

Divisione



UILDM ANCONA

Publico vs privato, la querelle ora si gioca sulle sperimentazioni gestionali

ATTIVITÀ ASSOCIAZIONE

Avviato con successo il progetto "Idee in movimento"

SPORT

Mondiale tricolore: as never before!

CARO DIARIO...

...ti racconto Siviglia

Visione

GIUGNO 2018

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:
Marcelli Giovanni

In redazione:
Brunetti Sonia
Giangiacomi Simone
Migliosi Marta
Occhialini Stefano
Scorza Raffaella
Venturi Francesco
Venturi Massimiliano

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

Foto di copertina:
Foto di gruppo Erasmus a Siviglia concessa da Francesco Venturi

Stampa:
Tipografia bBold Monsano

Editoriale

Pubblico vs privato, la querelle ora si gioca sulle sperimentazioni gestionali Pagg. 3-4

Attività Associazione

Avviato con successo il progetto "Idee in movimento" Pag. 5

Valentina Ranaldi, una psicologa per amica Pag. 6

Raffaella Scorza, una di noi Pag. 7

Primavera solidale Telethon-UILDM Pag. 8

"Vita Indipendente": c'è bisogno di più consapevolezza e più fondi Pag. 9

Per piacere, piacere, per piacersi: affettività e sessualità al centro del focus delle Manifestazioni Nazionali UILDM Pag. 10

Un nuovo sito internet per la UILDM Ancona Pag. 11

La UILDM da Papa Francesco! Pag. 12

Sport

Si ricomincia dalla A2 Pag. 13

VI Torneo dell'Amicizia Pag. 13

Mondiale tricolore: as never before! Pag. 14

Venezia e Albano regine d'Italia Pag. 15

Scienza e medicina

Nuove terapie nelle malattie neuromuscolari: gli ultimi sviluppi Pagg. 16-17

La SMA non è più una malattia mortale Pag. 18

Fondazione Paladini

La gioia del cibo anche con disfagia Pagg. 19-20

Caro Diario...

...ti racconto Siviglia Pag. 21

Bilancio

Bilancio di sezione 2017 Pag. 22

PUBBLICO VS PRIVATO, LA QUERELLE ORA SI GIOCA SULLE SPERIMENTAZIONI GESTIONALI

L'eterna diatriba "pubblico" vs "privato" che tipicamente caratterizza dibattiti e polemiche quotidiani nel nostro Paese, si presenta stavolta nel contesto dell'organizzazione del sistema socio-sanitario marchigiano.

E' di fine marzo, infatti, l'approvazione della proposta di legge regionale n° 145 del 2017, da parte della commissione "Sanità", sulle c.d. sperimentazioni gestionali atte a riqualificare e riordinare i servizi socio-sanitari offerti ai cittadini marchigiani dalle varie strutture, perlopiù pubbliche, del territorio regionale.

Il provvedimento – del quale però si attende ancora il via libera definitivo del Consiglio regionale – che si propone di ottemperare alle linee guida del decreto legislativo n° 502 del 1992, intende regolamentare le forme di collaborazione fra le strutture e gli enti del servizio sanitario regionale e altri stakeholder pubblici e privati che possono operare in campo socio-sanitario. In particolare questa pdl fornisce indicazioni abbastanza dettagliate sui programmi di sperimentazione gestionale degli ambiti socio-sanitari in sinergia fra sistema sanitario regionale e soggetti esterni interessati: dalla procedura di valutazione e selezione dei programmi stessi e delle realtà coinvolte, a modi e tempi d'attuazione.

Si tratta dunque di una proposta di legge che favorisce logiche di project managing, che dovrebbero essere improntate ad

un efficientamento dei servizi e dell'assistenza ad utenti e pazienti con un migliore e, tendenzialmente, più parco utilizzo delle risorse pubbliche e, al contempo, un non aumento – se non, addirittura, in certi casi, una diminuzione – delle tariffe.

Le principali critiche dei detrattori di questa previsione di legge vanno a sintetizzarsi nell'accusa – apparentemente più politica che tecnica – alla Giunta regionale di voler aprire un ampio varco all'ingresso dei privati nella sanità pubblica marchigiana, basato su scelte eccessivamente discrezionali.

La conseguenza, secondo gli oppositori, è che i servizi ai cittadini peggiorino a fronte di costi pro capite più alti. Va detto che, finora, nelle Marche, si è assistito ad un solo esempio di "sperimentazione gestionale" ed è il caso della "Montefeltro Salute s.r.l.", società di gestione mista pubblico-privato (per la parte pubblica Asur Marche, ma anche, Comune di Sassocorvaro e Comunità Montana locale; per la parte privata una società di San Marino) dell'ospedale di Sassocorvaro. I risultati di questo "esperimento", che però è stato operativo a tutti gli effetti (e per diversi anni, anche tramite proroghe), sono in parte controversi, soprattutto per ciò che attiene alla riduzione della mobilità passiva, ovvero, nello specifico, allo spostamento dei cittadini di quella parte di territorio



del Montefeltro verso l'Emilia Romagna per farsi curare o sottoporsi ad esami diagnostici.

Infatti non si sono riscontrati miglioramenti sotto questo aspetto: un problema, questo, che ormai da qualche anno colpisce l'intera sanità regionale, complici anche le lunghissime liste d'attesa cui occorre sottostare per potere usufruire di una prestazione sanitaria non privatistica in una struttura pubblica o convenzionata.

In seconda battuta, alcuni temono che, al di là di una presunta e non si sa quanto futuribile "invasione" dei privati nella sanità marchigiana, la proposta di legge sulle sperimentazioni gestionali possa avallare un utilizzo indebito delle apparecchiature cliniche appartenenti al sistema sanitario regionale (quindi di proprietà pubblica) da parte delle nuove società di gestione che, di fatto, sarebbero dominate da soggetti privati focalizzati più sul profitto che su una capillare e virtuosa erogazione di servizi in favore dell'utenza. In questo caso la controbiezione più immediata è che è comunque meglio che le apparecchiature vengano effettivamente usate anziché, come talvolta avviene nella sanità pubblica, lasciate ad "invecchiarsi" sottoutilizzate o addirittura dimenticate in qualche reparto. Ma tant'è.

In termini più generali, anzi, a chi denuncia i vizi dell'esperienza di Montefeltro Salute s.r.l. per bocciare preventivamente la pdl sulle "sperimentazioni gestionali", si potrebbe far notare che, forse, proprio a causa della mancanza di una legge regionale ad hoc e della sola presenza di un decreto legislativo del 1992 che fissa linee guida generali e generiche, questo caso di gestione mista pubblico-privato non ha ottenuto i risultati auspicati, pagando l'assenza di un chiaro riferimento legislativo. Ancor più debole appare il nesso causale che taluni

propongono negativamente fra questa proposta di legge e l'ormai da tempo avviata riorganizzazione del sistema sanitario regionale, che ha previsto la chiusura degli ospedali più piccoli o la loro trasformazione in residenze per anziani o presidi sanitari per lungodegenti.

La questione relativa alla chiusura di alcuni ospedali diffusi sul territorio – che non erano più in grado di garantire, per ragioni di sostenibilità economica, di know how e di strutturazione interna, trattamenti specialistici di medio-alto livello, di prima urgenza e di rianimazione – prescinde infatti da quella sulle sperimentazioni gestionali ed andava ad ogni modo affrontata (come, seppur faticosamente, si è fatto e si sta facendo).

Piuttosto, questo sì, si potrebbe chiedere alla Regione Marche che, prima di procedere all'implementazione delle sperimentazioni gestionali a tutto tondo (senza o, meglio, con proposta di legge definitivamente approvata), sarebbe opportuno che appronti una volta per tutte il Piano sociosanitario regionale tanto atteso, all'interno del quale le sperimentazioni gestionali si inseriscono. Certo, è probabile che definire il Piano sia politicamente e tecnicamente arduo e richieda ancora troppo tempo, ma, in teoria, logica vorrebbe che questo venga stilato prima di ciò che ad esso dovrebbe essere sotteso (come le sperimentazioni gestionali, appunto).

Ma se c'è il timore che questo infici l'approvazione della pdl sulle sperimentazioni gestionali e, ovviamente, non garantisca neppure che il Piano alla fine si faccia, che almeno si proceda in parallelo sui due provvedimenti da qui a fine legislatura.

Magari ne esce qualcosa di buono, non si sa mai.

Gio.Mar.



Novità in porto per il Gruppo Giovani UILDM Ancona! AVVIATO CON SUCCESSO IL PROGETTO "IDEE IN MOVIMENTO"

Uno dei fiori all'occhiello della sezione UILDM di Ancona è il progetto "Idee in movimento", che ha iniziato a svilupparsi fin dal dicembre 2017, grazie all'impegno del solido Gruppo Giovani della nostra sezione, nato a febbraio 2015. "Idee in movimento" si fonda sull'esigenza di approfondire e confrontarsi con vari esperti su alcune tematiche riguardanti i giovani che devono convivere quotidianamente con la propria disabilità.

Il progetto si dipana in un ciclo di nove incontri condotti dalla psicologa e psicoterapeuta del Centro per le Malattie neuromuscolari all'interno dell'Ospedale Regionale di Torrette (AN), Valentina Ranaldi, e con l'aiuto di una giovane volontaria e co-coordinatrice del Gruppo Giovani della sezione, Raffaella Scorza.

Gli incontri, che hanno preso il via sabato 28 Aprile, saranno di discussione tematica e confronto a cadenza mensile dalla durata di 3 ore e mezzo. Le iniziative saranno inserite all'interno del calendario di incontri del Gruppo Giovani UILDM e affronteranno tematicamente questioni inerenti alla quotidianità

dei ragazzi con disabilità quali la sessualità, la figura dell'assistente personale, la disfagia, la vita indipendente ecc... le tematiche saranno affrontate attraverso l'ausilio di materiale audiovisivo, giochi di ruolo ed attività interattive, con l'ausilio della psicologa, che solleciterà l'elaborazione

ed il confronto tra i membri del gruppo, stimolando la partecipazione attiva e la progettualità all'interno dell'associazione. In questo modo contiamo di creare un gruppo ancora più coeso e funzionale.

Già il primo incontro di sabato 28 aprile, dedicato alla conoscenza dell'altro e di noi stessi, si è dimostrato davvero emozionante e divertente; infatti lo "strumento" utilizzato

da Valentina Ranaldi è proprio il gioco, che unisce adulti e ragazzi facendoli partecipare con divertimento.

Questo progetto ha raccolto giovani dai 14 ai 38 anni da tutta la Regione Marche, coinvolgendoli e mostrandogli uno spazio di ascolto comunitario e associativo, dove potersi mostrare e mettersi in gioco senza timori, cimentandosi con diversi punti di vista.

Questi incontri produrranno in noi ragazzi delle domande e delle progettualità di vita, anche di carattere associativo, facendo emergere desideri, sogni ed esigenze nascoste che talvolta sono "coperti" dalla gestione, non sempre semplice, del "giorno per giorno".

Ci auguriamo che questo progetto susciti il desiderio in tanti di noi di entrare a far parte sempre più attivamente della vita della UILDM, e che passi il messaggio che solo insieme lottando per questioni comuni, si vince davvero la distrofia.

Marta Migliosi



VALENTINA, UNA PSICOLOGA PER AMICA

Si presenta la dott.ssa Ranaldi, coordinatrice di 'Idee in movimento' e psicoterapeuta del Centro Malattie Neuromuscolari

La coordinatrice 'scientifica', nonché conduttrice sul campo del progetto 'Idee in movimento' è la dott.ssa Valentina Ranaldi, psicologa e psicoterapeuta impegnata al Centro Malattie Neuromuscolari – prossimo Centro Nemo – costituito presso l'Azienda Ospedali Riuniti, a Torrette di Ancona.



38 anni, originaria di Macerata, la dott.ssa Ranaldi parla con entusiasmo di questa iniziativa: "Il progetto è nato dall'incontro con alcuni ragazzi che seguo da tempo e personalmente presso il Centro Malattie Neuromuscolari e che, già da un po', frequentano il Gruppo Giovani della UILDM Ancona. L'idea iniziale" prosegue "era ed è quella di aprirsi di più verso il territorio di appartenenza della sezione, coinvolgendo soprattutto sempre più giovani nella conoscenza di se stessi e in quella reciproca fra loro, tramite attività ed occasioni di confronto portate avanti dal Gruppo Giovani. In particolare, i primi due incontri che abbiamo avuto – il 28 aprile e il 19 maggio scorsi – sono serviti per 'rompere il ghiaccio' e permettere ad ogni partecipante di potersi presentare agli altri.

In questo periodo, invece" precisa ancora la dott.ssa Ranaldi "stiamo affrontando tematiche più specifiche, che impattano direttamente sulla quotidianità dei ragazzi: l'affettività e la sessualità per come vengono vissute da persone con disabilità (e sarà nostro ospite Maximiliano Ulivieri, fondatore e promotore del Comitato LoveGiver per l'assistenza sessuale); il legame fra cibo e disabilità, con riferimento soprattutto al problema della disfagia e a come questo possa essere superato o gestito, sia fisicamente che psicologicamente; e ancora l'assistenza personale, fondamentale nell'assistenza, giorno per giorno, delle persone che devono convivere con una disabilità più o meno pervasiva.

L'obiettivo di tutte queste iniziative" conclude Valentina "è quello di far scoprire ai ragazzi una propria dimensione di autonomia, che li faccia sentire davvero protagonisti in prima persona della propria vita e un valore aggiunto per tutti quelli che gli sono vicini.

L'esigenza di credere in se stessi ed anche che gli altri, a cominciare dal mondo degli adulti presenti all'interno della stessa associazione UILDM Ancona – che rappresenta in sé un piccolo grande spaccato della società – è di vitale importanza per trovare sempre nuovi stimoli e proseguire nel proprio 'processo evolutivo', anche di fronte a patologie che, via via, si rivelano sempre più invalidanti.

Ed anche per me è una crescita ed un continuo insegnamento, che mi sta arricchendo, sia professionalmente che umanamente, ogni giorno di più".

Gio.Mar.

RAFFAELLA SCORZA, UNA DI NOI È una delle irrinunciabili volontarie della UILDM Ancona, nonché punto di riferimento del progetto portato avanti dal Gruppo Giovani

La 28enne Raffaella Scorza, anconetana, è una delle più solerti volontarie che la UILDM Ancona ha la fortuna di poter annoverare fra le sue fila.

Se la dott.ssa Ranaldi può essere considerata, in qualche modo, la mente del progetto 'Idee in movimento' lei, nondimeno, è il braccio operativo, e non è certo, questa, un'accezione che va intesa in modo squalificante.

"Inizialmente, mi sono avvicinata alla UILDM Ancona, perché ho vagliato la possibilità di svolgere nell'associazione il servizio civile. In verità" racconta Raffaella "non ho più fatto, per motivi personali, quest'esperienza, senza però che questo interrompesse i rapporti con la sezione.

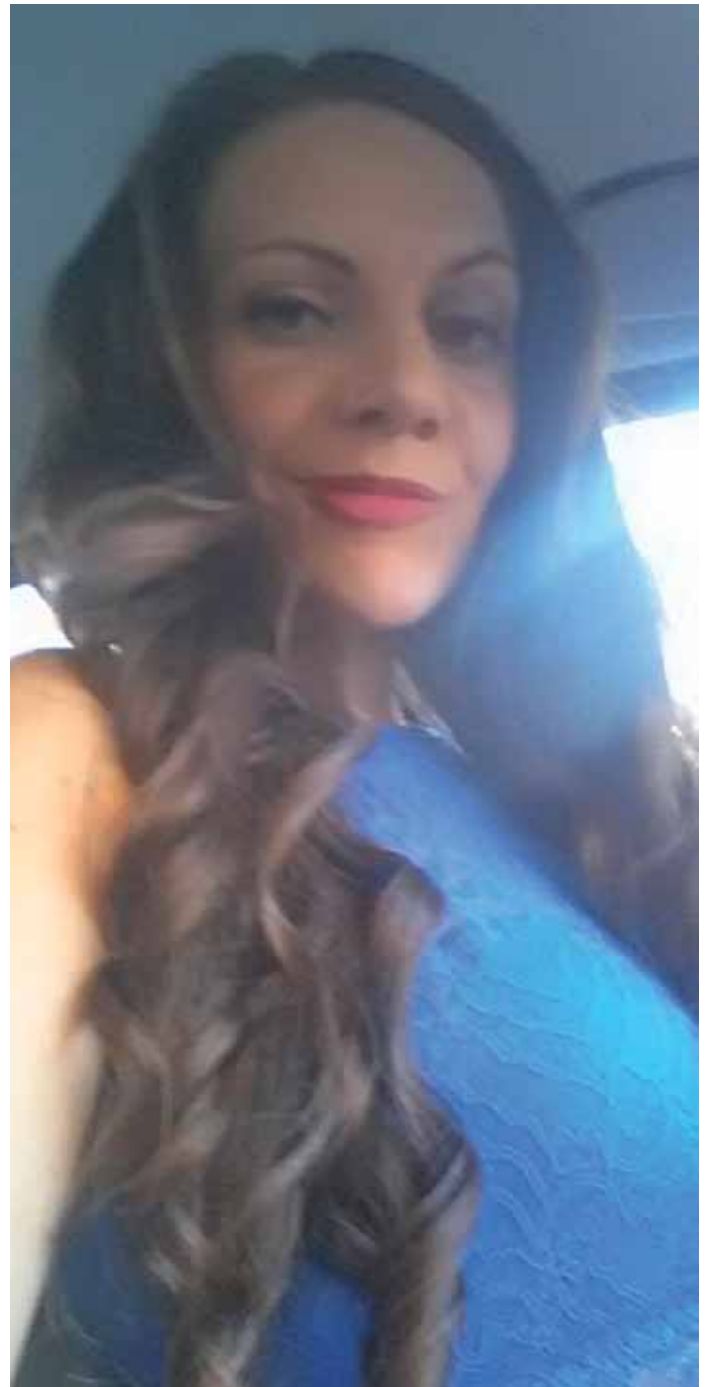
Anzi, mi sono subito appassionata a questa realtà, dopo aver conosciuto tanti ragazzi che mi hanno mostrato sin da subito grande disponibilità, mettendomi immediatamente a mio agio, con amicizia e capacità di coinvolgimento. In un clima così bello, per me, che già provenivo dal mondo dell'associazionismo cattolico, avendo fatto per anni l'animatrice e la catechista" continua Raffaella "è stato più che naturale focalizzare il mio impegno con il Gruppo Giovani, a partire proprio da 'Idee in movimento', un progetto che ho vissuto dal primo momento con emozione ed entusiasmo.

Il mio compito, in questo contesto, è quello di occuparmi della gestione pratica e logistica degli incontri, ma anche di fungere da 'tramite' fra Valentina (la dott.ssa Ranaldi, ndr) e i ragazzi.

La parte più divertente della mia attività è probabilmente quella della preparazione dei 'giochi' che la nostra psicologa escogita per condividere insieme situazioni di confronto e conoscenza.

Mi sento davvero parte integrante della 'ciurma' e ne sono orgogliosa".

Gio.Mar.



PRIMAVERA SOLIDALE TELETHON-UILDM

Il 5 e il 6 maggio scorsi si è tenuta una raccolta fondi per il progetto “Al tuo fianco tutti i giorni”

Eccoci qua nuovamente a raccontarvi i nostri momenti importanti di sostegno alle persone affette da malattie neuromuscolari. Anche quest'anno la UILDM Sezione di Ancona è scesa in piazza insieme a Telethon, in occasione della campagna di primavera per raccogliere fondi e sostenere il progetto UILDM “Al tuo fianco tutti i giorni”. Questo progetto è nato per offrire servizi e supporto alle persone con distrofie muscolari e con disabilità in generale. Esso garantirà cinque azioni di carattere nazionale: l'informazione sui principali temi scientifici e sociali, uno sportello di consulenza sulle malattie neuromuscolari, un servizio di monitoraggio e analisi delle norme in tema di disabilità, il coinvolgimento di oltre 200 volontari per assistenza in ambito medico riabilitativo e il finanziamento di oltre 20 progetti locali. I 30mila beneficiari dell'associazione, grazie a questo progetto, non si sentiranno soli ad affrontare una patologia neuromuscolare, perché potranno contare su un sostegno diretto, concreto ed essenziale.

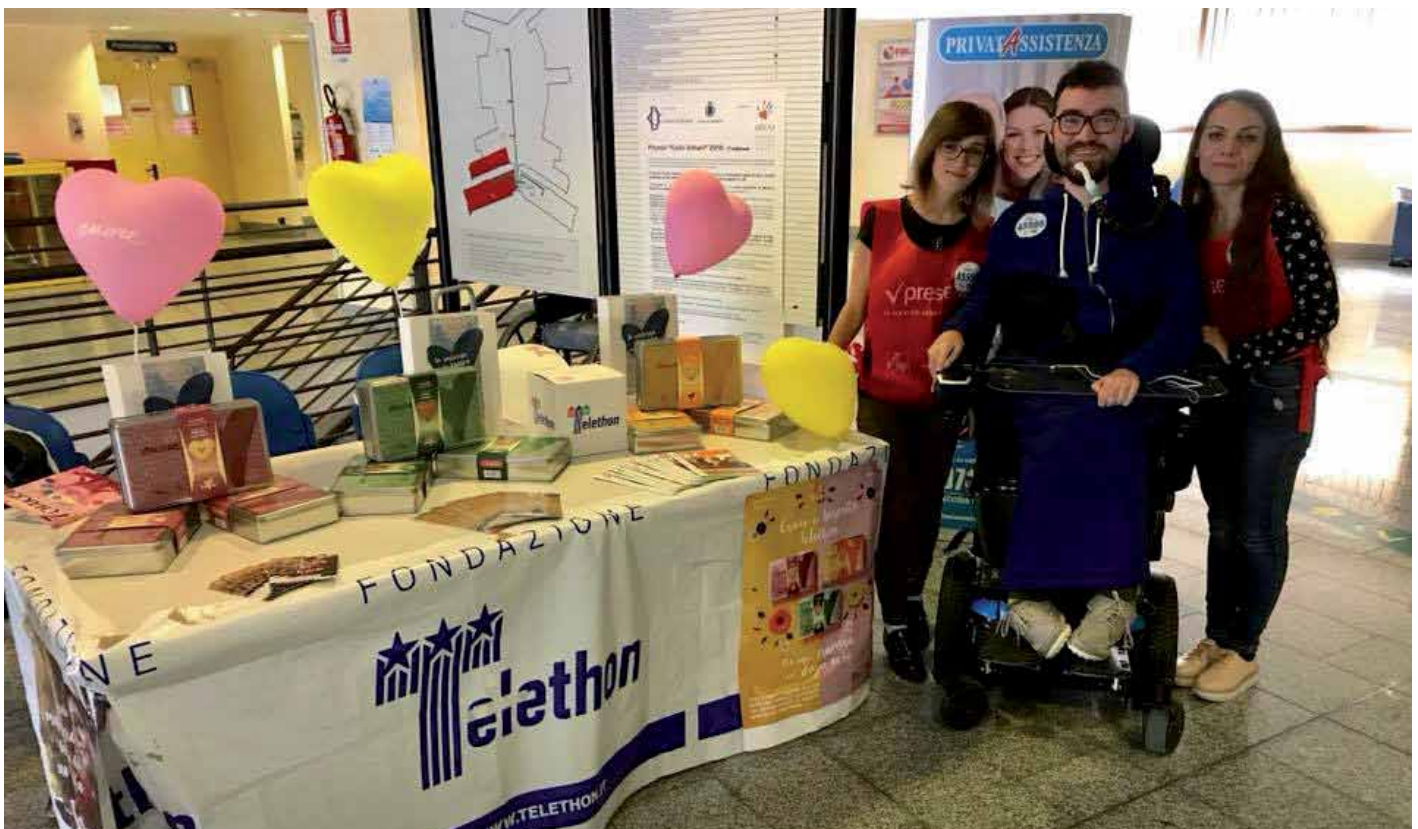
Calarci nel nostro territorio è stato come sempre importante per far capire che la ricerca scientifica è al primo posto, con l'obiettivo concreto di migliorare la qualità della vita delle persone.

Trovare una cura e prendersi cura: questo è quello che fanno la Fondazione Telethon e la UILDM, in una sinergia vincente, per il bene delle persone e per superare gli ostacoli.

Doveroso è il ringraziamento ai volontari coinvolti, agli amici e ai sostenitori che hanno permesso di organizzare e sostenere, con profonda solidarietà, questa iniziativa di raccolta fondi.

La nostra sezione anconetana della UILDM continuerà a sostenere progetti in cui la persona sarà sempre al centro! Ci vediamo alla prossima campagna di primavera Telethon-UILDM!

Simone Giangiacomi



“VITA INDIPENDENTE”: C'È BISOGNO DI PIÙ CONSAPEVOLEZZA E PIÙ FONDI



C'è tanto da fare e da dire per “Vita Indipendente”. Tante persone con disabilità non sanno cos'è, perché poco informate o perché non c'è la volontà da parte della famiglia di far sperimentare al proprio figlio una vita diversa dalla routine di tutti i giorni. Alcune volte capita che le assistenti sociali non propongano questo progetto e non accompagnino le persone che potrebbero essere direttamente coinvolte a questa scelta. Ne abbiamo sentite tante, troppe. “Vita Indipendente” non è soltanto una filosofia o un movimento internazionale che promuove la autodeterminazione delle persone con disabilità. Ma è rispetto di se stessi e dell'idea che tutti abbiano davvero “pari opportunità”. Si vuole abbattere la logica dell'assistenzialismo e dell'istituzionalizzazione e, al contrario, mirare alla piena inclusione nella società e nella collettività. Autodeterminazione è la parola chiave, indispensabile per creare un progetto di vita indipendente. Per far ciò ci vogliono figure come quella dell'assistente personale. L'assistente personale è una persona che ti aiuta a vestirti, che ti prepara la cena, ti aiuta ad uscire o per andare a lavoro: insomma ti agevola fisicamente per quello che vuoi fare, ma, nello stesso tempo, ti permette di essere libero di decidere in completa autonomia. Il protagonista della tua vita SEI TU!

Al netto di questi bellissimi principi, valori e grandi parole c'è da chiedersi: le istituzioni ci sono? Offrono queste opportunità a tutte le persone con disabilità? Nelle regioni abbiamo fondi

necessari per realizzare appieno questo progetto?

Diciamo che, dal nord al sud Italia, non tutti hanno adottato una linea univoca, sia per mancanza di sensibilità sia perché ancora il concetto di vita indipendente non è entrato in testa. Non possiamo nascondere oltretutto che se i fondi sono pochi, le ore che si possono trascorrere con il proprio assistente personale, non soddisfano i bisogni di chi non può farne a meno oppure li soddisfano in parte. E poi comunque ci sono molte persone escluse che addirittura non possono sperimentare la vita indipendente. Ci vogliono più fondi per dare più opportunità, per garantire che i progetti riescano a dare, realmente, un'autonomia durante la settimana.

Ma non possiamo soffermarci solo sull'aspetto economico; come accennavamo, c'è poca informazione e consapevolezza. La comunicazione e la richiesta di più fondi sono azioni che vanno di pari passo. Questa è la “mission” delle nostre associazioni, accompagnate dalle istanze reali delle persone, perché, in loro assenza, le istituzioni fanno orecchie da mercante.

C'è tanto lavoro da fare da parte nostra, quindi, ma anche tu che stai leggendo potresti unirti a noi, perché le battaglie non si combattono da soli. Se siamo un “esercito” pacifico e costruttivo possiamo far assaporare la vita indipendente a tutti coloro che vogliono viverla e far capire alle istituzioni la bontà di questi progetti. La lotta continuerà anche su questo “fronte di VITA”!

Simone Giangiacomi

PER PIACERE, PER PIACERSI: AFFETTIVITÀ E SESSUALITÀ AL CENTRO DEL FOCUS DELLE MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM

Affettività e sessualità delle persone con disabilità: questo argomento è stato trattato durante le Manifestazioni Nazionali UILDM, nell'ambito del workshop "Per piacere, per piacersi".

Per la prima volta c'è stato un dibattito per decidere come trattare l'argomento ed avere una posizione unitaria all'interno della nostra organizzazione. Si è percepito un latente imbarazzo, sfociato, purtroppo, in poca partecipazione.

Questo ci fa capire che siamo ancora ai primi passi e che tanti altri bisognerà farne. La nostra sezione UILDM, con coraggio, ha dato voce alle persone che non riescono ad esprimersi apertamente su questo tema così delicato e personale. In particolare, Marta e Simone, due giovani della UILDM Ancona, sono intervenuti anche riferendo le testimonianze di ragazzi e ragazze loro coetanei, che li hanno contattati in questi anni, non nascondendo che le difficoltà, per molti, sono tuttora rilevanti. La solitudine è dominante e, spesso, quando il corpo chiama, nessuno può o vuole rispondere. Così qualcuno trova soluzioni discutibili, perfino poco etiche. Altri, invece, si contengono e rimuovono – o si illudono di farlo – la "questione" dentro di sé. Altri ancora vorrebbero che persone come gli/le assistenti sessuali, con la giusta preparazione e sensibilità, potessero fargli scoprire sensazioni intime che possono scaturire anche da piccoli gesti come una carezza, ma che, per quanto piccoli, non possono concedersi da soli. In fondo, siamo tutti esseri umani, con pulsioni sessuali analoghe e quindi tutto questo è normale. Sappiamo benissimo che è un argomento tabù per tanti aspetti e sfaccettature, ma non possiamo né dobbiamo più ignorarlo totalmente o nascondere. Noi riteniamo che il nostro essere, il nostro corpo abbia bisogno di conoscersi. Come vale per tutte le persone, del resto. Chi vive una disabilità grave, sovente non riesce a vivere pienamente il proprio corpo, o perché a causa delle limitazioni fisiche, o perché ritiene che il proprio corpo sia brutto. È per questo che alcuni hanno bisogno di risposte e "linee guida" da seguire, sia per loro stessi che per il contesto familiare e relazionale in cui vivono. Tacere forzatamente senza dubbio non aiuta: eliminiamo il "non detto" e parliamone. Per questo, prossimamente, grazie al progetto "Idee in movimento" (di cui si parla più diffusamente in altre pagine di questo numero di "Visione", ndr) e a due incontri specifici, nei quali ci sarà Maximiliano Olivieri del Comitato LoveGiver (alla presenza dei nostri ragazzi e della psicologa coordinatrice del progetto), parleremo e ci confronteremo, cercando alla fine di proporvi un nostro pensiero in merito. Seguiteci su "Visione": ci aggiorneremo anche su questo.

Simone Giangiacomi



immagine tratta da www.maximilianoulivieri.it

UN NUOVO SITO INTERNET PER LA UILDM ANCONA

Il web è un mondo molto vasto e difficile da esplorare, con tante informazioni veicolate, spesso confusionarie e poco interessanti. In questo mondo sono presenti anche le associazioni che cercano il proprio spazio, perché, attraverso la rete, possono comunicare, esprimere interesse ed infine convincere tanti a sostenere i progetti che si vorrebbero realizzare.

Proprio per questo la UILDM ha deciso di arrivare ad rappresentarsi come unica voce e unica immagine attraverso i nuovi siti internet.

È importante avere un "brand" riconoscibile, la stesso per ogni sezione ed è per questo che, quando la Direzione Nazionale ci ha proposto un nuovo sito internet "unitario" a livello nazionale, abbiamo risposto sì!

Sì, perché riteniamo importante comunicare con efficacia con la stessa impostazione editoriale.

Sì, perché vogliamo avere un'immagine univoca e coerente, che possa essere riconoscibile a tutti.

Sì, perché vogliamo essere al passo con i tempi e la tecnologia.

Sì, perché vogliamo raggiungere più persone possibili.

Last but not least, sì, perché crediamo ad una parola che contraddistingue tutta la UILDM, ossia unione: è questa che ci dà la forza per essere una organizzazione sempre più forte, anche nella comunicazione!

Venite, allora, a visitare il nostro nuovo sito internet ancona. uildm.org per tenervi aggiornati sulle attività della UILDM Sezione di Ancona! Vi aspettiamo!

Simone Giangiacomi



NON CI FERMERETE!

Notizie che non fanno piacere...

Ci siamo svegliati con sorpresa e rammarico il 14 marzo 2018 alla UILDM Sezione di Ancona: porta forzata e 110 Euro rubati.

Abbiamo fatto una denuncia. Sono atti che ci hanno fatto male e che non sono affatto positivi.

Ma quella persona o persone che ci hanno voluto male devono ricordarsi: la UILDM non si ferma!

Continuiamo con la nostra positività ad aiutare i nostri soci che hanno bisogno.

Non ci ruberete l'entusiasmo e la voglia di fare!



LA UILDM DA PAPA FRANCESCO!

La testimonianza di Massimiliano Venturi, vice presidente della sezione di Ancona

Cercare di spiegare cosa ho provato sabato mattina stringendo la mano di Papa Francesco mi è molto difficile, ma ci proverò.

La prima immagine che mi viene in mente è quella dei tanti amici davanti al piazzale di San Pietro, gente da tutta Italia, carrozzine che piano piano si accalcano davanti ai metal detector e ancora saluti e baci, come fa una famiglia che si ritrova dopo tanto tempo e sa che sta per vivere un momento importante, condividendolo spalla a spalla, insieme.

Ed eccoci finalmente dentro l'aula Paolo VI. C'è chi si guarda attorno spaesato, chi scatta una foto, chi vuol condividere quel momento con chi non è potuto venire con una diretta social e molti che fanno "manovra" per poter entrare tutti davanti al palco dove si siederà il Papa. Finalmente ci siamo. Ecco spuntare Papa Bergoglio, da una porta alla nostra sinistra, si accendono le telecamere, le guardie svizzere sull'attenti e noi tutti scoppiamo in un fragoroso applauso.

Il primo a parlare è il nostro presidente nazionale Marco Rasconi che, con un discorso che ci rappresenta alla perfezione e con parole semplici e dirette, arriva al cuore di quelli che questa associazione la vivono con passione.

Ed è la volta di Papa Francesco, che parla dell'importanza delle nostre associazioni e del volontariato, ma a dirvi la verità, per me, la sola sua presenza lascia tutto il suo discorso come fluttuante nella mia testa quasi come in un limbo di pace.

Concluso il discorso, eccolo scendere tra i nostri ragazzi. Strette di mani, Lui che impone le sue sulle teste di chi non può alzare le proprie, sorrisi e lacrime.

E poi eccolo che viene verso di noi ed io che addirittura cerco di chiamarlo "FRANCESCO0000", come fosse un vecchio amico e attirato da quel poncho che Bruno aveva portato per regalarglielo ed astutamente appoggiato sulla balaustra arriva davanti a noi. Ricordo quel sorriso, ricordo uno sguardo sereno per ognuno di noi, ricordo le nostre mani che si stringono quasi a volermi donare un pezzettino di quella pace di cui, ognuno di noi, ha bisogno.

Tutti si accalcano per vederlo e Lui non si nega a nessuno. E poi pian piano risale sul palco, un ultimo saluto, un ultimo lungo applauso e lo vediamo sparire dietro ad una porta.

E si ritorna a casa.

Ci salutiamo con la nostra grande famiglia UILDM, consapevoli di essere stati presenti ad un momento importantissimo della nostra associazione e ancor più consapevoli che dovremmo farne buon uso e portare questo ricordo a chi quel giorno non è potuto essere lì con noi fisicamente, ma è stato con noi con lo spirito.

E come fossi davvero un nostro amico ti saluto alla mia maniera...

Ciao FRANCE'.

Massimiliano Venturi



La nutrita delegazione della sezione di Ancona posa in Piazza San Pietro dopo l'udienza privata con il Pontefice, tenutasi lo scorso 2 giugno, insieme a più di altri 1400 sostenitori della UILDM nazionale. Video ed immagini della giornata sono visionabili al link <https://www.facebook.com/uil dm.ancona.onlus/>



SI RICOMINCIA DALLA A2

Stagione povera di soddisfazioni quella appena conclusa dai Dolphins, di crescita quella dei Delfini. La prima senza la storica colonna della nostra Associazione, Vito Antonio Vitale. Le due squadre della ASD Dolphins hanno visto andamenti diversi nei loro rispettivi campionati.

I Delfini hanno dimostrato ancora miglioramenti in un girone dove Treviso e soprattutto Albano Laziale l'hanno fatta da padrone. I giovani Delfini però hanno dimostrato di potersela giocare con i veneti e di poter dire la loro anche con Albano, rinforzatosi comunque rispetto alla passata stagione e fresco vincitore della serie A2 appena conclusa.

Ottime infatti le gare nel girone di ritorno contro i Bulls a Treviso e quella casalinga contro la corazzata Albalonga WH. Due vittorie contro i Lupi Toscani (sia all'andata di misura, sia al ritorno decisamente più netta), hanno consegnato ai ragazzi di Gianluigi Occhialini e Alessandro Giangiacomi sei punti meritatissimi, ma soprattutto un terzo posto che ha di certo un valore più importante di quanto non dica il piazzamento in sé.

Altra storia per i Dolphins, che concludono il loro girone a 0 punti, retrocedendo giustamente in serie A2.

Retrocessione avvenuta soprattutto a causa di un girone di ferro, denotato dal fatto che in esso erano ubicate le squadre che, a fine campionato, si sono posizionate ai primi tre posti in Italia (Venezia, Padova e Roma) nonché la squadra attualmente forse più attrezzata "economicamente" (Viadana) e una finalista di Coppa Italia (Alma Madrats Udine).

Non scuse, ma la consapevolezza che, a sottolineare una stagione sicuramente negativa anche dal punto di vista del gioco, ci ha pensato anche un set di avversarie per nulla scarse. Alcune buone prove ci sono state, come quella a Padova e la gara di ritorno a Udine, ma le sei sconfitte alla fine e i più di 100 gol subiti sono stati l'inevitabile epilogo di una stagione sottotono, dove non è bastato l'innesto dell'ex Skonvolts Magri per scongiurare un risultato tanto negativo.

Così, dopo 3 anni di meritata A1, i Dolphins torneranno nella serie cadetta e, per la prima volta, la serie A2 vedrà due compagini anconetane tra le sue partecipanti: in gironi diversi per regolamenti federali e con i Dolphins come testa di serie (vista che sono una delle due retrocesse) e i Delfini con l'obiettivo di migliorarsi ancora.

I Dolphins saranno presumibilmente una delle squadre da battere, in una prossima A2 che vedrà alcune "nobili decadute" giocarsi i due posti promozione disponibili. Dream Team Milano (pluriscudettata), Rangers Bologna (due volte finalista scudetto), Leoni Sicani Agrigento (finalisti solo poche stagioni fa) e la sorprendente Treviso Bulls saranno le presunte pretendenti per due posti nell'élite del wheelchair hockey italiano.

Ai Delfini il compito di fare meglio di quanto fatto finora: obiettivi ambiziosi per due squadre ambiziose.

In bocca al lupo, ragazzi!

VI TORNEO DELL'AMICIZIA

Anche questa estate andrà in scena a Marotta, il 23 e 24 giugno, il Torneo dell'Amicizia, giunto ormai alla sesta edizione.

Ad organizzarlo l'ASD Dolphins Ancona e la UILDM Ancona, grazie soprattutto al consigliere Bruno Pesaresi, sempre in prima linea nell'organizzazione di questo evento.

A giocarsi il trofeo sei squadre di A1 e A2: oltre ai Dolphins e ai Delfini, i Sen Martin Modena, gli Sharks Monza, i Magic Torino e l'Alma Madrats Udine, in un torneo di alto livello che chiuderà la stagione nella cittadina pesarese - ormai partner affezionato della nostra ASD - a poco più di un mese dalle finali scudetto.

A collaborare all'evento l'Avis, la Pro Loco e la Croce Rossa locali, per una manifestazione che negli ultimi tre anni ha orgogliosamente arricchito l'estate marottese.

Teatro delle sfide il palazzetto dello sport "Tre Ragazzi", che, nelle giornate di sabato e domenica, vedrà le sei squadre fronteggiarsi prima nelle gare dei gironi eliminatori, poi nelle semifinali e finali dal sesto al primo posto.

Un appuntamento imperdibile, un altro evento che celebra sport e sociale!

PROGRAMMA	
23.06.2018 SABATO	DOMENICA 24.06.2018
MATTINA POMERIGGIO	
GARE dalle 11 alle 13 dalle 15 alle 17	SEMIFINALE 10.30 SEMIFINALE 11.00 3/4 POSTO 12.00 3/4 POSTO 15.00 1/2 POSTO 16.00
SI RINGRAZIANO	

MONDIALE TRICOLORE: AS NEVER BEFORE! Al via in autunno l'attesissimo Mondiale italiano di wheelchair hockey



Otto nazioni, tre continenti rappresentati per la prima volta, ottanta atleti, più di duecento persone tra tutte le Delegazioni... questi alcuni dei numeri del prossimo IPCH World Championship 2018 che si terrà al Bella Italia & EFA Village di Lignano Sabbiadoro dal 24 al 1 Ottobre 2018. Arduo e stimolante il lavoro per i due "anconetani" Stefano Occhialini, Presidente del Comitato, Elena Ciarrocchi, responsabile Finanze, e per gli altri membri del LOC (Comitato Organizzatore Locale): Ivan Minigutti e Benedetta Dececco da Udine, rispettivamente Segretario e responsabile Marketing e comunicazione, e Massimo Lazzarini di Venezia responsabile logistica e trasporti. Cinque persone legate in qualche modo alla UILDM, cinque membri che, ormai da novembre 2016 stanno impegnandosi per rendere il prossimo Mondiale "as never before" (come mai prima).

Anche UILDM Nazionale tra i partner di quello che sarà il più grande appuntamento del wheelchair hockey (Powerchair Hockey, come si chiama a livello internazionale) dell'anno 2018.

Dopo l'appuntamento del Five Stars International Tournament, tenutosi sempre a Lignano Sabbiadoro a Novembre 2017 e che è servito come training proprio per l'appuntamento del prossimo settembre, l'organizzazione è in gran fermento e tutto il wheelchair hockey italiano attende questo appuntamento dopo la bella prestazione degli Azzurri (finale persa al golden goal contro la Finalndia) e dopo la bella figura fatta a livello organizzativo da Comitato e FIWH.

A contendersi l'alloro mondiale le 8 nazioni più forti del mondo, la crema del Powerchair Hockey planetario. Favoriti d'obbligo

l'Olanda, compagine come sempre ricca di giovani talenti e di esperti campioni, vedi il veterano Van den Boomen, che proprio nella finale mondiale del 2010 a Lignano hanno perso l'unica loro partita ufficiale nella loro storia. Una rinnovata Germania sarà una probabile outsider, per tradizione, per livello del proprio campionato e per alcuni giovani "fenomeni" che stanno facendo le fortune dei loro rispettivi club, primo fra tutti Nassim Hamoud vincitore di tutto in Germania negli ultimi tre anni e vero trascinatore dei teutonici in questo periodo. Belgio tutto da scoprire invece nella versione post Sarazyn: rinnovare una squadra dopo l'addio dalla nazionale di quello che è considerato uno dei migliori giocatori di sempre di questo sport non è facile, ma i tanti giovani di cui è ricca la nazionale belga, Fuxin Ruan su tutti, potrebbero essere la vera sorpresa del mondiale. E quando si parla di giovani non si può non avere in mente la Svizzera. La nazionale Elvetica è forse attualmente la rappresentativa con il più alto tasso fenomeni in erba: primo fra tutti Dominik Zenhäusern, spettatore sconosciuto agli ultimi Mondiali in Germania e ormai realtà in crescita di una delle più belle e promettenti nazionali europee. Altra che potrebbe dire la sua per i primi quattro posti è la solida Danimarca.

La nazionale scandinava, allenata dalla coppia olandese Hommels e Van den Muysenberg, si farà forza anche del suo talento Andres Berenth, uno dei tanti ottimi giocatori presenti nella nazionale nordica. Tutte da scoprire Australia, sempre presente in tutte le edizioni fin qui disputate dei Mondiali e soprattutto il Canada, subentrato al posto degli USA a seguito della loro rinuncia di poco più di un mese fa e vero e proprio enigma per tutte le sue avversarie. Grande assente sarà la Finlandia della leggenda finnica Juha-Olli "Opa" Palonen, vittoriosa nel Five Stars ma esclusa dal Mondiale per un rivedibile meccanismo di ranking che la ha penalizzata più enormemente...

E l'Italia? Gli azzurri si stanno preparando bene a questo appuntamento, e ormai da 4 anni e dopo l'argento europeo del 2016 aspettano di giocarsi qualche cosa di importante. Il talento non manca, l'affiatamento nemmeno, così come l'esperienza in campo internazionali di molti dei giocatori che faranno parte dei mitici 10. Devono solo vivere il momento e provare a realizzare un sogno che tutta Italia aspetta...

Un Mondiale come mai prima, quindi anche perché sarà una tappa importante per tutto il movimento del Powerchair Hockey internazionale che da diversi anni ha intrapreso il percorso paralimpico. Non ci resta che tifare Azzurri e seguire numerosi l'evento a Lignano! As never before!!!

I Gironi:

Pool A: Olanda, Italia, Canada, Svizzera. Pool B: Belgio, Australia, Danimarca, Germania

VENEZIA E ALBANO REGINE D'ITALIA



foto tratta da www.fiw.h.info/vs/

Le migliori dodici squadre dei due campionati FIWH, la lotta scudetto e quella promozione. Il tutto si è disputato nella cornice solita del Villaggio Bella Italia & EFA Village di Lignano Sabbiadoro, ex GETUR. Le protagoniste: le sei migliori della A1 e le sei migliori della A2, per una formula che, per la prima volta, ha visto ben dodici protagoniste nelle attesissime finali federali, svoltesi dal 17 al 19 Maggio scorso.

Tutte gare avvincenti, a partire da quelle della serie cadetta, dove le quattro vincitrici dei gironi di A2 (Albalonga WH, Blue Devils Genova, Dream Team Milano e Rangers Bologna) e le due migliori seconde (Aquila Palermo e Treviso Bulls) si sono giocate i due posti valevoli per la promozione.

Alla fine, le due grandi deluse sono state forse i meneghini del Dream Team Milano, che in semifinale hanno ceduto di misura ai Diavoli di Genova, e i Rangers Bologna, eliminati addirittura ai quarti da un Treviso attualmente più attrezzato dei bolognesi, in un periodo storico di rinascita molto complicato per gli emiliani (solo cinque i giocatori presenti in rosa a Lignano e solo una mazza da poter schierare in campo per questione di punteggi).

Discorso diverso per il Dream Team che, pur avendo dominato il proprio girone in regular season, ha fatto quello che ha potuto contro una Genova più squadra, più attrezzata e forse anche più motivata. D'altro canto, le altre squadre hanno rispettato i pronostici della vigilia, con Albano indiscussa dominatrice di tutte le gare disputate e Aquila con tanta volontà, ma ancora con un gioco da affinare e una squadra che pecca di esperienza in alcuni ruoli. Alla fine campioni della Serie A2 si laureano i laziali di Albano, vincitori 6 a 3 sulla giovanissima e talentuosa Genova, ritrovando così la A1 dopo solo due stagioni e mettendo in vetrina i tanti giovani in rosa. Soddisfazione aumentata dal premio personale ricevuto proprio da uno di loro, Mastrostefano, valutato come miglior stick delle fasi finali. Grandi gare anche per quanto riguarda la lotta scudetto,

dove Black Lions Venezia, Coco Loco Padova, Thunder Roma, Sharks Monza, Skorpions Varese, al ritorno ad un playoff scudetto dopo sei anni, e Viterbo si sono battagliate per il titolo di Campioni d'Italia. Scontata ma meno facile del previsto la vittoria dei padovani contro i viterbesi, orfani per squalifica del trascinatore Kruezi; sfida storica invece nell'altro quarto di finale tra Skorpions e Thunder, che rievoca grandi finali scudetto.

Dopo due tempi giocati sul filo dell'equilibrio è Roma a prendere il largo grazie all'ultimo arrivato in casa Thunder, vale a dire l'ex pescarese Faieta, vicinissimo all'inizio di questo campionato a vestire la maglia dorica. Alle semifinali sono Venezia su una Roma sottotono e Padova su un Monza orfano del proprio capitano, nonché colonna portante della Nazionale Muratore (infortunato) ad aggiudicarsi l'accesso alla finale scudetto, esattamente come previsto da pronostico.

Dopo la conquista del terzo gradino del podio da parte dei romani, è andato in scena l'ennesimo derby veneto degli ultimi mesi. Due squadre toste, delle quali, da un lato il gruppo (Venezia) e dall'altro la classe di alcuni singoli (Farcasel su tutti per Padova), erano le armi messe in campo. Dopo una prima metà di gara dove solo sul finale Venezia trova il gol del sorpasso con l'ex padovano Salvo, nella seconda parte del match è l'azzurro del Venezia Jigneo che sale in cattedra e, sfruttando due contropiedi sbagliati degli avversari, segna con classe una doppietta che, nonostante il rigore sul finale dell'altro nazionale Farcasel, consegna nella mani di Venezia un secondo meritatissimo scudetto consecutivo.

Al fischio finale è solo festa per i Lions ed amarezza per i Coco Loco e per il nuovo arrivato Ramina, che avrà tempo per rifarsi già a partire dal prossimo anno.

Stefano Occhialini

NUOVE TERAPIE NELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI: GLI ULTIMI SVILUPPI

Il prof. Santorelli e la dott.ssa Chiuso, rispettivamente presidente e coordinatrice della commissione medico-scientifica della UILDM nazionale, fanno il punto sui progressi terapeutici

I notevoli progressi della **genetica delle malattie neuromuscolari** hanno permesso un miglioramento della conoscenza delle singole forme ed una più precisa pianificazione di trattamento e prevenzione.

La possibilità di effettuare diagnosi precoci e la migliore conoscenza delle complicanze hanno condotto a modifiche nel management delle malattie neuromuscolari più comuni in epoca pediatrica come **la distrofia muscolare di Duchenne (DMD)** e **l'atrofia muscolare spinale (SMA)** ed al conseguente graduale e costante aumento dell'età di sopravvivenza con oltre il 53% dei ragazzi che supera i 30 anni, con alcuni casi che arrivano oltre i 40.

L'aumento di sopravvivenza è avvenuto in parallelo all'introduzione ed alla diffusione di **metodiche di ventilazione non invasiva** ed ad una più globale **presa in carico**.

Negli ultimi anni si è assistito al fiorire di un enorme numero di trial clinici sperimentali incentrati su strategie volte a bloccare o rallentare la progressione della malattia. Studi recenti hanno dimostrato che la **terapia con steroidi** resta il 'gold standard' per i pazienti affetti da DMD, ma non vi è tuttora un consenso su tipo e dosaggio di corticosteroide da utilizzare. Tuttavia è grazie all'uso della terapia con steroidi che sempre più ragazzi ritardano l'uso della carrozzina e riescono a camminare oltre i 13 anni.

Le innovazioni che arrivano dalla ricerca offrono possibilità di **disporre a breve di trattamenti concreti e più efficaci**.





L'approccio dell'**exon skipping** è forse il più promettente tra le proposte sperimentali degli ultimi anni e consente con tecniche di genetica molecolare di riportare le alterazioni del gene DMD in un codice di lettura comprensibile, garantendo la produzione di una proteina parzialmente funzionante.

A dicembre 2016 l'ente regolatorio americano FDA ha approvato il farmaco **Eteplirsen** per le mutazioni che skippano l'esone 51 (utile nel 16% dei pazienti circa), e si spera che a breve, già nel corso di quest'anno, l'ente regolatorio europeo EMA adotti una simile decisione.

Il farmaco Ataluren (commercializzato in Europa con il nome di **Translarna®**) è stato autorizzato per quel gruppo di ragazzi DMD in cui la causa genetica è una mutazione di tipo nonsense (circa il 10-15% del totale delle mutazioni), ossia con una proteina distrofina prematuramente corta. Un altro studio promettente è quello che coinvolge il farmaco **Givinostat**.

Lo studio, attraverso biopsie muscolari effettuate ad almeno 12 mesi di distanza l'una dall'altra, ha l'obiettivo di valutare in soggetti DMD di età fra i 7 e 11 anni, in trattamento con glucocorticoidi, se il farmaco è in grado di ridurre il tessuto cicatriziale fibrotico ed aumentare la quota muscolare con benefici a livello clinico.

Nella SMA è attualmente disponibile un farmaco che, pur non "cancellando" la malattia in chi ne è affetto, apre la

prospettiva di un decorso meno severo e, se somministrato precocemente, permette un buon recupero funzionale. Il farmaco, disponibile in commercio da ottobre 2017, si chiama Nusinersen (commercializzato come **Spinraza®**). Il farmaco "costringe" la copia del gene intatta SMN2 a produrre una proteina completa e funzionale, vicariando quindi il gene SMN1 che è alterato nella malattia.

La somministrazione del farmaco avviene per via intratecale, cioè per "puntura lombare", con quattro dosi ravvicinate (di carico) e poi una iniezione ogni quattro mesi, per un arco di tempo al momento non definibile.

Naturalmente l'efficacia è maggiore nei bambini piccoli e appena diagnosticati, rispetto a bambini con una storia di malattia più lunga, o nei pazienti adulti, ma in ogni caso deve essere chiaro che la terapia con **Spinraza non può essere intesa come una "cura che faccia scomparire" la malattia**, pur essendo comunque un aiuto nel trattamento dei bambini con SMA.

In conclusione, nonostante non vi sia ancora una cura per nessuna malattia neuromuscolare su base ereditaria, negli ultimi anni vi sono **numerose prospettive terapeutiche** che, per la prima volta, fanno intravedere la possibilità di far stare meglio i nostri ragazzi.

Filippo Maria Santorelli
Clara Chiuso

LA SMA NON È PIÙ UNA MALATTIA MORTALE

Gli Ospedali Riuniti di Ancona tra i centri di eccellenza per la somministrazione del nuovo farmaco

Gli Ospedali Riuniti di Ancona sono stati riconosciuti tra le eccellenze italiane idonee alla somministrazione dello Spinraza, l'unico farmaco efficace contro la SMA, l'atrofia muscolare spinale, rendendola una malattia non più mortale! Il farmaco va infatti somministrato secondo specifici protocolli ed in centri autorizzati per competenze consolidate sulla patologia e per la multidisciplinarietà della presa in carico dei malati.

Il Reparto di Neuropsichiatria Infantile del Salesi, diretta dalla Dott.ssa Nelia Zamponi, e il Centro Malattie Neuromuscolari di Torrette, diretto dal Prof. Leandro Provinciali, sono stati riconosciuti idonei alla somministrazione del prezioso farmaco.

Le equipe di entrambi i centri si sono velocemente attivate, consentendo la somministrazione dello Spinraza sia a bambini sia ad adulti affetti da SMA.

"Un traguardo significativo per l'A.O. Ospedali Riuniti di Ancona e per la Regione Marche" ha dichiarato Roberto Frullini, Presidente della Fondazione Paladini, attiva da dieci anni nel campo delle malattie neuromuscolari. "Entrambe le istituzioni hanno realmente compreso la necessità di affrontare le malattie neuromuscolari in maniera specifica ed eccellente, migliorando la qualità della vita dei marchigiani e dei tanti pazienti delle regioni limitrofe affetti da queste patologie".

Va ricordato: la SMA è una patologia neuromuscolare caratterizzata dalla progressiva morte dei motoneuroni,

le cellule nervose del midollo spinale che impartiscono ai muscoli il comando di movimento. Una patologia che praticamente non lasciava scampo, ma che, dallo scorso 27 settembre 2017 - data storica per le persone malate di SMA e per i tanti genitori dei bambini affetti dalla forma più grave, in cui l'AIFA (Agenzia Italia del Farmaco) ha dato il via libera alla commercializzazione di Spinraza - fa meno paura.

L'approvazione della terapia ha comportato in Italia anche la definizione di nuovi standard di cura, la cui applicazione ha richiesto la messa in campo di risorse per la formazione dei centri che somministreranno la terapia.

La fase di sperimentazione ha dimostrato una riduzione del rischio di mortalità del 50%, la respirazione in molti casi è tornata autonoma e la degenerazione della malattia a livello motorio è rallentata.

Alcuni bambini del gruppo trattato con Nusinersen (principio attivo di Spinraza) hanno raggiunto un controllo completo del capo, della capacità di rotolare, di sedersi e di mantenere la posizione eretta.

Non si tratta ancora, occorre dirlo, di una cura definitiva, ma è comunque di grande impatto sull'aspettativa di vita dei malati, considerando che la SMA, nelle forme più gravi, colpisce bambini che già a pochi mesi di vita devono respirare con la tracheostomia e nutrirsi per via enterale attraverso la PEG.

foto tratta da www.famigliesma.org

**Ci siamo,
il farmaco
è per tutti!**

27 settembre 2017

Via libera alla commercializzazione di SPINRAZA in Italia SENZA RESTRIZIONI per nessuna forma di SMA.



AIFA, Pubblicazione in GAZZETTA UFFICIALE



famigliesma.org
1000

LA GIOIA DEL CIBO ANCHE CON DISFAGIA **I futuri cuochi a lezione per imparare le tecniche della** **cucina dedicata alle persone con disfagia**

Il progetto "La gioia del cibo anche con disfagia", promosso dalla Fondazione Dr. Dante Paladini onlus, accompagna gli studenti dei tre istituti alberghieri di Senigallia, Piobbico e Loreto nell'anno scolastico 2017/2018.

Sette classi – quattro di Senigallia, una di Loreto e due di Piobbico – hanno studiato ed approfondito la tematica della disfagia sia dal punto di vista scientifico e clinico, sia da quello tecnico della scelta degli alimenti e della loro lavorazione e conservazione. Il percorso didattico ha visto la collaborazione del personale del Centro Clinico per le Malattie Neuromuscolari dell'A.O. Ospedali Riuniti di Ancona – le fisiatre Michela Coccia e Michela Aringolo e la logopedista Federica Galli – che, nella lezione di apertura tenutasi nei tre istituti marchigiani nel mese di dicembre, hanno presentato il disturbo della disfagia ed approfondito gli aspetti clinici e scientifici legati ai malati neuromuscolari, ma più in generale a tutte le persone con malattie neurodegenerative.

Si stima, infatti, che 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.



La gioia del cibo anche con disfagia



EVENTI CONVIVIALI

Il progetto “La gioia del cibo anche con disfagia”, promosso dalla Fondazione Dr. Dante Paladini onlus, accompagna gli studenti dei tre istituti alberghieri di Senigallia, Piobbico e Loreto nell’anno scolastico 2017/2018.

Sette classi – quattro di Senigallia, una di Loreto e due di Piobbico – hanno studiato ed approfondito la tematica della disfagia sia dal punto di vista scientifico e clinico, sia da quello tecnico della scelta degli alimenti e della loro lavorazione e conservazione. Il percorso didattico ha visto la collaborazione del personale del Centro Clinico per le Malattie Neuromuscolari dell’A.O. Ospedali Riuniti di Ancona – le fisiatre Michela Coccia e Michela Aringolo e la logopedista Federica Galli – che, nella lezione di apertura tenutasi nei tre istituti marchigiani nel mese di dicembre, hanno presentato il disturbo della disfagia ed approfondito gli aspetti clinici e scientifici legati ai malati neuromuscolari, ma più in generale a tutte le persone con malattie neurodegenerative.

Si stima, infatti, che 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...) e questo aspetto condiziona la preparazione del pasto quotidiano, costringendo molto spesso i caregivers a proporre i soliti piatti che, nel tempo, diventano “monotoni”.

Per questo motivo, gli studenti hanno partecipato ad una seconda giornata formativa con gli insegnanti – e chef – Roberto Dormicchi e Paolo Piaggese, per approfondire l’argomento sui cibi e la loro lavorazione, affinché raggiungano le caratteristiche “amiche” delle persone con disfagia e possano essere così conservate al meglio. Successivamente a questi appuntamenti ciascuna classe ha lavorato con i docenti che hanno aderito all’iniziativa – prof.ri Ennio Mencarelli, Silvano Pettinari, Germano Carboni, Luigino Bruni e Simonetta Sagrati dell’I.I.S. Panzini di Senigallia, prof.ri Massimo Del Moro e Caterina Coltorti dell’Istituto Alberghiero Nebbia di Loreto e prof. Roberto Dormicchi dell’Istituto Alberghiero di Piobbico – cimentandosi nella preparazione dei cibi, ma anche nella realizzazione di ricette ideate ad hoc per questo progetto da “donare” alle persone con problemi di disfagia.

Al termine del progetto, infatti, la Fondazione Paladini realizzerà un ricettario che comprenderà anche le ricette proposte dai ragazzi, fruibile da tutte le persone con disfagia. Il progetto si è concluso con due eventi conviviali

a pranzo, che si sono svolti mercoledì 18 aprile all’Istituto Alberghiero di Piobbico e giovedì 19 aprile all’Istituto Alberghiero di Senigallia, aperti a tutte le persone interessate e caratterizzati da menù adatti alle persone con disfagia.

Tutte le classi coinvolte nel progetto sono state protagoniste nella realizzazione di un menù gustoso e succulento, caratterizzato dal fatto che il piacere del gusto e del mangiare insieme può essere garantito a tutti con gioia.

In occasione dell’evento conviviale di Senigallia, sono inoltre state premiate le due ricette migliori in termini di rispondenza alle necessità dei malati disfagici: il primo premio, in materiale didattico, offerto dalla Fondazione Paladini è stato vinto dalla classe 4^a A dolciaria dell’Alberghiero Panzini di Senigallia, capitanata dal prof. Ennio Mencarelli, con il dolce “Terra... non sole e non soli”; il secondo premio, invece, donato dalla ditta Sirman, se lo è aggiudicato dalla classe 3^a B cucina dell’Alberghiero di Piobbico, guidata dal Prof. Roberto Dormicchi con il secondo piatto “Ricotta mantecata con polenta e coniglio in salmi”.

In considerazione del valore sociale e pedagogico dell’iniziativa di carattere regionale, il progetto ha visto riconosciuto il patrocinio e la compartecipazione dell’Assemblea Legislativa delle Marche.

La completa realizzazione del percorso, dalle fasi iniziali di progettazione agli eventi conviviali, è stata possibile solo grazie alla sinergia e collaborazione di tanti attori da quelli istituzionali – i dirigenti ed i docenti degli istituti che hanno aderito con passione alla proposta – ai professionisti del Centro Clinico per le Malattie Neuromuscolari di Ancona fino al sostegno incondizionato di aziende già a fianco della Fondazione Paladini – Sirman, Colonnara e Triglia di Bosco – e da altre che, con entusiasmo, si sono avvicinate in questa occasione come Coop Alleanza 3.0, Fabbri Sciroppi, Varnelli, Cau e Spada e Conventino Monteciccardo; con la collaborazione di Martino Liuzzi, esperto nutrizionista e Presidente del Centro studi Universitario del Gelato; con Nevio Arcangeli, fotografo; e Luca Cerigioni e Serena Api, con la loro musica dal vivo. Nei prossimi mesi verrà realizzato il ricettario comprensivo delle ricette ideate dai ragazzi in occasione del progetto e di quelle raccolte dal contest “La gioia del cibo anche con disfagia”, organizzato da Triglia di Bosco nell’anno 2016.

Raffaella Scorza

...TI RACCONTO SIVIGLIA

Il nostro Francesco Venturi ci confida le emozioni vissute durante l'esperienza Erasmus in Spagna

Caro diario,
 oggi ti parlerò della mia esperienza a Siviglia.
 Non ti racconterò tutte le fasi, ma solo ciò che mi ha lasciato personalmente. Il viaggio di andata mi ha lasciato la stanchezza però ne è valsa la pena, perché questa città ha qualcosa di magico ed indescrivibile. I fatti positivi sono tanti e proprio per questo ho deciso di scriverti.
 All'inizio è stato molto complicato ambientarsi per tanti motivi: la lingua (dato che lo spagnolo non è proprio la mia lingua e si sente), la casa che era molto piccola, il cibo (perché al supermercato non si trovano molti prodotti italiani) e la televisione (senza Sky Calcio). Come tutte le difficoltà, si possono superare e devo dire che, grazie a questa città meravigliosa (Siviglia), le ho superate alla grande.
 Ora invece ti descriverò gli aspetti positivi e non farò un elenco, in quanto non finirei mai, quindi ti scriverò i fatti accaduti che ritengo più importanti. Iniziamo col raccontare il primo giorno di lavoro. Appena il mio tutor aziendale si è presentato, ho capito che sarebbe stata un'esperienza fantastica e soprattutto indimenticabile. Non devo ringraziare solo lui di questa meravigliosa avventura, ma anche i miei "compagni di viaggio", i quali, durante le gite che facevamo in città, mi hanno fatto sentire una persona normale. So che ti sembrerà semplice ma non lo è affatto perché non è una cosa che funziona con le imposizioni, ma è automatica e viene dal "corazon".
 Io mi ritengo una persona fortunata e non smetterò mai di dirlo, perché, grazie a questa esperienza, ho capito cos'è che mi rende veramente felice, ovvero l'amicizia; termine molto usato da parecchie persone, lo so, ma non tutti lo sanno rispettare o addirittura riconoscere.
 Ti descrivo infine la città, che mi ha lasciato un magnifico ma malinconico ricordo: Siviglia è una città con la tranquillità di un paese, è un'Italia accessibile, è un paradiso per tutti. Il clima era talmente piacevole che ha trasformato tutto in positivo.
 Ora devo andare, perché è tardi e spero che questo breve racconto ti sia piaciuto.

Francesco Venturi



BILANCIO DI SEZIONE 2017

ATTIVITA'	
CREDITI DIVERSI	
Ratei attivi	0,72
BANCHE	
BancoPosta	20.568,92
Banca Prossima	3.373,65
Banca Generali	3.569,11
PayPal	296,07
CASSA	
Cassa Contante	528,69
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	
Altri beni	678,47
Computer e macchine ufficio	1.500,00
Automezzi	35.016,06
IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	
Sito Web	1.403,00
IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	
Titoli postali	20.000,00
Assicurazione Generali	130.000,00
Assicurazione Alleanza	65.000,00
Assicurazione Ina Assitalia	65.000,00
Titoli di Stato	59.847,00
Gestione patrimoniale BG	100.000,00
Perdita d'esercizio	11.301,06
Totale a pareggio	518.082,75

PASSIVITA'	
Debiti verso fornitori	427,52
DEBITI DIVERSI	
Istituti previdenziali	457,90
Debiti v/dipendenti	770,00
Fondo TFR	3.037,89
Debiti v/Telethon	3.749,25
Debiti vari	98,15
Ratei passivi	20,00
DEBITI V/DN UILDM	
Debiti Quote Sociali	380,00
DEBITI TRIBUTARI	
Debiti v/erario	135,42
Mezzi propri	
Capitale sociale	472.051,70
FONDI AMMORTAMENTO	
F.do Amm. Automezzi	35.016,05
F.do Amm. Computer e Macchine	1.500,00
F.do Amm. Altri beni	438,87
Totale a pareggio	518.082,75

COSTI	
COSTI DIVERSI	
Arrotondamenti passivi	2,45
SPESE GENERALI	
Stipendi	10.571,78
Telefoniche	826,28
Trasporti	745,75
Assicurazioni	1.027,50
Cancelleria	69,99
Carburanti	2.225,73
Oneri sociali dipendenti	1.897,16
Assicurazione volontari	208,00
Manutenzioni e riparazioni	645,00
Spese postali	220,95
Spese di spedizione	221,50
Quota ammortamenti	199,27
Spese di pulizia	19,89
Spese varie	44,29
Rimborso volontari	204,70
Consulente del lavoro	902,97
Spese Formazione SCVN	2.527,06
Materiale di consumo	86,17
Accantonamenti TFR	818,82
Consulenti e professionisti	1.098,00
COSTI ISTITUZIONALI	
Spese per Assemblea Nazionale	3.828,72
Spese per Consiglio Nazionale	416,22
Quote sociali DN	1.170,00
Altre Quote Sociali	30,00
IMPOSTE E TASSE	
Imposte su titoli	294,48
ONERI FINANZIARI	
Oneri bancari	50,00
Oneri postali	60,44
Spese PayPal	12,93
Perdite su titoli e fondi	1.244,02
COMUNICAZIONE	
Abbonamenti	25,00
Gestione sito web	60,59
Visione	2.646,80
PROGETTAZIONE E SERVIZI	
Servizio Civile	284,38
Assistenza sociale	1.500,00
Spese Progetto hockey	5.185,00
Spese Gruppo Giovani	815,54
Spese Progetto Musei	61,00
SPESE PER MANIFESTAZIONI	
Mostre e manifestazioni	1.507,14
Totale a pareggio	43.755,52

RICAVI	
RICAVI DIVERSI	
Arrotondamenti attivi	5,97
RICAVI ISTITUZIONALI	
Quote sociali	2.340,00
ENTRATE DA PRIVATI	
Donazioni da privati	3.150,66
Ricavi Giornata Nazionale	2.470,10
Altri Ricavi Giornata Nazionale	327,22
5x1000	6.831,56
Altre Entrate	1.012,00
Rimborso km Dolphins	2.607,00
PROVENTI FINANZIARI	
Interessi attivi	415,11
Interessi attivi su Titoli	1.430,43
Ricavi gestione patrimoniale	2.248,09
Cedole assicurazioni	2.580,87
PROVENTI STRAORDINARI	
Soprawvenienze attive	399,35
Contrib straord DN Quote socia	85,00
RICAVI MANIFESTAZIONI	
Contributi manifestazioni	960,00
Prodotti solidali	169,00
ENTRATE PER PROGETTI	
Progetto Hockey	5.000,00
Contributi GGU	254,00
Progetto Trasporto	168,10
Perdita d'esercizio	11.301,06
Totale a pareggio	43.755,52



Per la UILDM Ancona i tuoi dati sono importanti

Proteggere i tuoi dati è un modo per dirti che vogliamo coltivare sempre meglio la fiducia che hai in noi. UILDM Ancona Onlus mette a tua disposizione la propria informativa privacy nel sito web ancona.uildm.org per gli utenti, aggiornata con quanto richiesto dal nuovo GDPR (Regolamento generale sulla protezione dei dati) dell'Unione Europea, in vigore dal 25 maggio 2018.

L'aggiornamento serve per garantirti trasparenza e sicurezza rispetto al trattamento dei tuoi dati personali. Le principali novità introdotte:

- Maggiori informazioni su come puoi esercitare i tuoi diritti sulla privacy verso UILDM Ancona Onlus;
- Informazioni aggiuntive sul periodo di conservazione e eliminazione dei tuoi dati
- Forniremo informazioni più trasparenti sulle diverse finalità per cui trattiamo i tuoi dati personali.

Qualora desiderassi cancellarti dal nostro indirizzario oppure dalla tua iscrizione alla nostra newsletter, ti preghiamo di scrivere una mail all'indirizzo privacy@uildmancona.it

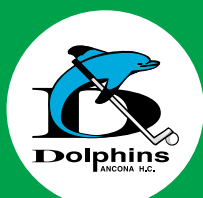
I NOSTRI CONTATTI



Via Bufalini, 3 - 60126 Ancona
Tel. e Fax 071 887255
uildman@uildmancona.it
ancona.uildm.org



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



Via Bufalini, 3 - 60126 Ancona
Tel. e 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



CI SERVE UNA TUA MANO PER SOSTENERE TUTTE LE PERSONE CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI!

♥ CON UNA DONAZIONE

Conto Corrente Postale nr. 11558608
IBAN: IT 08 M 07601 02600 000011558608
Conto Corrente Bancario - Banca Generali
IBAN: IT 82 S 03075 02200 CC8500581603

♥ CON IL 5X1000

Nella Dichiarazione dei redditi,
metti il nostro codice fiscale 93016190428,
nel riquadro
"Sostegno del volontariato e delle organizzazioni
non lucrative di utilità sociale". Non costa nulla!

♥ DIVENTANDO SOCIO

Poi diventare socio
effettuando un versamento di 10 euro
per entrare nella nostra grande famiglia.

♥ VIENI A FARE VOLONTARIATO E METTITI IN GIOCO

È una ricchezza personale fare volontariato
alla UILDM Ancona.
Cosa aspetti?
C'è anche il Servizio Civile! Contattaci!



ancona.uildm.org