



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
SEZIONE DI ANCONA ONLUS

Divisione



SPECIALE 40° UILDM ANCONA

40 ANNI UILDM ANCONA: LA NOSTRA FORZA È IL LAVORO DI SQUADRA

FONDAZIONE PALADINI

IL CENTRO NEMO NON È PIÙ UTOPIA

ATTIVITÀ ASSOCIAZIONE

UILDM 2020, FUTURO PROSSIMO VENTURO

Visione



Semestrale della Sezione di Ancona della UILDM

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

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

Direttore responsabile:
Marcelli Giovanni

In redazione:
Brunetti Sonia
Frullini Roberto
Giangiacomi Simone
Occhialini Stefano
Pesaresi Bruno

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

Foto di copertina:
Foto UILDM Ancona
Pranzo di Natale 2017

Stampa:
Tipografia bBold Monsano

DICEMBRE 2017

Speciale 40° UILDM Ancona

40 anni UILDM Ancona: la nostra forza è il lavoro di squadra Pagg. 3-4

Timeline

la storia quarantennale della UILDM Ancona per date, fatti ed immagini Pagg. 5-6-7-8-9

“Spero che un giorno non ci sarà più bisogno di noi”

Gli auguri speciali, all’insegna di una saggia provocazione, di Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM Pag. 10

“Auguri UILDM! Mantieni sempre alto l’entusiasmo!”

Il segretario nazionale UILDM e presidente di tutte le sedi Nemo Alberto Fontana celebra i 40 anni della sezione dorica Pag. 11

Roberto Frullini, carisma e competenza da sempre al servizio della UILDM Ancona Pag. 12

Enzo Lucarini, uno dei ‘pionieri’ della UILDM Ancona, racconta la sua esperienza Pag. 13

La mia storia con la UILDM

La genuina testimonianza di Bruno Pesaresi dopo tanti anni di impegno con la sezione di Ancona Pagg. 14-15

In memoria di Stefano e Antonio

Stefano, uno di famiglia Pag. 16
Antò, Unururru! Pag. 17

Fondazione Paladini

Il Centro Nemo non è più utopia Pagg. 18-19

Attività Associazione

UILDM 2020, futuro prossimo venturo

La sezione di Ancona pianifica i due anni che verranno Pagg. 20-21

Ringraziamenti Pag. 22

Agenda Pag. 22

40 ANNI UILDM ANCONA: LA NOSTRA FORZA È IL LAVORO DI SQUADRA

Cari soci, amici e lettori, siamo qui ancora con voi. Questo è un anno speciale per la nostra sezione anconetana della UILDM: festeggiamo 40 anni d'attività! Quanto lavoro fatto e quante lotte!

Quando siamo nati, nel lontano 1977, eravamo una piccola organizzazione fatta di 61 soci e negli anni siamo triplicati. Ho visto molti documenti, video, foto e ho capito quanta strada la UILDM Ancona in questi anni ha percorso e quante persone hanno dato il loro contributo.

Mi sarebbe piaciuto vedere il nostro inizio e vivere momenti importanti come la partecipazione alla prima Assemblea Nazionale a Lignano Sabbiadoro nel 1979 o addirittura vivere in prima persona la nostra organizzazione dell'Assemblea Nazionale a Senigallia, negli anni '80.

La Sezione ha sempre dimostrato una grande voglia di fare. Con voi vorrei ripercorrere i momenti salienti che in parte ho visto e vissuto.

Ho un'ideale pellicola da voler proiettare per voi, che comprende alcune delle cose più care per me: il Gruppo sportivo dei Dolphins Ancona, le campagne Telethon e la Fondazione Paladini.

Anzitutto la squadra di hockey in carrozzina dei Dolphins Ancona, che la UILDM Ancona ha creato nel 1997. Io li vidi giocare per la prima volta nel 2000 e fu un colpo di fulmine

che dura ancora oggi.

D'altronde, questa squadra ha davvero cambiato la vita a molti. Che bello vedere le foto dell'epoca, i fondatori, in particolare i cari amici Francesco Pesaresi e Vito Antonio Vitale, che ho avuto piacere di conoscere e che purtroppo non sono più con noi.

Anche grazie a loro questa realtà è cresciuta nel tempo! Abbiamo conosciuto molti amici, abbiamo sorriso, scherzato.

Non mi sentivo diverso, ma alla pari con gli altri ragazzi. È bello citare la frase "Lo sport per essere tutti uguali" che faceva bella mostra sul primo furgone bianco che ci accompagnava nelle nostre trasferte.

Con loro mi sono aperto sempre di più: non è solo stato sport, ma socialità e vera inclusione. La vita è stata ed è più ricca, grazie allo sport promosso dalla nostra UILDM Ancona!

Ed come dimenticare l'impegno eccezionale di Roberto Frullini e del Dott. Dante Paladini che con determinazione sono riusciti, nel 2002, a intraprendere il progetto sperimentale del Centro Regionale per la Diagnosi ed il Trattamento delle Malattie Neuromuscolari.

Il dott. Paladini ha coordinato il centro, credendoci, nonostante le difficoltà.



Speciale 40° UILDM Ancona



È stato un punto di riferimento per la sezione UILDM, purtroppo venuto a mancare improvvisamente nel 2004. In sua memoria e per dare un seguito alla sua dedizione, la sezione e la famiglia del caro Dante, hanno costituito una fondazione a suo nome, a sostegno del centro malattie neuromuscolari.

Fino ad ora abbiamo tenuto vivo il centro, ma con un traguardo importante da raggiungere all'orizzonte che finalmente diventerà presto realtà: il Nemo ad Ancona, un centro clinico interamente dedicato alle patologie neuromuscolari, con spazi adeguati e la migliore eccellenza medica che ruota intorno alla persona e alle sue esigenze di cura. Penso che da lassù Dante possa essere molto orgoglioso di questo risultato!

E poi non possiamo mettere in secondo piano il sostegno alla ricerca scientifica.

Mi ha colpito vedere come si faceva un tempo la raccolta fondi Telethon, nella semplicità, un bussolotto per lasciare le monete e i volontari che si adoperavano per dare informazioni.

Molto significativo è stato vedere le foto del Comune di Ancona trasformato in "Casa Telethon".

Erano tempi molto belli, ricchi di entusiasmo e di voglia di fare. Questo dimostra anche che il nostro primo obiettivo è sempre stato quello di sostenere la ricerca, perché è proprio grazie ad essa che l'aspettativa di vita è notevolmente aumentata e si stanno sempre più avvicinando le prospettive di cura per molte malattie genetiche rare, anni fa assolutamente impensabili.

La UILDM Ancona ha anche adottato la "linea verde", con la creazione del Gruppo Giovani UILDM Ancona nato nel 2015. Tante le iniziative portate avanti: giornate al mare, occasioni d'incontro aperte al pubblico come gli Open Day,

che sono serviti per far capire a chi non ci conosce che le diversità non esistono.

E ancora: un progetto per valutare l'accessibilità dei musei e tanto altro. Credo che sia un gruppo importante che ha bisogno di stimoli per fare più attività attrattive e mirate alla socialità. La parola giusta sarebbe "laboratorio di idee", da mettere in campo per coltivare i futuri volontari della UILDM.

Non posso citare tutto perché troverete in questa rivista molte delle cose che abbiamo fatto.

Tutte le esperienze vissute in questi 40 anni hanno riempito il nostro forziere di tesori, che hanno esaltato una realtà come la nostra, fatta di volontariato e voglia di aiutare il prossimo.

Ma sapete che cosa ha fatto la differenza in tutto quello che siamo riusciti a realizzare? Il lavoro di squadra! Reso possibile da tutti i soci, i sostenitori, i volontari.

Questo spirito di squadra bisogna rinvigorirlo ogni giorno per rendere sempre più vitale la nostra UILDM e la nostra sezione. Noi ce la stiamo mettendo tutta ma anche tu, se stai leggendo queste parole, non dimenticarci.

Continua a sostenerci!

Ci sono tante tantissime sfide che dobbiamo ancora affrontare, insieme.

Dobbiamo migliorarci e lavorare veramente come una squadra, anche al nostro interno. Dobbiamo recuperare lo spirito di un tempo. Per me la UILDM è la priorità per dare risposte e opportunità alle persone che hanno la distrofia muscolare o che hanno una patologia neuromuscolare in genere. Siamo apertissimi a condividere nuove esperienze, che siano a beneficio della collettività e, in particolare, delle persone con disabilità.

Dopo tutti questi anni passati insieme è giusto pensare al futuro ed è giusto ripensare insieme a cosa abbiamo fatto. Fermiamoci a riflettere.

E pensiamo: cosa possiamo fare ancora?

Quali altre "avventure" ci attendono?

Che strategie mettere in campo per aiutare più persone possibili?

Penso che, ancora una volta, proprio grazie al lavoro di squadra, riusciremo a fare cose belle.

Non perdiamo di vista il perché siamo nati, perché la UILDM c'è: sconfiggere la distrofia muscolare, certo, ma anche e soprattutto far riscoprire a chiunque si rivolga a noi, malato e non, il gusto e il senso della VITA che non si arrende.

In futuro mi aspetto che la sezione sia sempre più professionale e che possa dare delle risposte mirate a tutte le persone che hanno necessità socio-assistenziali e psicologiche e, in definitiva, per abbattere tutte le barriere, in primis culturali e sociali, che talvolta la società in cui viviamo non sa oltrepassare.

Tanti auguri a noi e alla UILDM Ancona! Avanti tutta!

Simone Giangiacomi
Presidente UILDM Ancona

TIMELINE

LA STORIA QUARANTENNALE DELLA UILDM ANCONA PER DATE, FATTI ED IMMAGINI

1977. Nasce la Sezione di Ancona della U.I.L.D.M. (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) presso Collemarino di Ancona, dopo la morte di un ragazzo della località, colpito da Distrofia Muscolare.

1978. La Sezione si avvale, per la ricerca scientifica sulle distrofie muscolari, della competenza e dell'attività del professor Marco Milani Comparetti, Direttore dell'Istituto di Biologia e Genetica dell'Università di Ancona, e dei suoi collaboratori.



1979. La Sezione Anconitana partecipa all'Assemblea Nazionale di Lignano Sabbiadoro. Il gruppo anconitano è il più numeroso di tutta l'Assemblea, a riprova della sua vitalità e validità.

Durante l'Assemblea dei Delegati, il Presidente della Sezione di Ancona, tuttora in carica, venne eletto nel Direttivo nazionale rimanendo nell'incarico per circa sei anni.



1980. Vitalità riproposta per l'Assemblea Nazionale dei Delegati che, grazie all'organizzazione della Sezione anconitana, si svolge a Senigallia nei locali della Rotonda a Mare. La partecipazione a tale Assemblea è di oltre 350 delegati provenienti da tutta Italia, di cui molti di loro in carrozzella. La riuscita dell'organizzazione è stata anche merito della città di Senigallia che ha ospitato gli intervenuti.

1981. La Sezione organizza un viaggio in pullman fino a Maranello (Modena) per visitare gli stabilimenti della Ferrari. Da lì, successivo trasferimento a Fiorano dove, saliti sulle "rosse", i nostri ragazzi hanno percorso la pista dell'impianto usato dai piloti ferraristi per le prove delle macchine di formula "uno".

1982. Sul Lungomare "da Vinci" di Senigallia, la Sezione di Ancona ottiene dal Demanio marittimo una parte di spiaggia, dove sono stati installati due capanni fruibili da ragazzi in carrozzella. Tale attrezzatura è tuttora in uso ed è stata utilizzata per oltre sei anni anche da un gruppo di disabili provenienti da Bareggio (MI).



1990. La Sezione di Ancona si trova nuovamente impegnata nell'organizzazione dell'Assemblea Nazionale dei Delegati, ancora a Senigallia, dove i circa 500 delegati giunti da tutta Italia furono ospitati in 4 diverse strutture alberghiere.



1 novembre 1995. Nasce la rivista *Visione*, mezzo per comunicare e divulgare maggiormente gli scopi della nostra associazione.

1997. Nasce il gruppo sportivo "Dolphins Ancona" della Sezione U.I.L.D.M. di Ancona e partecipa al 3° campionato italiano di hockey in carrozzina nella stagione sportiva 1997-1998.



25 luglio 1997. "Uno sport per essere uguali" iniziativa realizzata in collaborazione con la Lega navale italiana di Ancona, lo Yacht Club Romagna e Telethon, presso la sede della Lega navale italiana in Via Mattei N. 1, Zona Zipa di Ancona.



23 novembre 1997. Inaugurazione della sede in via Volta, 10 - Ancona.



25 novembre 2000. Inaugurazione nuova sede in via Bufalini, 3 - Ancona.

4 aprile 2001. L'Ancona Calcio, insieme al gruppo di tifosi "Noi Biancorosse", consegna un assegno di 7 milioni di lire per l'acquisto di un pulmino.

I soldi consegnati sono stato raccolti anche all'interno dello Stadio Del Conero di Ancona, attraverso alcune postazioni. Questo pulmino, proveniente dalla Croce Gialla di Falconara M.ma, ha consentito ai ragazzi del Dolphins di partecipare a molte trasferte.



14 settembre 2002. Convegno "Francesco Pesaresi" sulle distrofie muscolari presso l'Auditorium della Croce Rossa Marotta di Mondolfo.



2002. Presentazione all'A.S.L. del progetto sperimentale del Centro Regionale per la Diagnosi ed il Trattamento delle Malattie Neuromuscolari. A febbraio dello stesso anno, la U.I.L.D.M. di Ancona viene iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato - Sezione Socio-Assistenziale.



2003. La Sezione rinnova il mezzo attrezzato acquistando l'Opel Movano.

29 marzo 2003. La U.I.L.D.M. di Ancona diventa socia del CSV (Centro Servizi per il Volontariato) Marche.

2003. I Torneo dell'Amicizia, svoltosi al Palazzetto "I 3 Ragazzi" di Marotta di Mondolfo (PU), con la partecipazione della Nazionale Tedesca, dei Thunder Roma, della Nazionale Italiana e dei Dolphins Ancona.



17 Settembre 2004. Il Convegno "Francesco Pesaresi" Le distrofie muscolari: dalla diagnosi alla gestione multispecialistica delle complicanze, presso l'Hotel Villaggio "Il Girasole" di Marotta di Mondolfo.



30 ottobre 2005. Organizzazione del Consiglio Nazionale Uildm all'Hotel Federico II di Jesi (AN).

2005. Il gruppo sportivo Dolphins Ancona fonda l'Associazione Sportiva Dilettantistica Dolphins Ancona Hockey Club.

2005. Il Torneo dell'Amicizia, svoltosi al Palazzetto "I 3 Ragazzi" di Marotta di Mondolfo (PU), con la partecipazione della Nazionale Italiana, dei Dream Team Milano, dei Dolphins Ancona e Blue Devils Napoli.



2007. III Torneo dell'Amicizia, svoltosi al Palazzetto "I 3 Ragazzi" di Marotta di Mondolfo (PU), con la partecipazione della Nazionale Italiana, dei Dream Team Milano, degli Skorpions Varese e dei Dolphins Ancona.

6 Dicembre 2007. III CONVEGNO "Francesco Pesaresi" dal titolo "Tutela della salute per le persone con malattie neuromuscolari", presso l'Auditorium "Sandro Totti" degli AO Ospedali Riuniti Ancona.

11 settembre 2008. Si svolge presso l'Ospedale Regionale di Torrette l'inaugurazione della Fondazione Dr. Dante Paladini Onlus e del Centro Clinico per le Malattie Neuromuscolari.



2012. La Sezione acquista un nuovo mezzo attrezzato Renault Master.

20 settembre 2014. La Sezione di Ancona, con il patrocinio del Comune di Ancona, inaugura la mostra fotografica di Orazio di Mauro, "Ad Occhi Aperti".



Febbraio 2015. Nasce il Gruppo Giovani UILDM Ancona.



5 Dicembre 2015. Si svolge l'incontro sulla raccolta fondi Telethon e sull'andamento della ricerca, presso l'Auditorium Totti dell'A.O. Ospedali Riuniti di Ancona, a cura della Prof. Anna Ambrosini.



17 aprile 2016. La Sezione organizza il Primo Torneo di Burraco solidale "Gioca una mano per la UILDM" presso il Centro Commerciale Oceano di Moie (AN)



9 ottobre 2016. Per la prima volta, durante la Settimana delle Sezioni, viene organizzata, con l'aiuto del Gruppo Giovani UILDM, l'open day, porte aperte a tutti con una giornata di socializzazione e divertimento per bambini e adulti per far conoscere le attività della Sezione locale.



27 Novembre 2016. Seconda edizione di Burraco solidale "Gioca una mano per la UILDM" presso il Centro Comunale 6001 – Moie di Maiolati Spontini (AN), per sostenere le attività nel territorio provinciale di Ancona per tutelare e assistere i malati affetti da distrofia muscolare e patologie neuromuscolari, e loro familiari.



4 marzo 2017. AIM (Associazione Italiana di Miologia) e ASNP (Associazione Italiana per lo studio sul Sistema Nervoso Periferico), con la partecipazione dell'Alleanza per le Malattie neuromuscolari, organizzano una Giornata di approfondimento e divulgazione sulle Malattie Neuromuscolari (GMN), in contemporanea in diverse città italiane, ad Ancona presso l'Auditorium Totti dell'A.O. Ospedali Riuniti di Ancona.

5 maggio 2017. La Sezione anconetana festeggia il suo 40esimo anniversario in occasione della premiazione del concorso "La gioia del cibo con disfagia", organizzato dalla Fondazione Paladini, con una cena, presso l'Istituto Alberghiero Panzini di Senigallia.



10-11 giugno 2017. Si svolge presso il Palazzetto "I 3 Ragazzi" di Marotta il torneo "20 anni di Dolphins" per festeggiare l'anniversario dalla nascita del gruppo sportivo, con la partecipazione di Magic Torino, Dolphins Ancona, Delfini di Ylenia, Lupi Toscani, Sconvolts Pescara e Sen Martin Modena.



10-11 settembre 2017. V Torneo dell'Amicizia – Memorial Francesco Pesaresi presso il Palazzetto "I 3 Ragazzi" di Marotta di Mondolfo (PU), con la partecipazione di Black Lions Venezia, Dolphins Ancona, Sconvolts Pescara, Treviso Bulls, Sen Martin Modena e Delfini di Ylenia.



8 ottobre 2017. Iniziativa Open Day: la Sezione, con il Gruppo Giovani UILDM, apre le porte ai soci e non per una iniziativa di sensibilizzazione sulla tematiche dei punti di vista diversi e organizzazione attività di socializzazione e divertimento per bambini e non.



4 novembre 2017. la Sezione organizza in Ancona la manifestazione "liberi di fare" mobilitando oltre 200 persone, per rivendicare il diritto ad una vita indipendente e autonoma.



“SPERO CHE UN GIORNO NON CI SARÀ PIÙ BISOGNO DI NOI” GLI AUGURI SPECIALI, ALL’INSEGNA DI UNA SAGGIA PROVOCAZIONE, DI MARCO RASCONI, PRESIDENTE NAZIONALE UILDM

Da un anno e mezzo è presidente della UILDM nazionale, dopo aver ricoperto per dodici anni la carica di presidente e per tre quella di vice presidente della sezione UILDM di Milano. In totale, però, la sua ‘militanza’ nell’Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ammonta a 23 anni. Lui è Marco Rasconi e, in occasione dei 40 anni dalla nascita della sezione dorica, rimarca l’importanza della UILDM Ancona per tutto il movimento nazionale.

“Per noi il lavoro sul territorio è imprescindibile” conferma Marco. “Il compito della UILDM nazionale è quello di convogliare le istanze che provengono da tutte le sezioni locali e farne cassa di risonanza.

Noi fungiamo da portavoce per le tematiche di carattere generale – si pensi, ad esempio, alla questione del superamento e abbattimento delle barriere architettoniche – e abbiamo l’ambizione di svolgere un ruolo di coesione fra tutte le varie realtà territoriali con le loro specifiche esigenze. L’inclusione scolastica, lavorativa, sportiva e sociale, in senso lato, delle persone con disabilità che in noi cercano un supporto e uno sprone è e rimane una delle ragioni primarie dell’esistenza della UILDM”.

Come si inserisce e come si relaziona la UILDM nazionale con la UILDM Ancona?

“La sezione di Ancona è per noi un presidio d’eccellenza, che contribuisce in modo decisivo al perseguimento del nostro scopo sociale come progetto collettivo e come ‘unione’, che, non a caso, è la parola che definisce la nostra realtà associativa.

Resto ancora oggi affascinato dal dinamismo del mondo UILDM e il gruppo di Ancona, in questo senso, rappresenta un fiore all’occhiello e un modello da imitare sotto molti aspetti: penso al coinvolgimento di tanti giovani e alla promozione della pratica sportiva con due squadre affiliate di wheelchair hockey”.

Quali auspici per la UILDM nazionale e per la sezione dorica?

“Il nostro obiettivo ultimo dovrebbe essere quello di... sparire. Sogno il giorno in cui non ci sarà più bisogno di noi, o perché le patologie neuromuscolari saranno sconfitte e/o trattate senza complicazioni e incomprensioni o perché le istituzioni funzioneranno impeccabilmente.

Ovviamente non è un traguardo ad oggi pienamente realistico, ma non dobbiamo neppure pensare che sia impossibile. Nel frattempo dobbiamo andare avanti, cercando di migliorarci costantemente per non deludere le aspettative nostre e di chi crede in noi.

E su questo, pur sapendo che non va mai abbassata la guardia, sono molto fiducioso”.

Gio.Mar.



“AUGURI UILDM ANCONA! MANTIENI SEMPRE ALTO L'ENTUSIASMO!” IL SEGRETARIO NAZIONALE UILDM E PRESIDENTE DI TUTTE LE SEDI NEMO ALBERTO FONTANA CELEBRA I 40 ANNI DELLA SEZIONE DORICA



Alberto Fontana, attuale segretario nazionale UILDM e già presidente dell'associazione dal 2004 al 2013, è da anni un sincero amico della UILDM Ancona e non si esime dal celebrare con noi il quarantennale della nostra sezione. “Conosco bene la UILDM Ancona” sottolinea Alberto. “È una realtà cui sono stato vicino fin dagli ultimi anni della presidenza

di Roberto Frullini; un rapporto che si è poi rinsaldato in questi anni con Simone al timone della sezione. Sono felice, dunque, di vedere celebrati i vostri primi 40 anni di vita!”

Quali sono, a tuo parere, i punti di forza della UILDM Ancona, per come hai avuto modo di conoscerla?

“Negli anni ho notato numerosi cambiamenti positivi in seno alla sezione di Ancona, che ha saputo evolversi fino a diventare una delle realtà più significative nel panorama nazionale. Mi ha colpito molto il senso d'appartenenza e di profonda adesione alla 'mission' della UILDM, che ad Ancona si è concretizzato in numerose iniziative che vengono portate avanti indefessamente da dirigenti, soci, volontari e simpatizzanti della sezione. È davvero un impegno a tutto tondo, che comprende l'ambito sportivo, l'implementazione dei progetti di vita indipendente, il servizio civile, la Fondazione Paladini... e altro ancora. Soprattutto, però, la UILDM Ancona è attivissima nel campo dell'inserimento lavorativo, che viene promosso tramite una sinergia importante con il mondo della cooperazione sociale di tipo B. È una peculiarità di cui dovete essere orgogliosi e che è fondamentale per la creazione di reali opportunità di inclusione, al di là dei pur imprescindibili bisogni assistenziali di base delle persone con patologie neuromuscolari.

E poi, oltre ad un attivismo assolutamente proficuo, è giusto fare un plauso al patrimonio umano enorme di cui disponete. Ho già citato Simone e Roberto, senza dimenticare Francesco e tutti gli altri, ma in quest'occasione mi piace ricordare la contagiosa simpatia e genuina generosità di Antonio, che ci manca e ci mancherà sempre”.

Alberto Fontana non è solo segretario nazionale UILDM, ma anche presidente di tutte le sedi del Centro Clinico Nemo. Su cosa si concentra la tua azione in questo ruolo e,

in particolare, come giudichi il fatto che finalmente, anche ad Ancona, presso l'Ospedale regionale di Torrette, si stia per aprire un Centro Nemo?

“Non posso che salutare con grande soddisfazione il raggiungimento di questo risultato, dopo anni di battaglie e mobilitazione. In qualità di coordinatore dei diversi Centri Nemo già presenti sul territorio (Roma, Milano, Arenzano e, da poco, Messina, ndr) ho seguito con assoluto interesse il percorso che ha portato alla prossima apertura di Nemo ad Ancona. Esso rappresenta un obiettivo decisivo per migliorare sensibilmente la qualità della vita della nostra gente in ogni parte d'Italia. Fra pochi mesi tante persone che devono combattere e convivere con le patologie neuromuscolari – distrofie, atrofie, SLA... - nella zona del centro Italia e dell'Adriatico centrale non dovranno più spostarsi per centinaia di chilometri per avere un riferimento, un sostegno e un trattamento completo, che non lasci nulla al caso. Per giunta, a Torrette esistono già spiccate professionalità e conoscenze in campo neurologico: adesso potranno essere messe a sistema e a regime in uno spazio esclusivamente dedicato ai pazienti con malattie neuromuscolari.

Non solo: un centro Nemo è un punto strutturale d'accoglienza per tante persone che soffrono e vivono problematiche analoghe e garantisce un'omogeneità nel trattamento clinico e farmacologico di questa patologie, spesso gravi e articolate nel loro decorso e nella loro sintomatologia. Si rende più semplice, infatti, adottare dei protocolli di cura più puntuali ed efficaci, grazie anche ad un'ampia raccolta di dati provenienti dai diversi pazienti che al centro Nemo in questione afferiscono e al quale forniscono anche feedback, per noi di forte rilievo. Il monitoraggio continuo e la costruzione di una presa in carico sempre più 'affinata' diventano così a portata di mano”.

Cosa auguri alla UILDM Ancona per il presente e per il futuro?

“Ora che ha raggiunto l'età della 'maturità' - peraltro in concomitanza con altri anniversari importanti, come quelli festeggiati, per esempio, dalle sezioni di Milano, Torino e Bergamo - le auguro, come ha fatto egregiamente fino ad oggi, di mantenere alto l'entusiasmo, che si traduce nel desiderio concreto di migliorare la qualità della vita delle persone che a noi della UILDM e al nostro impegno si affidano.

E poi, si sa, quando si fanno le cose con entusiasmo, riescono meglio!”

Gio.Mar.

ROBERTO FRULLINI, CARISMA E COMPETENZA DA SEMPRE AL SERVIZIO DELLA UILDM ANCONA

È stato - ed è tuttora - uno degli uomini di riferimento della UILDM Ancona e, col suo carisma, la sua competenza e la sua sagacia, ha saputo condurre l'associazione da un contesto di nicchia ad un riconoscimento pubblico ormai innegabile e sempre più vasto. Stiamo parlando, ovviamente, di Roberto Frullini, un'autorità nel mondo UILDM (locale e nazionale) e, nel nostro territorio, un grande protagonista nell'ambito della gestione di cooperative sociali.

La storia di Roberto, però, comincia in Lombardia, regione di cui è originario, poi abbandonata nel 1994 per trasferirsi nelle Marche, ormai sua terra d'adozione. "Negli anni dell'adolescenza frequentavo la sezione UILDM di Legnano" ricorda Roberto "e in seguito quella di Monza, fino al mio arrivo a Falconara Marittima".

...E qui è cominciato il tuo sodalizio con la UILDM Ancona...

"Sì, ma per due anni sono stato un semplice socio. Poi, a partire dal 1996, ho ricoperto il ruolo di presidente della UILDM Ancona, fino al 2007, quando sono stato chiamato a far parte del direttivo della UILDM nazionale, carica mantenuta fino al 2014. Ora sono consigliere nazionale UILDM e consigliere della UILDM Ancona."

Si può dire che il tuo matrimonio con la UILDM Ancona ha attraversato diverse fasi, ma che non si è mai interrotto!

"La UILDM Ancona è parte di me ed io sono parte della UILDM Ancona e sarà sempre così. Ma mi fa davvero piacere riscontrare come e quanto negli anni la sezione sia cresciuta, anche per merito delle 'nuove leve' che mi sono succedute".

Che genere di crescita?

"In tutti i campi: quantità e qualità delle attività svolte, capacità di comunicazione, competenza e senso di prospettiva. Solo per citare alcuni degli obiettivi raggiunti, posso ricordare la costituzione dell'attività sportiva con il wheelchair hockey dei Dolphins Ancona, il servizio di trasporto per i soci, le attività a sostegno di Telethon, l'attivazione di una segreteria amministrativa continuativa, il contributo alla creazione della Fondazione Paladini, la presenza nelle scuole e la collaborazione diffusa con tante realtà del terzo settore della provincia di Ancona. Insomma, dagli anni in cui ci si limitava a fare azione di mera sensibilizzazione, informazione

e qualche sporadica raccolta fonda ad oggi, direi che i progressi sono evidenti".

Ed ora?

"Adesso non dobbiamo accontentarci ed anzi abbiamo il dovere di consolidare quanto costruito finora, avendo al contempo l'ambizione di allargare i nostri orizzonti, magari puntando ad avere una sede più accogliente e 'reclutando' sempre più persone che sposino la nostra causa, a prescindere dal fatto di avere o meno la patologia neuromuscolare 'in casa'".

Va detto che questo allargamento è già in essere...

"Sì, non possiamo negarlo: la UILDM Ancona è diventata un mondo variegato e multicolore, coinvolgendo un numero crescente di persone. Ma questo non vuol dire che dobbiamo fermarci qua, sapendo anche che abbiamo l'obbligo di ottimizzare e disciplinare gli sforzi, per fare in modo che tante teste e tanti cuori mettano insieme le forze per traguardi che solo poco tempo fa avremmo ritenuto impensabili".

Gio.Mar.



ENZO LUCARINI, UNO DEI 'PIONIERI' DELLA UILDM ANCONA, RACCONTA LA SUA ESPERIENZA

Era presente agli albori della UILDM Ancona, quando quest'associazione, 40 anni fa, nel 1977, vide la luce. Rappresenta, ancora oggi, la 'memoria storica' di questa realtà oltre che continuare ad esserne, seppure in posizione defilata, un convinto sostenitore in tutte le sue attività. Si tratta di Enzo Lucarini, da sempre 'uno della famiglia' UILDM Ancona e, in termini formali, già vicepresidente per un mandato dell'associazione fra il 1977 (anno della fondazione della stessa) e il 1981 e subito dopo, per ben dieci anni, presidente. "Ma il mio impegno in prima linea è proseguito fino al 2005 come consigliere" tiene a precisare Enzo.

Cos'è cambiato dall'inizio ad oggi?

"Bisogna considerare che noi eravamo dei pionieri nel territorio di Ancona e dintorni per quanto riguarda il mondo della disabilità legato alle patologie neuromuscolari. All'epoca, quando la UILDM Ancona cominciò a muovere i primi passi, c'era pochissima consapevolezza di cosa fosse la distrofia muscolare e, soprattutto, di cosa significasse in concreto dover affrontare questa patologia nel quotidiano per i malati e i loro familiari.

Specialmente nelle zone rurali le persone che dovevano convivere con questo tipo di malattia erano spesso costrette a rimanere relegate in casa, non avendo neppure la possibilità di poter usufruire di un servizio di trasporto adatto a loro. Inoltre, anche in area urbana, la questione delle barriere architettoniche e di tutti i vari impedimenti alla mobilità dei disabili era ancora ben lungi dall'essere messa all'ordine del giorno.

E perfino la classe medica non era in grado di fornire un supporto davvero efficace alle persone con questa disabilità.

Per tutte queste ragioni, è stato un lungo cammino, cominciato con pochissime risorse, tutte frutto di autofinanziamento, e con uno sparuto gruppo di volontari, che, con pazienza, costanza e determinazione, si sono prodigati per far conoscere ad istituzioni, operatori sanitari e cittadini un mondo fino ad allora 'invisibile'.

Devo dire che in tutti questi anni la situazione è molto migliorata e che quanto seminato allora ha dato e sta dando ottimi frutti, grazie anche alla bravura di coloro che hanno guidato e sostenuto la UILDM dopo quei primi anni un pò 'eroici'.

Qual è, a tuo parere, la conquista più grande che la UILDM Ancona è riuscita a conseguire in questi anni?

"È quella di aver saputo tradurre l'opera di sensibilizzazione

in risultati tangibili ottenuti tramite l'interessamento delle istituzioni politiche e sociosanitarie.

Le normative, sia a livello nazionale che locale, sono state in buona parte adeguate alle esigenze dei disabili neuromuscolari e, in generale, si può dire che ci sia stato un avanzamento nei diritti. Sicuramente c'è ancora molto da fare, ma confido che si possano raggiungere risultati ancora più importanti nei prossimi anni. Intanto è un bene che la UILDM Ancona riesca ad ampliare il suo raggio d'azione e che sempre più persone, anche non direttamente coinvolte nel problema delle patologie neuromuscolari, partecipino alle attività dell'associazione".

A proposito, quali sono oggi i tuoi rapporti con la UILDM Ancona?

"Diciamo che adesso mi sono... ritirato, ma continuo a seguire con simpatia e affetto una realtà che idealmente non ho certo abbandonato.

Anche di recente ho avuto modo di tornare a salutare gli amici della UILDM Ancona e, nel prossimo futuro, non mancheranno le occasioni per incontrarsi nuovamente".

Gio.Mar.



LA MIA STORIA CON LA UILDM

LA GENUINA TESTIMONIANZA DI BRUNO PESARESÌ

DOPO TANTI ANNI DI IMPEGNO CON LA SEZIONE DI ANCONA

Ho incontrato la UILDM grazie ad una zia, professoressa di ginnastica, che mi disse: "Guarda, esiste un'associazione ad Ancona che segue 'sti ragazzi con problemi di distrofia muscolare, come Francesco".

Poi abbiamo avuto la fortuna di andare al Bignamini per fare terapia e ci siamo conosciuti con Roberto e con lui abbiamo pensato non solo alla UILDM, ma anche a qualcosa per lo sport che stava nascendo, anche perché Francesco aveva un carattere sportivo, da juventino sfegatato qual era. Così ho conosciuto la UILDM (mi sembra fosse l'anno 1987), di cui ricordo, nel 1990, l'organizzazione delle Manifestazioni Nazionali UILDM a Senigallia, grazie a Roberto e al presidente di sezione dell'epoca, che misero in piedi un evento venuto coi fiocchi, considerate tutte le difficoltà che c'erano al tempo.

Poi nel 1997 sono nati i Dolphins ed abbiamo partecipato al primo campionato nazionale di wheelchair hockey.

Queste e tante altre cose incarnano lo spirito della UILDM Ancona, che per me – e non solo per me – è stata ed è una vera scuola di vita ed è parte di quel variegato mondo dell'associazionismo, che è la seconda patria degli italiani. Certo, non per tutti è così: il carattere, l'indole, la cultura, le esperienze e l'etica personali di ognuno incidono su quanto e come si è disposti ad impegnarsi in questo tipo di volontariato. Io stesso comincio ad essere stanco: gli anni passano e si sentono sulle spalle, anche perché è naturale che nella vita si arriva ad un momento in cui, a forza di correre, si sente la necessità di fermarsi un attimo. Eppure non sono uno che vuole lasciare andare, tutt'altro. Sono convinto, però, che il presidente della sezione debba essere una persona giovane, che vive sulla sua pelle i problemi legati alla distrofia muscolare.

In questo senso, noi abbiamo avuto un grande maestro come Roberto Frullini, la cui eredità è stata presa con coraggio e passione da Simone Giangiacomi. Io, personalmente, credo solo di essere un palo di sostegno e mi accontento di quello, perché serve anche il palo... e non solo ai ladri. Questo è l'impegno che mi sono preso.

Voglio poi sottolineare quanto la UILDM sia legata al territorio. Nella mia zona, il cognome Pesaresi lo conoscono non solo come famiglia, ma come promotore di un'associazione che fa del bene alle persone. Molta gente - lo dico senza vergogna - prende la tessera sapendo che non può dare una mano avendo un'attività e problemi familiari e non sono tutti come Bruno, Rolando o Mario... o come qualcuno che ha figli con delle problematiche.

Ecco, penso che tutti dovrebbero impegnarsi un po' di più

nella sezione, senza limitarsi a raccogliere i frutti di quel che si è seminato prima. Ognuno di noi deve pensare che la pianta l'han cresciuta con tanti sacrifici molte persone, compreso Vito Antonio che non c'è più, persone che hanno donato tempo, amore e cercato di dare il massimo di quello che potevano dare.

E' ciò che mi ha insegnato quanto vissuto con la UILDM e ho molto rispetto di questo quando mi muovo nel territorio. E poi si accavallano i ricordi, belli e brutti...

Belli tantissimi, purtroppo anche qualcuno brutto nel senso che quando viene a mancare un amico o un tuo caro senti che quasi ti sfugge anche il senso della vita.

Mi è capitato quando ho perso mio figlio Francesco, ma anche quando se n'è andato Andrea Morotti e, di recente, il nostro Antò. Se penso a queste persone che non ci sono più è difficile contenere lo sconforto, che ti assale soprattutto di notte, nei momenti in cui sei solo con te stesso e non ti vede nessuno.

Ad ogni modo io spero che l'Associazione, anche dopo che il buon Dio mi porterà via, continui con l'impegno di altre persone, che facciano del loro meglio e con amore. Ma senza guardare alla fine del mese, perché se guardi quello, non fai niente, perché non c'è famiglia, specialmente in quelle con problemi di disabilità, che gode. Questo è quello che penso io: a me piace fare una cosa e il giorno dopo me ne dimentico pensando di aver fatto bene; se poi l'ho sbagliata qualcuno mi dirà che l'ho sbagliata.

E si va oltre, pensando a quel che occorre fare il giorno successivo.

Non pretendo comunque che tutti siano, in senso buono, una "rottura di scatole" come me - come dice mia moglie e io confermo - perché mi rendo conto che non è possibile. Molti mi dicono: "Ma Bruno... Con che coraggio lo fai?". Oppure c'è chi mi dice: "Bruno, sei come il pomodoro!", e io rispondo: "No, sono come l'erbetta, il pomodoro è rosso e qualche volta può dar fastidio perché acido, l'erbetta invece è sempre uguale, non cambia mai".

Mi piacerebbe adesso che la sezione, avendo ricevuto un lascito inatteso, pianificasse bene l'utilizzo di quel denaro: programmare significa sapere come investire nel domani. Ma già molto di buono è stato fatto, vedi la Fondazione Paladini, vedi altri impegni, vedi anche l'assunzione in sezione di una ragazza che si chiama Elena.

Io, di strada, ne ho fatta tanta per l'associazione e sono contentissimo di averla fatta e ne farò sicuramente ancora molta perché immagino che il buon Dio una "rottura di scatole" come me se la voglia prendere il più tardi possibile.

E non vado a dormire la notte senza dire una preghiera e chiedendomi: "Domani cosa farò?"

Per me, ogni situazione è utile per ricordare a chi conosco l'impegno della UILDM: magari preparo i garagoi (lumachine di mare in dialetto marottese, ndr) per qualche amico perché così posso chiedergli di dare una mano con un'offerta o un sostegno alle attività della nostra sezione. Per le stesse ragioni, ho costruito per tutti gli iscritti delle barchette fatte da me e quest'anno ho cominciato a fare dei piccoli torchietti. Il torchio in legno si usava per spremere gli acini di uva e per fare un buon vino ed è come la barca, ha un significato: la barca serve per pescare – come diceva Gesù ai pescatori del Lago di Tiberiade: "Gettate le reti

e troverete il sostegno per il vostro domani" -; il torchio invece sta ad indicare il lavoro che c'è per arrivare al vino, che offre rilassamento e convivialità.

Di torchi ne ho preparati già dieci e li ho già dati, mettendo sempre nei lavori che faccio l'etichetta della UILDM e quelli a cui li ho consegnati sono rimasti contenti, perciò si ricordano sempre. Su tutte le cose fatte da me c'è scritto UILDM 2014, 2015, 2016, 2017 e speriamo che il buon Dio mi faccia vivere anche il 2018, 2019, 2020.

Auguri UILDM Ancona!

Bruno Pesaresi



IN MEMORIA DI STEFANO E ANTONIO

Un anno triste, il 2017, per la nostra sezione. Triste perché due nostri cari amici se ne sono andati, sicuramente troppo presto.

Stefano Scarpelli e Vito Antonio Vitale ci hanno lasciato, creando un vuoto enorme nel cuore dei loro cari, dei loro amici, di tutti i soci della sezione UILDM di Ancona.

Ci mancate ragazzi, ci mancate tanto... ma in tutto quello che faremo vi sentiremo per sempre vicini, sentiremo che siete ancora qua con noi...

STEFANO, UNO DI FAMIGLIA

Stefano, figlio di Salvatore Scarpelli storico ed attuale tesoriere della sezione, aveva poco più di 30 anni.

Era un ragazzo che, pur con le sue tante difficoltà, cercava di partecipare con i suoi amati genitori, Patrizia e Salvatore, a tutte le iniziative promosse dalla UILDM e dai Dolphins. Seguito amorevolmente dalla sua famiglia, consegnava sempre a tutti un messaggio di forza a chi aveva il piacere di vederlo nelle varie attività promosse dalla grande famiglia UILDM.

Anche senza poter parlare - la sua condizione purtroppo non glielo consentiva - il suo volto esprimeva quella gran voglia di esserci, sempre accanto ai suoi inseparabili genitori.

La sensazione avvertita dopo la sua dipartita, anche durante le esequie celebrate a fine gennaio, è stata da subito quella di aver perso una persona di famiglia.

A testimoniare è stato il fatto di quanto calore tutti noi soci abbiamo dimostrato nei confronti dei suoi splendidi genitori e di tutti i suoi cari.

Calore e vicinanza che vorremmo rinnovare in queste poche righe in suo ricordo...

Un abbraccio a te, Stefano, che adesso, ne siamo certi, seguirai tutte le nostre attività da lassù....



ANTÒ, UNURURRU!

Vito Antonio, semplicemente Antò per tutti noi, era una colonna della UILDM Ancona e della squadra dei Dolphins Ancona, da lui fondata insieme ad altri pionieri nel lontano 1997.

Gentile e ironico, generoso e mai fuori dalle righe, era una persona allegra e sempre disponibile. Non si poteva non notarlo, non si poteva non volergli bene, per i suoi modi di altri tempi, per il suo eterno sorriso, per il suo dialetto tanto incomprensibile a volte quanto simpatico...

Purtroppo in pochi mesi ci ha lasciato. Mesi duri per lui e per tutti coloro che non esitavano a sfidare il caldo estivo per andarlo a trovare in ospedale, per non lasciarlo solo.

Nei primi giorni della sua malattia, alla domanda fatta da un medico "come possiamo farti stare meglio, al di là delle cure" aveva risposto semplicemente "voglio stare in mezzo alla gente, non voglio stare solo, voglio stare con le persone a cui voglio bene"... E così tutti noi abbiamo cercato di fare.

In cambio abbiamo ricevuto sorrisi, parole di conforto, allegria, qualità quest'ultima che, pur nell'immensa sofferenza, ha cercato sempre di non far mancare per nessuno.

A Porto Potenza, dove da oltre quarant'anni viveva dopo essere arrivato dalla sua Puglia, non c'è nessuno che non sapesse chi era Antò, non c'è nessuno che non avesse ricevuto da lui un sorriso...

E poi suo figlio Daniele, riavvicinatosi negli ultimi mesi prima della sua morte... E poi... 20 anni del suo hockey, che gli avevano fatto conoscere avversari che nel momento della sua dipartita si sono stretti attorno al nostro immenso dolore, quasi avessero perso un proprio compagno di squadra. Era famoso per i suoi modi un po' ruvidi in campo, forse, ma mai antisportivi o sleali.

Uno che non si arrendeva mai, qualsiasi fosse il campo da gioco, uno che pensava sempre al futuro nonostante tutto... come quando il giorno prima di andarsene, con un filo di voce, chiese se la squadra era pronta per la partenza in Olanda, per un torneo al quale, questo è sicuro, avrebbe dato tutto se stesso per poter partecipare o anche solo per sostenerci dall'Italia. Fino all'ultimo sperava di poter calcare ancora una volta i campi da hockey assieme ai suoi compagni... dal 22 agosto 2017, invece, ci segue da lassù come il primo dei nostri tifosi.

Ciao Antonio, ci manchi tanto, ci manca tanto il tuo "Unururru"!, emblema della tua allegria e della tua leggerezza infinita, nonostante tutto...

Stefano Occhialini



IL CENTRO NEMO NON È PIÙ UTOPIA

L'idea di dare vita alla Fondazione Dr. Dante Paladini onlus nasce dall'ispirazione del progetto Nemo e di Fondazione Serena e dalla volontà di preservare e far crescere il lavoro svolto ad Ancona da Dante Paladini insieme alla Uildm.

Il Dr. Dante Paladini fu il promotore ed il responsabile sin dalle prime fasi di sperimentazione del Centro Regionale per la Diagnosi ed il Trattamento delle Malattie Neuromuscolari presso l'Ospedale Regionale di Ancona.

Fin dall'inizio si dedicò particolarmente all'ideazione e all'attuazione del progetto - elaborato congiuntamente da ASL 7 e Azienda Ospedaliera Umberto I di Ancona nell'ambito delle sperimentazioni gestionali finanziate dalla Regione Marche - che fu propedeutico alla creazione in pianta stabile dell'attuale Centro per la Diagnosi ed il Trattamento delle Malattie Neuromuscolari.

L'importante iniziativa coronò anni di tenace impegno da parte della UILDM di Ancona, per la quale il Dr. Paladini fu costante e premuroso punto di riferimento.

Il Dr. Dante Paladini lavorò all'organizzazione, alla promozione e all'accreditamento in pianta stabile di tale iniziativa sino alla prematura morte che avvenne l'11 settembre 2004.

Crediamo che il Dr. Paladini sia stato un modello e un esempio per tutti; è proprio quale riconoscimento alla dedizione da lui dimostrata che i colleghi hanno deciso di intitolare l'attuale "Centro per la Diagnosi ed il Trattamento delle Malattie Neuromuscolari" alla sua memoria.

Questo fatto riempie di orgoglio tutti noi soci della Fondazione che porta il suo nome e ci conferma ancor più nella volontà di raccogliere il "testimone" lasciato dal Dr. Dante Paladini e di continuare l'opera meritoria da lui intrapresa.

L'obiettivo principale era costruire le condizioni politiche e organizzative, affinché potesse realizzarsi un Centro clinico Nemo ad Ancona oppure nascesse una realtà ospedaliera imperniata sulla multidisciplinarietà e sulla centralità dei bisogni delle persone rispetto all'organizzazione dell'assistenza sanitaria.

Il 22 maggio 2017 il Presidente della Regione Marche Luca Ceriscioli ha sottoscritto il protocollo d'intesa per l'attuazione dell'accordo Stato-Regioni sulla presa in carico globale delle persone affette da malattia neuromuscolare con i responsabili delle associazioni di malati che lavorano nel territorio locale e nazionale: Fondazione Dr. Dante Paladini onlus, UILDM, AISLA, Famiglie SMA, Parent Project, CIDP Italia onlus e Collagene VI Italia.

Questo è un passaggio politico fondamentale per costruire

un sistema di cure e assistenza adeguato e qualificato 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.

La realizzazione del Nemo Ancona è attualmente un impegno assunto dalla Regione Marche e dalla Azienda Ospedali Riuniti di Ancona e potrà verosimilmente vedere la luce entro il 2018, coinvolgendo tutte le realtà associative presenti sul territorio marchigiano.

Nella lunga rincorsa verso questa meta agognata, che porterà indubbi benefici a molte persone con malattie neuromuscolari, abbiamo potuto contare sul sostegno e sull'aiuto di molte persone che in questi nove anni hanno contribuito alla nostra missione ovvero "che tutte le persone affette da malattie neuromuscolari possano migliorare la propria qualità della vita e rallentare l'avanzamento della malattia, attraverso cure sempre più adeguate e grazie all'incremento della ricerca e della formazione degli operatori sanitari".

L'attività della Fondazione è incardinata nello sportello front-office, dove viene fornita gratuitamente una risposta di tipo informativo a tutti coloro che, direttamente alla sede o per telefono o con posta elettronica, vi si rivolgono, dando le prime indicazioni sulle attività e sui servizi del Centro Clinico per le Malattie Neuromuscolari.

Inoltre: assicura il mantenimento dei rapporti sistematici di tipo informativo ed assistenziale, per consentire un raccordo positivo con tutte le persone collegate al Centro Clinico per le Malattie Neuromuscolari e con le loro famiglie; offre informazioni appropriate al fine di agevolare le visite ed i ricoveri ospedalieri oltre a favorire l'accesso ai servizi pubblici e agevolare l'espletamento delle relative pratiche burocratico-amministrative; supporta le persone nell'individuare i propri bisogni assistenziali e nei rapporti coi servizi istituzionali; effettua sondaggi (attraverso questionari, interviste telefoniche, ecc.) al fine di raccogliere le istanze dell'utenza; potenzia il Centro Clinico per le Malattie Neuromuscolari donando la strumentazione dedicata ai pazienti con tali patologie; promuove, infine, la costruzione di una rete di facilitatori tra l'Azienda Ospedaliera e le strutture sanitarie periferiche del territorio regionale per agevolare la presa in carico domiciliare dei pazienti neuromuscolari.

Altre progettualità realizzate e/o in itinere sono: lo sportello



di “Segretariato sociale” che propone attività di aiuto, consulenza ed orientamento ai pazienti neuromuscolari ed ai loro familiari che presentano bisogni di natura sociale e socio-sanitaria (nonché attività informativa sulle specifiche procedure amministrative); il progetto “Famiglie Creative”, che prevede un’attività di consulenza psicologica individuale e familiare con particolare riguardo alle famiglie con bambini malati attraverso lo strumento dello psicodramma, per il gruppo degli adulti, ed attività di arteterapia per i bambini (ottobre 2011 – maggio 2014); il progetto “La gioia del cibo anche con disfagia”, un’iniziativa di carattere educativo-didattico realizzata in collaborazione con l’I.I.S. Panzini di Senigallia, l’Istituto Alberghiero Nebbia di Loreto e l’Istituto Alberghiero di Piobbico.

Alcune classi approfondiranno la tematica della disfagia sia dal punto di vista scientifico-clinico sia da quello tecnico della scelta degli alimenti, della loro lavorazione e della loro conservazione.

La Fondazione Dr. Dante Paladini onlus ha organizzato e/o supportato 32 eventi/percorsi formativi orientati al trattamento e alla cura di tali pazienti realmente rispondenti ai bisogni conoscitivi dei sanitari e dei malati. Ha altresì effettuato il monitoraggio regionale sui servizi offerti - in particolare la prescrizione degli ausili e protesi e l’assistenza domiciliare integrata - dai distretti delle Zone Territoriali dell’ASUR Marche (anno 2009 e revisione nell’anno 2013) ai pazienti affetti da patologie neuromuscolari ed erogato una borsa di ricerca per la gestione del dato clinico delle malattie neuromuscolari. È chiaro, però, che la sfida più grande, a breve termine, sarà la gestione del nuovo Centro Nemo di Ancona.

Roberto Frullini

UILDM 2020, FUTURO PROSSIMO VENTURO LA SEZIONE DI ANCONA PIANIFICA I DUE ANNI CHE VERRANNO

La UILDM Ancona che compie 40 anni non si limita a festeggiare un pur sentito compleanno, ma è subito pronta a rilanciare il proprio progetto per il biennio 2018/2020.

Ecco gli obiettivi, ambito per ambito, che la sezione si è prefissata:

- Presa in carico psicologica:

Molto spesso, quando pensiamo ai nostri malati, ci soffermiamo sugli aspetti clinici legati alla perdita delle funzioni motorie e respiratorie, considerando secondario l'aspetto dell'acquisizione dell'autonomia e della socializzazione. Quest'ultimo è invece fondamentale per l'innalzamento della qualità di vita delle persone con distrofia muscolare, perché, proprio per il fatto di essere in primis "persone", hanno gli stessi desideri e aspettative degli altri essere umani. Ovviamente la malattia c'è, ma con un intervento di supporto adeguato è possibile superare le limitazioni date da essa e raggiungere il livello di qualità della vita desiderato. Per fare ciò è necessario un lavoro su se stessi, di lettura del proprio contesto di vita sia familiare che sociale, ed è possibile con la guida di uno psicologo esperto, capace di accompagnare la persona malata e la sua famiglia in questo percorso di crescita. L'obiettivo futuro dell'associazione sarà quello di fornire un servizio di consulenza psicologica alle persone distrofiche - ed anche ai familiari e volontari che ruotano attorno ad esse - affinché ciascuno di noi possa trovare le proprie risorse interne per essere protagonista della propria vita e della rotta che essa prenderà;

- Prosecuzione del percorso iniziato con Puntodock:

L'associazione venne fondata 40 anni fa con obiettivi legati a garantire diritti e servizi alle persone con distrofia, finalità che continuiamo a condividere ovviamente tutti. Nel tempo però riteniamo sia necessario fermarsi a riflettere e confrontarsi con i soci dell'associazione sulle aspettative di ognuno rispetto alla UILDM ed anche sulla mission dell'associazione, perché, vivendo ciascuno di noi un percorso personale, a volte potremmo divergere sugli obiettivi che l'associazione deve prioritariamente perseguire. Questo percorso è difficile da approfondire in autonomia, perciò il 2018 vedrà la prosecuzione dell'esperienza avviata nel mese di maggio 2017, con l'accompagnamento di una persona esperta che facilita il processo di riflessione, di condivisione delle idee e capace di fare una sintesi e rielaborare le idee di ciascuno, per ricomprenderle insieme, al fine di decidere verso quale

visione unitaria di UILDM ci si vuole indirizzare e con quali modalità;

- Sostegno/affiancamento "Progetto Disfagia" con le scuole avviato dalla Fondazione Paladini:

La qualità della vita dipende da tanti aspetti: uno a cui spesso non si pensa, ma che è invece importantissimo, è legato al piacere di mangiare bene - ed anche in compagnia - nonostante la disfagia, disturbo che si presenta in tutte le distrofie muscolari, anche se con tempistiche diverse da persona a persona. Per questo motivo affiancheremo i progetti che la Fondazione Paladini ha già attivato, come quello dedicato agli istituti alberghieri della Regione Marche, ed altri che verranno realizzati nel futuro nello stesso settore, ma anche su altre tematiche;

- Crescita Gruppo Giovani:

Parallelamente all'attività consueta del gruppo giovani, verranno organizzati degli incontri con il supporto della psicologa - in particolare per affrontare tematiche delicate - che faciliterà il dialogo ed il confronto. La conoscenza del gruppo che la psicologa acquisirà nel tempo sarà strategica per l'individuazione della attività più idonee al gruppo e per l'elaborazione di proposte di crescita del gruppo stesso.

Sonia Brunetti



Attività Associazione



Grazie!

Se la UILDM Sezione di Ancona è cresciuta negli anni ed è diventata sempre più importante è grazie alle Associazioni sorelle e amiche che in questi 40 anni ci sono state vicine e che abbiamo lavorato in sinergia:

- ASD Dolphins Ancona H.C.
- Fondazione Dott. Dante Paladini
- Famiglie SMA Ancona
- AISLA Ancona
- Gruppo Solidarietà
- Aniep Ancona
- Centro H
- Acraf Angelini
- Croce Gialla Ancona
- Croce Gialla Falconara M.ma
- Croce Rossa di Marotta
- Avis Montemarciano
- Rotary Falconara Marittima
- e molti altri ancora.....



AGENDA APPUNTAMENTI

Domenica 4 Marzo ore 15:00

Partita hockey DELFINI vs LUPI TOSCANI presso il PalaSport Liuti di Castelferretti (AN)

Sabato 10 Marzo ore 15.00

Assemblea dei Soci UILDM Sezione di Ancona presso la sede in Via Bufalini, 3.

Domenica 25 marzo ore 15.00

Partita hockey DOLPHINS vs COCO LOCO PADOVA presso il PalaSport Liuti di Castelferretti (AN)

Dal 17 al 19 Maggio 2018

Manifestazioni Nazionali UILDM presso "Stella Maris" di Marina di Varcaturò (NA)

18 aprile spesso I.I.S. Panzini di Senigallia & 20 aprile Istituto Alberghiero Celli di Piobbico
Eventi conviviali conclusivi del progetto "La gioia del cibo con disfagia"

I NOSTRI CONTATTI



Via Bufalini, 3 - 60126 Ancona
Tel. - Fax. 071 887255
www.uildmancona.it
uildman@uildmancona.it



c/o A.O. Ospedali Riuniti di Ancona
Via Conca 71 - 60126 Torrette di Ancona (AN)
Tel. 071 5965280 - Fax. 071 5965201
www.fondazionepaladini.it
info@fondazionepaladini.it



Via Bufalini, 3 - 60126 Ancona
Tel. - Fax 071 887255
www.dolphinsancona.it
info.dolphins@alice.it



Centro Clinico per le Malattie Neuromuscolari
Tel. 071 5964636 (dal lunedì al venerdì ore 8.00-9.00)
Tel. 071 5963525 (dal lunedì al venerdì ore 12.30-13.30)
malattie.neuromuscolari@ospedaliriuniti.marche.it



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
Onlus

ANCONA

Abbiamo diritto di giocare senza barriere!

La UILDM lavora per una società sempre più inclusiva.



Diventa Socio della UILDM Sezione di Ancona

Puoi effettuare un versamento di 10 euro

sul c/c postale nr. 11558608 IBAN: IT 08M076010260000011558608

intestato all'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Sezione di Ancona

Causale: Tesseramento 2018



SOSTIENICI CON IL CUORE

Ci sono tanti modi per sostenere
la UILDM Sezione di Ancona Onlus



Diventa Socio



Destina il 5 X 1000
C.F. 93016190428



Fai una donazione



Fai il volontario
del Servizio Civile



Sosteni i nostri progetti



Fai un Lascito Testamentario

Grazie

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



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA Distrofia Muscolare
SEZIONE DI ANCONA ONLUS

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



seguiaci anche su facebook
all'indirizzo
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