



UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE  
SEZIONE DI ANCONA ONLUS

# Divisione



Editoriale

Sud e Nord: Italia diversamente abile

Intervista

'Able to Play', lo sport alla portata di tutti

Sport

La prima volta di Venezia e Udine, Leoni re d'Italia, Madrats nell'Olimpo  
Giovani Delfini crescono... mentre i Dolphins centrano l'obiettivo salvezza  
20 anni di Dolphins

Attività Associazione

UILDM Ancona: conferme e rinnovi  
Tutta la UILDM si unisce alle Manifestazioni Nazionali  
Una giornata di doni reciproci

Fondazione Paladini

"Alla ricerca di Nemo"... ad Ancona!  
"La gioia del cibo con disfagia", in concorso il gusto di mangiare per tutti  
Alla fine dell'estate al via i corsi su broncoaspirazione e PEG

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  
Simone Giangiacomi  
Stefano Occhialini

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

**Foto di copertina:**  
Incontro in Regione Marche  
per la firma del protocollo  
d'intesa sulla presa in carico  
globale delle persone affette  
da patologie neuromuscolari

**Stampa:**  
Tipografia bBold Monsano

# Visione

LUGLIO 2017

## Editoriale

Sud e Nord: Italia diversamente abile \_\_\_\_\_ p. 3

## Intervista

'Able to Play', lo sport alla portata di tutti \_\_\_\_\_ p. 4

## Sport

La prima volta di Venezia e Udine, Leoni re d'Italia,  
Madrats nell'olimpico \_\_\_\_\_ p. 6

Giovani delfini crescono...  
mentre i Dolphins centrano l'obiettivo salvezza \_\_\_\_\_ p. 7

20 anni di Dolphins \_\_\_\_\_ p. 9

## Attività Associazione

UILDM Ancona: conferme e rinnovi \_\_\_\_\_ p. 10

Tutta la UILDM si unisce alle  
Manifestazioni Nazionali \_\_\_\_\_ p. 10

Una giornata di doni reciproci \_\_\_\_\_ p. 11

## Fondazione Paladini

"Alla ricerca di Nemo"... ad Ancona! \_\_\_\_\_ p. 12

"La gioia del cibo con disfagia",  
in concorso il gusto di mangiare per tutti \_\_\_\_\_ p. 14

Alla fine dell'estate al via i corsi su  
broncoaspirazione e PEG \_\_\_\_\_ p. 15

# SUD E NORD: ITALIA DIVERSAMENTE ABILE

È di fine maggio la pubblicazione della nota ISTAT sui servizi ai disabili e sui “numeri” più rilevanti della disabilità in Italia, già precedentemente presentata in Parlamento lo scorso anno in preparazione alla legge – poi approvata – n° 112 del 2016, meglio conosciuta come legge sul “Dopo di noi”. Ne emerge, manco a dirlo, l’immagine di un’Italia ancora carente nell’assistenza alle persone con disabilità, ma soprattutto assolutamente ineguale nelle prestazioni, nei servizi e nelle risorse investite pro capite in questo settore, fra Nord e Sud Italia, tanto da far intendere che lo stesso concetto di rispetto dei livelli essenziali di assistenza (LEA), sia in termini assoluti (raggiungimento dei parametri minimi richiesti dalle normative in merito) sia in termini relativi (eccessiva sperequazione nel perseguimento dei LEA, fra le più virtuose regioni settentrionali e le quasi sempre disastrose regioni meridionali), lasci molto a desiderare. Ma osserviamo alcuni dei dati forniti dall’ufficio nazionale di statistica per avere davanti agli occhi una situazione più nitida. In una platea di 3,2 milioni di disabili censiti nel nostro Paese, poco più della metà – ovvero 1,8 milioni – hanno disabilità gravi e, tra loro, la metà degli under65 è privo al contempo di qualunque sostegno dai servizi pubblici, non può permettersi quelli a pagamento e non ha la “fortuna” di avere un familiare che se ne prenda cura. Nel dettaglio, delle 52mila persone disabili con meno di 65 anni che risultano vivere da sole, il 23% è seguito dall’assistenza pubblica, mentre il 15,5% si affida all’assistenza a domicilio a pagamento. Il 54% di questa categoria di individui con disabilità è costretto a chiedere sostegno a familiari non conviventi, ma ben il 19% di loro (all’incirca 10mila persone), non ha nessuno a cui rivolgersi. Problematici anche i dati sull’istruzione e sull’inserimento lavorativo, all’interno di un quadro nazionale già abbastanza critico prendendo in considerazione statistiche analoghe sulla popolazione non disabile. Si evidenzia, in effetti, che solo un giovane disabile su quattro raggiunge il diploma e, per quel che attiene l’occupazione, nonostante le norme che prevedono quote di inserimento professionale obbligatorio per le “categorie protette”, solo poco più del 20% dei disabili maschi in età da lavoro – nella fascia d’età fra i 15 e i 64 anni – ha un impiego (per le donne la percentuale è ancora più bassa). I dati sulla socializzazione “reale” e “virtuale” rispecchiano

invece abbastanza quelli generali, con l’85% dei disabili minorenni che dichiara di frequentare i propri amici almeno una volta alla settimana, a fronte del 91% dei ragazzi normodotati. Il trend di accesso e utilizzo degli strumenti social sul web corrisponde a quello generale.

Ma veniamo alle note dolenti, che più sottolineano l’enorme disparità che persiste fra settentrione e meridione d’Italia nell’erogazione di risorse e servizi per i disabili. Il gap più clamoroso riguarda la spesa sociosanitaria pro capite. Ad esempio, nel 2013, il Trentino Alto Adige spendeva circa 14mila Euro in media per ogni persona con disabilità, il Friuli Venezia Giulia quasi 11mila euro, mentre la Campania solo 731 Euro e la Calabria, fanalino di coda, la miseria di 326 Euro!

Facendo una panoramica sui Comuni il dato viene in buon parte confermato con riferimento alla copertura assistenziale per territorio, con il 98% delle amministrazioni municipali del Nord-Est direttamente impegnate nell’assistenza ai disabili e un ridottissimo 20% dei Comuni del Sud che fanno altrettanto (la media dei Comuni italiani impegnati in questo ambito è del 60%). Questi sono in sintesi alcuni dei “numeri” riportati dall’ISTAT che, anche sulla base di altri parametri e dati analitici che interessano il mondo della disabilità, sta creando un archivio integrato relativo alle persone disabili, convogliando diverse fonti d’informazione, come i dati statistici nazionali e locali (come alcuni di quelli testé citati), ma anche monitorando l’andamento delle certificazioni della L. 104, le pensioni di invalidità e gli infortuni INAIL.

Nello specifico, comunque, gran parte dei dati di questo report, specialmente quelli del periodo 2012/13 sulle disabilità gravi, sono stati utilizzati per “tarare” il target dei destinatari della legge sul “Dopo di noi”. Ma la valutazione e l’individuazione dei beneficiari di questa nuova normativa è complicata e non chiarisce ancora nel dettaglio quanti e quali saranno le persone che ne potranno usufruire.

Resta il fatto, purtroppo, che l’Italia è ad oggi un Paese, non tanto e non solo carente a livello generale, ma fortemente squilibrato fra Nord e Sud nell’assistenza ai disabili.

La strada da percorrere è ancora lunga.

*Giovanni Marcelli*

### 'ABLE TO PLAY', LO SPORT ALLA PORTATA DI TUTTI

Alessandro Ottenga ci racconta il progetto che mette in rete lo sport disabili in tutta Italia

Creare una rete di contatti che favorisca l'incontro concreto ed immediato fra le realtà dello sport disabili e coloro che hanno interesse a praticarlo o anche soltanto a conoscerlo meglio. È questo il principale obiettivo di "Able to play", un articolato progetto messo a punto dall'Associazione Mazzola, una benemerita onlus con sede a Milano, che si occupa di promozione e integrazione sociale a sostegno di persone svantaggiate. Alessandro Ottenga, project manager con importanti trascorsi nell'ambito del managing sportivo, è uno dei fondatori dell'associazione, assieme a Carlo Mazzola, illuminato imprenditore meneghino presidente dell'associazione, e a Marzio Fachin, dinamico avvocato comune amico di Ottenga e Mazzola, che ha permesso ai due, inizialmente sconosciuti l'uno all'altro, di unire forze ed idee per avviare il progetto. "Effettivamente è stato Marzio Fachin a mettermi in contatto con Carlo Mazzola" conferma Alessandro Ottenga, direttore dell'associazione e coordinatore del progetto 'Able to play'. "L'intenzione di Carlo era quella di offrire aiuto ad alcune associazioni di sport disabili del territorio fornendo risorse ed attrezzature, ma, confrontandoci fra noi, abbiamo ritenuto di poter essere più utili con un progetto 'di servizio' continuativo e a tutto tondo, a supporto dell'attività di tutte le associazioni presenti sul territorio nazionale, senza volerli sovrapporre o sostituire ad esse. Questa è la logica alla base dell'azione dell'Associazione Mazzola che si traduce adesso in uno strumento d'informazione, interazione e condivisione come 'Able to play'.

**Ma in cosa consiste, nello specifico, 'Able to play'?**

"Si tratta di un progetto piuttosto ampio che interessa l'intero territorio italiano ed ha l'obiettivo di promuovere e diffondere la pratica e la conoscenza dello sport disabili in modo semplice e sfruttando il web, anche facendo ricorso a forme di comunicazione 'social'. Il primo passo



è stato quello di realizzare una piattaforma online - a cui si può accedere dal sito [www.abletoplay.it](http://www.abletoplay.it) - che comprende e propone agli utenti le maggiori informazioni e più contatti possibili riguardanti le circa 170 associazioni che si occupano attivamente di sport per disabili. Ci siamo avvalsi, per raccogliere i dati, dell'elenco delle associazioni registrate presso il Comitato Italiano Paralimpico (C.I.P.) e i modelli web cui ci siamo ispirati sono quello di Airbnb e Tinder: chi fosse interessato a sapere se e quali realtà sportive per disabili sono presenti nel territorio di residenza o in cui si va a soggiornare, anche per un periodo temporaneo o di vacanza, non deve far altro che inserire negli appositi 'campi' della nostra piattaforma la località ed eventualmente lo sport scelto. Nell'arco di pochi secondi scoprirà dove e a chi potersi rivolgere. Ovviamente abbiamo anche una versione 'app mobile' di 'Able to play', molto comoda e facile da usare e compatibile con software IOS e Android; in questo caso sarà utilizzabile un radar 'virtuale' che permetterà di scovare allenatori, atleti, tecnici, volontari e in generale tutti gli utenti collegati attraverso la nostra app, che si trovano in zona. La prospettiva è quella di creare una vera e pro-

pria community dello sport disabili in Italia, connessa attraverso una rete vitale e capillare”.

### **E poi?**

“Come accennato, ‘Able to Play’ è un progetto complesso. Esso, infatti, non si limita all’implementazione di strumenti web e app mobile, ma ha l’ambizione di voler veicolare un messaggio innovativo che non si caratterizza soltanto per i suoi aspetti tecnologici, ma che ha anche intenti culturali ed educativi. Per questo, in partnership con la scuola di scrittura creativa ‘Holden’ di Torino, stiamo preparando una serie tv ‘a puntate’, che racconti e valorizzi le storie più significative ed emblematiche fra quelle rappresentate dalle varie realtà dello sport disabili in Italia. Già adesso stiamo ‘sperimentando’ con successo quest’opera di storytelling su facebook, includendo, fra coloro cui è affidato il compito di scrivere testi, adattamento e ‘sceneggiatura’, alcuni dei ragazzi che delle realtà sportive di cui vogliamo parlare sono parte integrante”.

### **Per il futuro avete in mente qualcos’altro?**

“Con l’inizio della prossima stagione scolastica contiamo di poter mettere in piedi dei laboratori che possano coinvolgere i bambini della scuola primaria, dalle cui sollecitazioni trarremo spunto per continuare la nostra ‘campagna’ di comunicazione sullo sport disabili. È in ballo anche un progetto artistico per il 2018, con cui promuoveremo in primis, una volta tanto, le attività svolte dalla nostra associazione, all’insegna della ‘normalità’ e del superamento della logica della diversità come limite. Su questo non posso anticipare troppo: aggiungo solo che interesserà tutto il territorio nazionale e avrà un curatore d’eccezione”.

### **Ma com’è arrivato Alessandro Ottenga ad occuparsi di sport disabili?**

“Lo sport l’ho sempre amato e vissuto con entusiasmo, anche in prima persona. A livello professionale me ne occupo dal 2005, quando fui contattato da Tiziana Nasi, responsabile organizzativa delle Paralimpiadi invernali di Torino, che mi chiese di mettere a punto un progetto

per il finanziamento dei raduni e delle attività di ospitalità delle delegazioni nazionali paralimpiche di Torino 2006. Fu un impegno non indifferente, ma con esiti ottimi e mi fece scoprire un mondo straordinario, ricco di stimoli e passione umana e sportiva. Di lì in poi mi sono occupato di progetti di formazione destinati agli operatori sportivi paralimpici e, più in generale, di sensibilizzazione verso lo sport disabili. Da un anno a questa parte, invece, dedico gran parte del mio tempo e della mia mente all’Associazione Mazzola, soprattutto per vincere la sfida di ‘Able to play’”.

### **Che opinione ti sei fatto, fuor di retorica, di una realtà come quella dello sport disabili?**

“Anzitutto mi è subito parso chiaro che l’elemento centrale è lo sport e non la disabilità. Se si è degli sportivi o anche solo si ha l’umiltà di avvicinarsi senza pregiudizi a chi lo sport lo pratica, questo appare evidente, perfino scontato. Che si tratti di atleti disabili, nel caso di specie, non fa differenza, perché lo sport è sempre e comunque palestra di vita, rispetto delle regole e dell’avversario, dedizione, spirito di squadra, voglia di mettersi in gioco e di superare i propri limiti, oltre a quella di confrontarsi con chi è in gara con te. Paradossalmente, a fronte di un miglioramento nella ‘percezione’ di questa realtà da parte dei c.d. normodotati grazie anche a testimonial di grande carisma e impatto mediatico come Bebe Vio ed Alex Zanardi, forse ancora oggi scontiamo qualche diffidenza e paura di troppo fra le famiglie di persone disabili, talvolta condizionate negativamente anche da alcuni medici e operatori sanitari, eccessivamente ‘prudenti’ nel non incentivare la pratica sportiva per i propri pazienti con disabilità, quando al contrario è ormai risaputo – e dimostrato scientificamente – che lo sport è un ottimo coadiuvante per la salute psicofisica di chiunque. Un motivo in più per contribuire sempre più, con l’Associazione Mazzola ed ‘Able to Play’, a promuovere lo sport come fattore di benessere universale, davvero alla portata di tutti”.

*Giovanni Marcelli*

## LA PRIMA VOLTA DI VENEZIA E UDINE, LEONI RE D'ITALIA, MADRACS NELL'OLIMPO

Nello sport capita di raccontare delle favole, a volte. La vittoria dei Black Lions Venezia, a modo suo, è una delle favole sportive che il Wheelchair Hockey ci ha regalato, così come lo è la promozione dei Madrats Udine.

I veneziani hanno vinto lo scorso maggio a Lignano il loro primo, storico, scudetto. Lo hanno fatto da squadra imbattuta durante tutta la stagione e mantenendo la loro porta inviolata nel corso delle finali nazionali. I friulani hanno invece coronato il lavoro di tanti anni di sacrifici con una storica e meritata promozione nella massima serie.

Le finali promozione ed i playoff scudetto hanno offerto per lo più, quest'anno, partite equilibrate e molto combattute, sintomo della crescita del livello della A2 così come della A1.

Per quanto riguarda i playoff promozione, assieme con i Madrats Udine, tornano in serie A1 dopo la rinuncia dello scorso anno i Rangers Bologna, con tre perentorie vittorie in altrettante gare a Lignano. Proprio Bologna e Udine, nella prima giornata di playoff, si impongono rispettivamente su Albalonga (8 a 1) e Blue Devils Genova (5 a 2). Nella seconda giornata emiliani e friulani mettono in mostra il piglio giusto, un buon viatico per affrontare la massima serie il prossimo anno. Nello scontro diretto infatti danno vita ad una gara intensissima e dai due volti. Dapprima i bolognesi impongono tutta la loro forza portandosi addirittura sul 7 a 1. I neroverdi però cambiano totalmente atteggiamento e provano l'incredibile remuntada non andando però oltre il 6 a 8.

È la terza giornata a regalare le emozioni più grandi per le aspiranti alla promozione. Nella prima gara i "quasi" padroni di casa di Udine soffrono e non poco l'organizzazione di gioco di Albalonga, che chiude la classifica del girone playoff, e solo a 16 secondi dalla fine siglano il definitivo 4 a 2, al termine di una gara dove i laziali hanno mostrato tutta il loro carattere, nonostante l'età media molto giovane e alcuni evidenti limiti di forza fisica. A sancire le due

promozioni è l'ultima gara in programma tra Blue Devils Genova e Rangers Bologna tutt'altro che scontata, dato che, un po' a sorpresa, la favorita Bologna soffre e non poco, trovandosi dopo metà gara sotto 4 a 1, complici i veloci contropiedi dei liguri e la giornata distratta dei bolognesi. In virtù della classifica avulsa, sarebbero proprio Genova e Bologna ad essere in A1. La seconda parte di gara però regala emozioni: i Blue Devils non reggono più i ritmi dei primi due tempi e l'esperienza dei bolognesi si fa valere e ribalta il risultato della gara. Onore agli ragazzi dell'Albalonga e dei Blue Devils Genova, ma a festeggiare sugli spalti per la promozione sono i bolognesi e i coloratissimi Madrats.

Emozioni a non finire anche per le finali scudetto, il momento più atteso da ogni giocatore italiano di wheelchair hockey. Le quattro a contendersi il titolo di campione d'Italia per questa stagione erano i trionfatori uscenti della Coco Loco Padova, i Leoni Sicani di Santa Margherita Belice, gli Sharks Monza e i Black Lions Venezia, queste ultime due arrivate prime dei loro gironi nella Regular season.

Nei playoff Scudetto, c'è subito in programma l'affascinante sfida tra i campioni d'Italia della Coco Loco Padova e la corazzata Black Lions Venezia. Tanti spunti di interesse per questa gara, fin dalla vigilia. Primo fra tutti perché a distanza di dodici mesi va in scena quella che era la finale scudetto 2016, poi perché tra le fila veneziane sono tanti gli ex gialloverdi, oltre naturalmente al tasso tecnico nelle due formazioni e alla rivalità che un derby offre sempre. Nonostante i pronostici dessero alla vigilia super favorita Venezia, vista l'evidente differenza di forza fisica e la possibilità per Padova di schierare una sola mazza, il campo ha poi mostrato una partita molto tattica, forse a tratti noiosa, dove



il presunto dominio veneziano non c'è stato, nonostante il vantaggio dei Leoni gialloneri sia arrivato in mischia già nel secondo quarto. E se qualcuno in laguna pensava ad una possibile goleada è rimasto deluso. Anzi, Padova ha addirittura più di un'occasione per il pareggio, ma la maggiore sicurezza degli avversari consente ai Black Lions di arrivare alla seconda finale scudetto in due anni.

Tutt'altra storia tra Sharks Monza e Leoni Sicani, qualificatisi all'ultima giornata della stagione regolare e possibile outsider, alla vigilia, delle finali. Possibile per poco, dato che già nei primissimi minuti del primo quarto i brianzoli ipotecano l'accesso in finale (per loro seconda finale in tre anni). Sembra addirittura tutto troppo facile, con il risultato che recita 10 a 2 per gli Squali.

Finale inedita dunque tra Sharks Monza e Black Lions Venezia. Nella finale per il terzo posto Padova si consola almeno in parte, vincendo in maniera inequivocabile 13 a 1 contro i Leoni Sicani, probabilmente la sorpresa in negativo di queste finali.

La finalissima si gioca dunque sabato 27 maggio al Palasport Ge.Tur di Lignano tra Monza e Venezia, con spalti gremiti. La gara inizia subito a ritmi bassi, Venezia predilige schierare una squadra un po' più fisica e protetta dietro, neanche Monza si spinge troppo in avanti e il match risulta, per i primi due quarti, una vera e propria partita a scacchi, molto tattica e con pochissime azioni da gol. Sempre massimo fair play in campo. Nella seconda metà del terzo quarto la partita si sblocca in favore dei veneti: qualche cambio (lunguissima e di qualità la rosa a disposizione dei Black Lions) e arriva l'1 a 0. Il canovaccio

di Monza però non cambia, preferendo ancora cedere agli avversari il pallino del gioco e agendo poi di ripartenza. In realtà questa tattica funziona, tanto che la partita si trascina fino a quasi metà ultimo quarto sul minimo vantaggio. Monza rischia addirittura il pareggio per due volte, ma la porta neroverde sembra invalicabile. E proprio quando i biancorossi della Brianza provano ad esporsi in un gioco un po' più spregiudicato, Venezia li punisce con il classico dei contropiedi. Gara finita di fatto, con i veneziani che si permettono anche di sciupare un penalty. C'è solo il tempo per festeggiare, però. Venezia scrive il lieto fine alla sua bella favola: campioni d'Italia!

Si chiude così il campionato 2016/2017, con il Presidente Nazionale del CIP Luca Pancalli che consegna il trofeo ai Black Lions! Dalla prossima stagione saranno loro quelli da battere.



## GIOVANI DELFINI CRESCONO...

### MENTRE I DOLPHINS CENTRANO L'OBIETTIVO SALVEZZA

Tante soddisfazioni nella stagione appena conclusa per i le due squadre dell'A.S.D. Dolphins H.C..

Obiettivi rispettati e soddisfazione per entrambi. Un'altra stagione di crescita per i Delfini di Gianluigi Occhialini, una stagione da archiviare con voto sopra la sufficienza per i ragazzi di mister Pichierrri.

I Dolphins raggiungono una salvezza per nulla scontata, dopo il ripescaggio in A1 della scorsa estate. Lo fanno in un girone all'inizio difficile da decifrare con una Coco Loco Padova campione di Italia ma diventata orfana di Salvo passato a Venezia, con un Dream Team Milano dal grande potenziale, con i Warriors Macron Viadana capaci di migliorare una squadra già solida, con il solito Monza del capitano della Nazionale Muratore e con una Palermo anch'essa ripescata e vera incognita. Ago



della bilancia sono state le due vittorie contro i meneghini tra dicembre e gennaio, gare che di fatto hanno consegnato ai dorici quei punti necessari a rimanere in A1.

Se la partita di Ancona è stata più semplice per le tante defezioni dei milanesi, pur essendo il risultato di 9 a 2 troppo ampio per l'impegno espresso dagli ambrosiani, la gara di Milano ha avuto un qualcosa di epico. Andati in Lombardia con la carrozzina di capitano Occhialini con evidenti problemi e recuperata in extremis a quattro minuti dal fischio di inizio, la gara è sembrata subito particolarmente complicata. A renderla ancora più difficile il freddo patito all'interno del palazzetto. Milano, che si giocava chiaramente la possibilità di rimanere in massima serie, si portava in vantaggio e veniva recuperata dai Dolphins che addirittura si portavano in vantaggio, per poi subire il pareggio dei gialloneri sulla sirena di metà gara. Il terzo quarto però sembrava sancire la vittoria del Dream Team, che si portava sul doppio vantaggio. Nonostante un avversario fisico e coriaceo i Dolphins non si facevano abbattere dalla pessima terza frazione di gara e pazientemente tenevano il pallino del gioco dell'ultimo tempo, fino a riaprire i giochi in maniera cercata anche se un po' fortuita. Milano sembrava impaurita e già negli spogliatoi. Così, a meno di quattro minuti dalla fine, Ancona acciuffava il pareggio meritato. I Dolphins spingevano ancora e a un minuto dalla fine si portavano addirittura in vantaggio, zittendo i tifosi di casa. Portiere volante per Milano che provava un pressing disordinato. A punirli era però lo stick di Giangiacomi che a due secondi dalla fine, recuperata palla a centrocampo e sfruttata una mischia, la depositava in porta per il definitivo 6 a 4, che faceva letteralmente esplodere la panchina ospite e i pochi tifosi anconetani sugli spalti. A completare la classifica, il pareggio 2 a 2 ottenuto in casa contro i Red Cobra. Da dimenticare nella stagione la sconfitta a tavolino proprio contro i palermitani (con relative penalità patite) per la mancata trasferta in Sicilia a causa di improvvisi problemi capitati a molti dei giocatori. Anche la sonora sconfitta a Padova contro la Coco Loco è stata un brutto episodio da dimenticare. Tuttavia c'è da gioire per le buone prestazioni contro Viadana e per il risultato finale, che consente



anche per la prossima stagione di vedere i Dolphins tra le migliori d'Italia.

Chi sta diventando grande sono i Delfini di Ylenia, che concludono il loro girone terzi dietro Albalonga WH e Lupi Toscani Firenze. Quarte le Aquile Azzurre di Genova. Esordio vincente proprio in casa dei fiorentini, con una gara vinta in rimonta. La sconfitta casalinga di misura contro la squadra genovese sembrava però poter abbattere i giovani Delfini che, nonostante la sconfitta, dimostravano in casa dei laziali di Albalonga di poter dire la loro anche con avversari più quotati (Albalonga pur senza Fierravanti ha dimostrato di avere comunque una caratura maggiore delle avversarie del proprio girone). Ad impreziosire la stagione dei Delfini la sonora vittoria in casa delle più esperte Aquile Azzurre.

Una vittoria meritatissima ma inaspettata, almeno nella misura, per Animali e compagni. Il 12 a 0 finale invece ha messo in luce un gioco ordinato, una squadra capace e ottime individualità. A chiudere la stagione le altre due sconfitte tra le mura amiche contro Firenze (anche questa di misura) e contro un'Albalonga che, pur con il risultato di 5 a 1, ha sofferto non poco rispetto all'andata.

Alla fine tanta soddisfazione per i giovani ragazzi di mister Alessandro Giangiacomi (che ha dovuto lasciare a metà stagione per impegni di lavoro) e Gianluigi Occhialini. Un altro piccolo tassello verso un promettente futuro.







## 20 ANNI DI DOLPHINS

Quando si inizia un'avventura non si sa mai quando e come vada a finire. Lo puoi immaginare, magari sperare, ma le certezze non le hai... mai! Il torneo "20 Anni di Dolphins", organizzato da A.S.D. Dolphins e UILDM Ancona con la partecipazione del Comune di Mondolfo (PU) e della locale Avis, ha dimostrato la certezza di un gruppo che dopo venti anni ancora è presente sul territorio anconetano e marchigiano. Il torneo celebrativo della storia dei Dolphins è andato in scena il 10 e 11 giugno al palazzetto "3 ragazzi di Marotta". Oltre a Dolphins e Delfini anche squadre "vicine" negli anni alla realtà dorica: i Lupi Toscani Scandicci, i Magic Torino, i Sen Martin Modena e gli Sconvolts Pescara.

Dopo l'ottima realizzazione del Torneo dell'Amicizia dello scorso settembre, la collaborazione con il comune del pesarese è stata ripetuta, dando vita ad un grande evento di sport e non solo. Il torneo ha visto il suo svolgimento con due gironi all'italiana, seguito da semifinali e finali per il quinto, terzo e primo posto. Nel proprio girone i Delfini di Ylenia hanno agguantato il secondo posto utile per la semifinale vincendo 5 a 4 in rimonta contro il Sen Martin. Facile invece il primato nel proprio girone per i Dolphins, che hanno avuto la meglio su Pescara e Scandicci in maniera netta, pur mostrando ritmi blandi dovuti probabilmente al clima festoso e al caldo.

In virtù dell'esito dei gironi, inedito derby casalingo tra Delfini e Dolphins in semifinale. Gara vera e senza fronzoli quella tra le due squadre anconetane, con i Delfini di Ylenia a tenere bene il campo contro i più esperti avversari. Alla fine sono i Dolphins a raggiungere la finale, allungando solo nel finale 4 a 0 contro i Delfini. Nell'altra semifinale, facile vittoria di Torino contro Scandicci. Finali emozionanti molto equilibrate quelle del terzo e quarto posto e quella per sancire il vincitore del torneo. Tra Delfini e Scandicci si è trattato della terza sfida stagionale, dopo le due in campionato. Anche in questa occasione, come nelle altre, si è trattato di una gara molto equilibrata. In un incontro sempre aperta nel risultato, i Delfini prima vanno in vantaggio, poi si

fanno pareggiare e superare. Animali però ristabilisce la parità a poco dalla fine (doppietta per lui) e si va ai tiri di rigore. Decisive le marcature di capitano Venturi e della Migliosi. I Delfini salgono sul podio. Anche la finalissima si dimostra molto equilibrata, con Torino ed Ancona che si affrontano con molto rispetto, ma a viso aperto. Torino sfrutta le rare sbavature difensive avversarie e si porta in vantaggio. Il pareggio di Occhialini su assist di Galeazzi rimette le cose a posto, ma nella seconda parte di gara i Magic ritrovano il gol. L'estremo difensore torinese, coadiuvato dalla propria difesa, chiude ogni varco, ma nulla può a tre minuti dalla fine quando Baldassini, entrato dopo l'intervallo, sigla con furbizia sul palo la marcatura del meritatissimo pareggio. Il forcing anconetano è infruttuoso e così si va, anche in questo caso agli shootout. Dopo la parità della prima serie, al decimo rigore, Torino passa in vantaggio e si aggiudica il torneo. Rammarico per i padroni di casa, ma la decisione del campo recita questo. Al di là del risultato sportivo, ottimo quello organizzativo. Grazie alla collaborazione della UILDM, soprattutto - e come sempre - di Bruno Pesaresi, grazie al Comune di Mondolfo, all'Avis di Mondolfo, alla Croce Rossa locale e all'associazione Rosa Blu è stata offerta agli ospiti un'accoglienza speciale e si sono vissuti due grandi ed intensi giornate di sport e condivisione. Graditissima la cena serale in Piazza dell'Unificazione, accompagnata da degni festeggiamenti con tanto di torta! Auguri Dolphins! Altri cento di questi anni!!!

*Stefano Occhialini*



### UILDM ANCONA: CONFERME E RINNOVI

Tempo di elezioni dei nuovi componenti del Consiglio Direttivo della UILDM Ancona. Durante l'assemblea annuale dei soci, che si è svolta il sabato 11 Marzo nella sede anconetana della UILDM, i soci presenti hanno votato i candidati. Nel primo Consiglio Direttivo, che si è svolto il 24 marzo 2017, si sono decise le cariche sociali. Il giovane Presidente Simone Giangiacomi è stato riconfermato insieme al Vice Presidente Massimiliano Venturi, al Tesoriere Salvatore Scarpelli e al Revisore Unico dei conti Sonia Brunetti. Alla guida della segreteria c'è Stefano Occhialini. Una nuova "quota rosa" è Marta Migliosi, giovane consigliera che accompagnerà le storiche "colonne" della sezione come Roberto Frullini, Rolando Giangiacomi, Mario Frullini e Bruno Pesaresi. Il Presidente ha dichiarato: "E' stato un onore e un piacere per me ricoprire nuovamente questo incarico e auguro a tutto il Consiglio di svolgere un buon lavoro per tutelare i diritti e creare nuove opportunità e benefici per tutti i distrofici e i malati neuromuscolari del nostro territorio". Saranno tre anni intensi di volontariato e solidarietà; la vicinanza e il sostegno all'attività che la UILDM svolge da più di 40 anni nel territorio marchigiano saranno, come sempre, fondamentali.

### TUTTA LA UILDM SI UNISCE ALLE MANIFESTAZIONI NAZIONALI

Un bellissimo appuntamento da non perdere e che riunisce tutte le sezioni locali e la direzione nazionale sono, come di consueto, le Manifestazioni Nazionali che anche quest'anno si sono svolte a Lignano Sabbiadoro dall'11 al 13 maggio scorsa.

Per l'occasione si sono riuniti tanti delegati e soci da tutta Italia nel villaggio accessibile Getur. La sezione di Ancona è stata anch'essa presente, partecipando con una folta delegazione. Sono state delle giornate formative che hanno tenuto impegnati tutti in maniera coinvolgente. I tre giorni di incontro di quest'anno hanno dato spazio ad argomenti di grande importanza: dalla vita indipendente al caregiver, dalla legge sul "Dopo di noi" all'applicazione dei

nuovi LEA; e ancora, l'approfondimento sulla riabilitazione in ambito medico-scientifico nelle malattie neuromuscolari, elemento essenziale nella presa in carico del paziente, così come lo stato dell'arte nella ricerca e nelle prospettive terapeutiche. Si è poi parlato dell'aspetto psicologico delle malattie

neuromuscolari, definendo meglio anche la professionalità e la figura dello psicologo neuromuscolare, sempre più necessaria per affrontare le varie patologie. Grande importanza è stata data inoltre agli incontri con le famiglie, cui è stato dato un "taglio" molto pratico, per permettere loro di gestire la meglio le criticità legate alle tecniche respiratorie e alla gestione degli

ausili. L'altro aspetto su cui ci si è concentrati è stato quello della comunicazione, intesa come insieme di strumenti in grado di far crescere e migliorare l'associazione e quindi le sezioni che la compongono: per questo obiettivo è stata dedicata un'intera giornata alla raccolta fondi e alla conoscenza degli elementi base necessari

ad una comunicazione che funzioni bene. Valorizzato anche il ruolo del volontariato del Servizio Civile con un focus dedicato alla gestione dei progetti. Gli approfondimenti proposti durante le manifestazioni vogliono essere una sorta di "kit" per passare dalla formazione all'azione e rendere più consape-



vole l'associazione delle proprie potenzialità. Con i bravissimi animatori di Dynamo Camp i più giovani hanno beneficiato di due giornate di intrattenimento formativo, con attività in grado di divertire ma anche di rendere l'inclusione reale e produttiva, rendendo così le manifestazioni accoglienti anche

per le famiglie.

Il prossimo anno l'appuntamento si sposterà nella colorata città di Napoli e chissà cosa ci riserverà e quante novità ci saranno.

Con la UILDM, tutti uniti, si può vincere la battaglia per sconfiggere le distrofie muscolari!

## UNA GIORNATA DI DONI RECIPROCI

### 9768 abbracci di cioccolata UILDM ai bambini del terremoto nelle Marche

Tanti abbracci e coccole di cioccolata. È quello che hanno ricevuto i ragazzi di sei scuole della provincia di Macerata il 30 maggio scorso, nel Centro culturale Benedetto XIII di Camerino, dove si è svolto l'incontro tra la UILDM e 250 studenti dell'Istituto comprensivo "U. Betti". Ad accompagnarli Valerio Valeriani, Coordinatore dei tre Ambiti sociali, Simone Giangiacomi e Bruno Premilcuore, Presidenti delle Sezioni UILDM di Ancona e di Pesaro Urbino, il direttore dell'Istituto comprensivo Maurizio Cavallaro e l'assessore ai Servizi sociali del comune di Camerino Antonella Nalli.

L'evento si è aperto con un concerto dei ragazzi, che hanno allietato i presenti con melodie e canti. A seguire, in contemporanea nel Centro culturale e nelle altre cinque scuole della provincia di Macerata coinvolte nel progetto, la proiezione del video "Giocando si impara" della UILDM, al quale è stata dedicata la recente giornata nazionale dell'associazione per rendere accessibili e inclusivi i parchi giochi italiani.

Al termine il momento più dolce e atteso dai golosi: la consegna della cioccolata UILDM.

"È stata un'esperienza meravigliosa" racconta, emozionato, Simone Giangiacomi. "E' stato emozionante l'abbraccio dei bambini, che all'inizio si avvicinavano alla mia carrozzina con curiosità e un po' di timore, ma subito tutto si è trasformato in una grande festa. È stato un momento importante, perché abbiamo riflettuto sul tema della disabilità e dell'accettazione della diversità".

Aggiunge Bruno Premilcuore: "Da nonno mi sono sentito sciogliere nell'abbraccio dolce di questi bambini. Sono felice perché siamo riusciti a portare un sorriso nella loro vita".

Le tavolette di cioccolata distribuite dalla UILDM sono state nell'immediato circa 6.500; altre 3.300 sono state regalate nei giorni succes-

sivi agli ospiti dei centri diurni e delle comunità per persone con disabilità, e nelle residenze per anziani.

"È stata una giornata di doni reciproci: la UILDM ha donato la cioccolata e un pensiero speciale a questi bambini colpiti dal terremoto. I bambini hanno ricambiato con la musica, un linguaggio potente che supera barriere e differenze. Insieme abbiamo vissuto un'esperienza di comunità, dove tutti stanno bene se si ascoltano i bisogni di ciascuno" commenta Valerio Valeriani. Il video 'Giocando si impara' ha permesso di comprendere che ci sono bisogni diversi all'insegna dell'accessibilità, dell'inclusione e della serenità, ma con un unico obiettivo: permettere a ciascun bambino di esprimere quello che è e ciò che porta dentro di sé".



## “ALLA RICERCA DI NEMO”... AD ANCONA!

Ebbene sì, dopo quasi dieci anni il sogno di un Centro NeMO ad Ancona si sta realizzando. Nel 2008 la Fondazione Paladini nacque per continuare il percorso intrapreso dal Dr. Dante Paladini – neurologo che per primo avviò un centro per le malattie neuromuscolari nelle Marche – e nel tempo ha lavorato in collaborazione con l’azienda ospedaliera Ospedali Riuniti di Ancona, affinché la presa in carico delle persone con patologie neuromuscolari fosse specialistica, multidisciplinare e onnicomprensiva, ossia un approccio dove la persona malata e la sua famiglia fossero al centro di tutto il processo di cura. Le difficoltà burocratiche legate all’organizzazione ospedaliera e la mancata stabilizzazione negli anni delle figure professionali coinvolte hanno ostacolato il processo di crescita naturale di un centro clinico di riferimento regionale, alternando momenti di organizzazione virtuosa ad altri di “quasi” abbandono, quest’ultimo causato molto spesso dal trasferimento dei medici coinvolti presso altri ospedali. Questo tempo è stato utile per confermare che solo l’apertura di un Centro NeMO ad Ancona avrebbe permesso di offrire un’assistenza adeguata ai malati neuromuscolari e, circa un anno fa, la Fondazione ha presentato questa possibilità alla nuova direzione ospedaliera, che l’ha accolta favorevolmente, perché conosciuta nella sua efficienza ed eccellenza. D’altra parte è stato anche importante il proficuo dialogo con la nuova amministrazione regionale, che ha compreso i reali bisogni dei malati e la significativa opportunità che si stava offrendo loro per migliorare la qualità della vita di queste persone e delle loro famiglie, nonostante la cronicità della malattia. La proposta è stata studiata e valutata in tutte

le sue possibilità, riscontrandone i tanti benefici, ma trovando anche i limiti burocratici, che non avrebbero permesso la realizzazione di un Centro NeMO nell’immediato. Parlando di questi limiti, facciamo riferimento alla mancanza di una normativa regionale che regola la collaborazione tra ente pubblico e organizzazione privata (nel nostro caso una no profit) e che ostacola, quindi, qualsiasi progettualità gestionale di tipo sperimentale. Per tale motivo, in quest’ultimo anno, la Fondazione Paladini ha lavorato incessantemente con l’azienda ospedaliera e con la Regione Marche, affinché venissero costruiti tutti i presupposti per la realizzazione del Centro NeMO, a partire dalla stesura della legge regionale sino alla ricerca degli spazi utili all’interno dell’ospedale di Torrette da destinare al Centro. Tutto questo lavoro da “dietro le quinte” ha portato negli ultimi mesi a due importanti risultati, frutto anche della collaborazione tra le associazioni dei malati: la sottoscrizione di un protocollo d’intesa tra la regione Marche e le associazioni per l’apertura di un Centro Clinico Specializzato per le malattie neuromuscolari nelle Marche e la campagna di comunicazione sociale “alla Ricerca di NeMO”. Si è così giunti il 22 maggio alla sottoscrizione da parte del presidente della Regione Marche Luca Ceriscioli - assieme a Lucia Di Furia, Direttore del servizio Salute regiona-



le e Giovanni Lagalla, dirigente del Servizio Salute – di un'intesa preliminare per l'attuazione dell'accordo Stato-Regioni sulla presa in carico globale delle persone con patologia neuromuscolare con i responsabili delle associazioni di malati che lavorano nel territorio locale e nazionale: Roberto Frullini, presidente della Fondazione Dr. Dante Paladini onlus, Marco Rasconi Presidente nazionale UILDM, Simone Giangiacomi, Presidente UILDM Ancona, Bruno Premilcuore, Presidente UILDM Pesaro, Renato Pocaterra, rappresentante AISLA, Marika Bartolucci, delle Famiglie SMA, Michele Forgione, di Parent Project, Maurizio Rossini, per CIDP Italia onlus e Maria Cristina Marini, del gruppo Collagene VI Italia. La sottoscrizione della pre-intesa è stato un passaggio politico fondamentale per costruire un sistema di cure e assistenza adeguati e qualificati per tutte le persone colpite da malattie neuromuscolari e per le loro famiglie. L'impegno di tutti sarà quello di rendere concreto e reale l'obiettivo che ci siamo posti: la realizzazione di un progetto articolato in linea con il modello gestionale del Centro NeMO, che diventerebbe una vera e propria eccellenza della sanità marchigiana. Questo protocollo è stato recepito formalmente dalla giunta regionale il 6 giugno 2017, contemporaneamente alla proposta di legge regionale sulle sperimentazioni gestionali in ambito sanitario, da presentare al Consiglio regionale in funzione di Assemblea legislativa; si è ora in attesa della promulgazione della legge per iniziare a lavorare concretamente a questo importante progetto. Tutto ciò è stato possibile anche grazie alla significativa campagna sociale "Alla ricerca di NeMO" voluta e sostenuta da Fondazione Paladini, UILDM Nazionale, AISLA e Famiglie SMA. L'obiettivo della campagna, inaugurata il 6 aprile con la presentazione, presso il Cinema Azzurro di Ancona, del documentario "La Natura delle Cose" dedicato alla SLA e realizzato dalla regista anconetana Laura Viezzoli, era quello di mantenere prioritarie le esigenze dei malati neuromuscolari rispetto ad altre questioni della sanità regionale e por-

tare alla ribalta la progettazione del Centro NeMO per darle maggiore forza e attuazione. Il nostro messaggio è stato veicolato efficacemente anche sui media locali (Corriere Adriatico, Resto del Carlino, èTV, TVRS, Radio Arancia...), presentando approfondimenti ed interviste ai professionisti, ai malati, ai familiari e ai politici che in prima persona si sono spesi per questa causa. La pazienza, la determinazione, il lavoro incessante e silenzioso e la collaborazione tra associazioni, decisori politici e azienda ospedaliera hanno tenuto viva la speranza di un Centro NeMo ad Ancona, che coltiviamo dal 2008. Finalmente il sogno potrebbe diventare realtà.

*Sonia Brunetti*



## “LA GIOIA DEL CIBO CON DISFAGIA”, IN CONCORSO IL GUSTO DI MANGIARE PER TUTTI

La Disfagia – difficoltà, percepita o rilevata, nella deglutizione di cibo e/o di liquidi – è un sintomo di frequente riscontro nelle patologie neurologiche, coinvolgendo fino al 70% dei pazienti. Ancora più rilevante è la prevalenza nelle malattie neuromuscolari: si può addirittura affermare che tutte le persone con malattie neuromuscolari nella loro vita si troveranno a dover “fare i conti” con la disfagia in maniera più o meno impegnativa e con quadri clinici differenti.

A causa della disfagia le pietanze – per essere sicure in fase di deglutizione – devono avere determinate caratteristiche (soffici, frullate, macinate, ecc) e questo aspetto condiziona la preparazione del pasto quotidiano, costringendo molto spesso i caregivers a proporre i soliti piatti che, nel tempo, diventano “monotoni”.

La Fondazione è convinta che disfagia non sia sinonimo di monotonia e per tale motivo, grazie alla collaborazione con lo chef Roberto Dormicchi, ha organizzato il concorso “La gioia del cibo con disfagia”, per parlare di questo

argomento e raccogliere stuzzicanti ricette per variare i menù quotidiani.

Il concorso si è concluso nel mese di dicembre 2016 ed i vincitori sono stati premiati in occasione dei festeggiamenti del quarantennale della UILDM, tenutisi il 5 maggio scorso presso l’Istituto Alberghiero di Senigallia.

La serata è stata anche l’occasione per presentare il progetto “La gioia del cibo con disfagia” che verrà proposto agli Istituti Alberghieri della Regione Marche per il prossimo anno scolastico.

L’obiettivo è formare gli studenti delle classi IV e V sulle problematiche connesse alla disfagia, specializzandoli nella preparazione di ricette rivolte a clienti con tali disturbi clinici.

Al termine del progetto verrà realizzato anche un ricettario dedicato alle persone con disfagia che la Fondazione Paladini diffonderà tra le associazioni di pazienti e le persone malate che frequentano il Centro Clinico per le Malattie Neuromuscolari dell’A.O. Ospedali Riuniti di Ancona.





## ALLA FINE DELL'ESTATE AL VIA I CORSI SU BRONCOASPIRAZIONE E PEG

Al termine del periodo estivo partirà un corso a cura della Fondazione Paladini sulla gestione della broncoaspirazione e della PEG (Gastrostomia Endoscopica Percutanea).

Gli eventi formativi, organizzati per ciascuna area vasta, saranno rivolti al personale ASUR, ai familiari e ai caregivers dei malati neuromuscolari.

I corsi permetteranno di migliorare la presa in carico dei malati con SLA e altre malattie neuromuscolari in stato avanzato attraverso l'apprendimento delle corrette tecniche di gestione della broncoaspirazione e della PEG, sia approfondendo le tematiche legate agli aspetti respiratori e della deglutizione, sia accrescendo la capacità di scegliere in maniera appropriata il tipo di materiale da utilizzare, conoscere le manovre di asepsi da rispettare, valutare i rischi e le complicanze delle procedure.

Chi fosse interessato può prendere sin d'ora contatto con la Fondazione Paladini:  
tel.: 071.5965280 e-mail: [info@fondazionepaladini.it](mailto:info@fondazionepaladini.it)



*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  
SEZIONE DI ANCONA ONLUS



seguiaci 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