai nostri è stato un grande esempio di maturità e tenacia.

Stagione meno dolce per i Dolphins Ancona in Serie A1. Ancor meno dolce nell'epilogo, mai come in questa stagione disgraziato e, secondo noi, anche ingiusto.

Se la stagione era iniziata sotto buoni auspici con le due ottime prove in terra lombarda contro le ben più quotate Varese e Monza a novembre, il finale del 2015 ha visto i dorici già compromettere probabilmente il prosieguo della stagione. La gara casalinga contro i Leoni Sicani pareggiata dagli avversari con il "tiro della domenica", anche se la partita era stata giocata eccezionalmente il venerdì, per di più a pochissimi secondi dalla fine dopo che i nostri erano stati in vantaggio di due gol per larghi tratti dell'incontro, ha for-



se avuto ripercussioni proprio sulle ultime gare dell'anno solare. Nella doppia trasferta laziale infatti i Dolphins hanno dato vita alle due gare peggiori della stagione. Se la sconfitta contro i Thunder poteva essere preventivabile, la disfatta contro Albano Laziale dell'eterno Fierravanti ha colto realmente tutti di sorpresa, forse anche gli stessi laziali.

I Dolphins hanno però avuto il merito di non rinunciare mai a credere in quella che, a gennaio, sembrava poco più di una lotteria: salvarsi.

E se nel girone di ritorno contro Roma e Monza c'è stata poca storia, copione diversa hanno avute le altre tre gare contro Leoni Sicani, Albano Laziale e Skorptions Varese.

La trasferta in terra agrigentina poteva essere il crocevia di tutta la stagione e così è sembrato per

i primi due tempi dell'incontro quando i nostri hanno retto al cospetto della compagine siciliana sospinta dal proprio pubblico. Alla distanza però sono stati proprio i padroni di casa a legittimare la vittoria, conquistando proprio contro i Dolphins la matematica salvezza.

Ma poi, proprio alla fine del campionato, accade quello che forse non ti aspetti più...

Nella sfida salvezza contro la squadra di Albano, i Dolphins - forse troppo tardi - hanno rialzato la testa e regalato ai propri tifosi la possibilità di sognare. Così i ragazzi di Pichierri e Carlesi hanno stupito tutti portando a casa la vittoria in rimonta (1 a 3 il passivo a meno di metà gara) proprio nel momento più delicato della stagione.

Alla fine della stagione però sono stati i laziali a salvarsi, grazie alla vittoria inaspettata contro un'appagata Varese, che ha di fatto consegnato i Dolphins Ancona al campionato di A2.

Valida dunque solo per le statistiche la vittoria nel recupero di campionato sempre contro Varese, che per la prima volta nella propria storia esce sconfitta, in maniera anche perentoria, dalla gara contro i dorici.

Si ricomincerà dunque dall'A2 per entrambe la prossima stagione, in attesa di sapere ufficialmente come poter iscrivere le due squadre espressione della stessa associazione sportiva nello medesimo campionato.

COCO LOCO ANCORA REGINA!

Padova si conferma campione d'Italia

Padova cala il tris! Le finali di Lignano di maggio 2016 incoronano campioni d'Italia, per la terza volta consecutiva, i Coco Loco Padova. Cambiano gli interpreti in campo, cambiano le avversarie, ma i veneti sono sempre lì, sul gradino più alto del podio.

Eppure, proprio come la stagione precedente, i padovani non erano sembrati essere, durante la regular season, in forma smagliante, tanto che, primi del girone erano arrivati i Black Lions Venezia rinforzati ad inizio stagione dagli innesti del forte stick Ilaria Di Ruzza da Albano Laziale e da quello di Pietro Giliberti, proprio da Padova. I gialloneri, dal canto loro, proprio da Venezia erano andati a pescare i gemelli Toniolo, per arricchire in porta e in difesa una squadra già sorprendente (vedere la coppia di stick Schiaroli - Vittadello). Entrambe imbattute, le due squadre venete si sono ritrovate in finale a spese di

Monza e Roma. Se per i veneziani di Ignea battere gli squali di Muratore era stata quasi una "sorpresa annunciata", per Salvo e compagni l'ostacolo Roma è stato superato con la consapevolezza di essere, ancora, la squadra più forte. E così è nata la finale, inedita anche quest'anno, tutta veneta. Onore ai Leoni di Venezia che, a soli pochi anni da quella inaspettata ma meritata promozione in A1, si sono trovati a giocarsi lo scudetto. Festa rimandata però per loro ad un futuro non così tanto lontano, crediamo... Padova infatti, dimostrando ancora la sua superiorità, ha vinto per il terzo anno consecutivo quel trofeo tanto ambito con un 3 a 1 finale che è frutto di una gara prima di studio, poi vinta con i soliti due lì davanti: Farcasel - Salvo. Il primo in questa occasione ha fatto gli assist e il secondo ha buattato la palla in porta!!! Gialloneri di nuovo campioni, dunque, per

un ciclo di vittorie che continua da tre anni a questa parte. Ad arricchire la bacheca delle "cocorite" anche la Supercoppa Italiana vinta in maniera perentoria, a spese dei Thunder, solo 48 ore prima. Passano gli anni, i giocatori, le avversarie, ma è sempre e ancora Padova la squadra da battere. Gradino più basso del podio per i romani degli eterni gemelli Lazzari, che nella finale per il terzo posto hanno battuto di misura la vice campione d'Italia uscente degli Sharks Monza, in una gara scoppiettante e incerta fino alla fine. Lignano premia anche altre due principesse: i

Macron Warriors Viadana e i Magic Torino, che nella stagione 2016/2017 si accomoderanno nel salotto che conta del wheelchair hockey italiano. Se per i Torinesi si è trattato di un ritorno, per i Mantovani è stato il coronamento di un progetto iniziato dal proprio condottiero Fabio Merlini, che in poco più di dodici mesi ha trasformato - aiutato, c'è da dirlo, anche da un grosso sponsor come la Macron - un suo sogno in una realtà. In bocca al lupo ad entrambe. Adesso la pausa estiva per prepararsi alla prossima stagione ancora "alla caccia" di Padova!

L'AZZURRO RIPRENDE COLORE...

Al via gli Europei in Olanda

Oltre alla Nazionale del CT Conte e del tanto amato e seguito pallone, anche l'Italia del wheelchair hockey disputerà a breve il proprio Europeo, a De Rip, in Olanda, dal 13 al 17 luglio. Sarà un Europeo difficile per tanti motivi. Primo fra tutti il girone, in cui a contendersi con gli Azzurri i due posti per le semifinali ci saranno Danimarca, Finlandia e soprattutto Belgio. Gli azzurri vengono da due anni del nuovo "progetto Vadalà-Marinelli", anni nei quali i due tecnici hanno dovuto ricostruire il gruppo azzurro, dopo la sciagurata figura di Monaco 2014 nella quale l'azzurro era diventato un pallido grigio. In Olanda sarà una Nazionale priva di tanti "talenti" del nostro campionato, per motivi personali, caratteriali e di regolamento. E così, a seguire gli azzurri in streaming e a tifare per loro, ci saranno anche l'ex capitano azzurro Tiziano Fattore, l'irrequieto Andrea Ronsval e il condottiero padovano Claudio Salvo. Sarà però una nazionale costruita sul gruppo, senza troppe pressioni psicologiche e con tanti che vorranno dimostrare quanto valgono o che vogliono rimettersi in gioco dopo anni grigi. A guidarla in campo sarà il bomber tascabile Mattia Muratore, attorno al quale il duo di tecnici azzurri ha ricostruito la squadra. Ad arricchirla ed impreziosirla saranno la qualità del veneziano Jgnea e del padovano Farca-sel, l'entusiasmo dell'asso dei Madrats Comino, l'esperienza di giocatori come Carelli, Daniele Lazzari e Vittadello, solo per citare alcuni degli azzurri che prenderanno parte alla competizione continentale. Le avversarie, a cominciare da quelle del girone, saranno tutt'altro che dimesse. Il "Sei Nazioni" orfano delle corazzate Olanda e Belgio giocato a febbraio proprio a Lignano, ha detto proprio questo. Pur arrivata seconda in quell'occasione dietro la Finlandia, l'Italia dovrà stare attenta a praticamente tutte le avversarie che incontrerà. Vuoi perché, dopo un settimo posto mondiale, più o meno tutte le altre europee partono coi favori dei pronostici rispetto ai nostri, vuoi perché nell'ultimo biennio si è ancora più livellato verso l'alto il livello di gioco del nostro sport. Dando un'occhiata all'altro girone, indubbiamente meno equilibrato di quello azzurro, i padroni di casa dell'Olanda non sembrano avere grosse rivali. Con un cambio generazionale tremendamente duro per la Germania, dopo gli addii negli ultimi 3 anni di fenomeni come Sahin, Oguz e Emmering, sembra la Svizzera la squadra che potrebbe puntare decisamente ad uno storico approdo in semifinale. Classe, velocità, giovinezza ed entusiasmo, condito con la forza e la grinta di Stefan Muller, sono le armi che metteranno in campo i rossocrociati per tentare di raggiungere quel traguardo inseguito col lavoro di tanti anni. La Spagna potrebbe essere il fanalino di coda della competizione. Realtà in crescita, quella spagnola, ma ancora troppo acerba per potersi presentare ad un torneo così importante da protagonista. Nel girone dell'Italia invece potrebbe regnare l'equilibrio. Favoriti il Belgio di Sarazin e la Finlandia di Palonen, ma potrebbe emergere una outsider. Tutta da scoprire è la Danimarca, dopo l'arrivo in panchina degli ex nazionali olandesi Berry Hommel e Marcel van den Muyseberg, che stanno cercando di dare un gioco "oranje" al talento di Berenth e compagni. Appuntamento a metà luglio allora; dopo sarà il campo ad emettere i suoi verdeti. Forza Azzurri!

Stefano Occhialini

MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM 2016

Le Manifestazioni Nazionali rappresentano, per la nostra associazione, l'appuntamento più importante e significativo dell'intero anno. Quelle dello scorso maggio, inoltre, hanno visto da una parte la UILDM festeggiare i suoi primi 55 anni di vita e dall'altra i delegati delle diverse sezioni locali chiamati al voto per il rinnovo della Direzione Nazionale e il Collegio dei Proviviri. Come ormai consuetudine degli ultimi anni, ad ospitare l'evento è stato il centro Ge.Tur. di Lignano Sabbiadoro (UD), il quale, grazie alla totale accessibilità delle proprie strutture e all'attenzione che pone nei confronti di tutte le necessità, si rivela l'habitat ideale per il turismo sociale e congressuale. Tre giorni di incontri tra le sezioni e la Direzione Nazionale, che ogni volta si confermano utili nell'affrontare quelle che sono state le problematiche più importanti incontrate nel corso dell'anno. L'eterogeneità delle sezioni e l'unanime desiderio di districare i nodi rimasti irrisolti hanno fatto da cornice ad un confronto che, seppur acceso, si è sempre dimostrato vero e genuino. Realtà diverse ma tutte unite da obiettivi comuni.

I numerosi appuntamenti in programma hanno consentito, ai soci presenti, di soddisfare le diverse esigenze, permettendo così, da una parte, di arricchire il bagaglio di competenze presenti all'interno di ogni sezione, e dall'altra di condividere progetti, idee e riflessioni. Oltre ai classici appuntamenti indispensabili per venire a conoscenza di tutte le novità legislative in ambito di disabilità, gli attesissimi aggiornamenti della commissione medico-scientifica UILDM e i workshop di formazione su contabilità e bilancio, quest'anno sono stati presentati due nuovi corsi formativi, il primo dal titolo "Principi e pratiche di fundraising" tenuto da Elena Zanella e il secondo, "Malattie muscolari: aspetti nutrizionali", nel quale sono intervenuti alcuni tra i maggiori esperti in ambito di malattie neuromuscolari e di nutrizione. Ed è proprio l'attività di raccolta fondi che sembra un po' rappresentare la cartina tornasole della necessità di un ringiovanimento e rinnovamen-

to generale all'interno della nostra associazione. Il numero sempre più elevato di associazioni no profit unite alla loro quotidiana presenza, richiede un maggiore coraggio nell'affrontare le sfide future. Le tecniche prese in prestito dal marketing sembrano lontane anni luce dalle battaglie e dai principi che spingono migliaia di volontari ad impegnarsi attivamente ogni giorno sul proprio territorio. Tuttavia, l'insieme delle attività volte a far crescere, coltivare, sorgere e sviluppare i fondi necessari e che danno corpo al termine fundraising, si dimostrano essere indispensabili per la sopravvivenza di tutte le realtà associative e quindi dei progetti che esse promuovono. Strumenti "moderni" per perseguire "vecchi" obiettivi e per regalare alla UILDM del futuro una dimensione nuova, più grande e più forte. Questo è sicuramente quello che si augurano i quasi 10000 soci e con essi la nuova Direzione Nazionale, eletta proprio durante le ultime Manifestazioni Nazionali. A guidare la UILDM per il prossimo triennio in qualità di Presidente Nazionale sarà il Milanese Marco Rasconi, accompagnato ed aiutato in questo difficile compito dagli otto consiglieri neoeletti (Antonella Vigna, Alberto Fontana, Stefania Pedroni, Leonardo Baldinu, Anna Mannara, Enzo Marcheschi, Luigi Querini e Matteo Falvo). C'mon UILDM!

Salvatore Pichierri



“SETTANTA ALI PER UILDM”: LA GIORNATA NAZIONALE UILDM NELLE PIAZZE ITALIANE



Dopo un lungo anno di pausa durante il quale abbiamo visto le Sezioni locali UILDM impegnate a “mettere le ali al proprio territorio”, ecco tornata nelle piazze italiane la Giornata Nazionale UILDM “Settanta ali per UILDM”, con lo slogan “Siamo fermi solo nella volontà di muoverci”.

Quest’anno infatti il progetto sostenuto è quello della mobilità e i fondi raccolti saranno destinati all’acquisto di automezzi attrezzati per sostenere le attività di trasporto delle Sezioni

locali e i servizi da loro offerti. È un tema di grande importanza su cui portare nuovamente l’attenzione, perché grazie a questo progetto è possibile favorire l’inclusione e l’integrazione di persone disabili. Come ogni anno, la Sezione di Ancona non si è tirata indietro ed è scesa “in piazza” dal 14 al 27 marzo scorso con un nuovo, delizioso gadget: tavolette di finissimo cioccolato, sia al latte che fondente, di produzione italiana, racchiuse in una confezione che richiama i colori della nostra Associazione e che nasconde al suo interno delle belle farfalle da colorare.

Grazie all’impegno dei nostri volontari, attraverso banchetti informativi e di raccolta fondi, abbiamo raggiunto le zone di Ancona, c/o l’Ospedale Salesi e di Torrette, Moie di Maiolati Spontini, Marotta, Mondolfo e alcune parrocchie di Falconara Marittima.

Un ringraziamento speciale e caloroso va a tutti coloro che ci hanno aiutato regalandoci qualche ora del proprio tempo con la presenza ai banchetti e a chi, con un piccolo gesto di generosità, ha contribuito a sostenere la UILDM per il presente e per il futuro.

Elena Ciarrocchi



**“CHE FARE?”
AL VIA NEL MESE DI MAGGIO GLI INCONTRI
EDUCATIVI SULL’ASSISTENZA ALLA PERSONA
CON MALATTIA NEUROMUSCOLARE**

La Fondazione Paladini e l’Equipe del Centro Clinico per le Malattie Neuromuscolari dell’A.O. Ospedali Riuniti di Ancona, hanno organizzato una serie di incontri educativi sull’assistenza alla persona con malattia neuromuscolare.

I primi due appuntamenti si sono tenuti il 10 maggio ed il 14 giugno ed hanno affrontato, rispettivamente, due tematiche importanti: la corretta alimentazione e la riabilitazione motoria.

Questo appuntamenti sono rivolti a tutte le persone che hanno a che fare con le malattie neuromuscolari (malati, familiari, caregivers, medici di medicina generale, specialisti, fisioterapisti, psicologi, ecc.) e nascono con l’intento di creare un luogo di condivisione e confronto tra gli specialisti del settore e chi vive quotidianamente la malattia e le problematiche connesse.

Gli incontri riprenderanno dopo la pausa estiva focalizzando l’attenzione sui bisogni formativi raccolti attraverso i feedback dei partecipanti e delle associazioni.



Sonia Brunetti



INSIEME PER LO SPORTELLO DI SEGRETARIATO SOCIALE

**Una nuova sfida attende UILDM Ancona e Fondazione Paladini
accanto alle persone con malattie neuromuscolari**

Negli otto anni di attività trascorsi, la Fondazione Paladini ha affrontato molteplici sfide e opportunità di crescita dei propri servizi, in favore delle persone con malattie neuromuscolari e dei loro familiari e caregiver.

L'esperienza maturata nel tempo ha permesso di scoprire nuovi bisogni, diversi da quelli prettamente sanitari, ma di pari importanza per la gestione quotidiana dei malati e per il miglioramento della loro qualità di vita.

Di fronte alle molteplici problematiche presentate dai malati neuromuscolari a dai loro familiari, relative all'attivazione dei servizi sociali e socio-sanitari perlopiù domiciliari e alla richiesta di contributi e agevolazioni fiscali, dove, oltre alla difficoltà nella comprensione della normativa - complicata nella lettura ed in continuo aggiornamento ed evoluzione - si unisce la fatica del reperimento di informazioni adeguate, è nata l'idea dello "Sportello di Segretariato Sociale".

Questo sportello, avviato nel mese di aprile grazie al supporto della UILDM Sezione di Ancona, è un servizio di consulenza specialistica fornito da un'assistente sociale - esperta nell'ambito della disabilità ed in particolare nelle malattie neuromuscolari - con l'obiettivo di accompagnare le persone malate e le loro famiglie, sollevandole da incombenze di tipo burocratico-amministrativo e affiancandole nella ricerca di risposte ai bisogni socioassistenziali che progressivamente insorgono nel percorso di vita quotidiano.

Lo sportello fornisce assistenza, consulenza ed orientamento ai pazienti con malattia neuromuscolare (SLA, Distrofia, SMA, ecc.) che presentano bisogni di natura sociale e socio-sanitaria, nonché attività di segretariato sociale sulle specifiche procedure amministrative.

L'assistente sociale è presente il lunedì ed il mercoledì dalle 15.30 alle 18.30; contattando la Fondazione Paladini sarà possibile prendere un

appuntamento anche in giorni ed orari differenti - Il valore aggiunto del servizio, oltre alla valida competenza dell'assistente sociale, è la costante sinergia con le associazioni, UILDM Ancona ed i referenti AISLA della Regione Marche: solo attraverso un lavoro di squadra e di condivisione è possibile prendersi cura dei nostri malati e delle loro famiglie.

Sonia Brunetti

INFO:

Sportello di Segretariato Sociale
Fondazione Dr. Dante Paladini onlus
c/o A.O. Ospedali Riuniti di Ancona

Apertura:

lunedì e mercoledì dalle ore 15.30 alle ore 18.30

Per informazioni e richieste:

Telefono: 071.5965280

E-mail:

sociale@fondazionepaladini.it



L'ARTE DIVENTA BELLEZZA QUANDO È VISIBILE

Riapre la Pinacoteca di Ancona, all'insegna dell'eliminazione delle barriere architettoniche e di un percorso d'ingresso accessibile a tutti e che si fa arte esso stesso

Quand'è che consideriamo un'opera d'arte bella? O che ci trasmette bellezza?

La comunicazione di questa bellezza avviene tramite un canale che si spezza ad un incontro, ma spezzandosi ne crea un altro. L'artista produce bellezza, che diventa tale, quando è raggiunta da qualcuno. Questo incontro può venire in diversi luoghi, in diversi modi, ma è pur sempre un incontro. Siamo tutti d'accordo che l'opera d'arte ha un valore in sé intrinseco, che qualsiasi manifestazione di bellezza è già arte. Tuttavia, quando possiamo vivere l'opera, tutto acquista un senso più ampio, più realizzato; ed è esattamente questo quello che ho provato alla riapertura della Pinacoteca di Ancona lo scorso giovedì 9 giugno. La Pinacoteca esisteva già, ma prima della ristrutturazione io entravo in braccio e avevo 12 anni, ora ne ho 20 e sono entrata autonomamente con la mia quattroruote. La cosa che più mi ha colpito è stata il superamento

delle barriere architettoniche e rendere gli stessi ausili di superamento parte integrante della struttura.

L'ingresso è lo stesso per tutti, senza distinzioni tra disabili e normodotati, in fondo l'arte non fa distinzioni. L'ascensore è al centro della pinacoteca e all'inizio di ogni percorso. La novità assoluta è l'unione di palazzo Bonomini e palazzo Bosdari attraverso le scale e l'ascensore entrambi fatti in ferro e vetro. Il superamento delle barriere diventa un modo per fare arte che viene così valorizzata agli occhi di tutti e ciò non può che produrre bellezza. Finalmente siamo andati contro le barriere storico-artistiche, mentali e culturali e abbiamo creato gli scivoli per la bellezza.

Ringrazio chi si è fatto garante di questa meraviglia.

Marta Migliosi



**BILANCIO 2015 DELLA UILDM
SEZIONE DI ANCONA ONLUS**

 U.I.L.D.M.
SEZIONE DI ANCONA

ATTIVITÀ

Debiti v/erario	598,32
BancoPosta	33.391,85
Banca Prossima	6.412,55
Banca Generali	125.000,00
Cassa Contante	526,48
Immobilizzazioni materiali	
Altri beni	599,00
Computer e macchine ufficio	1.500,00
Automezzi	35.016,06
Immobilizzazioni finanziarie	
Titoli postali	100.000,00
Assicurazioni	230.000,00
Totale a pareggio	533.044,26

PASSIVITÀ

Istituti previdenziali	97,00
Debiti v/dipendenti	1.710,00
Fondo TFR	1.490,72
Debiti v/terzi e vari	3.067,20
Debiti v/DN UILDM	
Debiti Quote Sociali	375,00
Debiti 3%	253,72
Mezzi propri	
Capitale sociale	50.277,73
Fondi Ammortamento	
F.do Amm. Automezzi	28.012,84
F.do Amm. Computer e Macchine	1.500,00
F.do Amm. Altri beni	119,80
Utile d'esercizio	446.140,25
Totale a pareggio	533.044,26

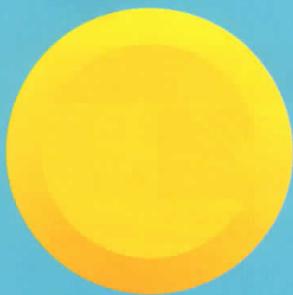
COSTI

Arrotondamenti passivi	3,28
Stipendi	10.107,57
Telefoniche	654,64
Trasporti e Carburanti	2.961,91
Assicurazione mezzo	1.091,96
Oneri sociali dipendenti	144,21
Assicurazione volontari	263,00
Manutenzioni e riparazioni	37,00
Piccola attrezzatura	270,00
Spese postali e di spedizione	838,30
Quota ammortamenti	7.423,01
Spese di pulizia e varie	412,16
Rimborso volontari	117,62
Costi Istituzionali	
Spese per Giornata Nazionale	2.462,10
Quote sociali DN	1.125,00
Contributo 3% DN	683,84
Contributo 10% Lasciti DN	51.563,50
Oneri finanziari	
Oneri bancari e postali	115,68
Comunicazione	
Rivista Visione e Sito Web	2.445,77
Progettazione e servizi	
Servizio Civile e formazione	1.289,00
Attività Medico-scientifica	300,00
Spese per Progetti	6.430,31
Utile d'esercizio	446.140,25
Totale a pareggio	540.896,18

RICAVI

Arrotondamenti attivi	5,24
Ricavi Istituzionali	
Quote sociali	2.250,00
Entrate da Privati	
Donazioni da privati	2.532,29
Ricavi Giornata Nazionale	2.340,75
5x1000	4.667,03
Lasciti Testamentari	515.635,00
Rimborsi da terzi	5.814,18
Entrate da Enti Pubblici	
Entrate da Comuni	799,00
Entrate da Regione	1.286,25
Proventi finanziari	
Interessi attivi	9,34
Prodotti solidali	1.248,50
Entrate per Progetti	4.308,60
Totale a pareggio	540.896,18

"Per maggiori informazioni visitare il nostro sito www.uildmancona.it
sezione bilanci o contattare la segreteria."



Buone vacanze

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



seguici anche su facebook
all'indirizzo
[facebook.com/uildm.ancona.onlus](https://www.facebook.com/uildm.ancona.onlus)

partecipa alle nostre iniziative

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