

ANNO XXIV_N° 1

UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
Onlus



ANCONA

Divisione



EDITORIALE & INTERVISTE

- MANIFESTO EUROPEO PER LA DISABILITA': ANCHE "QUESTA" EUROPA CONTA
- MARTA MIGLIOSI E LA UILDM, INSIEME PER I DIRITTI ED IL PROTAGONISMO DELLE PERSONE DISABILI

ATTIVITÀ ASSOCIAZIONE

- "IDEE IN MOVIMENTO": LA CITTADINANZA RISPONDE
- CHI TACE ACCONSENTE... MA NOI NO, PARLIAMO!
ASSISTENZA PERSONALE TRA LIMITAZIONI E LENTA BUROCRAZIA

SPORT

- SOGNI INFRANTI: CAMPIONATO NO, A DARE SODDISFAZIONE SONO I TORNEI
- ¡DOLPHINS, VAMOS!
- AMICIZIA... VINCENTE!

FONDAZIONE PALADINI

- CI SIAMO: PRESTO IL NEMO ANCONA SARÀ REALTÀ!

Visione

LUGLIO 2019



Semestrale della Sezione di Ancona della UILDM

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

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
Occhialini Stefano
Scorza Raffaella
Venturi Francesco
Ranaldi Valentina

Progetto grafico ed impaginazione:
Grafica&Infoservice s.c.s.
Impresa Sociale
di Monte S. Vito (AN)

Foto di copertina:
Foto di gruppo del nuovo
Direttivo Nazionale UILDM

Stampa:
Tipografia bBold Monsano

Editoriale

Manifesto europeo per la disabilità: anche "questa" Europa conta.....Pagg. 3-4

Interviste

Luisa Bosisio, la forza della passione e dell'impegno
La nuova rappresentante italiana del Forum Europeo per la Disabilità
si presenta sulle pagine di "Visione"Pagg. 5-6

Marta Migliosi e la UILDM, insieme per i diritti
ed il protagonismo delle persone disabili.....Pagg. 7-8

Attività e Associazione

"Idee in Movimento": il report del progetto fra aprile 2018 e aprile 2019
.....Pagg. 9-10

"Idee in movimento": la cittadinanza risponde.....Pag. 11

"Basta un po' d'amore per superare la disfagia"
convegno in scena al Seepport Hotel di Ancona.....Pag. 12

Chi tace acconsente... ma noi no, parliamo!
Assistenza personale tra limitazioni e lenta burocrazia.....Pag. 13

Scienza e medicina

La presa in carico nutrizionale.....Pag. 14

Fondazione Paladini

Ci siamo: presto il NeMo Ancona sarà realtà!.....Pagg.15-16

Sport

Sogni infranti: campionato no, a dare soddisfazione sono i tornei.....Pag. 17

¡Dolphins, vamos!.....Pag. 18

Amicizia... vincente!.....Pag. 19

Venezia corazzata inaffondabile; Bologna e Agrigento
tornano nell'élite del wheelchair hockey italiano.....Pag. 20

Ricostruire un futuro.....Pag. 21

La Bacheca

Caro Diario; Ricerca Volontari; Bilancio 2018 e Preventivo 2019;
Donazioni.....Pagg. 22-23

MANIFESTO EUROPEO PER LA DISABILITA': ANCHE "QUESTA" EUROPA CONTA

Di fronte al bailamme e agli schiamazzi che hanno pervaso la recente campagna elettorale per le elezioni europee in Italia, è passato fin troppo in sordina, per usare un eufemismo, l'appello alla sottoscrizione del manifesto "EU for disability rights" ("Unione Europea per i diritti dei disabili") redatto due anni or sono dall'European Disability Forum (EDF) rivolto ai numerosi candidati al parlamento europeo dei diversi partiti e schieramenti politici che hanno preso parte alla contesa elettorale. Al di là del numero effettivo di coloro che hanno firmato è parso molto evidente come il dibattito pubblico che ha accompagnato la corsa per le europee abbia ampiamente omesso di affrontare gli argomenti connessi alla disabilità e ben richiamati dal manifesto dell'EDF. Eppure, andando a scorrere il documento, motivi di discussione e confronto potevano e dovevano esserci, ma forse, in termini di consenso elettorale spicciolo, essi sono sembrati poco accattivanti per essere posti in primo piano agli occhi dell'opinione pubblica, quasi completamente focalizzata su una sorta di "guerra dei mondi" fra c.d. sovranisti ed europeisti, oltretutto piuttosto improvvisata e spesso un po' grottesca. E allora vale la pena, per i tanti che se li sono persi, scorrere i punti cardine del manifesto, incentrato su tre concetti di base: accessibilità, inclusione e dignità. Il primo punto chiede che venga (e venisse) garantito il vero e proprio esercizio del diritto di voto, così come il

diritto di candidarsi alle persone con disabilità: si passa da questioni (apparentemente) molto "spicciole" e ovvie, come quella di avere seggi elettorali accessibili alla richiesta di concretizzare, per i disabili, la partecipazione alla vita politica e pubblica; elettorato attivo e passivo, insomma. Si consideri, d'altronde, che il Comitato economico sociale europeo ha denunciato, in un focus a margine proprio delle elezioni europee appena trascorse, l'esclusione di circa 800mila persone con disabilità dalla possibilità di votare, non solo per la poca o nulla accessibilità – in certi casi – ai seggi, come sopra accennato, ma anche per il mancato riconoscimento del diritto di voto. La questione del voto, peraltro, è parte dell'applicazione nel merito di quella che è la legge europea sull'accessibilità, ad oggi vigente ma non ancora del tutto "lettera viva" nella società europea. L'orizzonte temporale che si propone a tal riguardo il manifesto è quello del 2030, prevedendo dunque poco più di dieci anni per instaurare un dialogo consolidato fra istituzioni europee e organizzazioni rappresentative del mondo della disabilità. Va da sé che occorre anche investire importanti risorse a livello europeo per favorire reali pari opportunità, fondamentali per dare sostanza all'obiettivo dell'accessibilità e dell'inclusione: il manifesto promosso dal Forum Europeo per la Disabilità non ci gira attorno e rivendica apertamente la necessità del coinvolgimento delle persone con disabilità nelle





trattative sul bilancio dell'Unione Europea e relativi fondi. Chiaro è che, quando si parla di bilancio e fondi UE, bisogna puntare ad un'implementazione organica del welfare europeo (sia in capo alla diretta gestione della UE, sia riferito ai singoli stati membri, chiamati a dare applicazione a direttive europee), stabilendo, come sottolinea il manifesto, "un piano di protezione sociale per garantire un tenore di vita adeguato e dignitoso per le persone disabili". Di pari passo, si auspicano un "mercato del lavoro aperto e con salari equi" e "un sistema d'istruzione inclusivo con sostegno scolastico personalizzato". Welfare, scuola e lavoro all'insegna della dignità e dell'inclusione, dunque, nel pieno compimento del secondo e del terzo obiettivo di fondo che caratterizza il manifesto. Non meno valida è la sottolineatura riferita all'esigenza di contrastare le violenze di genere - della quale si è occupata a più riprese anche Luisa Bosisio Fazzi, neorappresentante italiana all'interno del Forum Europeo per la Disabilità, intervistata in questo numero di "Visione" - anche nel mondo della disabilità, all'interno del quale può assistersi talvolta ad una doppia discriminazione: quella dovuta al fatto di essere disabile e, al contempo, donna. Per questo, si sollecita l'Europa ad attuare tutte le norme in materia di uguaglianza e a spingere affinché si proceda alla ratifica della Convenzione di Istanbul del Consiglio d'Europa su prevenzione e lotta alla violenza contro le donne e la vita domestica. Questi, in sintesi, sono i contenuti del manifesto promosso dall'EDF, che, al di là di una pur inevitabile tendenza alla retorica astratta, offre in realtà uno spunto importante per affrontare problemi sostanziali, che possono trovare soluzione solo con una seria volontà politica da parte delle istituzioni e con un costante impegno individuale e collettivo dei cittadini comuni.

Giovanni Marcelli

LUIA BOSISIO, LA FORZA DELLA PASSIONE E DELL'IMPEGNO

La nuova rappresentante italiana del Forum Europeo per la Disabilità si presenta sulle pagine di "Visione"

Il manifesto promosso dal Forum Europeo per la Disabilità (EDF), oggetto del nostro editoriale, è stato frutto del lavoro svolto anche dai referenti italiani di questa rete, che costituiscono il Forum Italiano per la Disabilità (FID). Una delle principali esponenti del FID è Luisa Bosisio Fazzi, per il quale è componente del Consiglio Direttivo del Forum Italiano sulla Disabilità (FID) e, soprattutto, elemento di raccordo con il Forum Europeo della Disabilità, nel quale, da alcune settimane, rappresenta proprio il FID. E parlando di Luisa, prima di proseguire con la stesura di questa intervista, ci corre l'obbligo, anzitutto, di mostrarle la nostra vicinanza per la perdita improvvisa di suo figlio Nicola, venuto a mancare all'età di 34 anni, il 28 giugno scorso. Noi non lo conoscevamo personalmente e, per questo, con profondo rispetto, vi proponiamo, a margine, un articolo di ricordo di questo ragazzo, pubblicato sulla rivista on line "Superando.it", anch'essa parte integrante del mondo di Nicola e Luisa. Un mondo variegato e ricco di passione e dedizione, quello di Luisa, che, oltre al coinvolgimento con EDF e FID, è presidente della FONOS - Fondazione Orizzonti Sereni, costituita nel 1994 da Associazione La Nostra Famiglia, Associazione genitori de La Nostra Famiglia e Gruppo Amici di don Luigi Monza, nonché consigliere di LEDHA, Lega per i diritti delle persone con disabilità; Luisa è anche membro del Direttivo della Federazione Italiana Associazioni Trauma Cranico e presidente del Consiglio Nazionale sulla Disabilità (CND), col quale ha partecipato alla stesura della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Con la sua attività Luisa promuove iniziative di raccordo tra le varie realtà associative nazionali, dando concretezza a reti di confronto e operatività che dialogano con i livelli istituzionali del nostro Paese, dell'Unione Europea e della comunità internazionale. A suggello di questo impegno su più fronti, Luisa è stata appunto chiamata a rappresentare il FID in seno al Forum Europeo della Disabilità. "Il mio sarà un ruolo di ascolto per quanto riguarda la conoscenza delle dinamiche, delle riflessioni e delle azioni che l'EDF mette in atto nella tutela degli interessi delle Persone con Disabilità in Europa" tiene a precisare. "È importante comprendere al meglio come si svolgono le strategie europee negli ambiti di interesse e di competenza europea. Inoltre l'EDF è attivo nella ricerca, ma soprattutto nel mantenimento di relazioni attive e



solide con altri partner internazionali. È un lavoro molto impegnativo ma che si è dimostrato proficuo. Porto l'esempio della relazione dell'EDF con l'EWL European Women Lobby una organizzazione europea femminile e femminista. In questa EWL l'EDF partecipa attraverso la presenza di donne provenienti dal mondo associativo che afferisce all'EDF. Una nel Comitato Esecutivo ed un'altra, la sottoscritta, nel Gruppo di Lavoro sulla economia Femminista. È importante questa partecipazione perché aiuta l'EDF a tenere i legami con le altre reti e a sua volta aiuta l'EWL a tener conto ed aver presente la condizione delle donne con disabilità. Se avete la possibilità di entrare nel sito EDF www.edf-feph.org e nella sezione 'OUR Work' è possibile conoscere le innumerevoli attività dell'EDF".

Il background di esperienze e competenze acquisite, oltre che di impegno indefesso, nel campo dell'emancipazione delle persone con disabilità e, più in generale, della promozione dei diritti sociali e civili e della lotta ad ogni forma di discriminazione e violenza, fra cui quella contro le donne, parla per lei. Come intende trasferire questa sua azione pluriennale nella realtà, sia istituzione che "operativa", dell'EDF?

"Per me è molto importante che l'appartenenza ad una organizzazione e/o ad un ideale non sia solo di facciata ma deve essere operativa. Una operatività che deve partire dalla quotidianità per portare ad ogni livello le esperienze

che si vivono. Siano esse positive che negative. Nell'EDF cerco di portare questo mio metodo di lavoro. Se si discute e si riflette sulla partecipazione attiva delle persone con disabilità alla vita sociale devo partire da quello che sperimentano le persone con disabilità in ambito partecipativo e da quello che sul tema mi riferiscono. Se il tema in discussione è la condizione delle donne con disabilità porterò la mia esperienza nel monitoraggio delle Convenzioni ONU che mi aiutano a comprendere il livello di applicazione ed attuazione delle stesse a favore delle donne e delle ragazze (con disabilità). Inoltre è importante capire che la diversità di culture, di tradizioni, di sistemi sociali e giuridici sono strumenti che ci aiutano ad allargare il nostro orizzonte, il nostro sentire tutto a favore della tutela dei diritti umani delle persone con e senza disabilità".

A che punto è l'Europa nell'integrazione reale delle persone con disabilità nel tessuto sociale, economico e, direi, pubblico comprendendo, con questo termine, anche il concetto di "cittadinanza attiva"?

"L'Europa, per quanto attiene alle sue competenze competenze che, ricordiamoci, le hanno dato gli Stati membri), ha ottenuto buoni risultati in favore delle persone con disabilità. Oggi le città europee devono offrire trasporti pubblici accessibili alle persone con mobilità ridotta, migliorando la loro capacità di spostarsi in autonomia; i datori di lavoro devono applicare le procedure di assunzione del personale su basi paritarie e devono adattare il luogo di lavoro alle necessità delle persone con disabilità assunte; una persona con disabilità può avviare un'azione legale contro il datore di lavoro che l'abbia discriminata durante le procedure di assunzione o durante il periodo di formazione; i siti web pubblici devono essere accessibili alle persone con disabilità; gli ascensori devono essere progettati secondo gli standard di accessibilità; i prodotti e i servizi di tecnologia per l'informazione e la comunicazione (cellulari, personal computer e software) devono essere accessibili alle persone cieche o ipovedenti; le persone con disabilità hanno il diritto di beneficiare di servizi di assistenza di qualità quando viaggiano in aereo, in treno e sui bus; nelle gare di assegnazione degli appalti pubblici per la fornitura di prodotti o servizi, le autorità devono verificare che tali forniture rispettino i requisiti di accessibilità per le persone con disabilità; i fondi europei destinati alle aree regionali e locali devono finanziare progetti che rispettino i principi di non discriminazione e di piena accessibilità per le persone con disabilità. Questi risultati però sono stati ottenuti per la continua ed incessante pressione che l'EDF, e i suoi membri a livello nazionale, ha fatto sulle istituzioni europee. Istituzioni

che in ogni azione viene monitorata dall'EDF anche nel rispetto dei diritti umani dei cittadini con disabilità".

Giovanni Marcelli

IL NOSTRO ABBRACCIO A LUISELLA

(tratto dalla rivista online "Superando" del 1° luglio 2019)

La foto che oggi pubblichiamo è stata scattata nel 2007 alle Nazioni Unite di New York, quando l'Italia sottoscrisse la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. Essa ritrae Luisella Bosisio Fazzi e il figlio Nicola, ed è una bella immagine-simbolo di autorappresentazione e autodeterminazione delle persone con disabilità. Da qualche giorno Nicola non c'è più, a causa di un tragico evento, e riprendere quell'istantanea è il nostro modo per dimostrare, in questo terribile momento, tutta la nostra vicinanza a Luisella, da sempre attiva per i diritti delle persone con disabilità. Abbiamo spesso ripreso sulle nostre pagine la foto particolarmente bella e significativa pubblicata qui a fianco. È stata scattata al Palazzo delle Nazioni Unite di New York il 30 marzo 2007, giorno in cui il nostro Paese ha sottoscritto la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. Della delegazione italiana facevano parte anche Luisella Bosisio Fazzi e il figlio Nicola, che in quella foto sono ritratti. Scattata ben dodici anni fa, è una bella immagine di autorappresentazione e autodeterminazione delle persone con disabilità, di tutte le persone con disabilità, ai massimi livelli. Da venerdì scorso Nicola non c'è più. Ha perso la vita a causa di un tragico incidente in Lombardia, lungo il Naviglio, di cui si sono ampiamente occupate anche le cronache nazionali. Riprendere quell'istantanea scattata a New York è il nostro modo per dimostrare, in questo terribile momento, tutta la vicinanza e l'affetto di «Superando.it» a Luisella, che, ricordiamo ai Lettori, fa parte del FID (Forum Italiano sulla Disabilità), del Direttivo dell'EDF (European Disability Forum) e di quello della LEDHA, la Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità, che costituisce la componente lombarda della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap). Ed all'estesa LEDHA riceviamo anche uno splendido ricordo di Nicola, cui ben volentieri diamo spazio qui di seguito: «Nicola che ride con gli occhi, Nicola che parla, guarda, ascolta, gioca. Nicola che sa quello che vuole, Nicola che sopporta la lunghezza delle nostre riunioni, Nicola che c'era a New York il giorno della firma italiana della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. Nicola che muore vivendo. Nicola che vive nonostante la morte. Nicola, uno di noi». (S.B.)

MARTA MIGLIOSI E LA UILDM, INSIEME PER I DIRITTI ED IL PROTAGONISMO DELLE PERSONE DISABILI

Ecco i validi propositi che la neoeletta Consigliera della UILDM Nazionale porterà dall'esperienza feconda con la nostra sezione locale

Si definisce “un’attivista dei diritti” ed in effetti Marta Migliosi, 23 anni, studentessa di lettere moderne e da quasi due mesi consigliera nazionale UILDM, lo è probabilmente fin dalla cosiddetta età “della ragione”, per spirito, indole e, ormai da qualche anno, impegno fattivo nella UILDM Ancona (e non solo). La sua prima esperienza legata, seppur indirettamente, all’associazione è quella di giocatrice di wheelchair hockey fin dall’età di 17 anni; rapidamente, però, gli interessi di Marta si sono allargati alle attività di promozione dei diritti delle persone con disabilità, con particolare attenzione all’emancipazione dei più giovani, che, come lei, con la disabilità possono imparare a convivere e a realizzarsi. Si concretizza, così, l’impegno nel Gruppo Giovani, che procede con continuità da quattro anni, e come esponente di punta del comitato marchigiano “Vita Indipendente”.

E adesso sei nel Consiglio Direttivo della UILDM nazionale. Come ci sei arrivata?

“Tutto è nato dall’incontro con l’ex presidente della UILDM nazionale Alberto Fontana, lo scorso anno, a Lignano Sabbiadoro. In quell’occasione ci siamo confrontati e si è cominciata a delineare l’ipotesi di un mio diretto coinvolgimento nella UILDM nazionale; poi, ad ottobre 2018, lo stesso Alberto e l’attuale presidente UILDM Marco Rasconi mi hanno esplicitamente chiesto di candidarmi per entrare nel Direttivo nazionale ed eccomi ora a far parte di questo organismo, con altre otto persone, ognuna con specifiche deleghe. Ci riuniamo ogni due mesi e, come ogni anno, c’è la chiamata a raccolta con tutte le sezioni locali della UILDM per l’assemblea nazionale”.

Cosa significa questo ruolo per te? Che funzione ha?

“Anzitutto va specificato che due sono le deleghe di cui sono stata investita: quella di referente per

i giovani e per il cambio generazionale e, a titolo di supporto del presidente UILDM Marco Rasconi, quella per il progetto “Vita Indipendente”. In questo senso, proseguo, ora anche con un’impostazione di coordinamento a livello nazionale, l’azione già svolta finora col Gruppo Giovani della UILDM Ancona e come componente del comitato marchigiano “Vita Indipendente”. Nel primo caso vado ad accrescere il mio coinvolgimento rispetto alle tematiche giovanili iniziato dal 2015 nel Gruppo Giovani di Ancona, mentre, per quanto riguarda “Vita Indipendente”, un progetto sperimentale avviato ormai da 18 anni in Italia e da 10 nelle Marche, conto di poter offrire il mio contributo anche per quelle realtà locali che, su questo fronte, sono ancora indietro. D’altronde lascia pensare che, dopo tutti questi anni, si sia ancora nella fase di ‘sperimentazione’: evidentemente c’è da fare ancora tanto lavoro in questo ambito come, va detto, anche nella questione del passaggio generazionale in seno all’associazione. Bisogna, comunque, essere fiduciosi, anche se non è semplice cogliere appieno gli intenti, peraltro in buona parte comuni, che sono insiti in “Vita Indipendente” e nel rendere sempre più protagoniste le giovani generazioni del mondo UILDM. E’ infatti, difficile, individualmente e quotidianamente, per chi soffre di una patologia neuromuscolare avanzata - e, nel campo delle distrofie, l’ingravescenza della malattia colpisce spesso



fin dall'età dell'infanzia e dell'adolescenza – fare i conti con le proprie prospettive future, magari quando ti càpita di vedere persone col tuo stesso male dover dipendere da un respiratore o 40, 35, 30 anni o meno. La stessa idea di poter diventare persone adulte, realizzate e soddisfatte della propria esistenza, può apparire, talvolta, come un obiettivo remoto, se non irraggiungibile; tuttavia va compiuto ogni sforzo per ribaltare questa percezione. A tal fine, credo che possa incidere molto l'esempio concreto rappresentato da alcune persone che ricoprono ruoli guida all'interno della UILDM, a cominciare dal nostro presidente Marco Rasconi, che vive con estrema naturalezza, positività e senso di indipendenza la propria vita giorno per giorno: una vita, la sua, pienissima di impegni e di interessi che la rendono stimolante e ispiratrice per tutti quelli che hanno la fortuna di poter collaborare e condividere con lui le tante attività in cui si prodiga. Un modello come questo può aiutare tanti giovani con disabilità (e probabilmente non solo loro) a riconoscere i propri talenti e le proprie passioni e a svilupparli, senza arrendersi, sia personalmente che nell'impegno civile e sociale. Certo, al contempo occorre lottare contro alcuni stereotipi che, forse più subdolamente rispetto ad un tempo, continuano a stigmatizzare e ghettizzare le persone disabili come in una nicchia a se stante, categorizzandole o nella cerchia degli esseri umani da compatire o, se ti chiami Bebe Vio (che, senza dubbio, è un'atleta straordinaria, sia sportivamente che umanamente), come un'icona eccezionale – nel senso etimologico del termine – che rasserena le coscienze di tutti. Invece è necessario uscire da questa dicotomia, oltretutto poco equilibrata e riduttiva, nel descrivere e definire, sempre che sia possibile e giusto farlo in modo generalizzato, le persone con disabilità. Per questo trovo molto azzeccata la frase-manifesto adottata dal Gruppo Giovani nazionale "Non siamo solo carrozzine": in poche parole essa lascia intendere alla perfezione che, sì, le carrozzine, ovvero la disabilità nella sua evidenza, è un tratto che caratterizza le persone disabili, ma non può essere mai considerato come totalizzante".

Nel dettaglio, come pensi si possano implementare il progetto "Vita Indipendente" e migliorare il coinvolgimento in prima persona dei più giovani?

"Preciso che il mio impegno nel Gruppo Giovani della UILDM Ancona continua, sebbene debba dimettermi, per ragioni statutarie, dal Consiglio Direttivo della nostra sezione locale. Sono inoltre convinta che tutto quello che è stato portato avanti coi ragazzi di Ancona, sia utilissimo da proporre, con le pur inevitabili rivisitazioni, nel contesto della UILDM nazionale. Penso che esperienze come quelle degli incontri del Gruppo Giovani con la psicologa o le iniziative, sia istituzionali che pubbliche, promosse a livello regionale per far conoscere e applicare le linee guida di 'Vita Indipendente', così come i convegni aperti

alla cittadinanza sulla sessualità e sulla disfagia siano ottime basi di (ri)partenza. Ovviamente, questi sono solo alcuni input, perché so che noi giovani possiamo essere una fucina di idee che non rimangano mere velleità. Io, in primis, non smetto mai di studiare, di approfondire e di appassionarmi nell'impegno che svolgo, ora anche a livello nazionale, con la UILDM. Vorrei che il Gruppo Giovani nazionale possa avere il mio stesso entusiasmo e possa diventare un laboratorio di sogni realizzabili: il prossimo che mi piacerebbe mettere in pratica è quello di poter consolidare gli scambi culturali con l'estero, in una realtà, come quella attuale, che sembra sempre più impaurita e ripiegata su se stessa. Parlando di 'Vita Indipendente', invece, va prima di tutto cambiato il modo di pensare, anche di quelli a cui questo progetto è mirato: la persona con disabilità è un soggetto e non un oggetto di cura. Per arrivare a rendere effettivo questo concetto vanno attuati pienamente gli strumenti normativi già presenti, come la legge sul c.d. "Dopo di noi" e quella del 2006 contro le discriminazioni a danno dei disabili, specialmente in questo momento storico in cui lo svuotamento dei diritti sembra scandalizzare sempre meno persone. La situazione nella nostra regione, se non altro, è migliore che altrove, con l'80% di risorse per il 'Dopo di noi' stanziato dal fondo sanitario regionale e il restante 20% dalle politiche sociali specificamente dedicate a 'Vita Indipendente' (in particolare per l'abbattimento delle barriere architettoniche e la diffusione della domotica). Anche nelle Marche, però, vanno fatti passi avanti, dato che la qualità dei servizi è ancora lacunosa – lasciando gran parte del peso di queste mancanze sulle famiglie - ed è tuttora improntata alla persona disabile come paziente e non come utente".

Come immagini il futuro della UILDM?

"Credo che la UILDM debba occuparsi sempre meno degli aspetti sanitari, demandando questa incombenza imprescindibile a strutture sanitarie preposte e organizzate con modalità di approccio multidisciplinare, come i centri clinici NEMO ed infatti ci stiamo battendo da tempo perché, il prima possibile, ne venga aperto uno anche ad Ancona. La UILDM, da par suo, deve concentrarsi sulla tutela dei diritti e sul c.d. empowerment (lavoro, scuola, integrazione sociale...). E' chiaro che, per giungere a questo risultato, chi è impegnato nella UILDM, a partire dalle persone affette da patologie neuromuscolari, dovrà sentire questa realtà sempre più come propria, rendendosi protagonista in prima linea molto più di ora della vita associativa. In questo modo sarà più naturale e agevole avvicinare tante persone alle nostre istanze".

Giovanni Marcelli

“IDEE IN MOVIMENTO”: IL REPORT DEL PROGETTO FRA APRILE 2018 E APRILE 2019



Il progetto “Idee in Movimento” è nato dall’esigenza mostrata dagli utenti e dai soci della UILDM di Ancona, che provengono da tutta la Regione Marche, di avere un servizio psicologico interno della sezione, in un luogo altro rispetto agli spazi di cura ospedalieri, più vicino alla vita della persona ed alle problematiche quotidiane dell’utente con disabilità e della sua famiglia. All’interno di tale progetto, così come presentato al Bando Nazionale UILDM 2017, era prevista la conduzione da parte di uno psicologo psicoterapeuta di un ciclo di 9 incontri di discussione tematica e di confronto rivolto ai ragazzi del Gruppo Giovani, nei quali affrontare questioni inerenti alla vita dell’adolescente e del giovane adulto con disabilità quali la sessualità, la disfagia, la figura dell’assistente personale e la vita indipendente. Il lavoro in gruppo si proponeva di stimolare l’elaborazione ed il dialogo tra i partecipanti, la partecipazione attiva e la progettualità e di migliorare la coesione e la funzionalità del gruppo stesso inteso come gruppo di lavoro. Dopo alcuni incontri preparatori in cui i ragazzi sono stati sollecitati a fornire idee e contributi e ad esplicitare le proprie aspettative circa la loro partecipazione al Gruppo Giovani, sono stati programmati e svolti 9 incontri in gruppo coadiuvati dalla dr.ssa Valentina Rinaldi, psicologa psicoterapeuta del Centro Malattie Neuromuscolari della Clinica Neurologica dell’A.O.U.

Ospedali Riuniti di Ancona Torrette, con l’aiuto della volontaria Raffaella Scorza, medico in formazione. Ogni incontro ha avuto la durata di circa 3,5 ore (15.30-19.00). Sono stati inoltre svolti 9 incontri di coordinamento e progettazione delle attività, che hanno coinvolto la psicologa e la volontaria, ciascuno della durata di 2 ore circa. Su richiesta dei partecipanti sono stati inoltre svolti alcuni colloqui individuali e telefonici di sostegno e di counseling. La presenza di un professionista nel gruppo si proponeva di facilitare il dialogo ed il confronto tra i partecipanti, di stimolare la partecipazione attiva offrendo inoltre un sostegno psicologico alla crescita individuale. La conduzione era caratterizzata da un approccio focalizzato sul singolo in gruppo, valorizzando l’apporto di ogni partecipante alla discussione ed al lavoro collettivo e l’apporto che il gruppo poteva fornire al percorso individuale di ognuno. L’elaborazione ed il confronto sono stati stimolati attraverso l’ausilio di materiale filmico, giochi di ruolo ed attività interattive, utilizzando metodi e tecniche multidisciplinari. Dei 9 incontri svolti da aprile 2018 ad aprile 2019, i primi due sono stati interamente dedicati alla conoscenza reciproca dei partecipanti ed alla gestione delle emozioni connesse alla partecipazione al gruppo con particolare riferimento alla gestione del conflitto. Questi incontri hanno consentito la formazione di un buon clima di gruppo, permettendo ai partecipanti di ac-

quisire un grado di vicinanza tale da potersi confrontare anche su temi personali ad alta valenza emotiva.

28 APRILE 2018: "INCONTRO DI PRESENTAZIONE: LA PAROLA AI PARTECIPANTI" I ragazzi del Gruppo Giovani sono stati coinvolti in attività interattive e di team building volte alla conoscenza reciproca, stimolando il rispecchiamento reciproco e la curiosità verso l'altro. Sono stati inoltre stimolati a chiarire le proprie aspettative riguardo alla partecipazione al gruppo ed i loro timori.

19 MAGGIO 2018: "CONOSCERSI E RICONOSCERSI: ATTIVITÀ IN GRUPPO SU EMOZIONI E COMUNICAZIONE" Sono state proposte attività consistenti in giochi di ruolo e simulazioni alla scopo di elaborare le principali emozioni connesse alla partecipazione ad un gruppo e le possibili modalità di risoluzione dei conflitti. Nei successivi 7 incontri, il gruppo ha iniziato a discutere su temi prossimi alla disabilità, che erano stati selezionati attraverso alcuni



incontri preparatori. Tra di essi, il problema della disfagia, la sessualità, la figura dell'assistente personale, la vita indipendente, il viaggio e le barriere architettoniche.

16 GIUGNO 2018 : "IL RAPPORTO FRA CIBO ED EMOZIONI, STORIA PERSONALE E PARTECIPAZIONE SOCIALE" Lo scopo di questo incontro è stato quello di far cogliere il legame con il cibo al di là della nutrizione, collocandolo in relazione al piacere, al rapporto con gli altri e alla questione cultura-regole condivise. Ciò ha consentito di rendere consapevoli i partecipanti dell'impatto emotivo dovuto all'emergenza della disfagia nella vita di una persona, stimolando una progettualità volta a ridurre gli effetti di isolamento sociale. L'incontro, riservato ai membri del Gruppo Giovani, si è concluso con un apericena per disagiati cui hanno partecipato anche le famiglie.

8 SETTEMBRE 2018: "UNEASY RIDERS: SESSUALITÀ ED INTIMITÀ NELLA DISABILITÀ" Si è trattato di un incontro di preparazione al complesso tema della sessualità e della

percezione del corpo attraverso la proiezione del film "Nationale 7. Uneasy Riders" di J.P. Sinapi 2001, cui è seguita una discussione in gruppo focalizzata sugli stereotipi ed i pregiudizi che circondano questo delicato tema.

13 OTTOBRE 2018: "INCONTRO CON MAXIMILIANO ULIVIERI, PROJECT MANAGER SULLA DISABILITÀ E FONDATORE DEL COMITATO PER L'ASSISTENZA SESSUALE IN ITALIA" Coadiuvati dalla presenza della psicologa e della volontaria, i ragazzi del Gruppo Giovani si sono confrontati con l'esperienza di Max Ulivieri e con la proposta da lui avanzata dell'introduzione della figura dell'assistente sessuale. L'incontro ha stimolato il confronto salvaguardando la presenza di diversi punti vista ed elicitando il pensiero critico e la riflessione dei ragazzi.

17 NOVEMBRE 2018: "LA FIGURA DELL'ASSISTENTE PERSONALE NELLA DISABILITÀ" Incontro in gruppo per riflettere ed elaborare la figura dell'assistente personale, contestualizzandola nella vita di ciascuno dei partecipanti. Attraverso il brainstorming ed altre attività interattive, si è cercato di focalizzare il ruolo dell'assistente personale mettendolo in relazione con il progetto di vita e con bisogni e i desideri di ogni partecipante.

23 FEBBRAIO 2019 E 16 MARZO 2019: "TEMI A CONFRONTO: PRESENTAZIONE AUTOGESTITA DA PARTE DEI RAGAZZI DEL GRUPPO GIOVANI" Divisi in piccoli gruppi e dopo attività ed incontri di preparazione, i ragazzi hanno presentato ai restanti partecipanti alcuni elaborati riguardanti il tema del viaggio, dello sport, della figura dell'assistente personale e della pet therapy. Il contributo di ciascun gruppo consisteva in una breve presentazione teorica e/o in attività interattive con la quali coinvolgere gli altri ed aiutarli a riflettere sul tema in oggetto. L'attività è stata sottoposta a supervisione e supportata della psicologa e della volontaria.

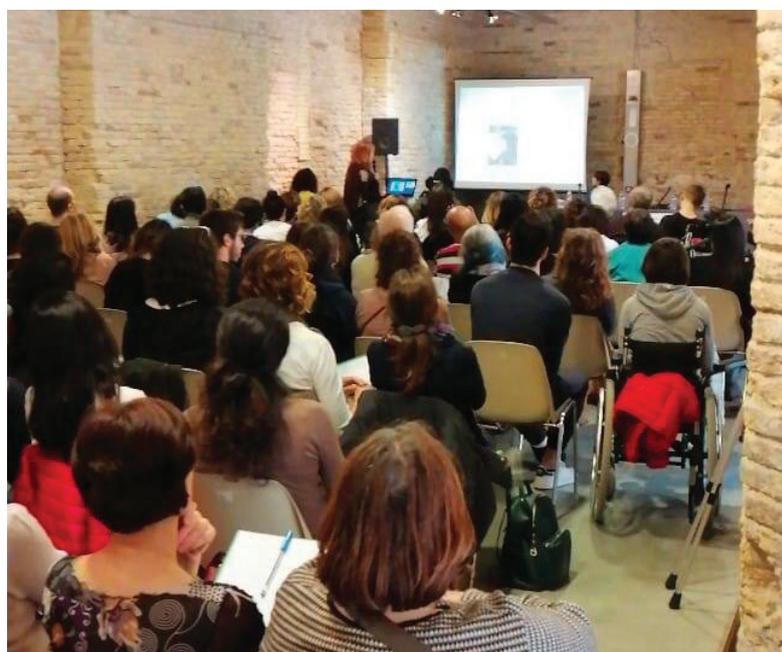
13 APRILE 2019: "METTERSI IN VIAGGIO: IL GRUPPO GIOVANI TRA PASSATO E FUTURO" In questo incontro conclusivo dell'esperienza "Idee in movimento" i partecipanti sono stati sollecitati, attraverso attività interattive e di gioco di ruolo, a riflettere sul percorso svolto e ad elaborare idee su iniziative future. Il focus è da un lato sull'esperienza individuale di ciascun ragazzo e sul contributo che la partecipazione al gruppo può aver offerto, dall'altro sul gruppo in sé e sul ruolo che esso può avere nella UILDM e nel panorama sociale locale e nazionale. La domanda/sfida che ci si pone, a conclusione di questo percorso annuale, è questa: in che modo i desideri, gli obiettivi e le traiettorie dei singoli possono intrecciarsi in un lavoro di gruppo con obiettivi e direzione comuni? I contributi dei partecipanti sono stati elaborati e verranno impiegati per la progettazione delle future attività del Gruppo Giovani.

Valentina Ranaldi

“IDEE IN MOVIMENTO”: LA CITTADINANZA RISPONDE

Ebbene sì, anche la cittadinanza ha risposto positivamente al progetto “Idee in Movimento”, che infatti è stato esteso anche al di fuori del Gruppo Giovani della nostra sezione.

Quindi abbiamo organizzato tre incontri aperti a tutti su argomento di concreto interesse per chi convive con la disabilità: vita indipendente, sessualità e affettività, disfagia. A questi tre incontri hanno partecipato molte persone con disabilità, familiari, assistenti sociali ed educatori. Insomma, ci sono state tantissime adesioni di persone che avevano molta voglia di apprendere e conoscere le tematiche proposte. In particolare, il 12 gennaio 2019 abbiamo trattato l'argomento della vita indipendente e messo in luce tutti gli aspetti positivi che una persona disabile può avere con il proprio assistente personale, spiegando le normative regionali, come ricercare un'assistente personale e il ruolo che quest'ultimo deve avere. Si è concluso con una tavola rotonda, dove si sono raccontate esperienze personali o lavorative per costruire i progetti di vita indipendente. Molte persone durante l'incontro hanno chiesto informazioni e chi non è riuscito a partecipare ci ha chiesto informazioni i giorni successivi. È stato seguitissimo anche l'incontro su sessualità, affettività e disabilità, con oltre 200 persone che sono venute da tutte le Marche. Questo incontro è stato svolto l'11 maggio ad Ancona con la partecipazione di diversi esperti, chiamati a sottolineare l'importanza del fatto che una persona con disabilità debba avere la possibilità, come tutti, di riconoscere il proprio corpo e quindi se stessa. Tra gli argomenti trattati si è parlato del ruolo dell'assistente sessuale (o meglio, assistente all'emotività, all'affettività, alla corporeità e alla sessualità), una figura che ancora in Italia non è riconosciuta e che, attraverso il Comitato Lovegiver e le battaglie intraprese da Maximiliano Ulivieri, si vuole istituire anche in Italia. L'assistente sessuale può aiutare la persona con disabilità a scoprire se stessa attraverso un percorso ravvicinato semplicemente per parlare, scoprire sensazioni, superare la non accettazione di sé ed anche far capire che una persona disabile non è solo un corpo sofferente ma un individuo con capacità di trasmettere e provare piacere (si può visitare il sito www.lovegiver.it per maggiori informazioni). Si è parlato dell'esperienza dello sportello disabilità-affettività-sessualità del Comune di Torino, dove un'équipe di persone specializzate aiutano la persona con disabilità a vivere meglio la propria intimità e aiutare le famiglie a sentirsi meno sole. È stato messo in luce, poi, come le parole amicizia e amore vengono interpretate dalle persone con disabilità intellettiva e che tipo di approccio gli operatori e le stesse persone dovrebbero tenere per non creare troppa confusione o malintesi.



L'ultimo incontro organizzato che si è svolto il 15 giugno è stato quello riguardante la problematica della disfagia dal titolo “Basta un po' di amore per superare la disfagia”. È stato approfondito l'aspetto nutrizionale degli alimenti e cosa cambia con l'alimentazione disfagica in una persona. Sono stati dati molti consigli anche per cucinare cibi e per mantenere il gusto del cibo. Insomma, sono stati degli incontri molto interessanti che ci hanno fatto capire l'importanza del progetto “Idee in Movimento” per le persone e per la nostra realtà marchigiana. Vogliamo ringraziare tutti coloro che hanno collaborato alla riuscita di questi tre incontri, fra cui, in particolare, l'Associazione e Fondazione Carovana per quanto riguarda l'incontro sulla sessualità, il Comitato Vita Indipendente delle Marche, il Centro Papa Giovanni di Ancona per quanto riguarda l'incontro della vita indipendente e la Fondazione Dott. Dante Paladini per l'incontro sulla disfagia. Ringraziamo anche il Comune di Ancona che ha contribuito economicamente alla realizzazione di questo progetto e l'Ordine delle Assistenti Sociali per il rilascio dei crediti formativi. Ci sentiamo anche ringraziare per il lavoro svolto nell'organizzazione e promozione degli incontri le nostre Elena Ciarrocchi, Marta Migliosi, Raffaella Scorza e il nostro Simone Giangiacomi: a loro va un sincero Grazie! Ci auguriamo di poter proseguire il progetto con altre iniziative aperte a tutta la cittadinanza, per risvegliare la voglia di fare e di conoscere!

Simone Giangiacomi

“BASTA UN PO’ D’AMORE PER SUPERARE LA DISFAGIA” convegno in scena al SeePort Hotel di Ancona



Il terzo convegno aperto alla cittadinanza, previsto dal progetto “Idee in Movimento” e intitolato “Basta un po’ d’amore per superare la disfagia”, si è svolto il 15 giugno 2019 presso il Seeport Hotel di Ancona delle ore 15.30 in poi. La dott.ssa Valentina Ranaldi, psicologa e psicoterapeuta del Centro Malattie Neuromuscolari dell’Ospedale regionale di Torrette, ha introdotto la problematica della disfagia, focalizzando l’attenzione sul ruolo del cibo inteso come mezzo per creare legami. Dopo i saluti del presidente Simone Giangiacomi, sono intervenute in qualità di referente del Gruppo Giovani, spiegando i motivi dell’interesse verso la tematica per i ragazzi e raccontando l’esperienza del gruppo, che ha affrontato il tema nel corso di un incontro del ciclo “Idee in Movimento”. Successivamente la dott.ssa Michela Coccia, fisiatra del Centro Malattie Neuromuscolari dell’Ospedale regionale di Torrette, ha spiegato tecnicamente ed in modo estremamente chiaro cosa si intende per disfagia, quali sono i sintomi e l’importanza della gestione multidisciplinare del paziente. La seconda relatrice, la dott.ssa Luisa Zoni, dirigente medico di Scienze dell’Alimentazione e Dietetica dell’AUSL di Bologna, ci ha informato invece sulle indicazioni mediche per l’alimentazione e la preparazione dei pasti in base alla gravità del problema. L’ultima relazione è stata un intervento doppio: il dott. Roberto Frullini, presidente della Fondazione Paladini, e lo chef Paolo Piaggese, insegnante presso l’istituto alberghiero di Loreto, ci hanno illustrato il progetto “La gioia del cibo anche con disfagia”, che coinvolge diversi istituti alberghieri della Regione Marche. Lo chef inoltre ci ha dato consigli pratici per la preparazione di piatti buoni al palato e belli alla vista, adatti alla persona con disfagia. A partire dalle ore 19.30, sulla terrazza dell’hotel, abbiamo gustato un aperitivo adatto anche a chi ha la disfagia, preparato magistralmente dallo chef Paolo Antinori. Un sentito ringraziamento va a tutti coloro che hanno collaborato alla riuscita dell’iniziativa, cioè il gruppo di lavoro del progetto (composto dalla dott.ssa Ranaldi, il presidente Giangiacomi, la referente del Gruppo Giovani Marta Miglioni e la segretaria Elena Ciarrocchi), la manager del Seeport Meriem Nejmaoui e lo chef Antinori, che ha accettato la sfida di una cucina diversa e innovativa. Un sincero grazie va anche a tutte le persone che sono intervenute, perché, con la loro presenza, ci hanno sostenuto nell’obiettivo di sensibilizzare la cittadinanza e le strutture alberghiere sulla problematica.

Raffaella Scorza

CHI TACE ACCONSENTE... MA NOI NO, PARLIAMO!

Assistenza personale tra limitazioni e lenta burocrazia

Questa settimana ho cercato, anche con difficoltà, di avere buoni propositi e capire fino a che punto il "sistema" ti aiuta, se sei una persona con disabilità. C'è da dire che, alla fine, c'è scarsissimo aiuto, che spesso si riduce ad essere una sorta di contentino. Soprattutto, se pensiamo all'assistenza personale. Molto spesso si è vincolati a regole standard, senza tener conto non solo delle necessità assistenziali, ma anche della persona stessa. Chi viene a casa tua, può venire ad un certo orario, ma magari non può guidare la tua macchina (forse normalmente una persona esce qualche volta, no?); oppure chi si occupa della tua igiene personale al contempo, a volte, non può supportarti negli spostamenti...etc... In poche parole, non c'è la libertà. Allora cosa si fa? Ci si accontenta e a testa bassa devi scegliere quello che ti propongono, anche se potrebbe essere una condizione peggiorativa con meno ore. Poi ci sono persone che ti dicono cosa dire, ad esempio facendoti dichiarare che hai bisogno di tot ore, quando invece realmente non bastano; questo soltanto per dimostrare fittiziamente che l'ente pubblico aiuta in pieno le persone socialmente deboli. Invece no, cari. Qui c'è bisogno di verità e purtroppo la verità può far male, quando si possono perdere voti. Ma io ho capito che noi persone con disabilità dobbiamo dire sempre la verità, specialmente sull'assistenza di cui uno ha bisogno, sennò qui ti intortano e ti portano dove vogliono loro. Può dare fastidio ai politicanti che "contano", ma non ci importa. A noi importa tutelare i diritti delle persone, cittadini con disabilità. Se qualcuno ti vuole zittire significa che hai messo le pulci nell'orecchio e non solo. Nessuno ti può imporre di parlare di un argomento e non di un altro. Qui no, ragazzi, non possiamo permetterlo. Verità e libertà di comunicazione sono prioritarie per costruire una società migliore: bisogna parlare e far capire molto bene di cosa abbiamo bisogno, anche se può dar fastidio. Un altro aspetto che sicuramente non lascia tranquille le persone con disabilità sono i tempi di risposta degli enti pubblici, qualora ti concedano un contributo per la tua assistenza. Questo per me è grave. Quando c'è da pagare qualcosa, al contrario, ecco che lì non si perde tempo! Come detto, è grave perché la tua assistenza non può aspettare: chi vive in condizione di gravi disabilità ha sempre bisogno, non ci sono attese. E poi come si può al proprio assistente personale: "Ora non ti posso pagare per intero, perché ancora sto aspettando il Comune tal dei tali che mi deve far sapere se mi concede - con calma, mi raccomando - il contributo per pagarti". Aspetta e spera. Si potrebbe fare un esperimento, allora: facciamo aspettare la busta paga o compenso a chi dovrebbe amministra-



re la cosa pubblica e gli diciamo: "Aspetta, ché mi ci vuole tempo per farti sapere quando riceverai la tua busta paga - anche 3 o 4 mesi, con comodo, eh?!? - tu aspetta, ché ti faccio sapere, tranquillo". Questo forse non accadrà mai, perché loro i soldi li vogliono subito, e ci mancherebbe. Però no, per l'assistenza di una persona con disabilità è diverso, deve aspettare la manna dal cielo ed elemosinare una risposta. Quante insicurezze ci tocca subire, quante incertezze!

Ma bisogna dire la verità, anche se scomoda per i poteri forti; bisogna lottare continuamente; non bisogna aver paura di parlare e far valere le proprie ragioni; se ti fanno aspettare per sapere il tuo destino fai pesare il fatto che non devi aspettare per la tua assistenza ed elemosinare in continuazione sempre tutto; non ci dobbiamo accontentare, ma dobbiamo migliorare il sistema e aggiungere sempre nuove informazioni e soprattutto chiedere che vengano davvero considerate le esigenze reali di una persona. Non mi vengono in mente altre cose, quindi, se volete aggiungere altro, aggiungetelo. Scusate se vi ho disturbato, ma la mia la devo dire, sempre!
Buone cose a tutti VOI!

Simone Giangiacomi

LA PRESA IN CARICO NUTRIZIONALE



In un'ottica di presa in carico globale della persona con malattia neuromuscolare, la gestione degli aspetti nutrizionali rappresenta uno degli elementi fondamentali. La presa in carico nutrizionale deve avere come obiettivo quello di scongiurare eccessive variazioni del peso (sia in eccesso che in difetto), far fronte alle difficoltà legate alla masticazione, alla deglutizione e alla digestione, che in alcuni tipi di malattie neuromuscolari e/o con l'avanzare del processo degenerativo possono risultare gravemente compromesse; tali difficoltà, se non correttamente gestite, possono accentuare i sintomi della malattia impattando negativamente sulla qualità di vita e lo stato psicofisico della persona. La condizione di sovrappeso o di obesità può derivare, oltre che da cattive abitudini alimentari e da un eccessivo introito calorico, anche dalla scarsa mobilità e dalla riduzione della massa muscolare causata dalla malattia, due condizioni che si traducono in una diminuzione del dispendio energetico, cioè un minore consumo delle calorie ingerite con gli alimenti. A queste cause di aumento di peso va associata anche quella derivante dal trattamento con terapie steroidee. L'aumento di peso comporta una serie di spiacevoli conseguenze, tra cui: una ulteriore riduzione della capacità di movimento, una maggiore fragilità ossea (che unita al sovrappeso aumenta il rischio di cadute e quindi di fratture) e una compromissione della funzionalità respiratoria e cardiaca. Anche l'eccessiva riduzione di peso va contrastata perché rischia di depauperare la massa muscolare, già fortemente compromessa dalla malattia, indebolendo ancora di più la persona. Le cause della riduzione del peso nelle persone con malattia molteplici: innanzitutto la difficoltà nella masticazione (la persona si stanca facilmente e riduce il volume del proprio pasto) e la difficoltà nel deglutire il bolo

(disfagia). A queste si possono aggiungere problematiche legate alla digestione e all'assorbimento degli alimenti. Ecco che può diventare necessario modificare la consistenza dei cibi solidi frullando le pietanze. È evidente che una adeguata presa in carico nutrizionale deve prevedere una strategia d'azione globale. È importante sia lavorare con la persona che con i caregiver. Occorre innanzitutto formare e informare pazienti e familiari sulle difficoltà di gestione del cibo legate all'avanzare della malattia; molti sintomi legati alla disfagia, infatti, nelle prime fasi non vengono tempestivamente riconosciuti e quindi non vengono adottate le appropriate misure di gestione del problema. È invece opportuno individuare le strategie più adatte che permettano di non compromettere il piacere di mangiare quando si ha necessità di modificare la consistenza del cibo. La cura degli aspetti psicologici ed emotivi legati all'alimentazione è cruciale nella presa in carico nutrizionale, sia per la prevenzione che per la correzione di abitudini alimentari rischiose per la salute. Il carico di sofferenza generato dallo stato di malattia, infatti, espone facilmente la persona ad abitudini di tipo compensativo, per cui si ricorre al cibo nel tentativo di colmare un vuoto emotivo. Le abitudini compensative investono anche familiari e caregiver che veicolano coccole e affetto attraverso il cibo, inducendo la persona con malattia neuromuscolare a mangiare più del necessario ed esponendola a rischio di sovrappeso e obesità. Interessante a proposito di disfagia, #aggiungiunpostoaavola, il progetto del centro clinico NeMO di Milano, di cui vi racconteremo nel prossimo numero di DM.

Anna Mannara
Farmacista e Biologa Nutrizionista, Direttore Editoriale DM
Articolo tratto dal sito uildm.org

CI SIAMO: PRESTO IL NEMO ANCONA SARÀ REALTÀ!



Il 16 Aprile 2019 rimarrà una data da non dimenticare, perché la Regione Marche ha messo il primo tassello ufficiale per la realizzazione del Centro NeMO Ancona. E' stata infatti deliberata la DGR n. 463/2019 Realizzazione del Centro Clinico Integrato dedicato alla ricerca, diagnosi e cura nel campo delle malattie muscolari e neuromuscolari dell'adulto e del bambino presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria "Ospedali Riuniti" di Ancona, che ha formalizzato la collaborazione tra Azienda Ospedaliera e Fondazione Serena per l'apertura del centro. La delibera dà mandato all'Azienda Ospedaliera di emanare, entro 30 giorni, gli atti propedeutici alla realizzazione. Fondazione Serena ONLUS e A.O. Ospedali Riuniti di Ancona si sono subito messi al lavoro per la stesura degli atti propedeutici, che ha necessitato di un periodo maggiore, considerata la complessità della sua realizzazione. La sottoscrizione di questi atti avverrà a breve, in occasione della conferenza stampa di presentazione del futuro Centro NeMO Ancona alla quale parteciperanno i protagonisti di questa impresa: rappresentanti della Regione Marche, dell'A.O. Ospedali Riuniti di Ancona, di Fondazione Serena e di tutte le associazioni di persone con malattie neuromuscolari che, nel maggio 2017, hanno sottoscritto il protocollo d'intesa con la Regione Marche, dando ufficialmente il via allo studio di fattibilità del Centro.

L'apertura del Centro NeMO ad Ancona è una opportunità per tutte le persone con malattie neuromuscolari

della Regione Marche, che avranno un punto di riferimento di eccellenza nella nostra regione, evitando migrazioni verso i centri più vicini (Milano e Roma). Lo spostamento di questi malati è spesso complicato, perché le disabilità procurate da malattie neuromuscolari sono complesse ed anche il semplice trasporto risulta difficoltoso e rischioso, così come la permanenza lontano da casa con un caregiver sempre al fianco comporta un "disallineamento" nell'organizzazione familiare, soprattutto quando ci sono fratelli o figli piccoli. Inoltre queste patologie hanno necessità di essere monitorate con frequenza e nel tempo, perché, essendo degenerative, hanno comunque un decorso invalidante, che, attraverso un monitoraggio costante, può essere rallentato e affrontato con tempestività. Ovviamente la vicinanza al centro di presa in carico permette di aumentare l'aspettativa di vita delle persone malate, con un occhio di riguardo anche al miglioramento della qualità di vita di loro stesse e di tutta la famiglia. Oltre a tutto questo un centro di eccellenza come il NeMO permetterà un approccio interdisciplinare e multidisciplinare. La persona con malattia neuromuscolare, infatti, esprime bisogni trasversali che richiedono combinazioni variabili di competenze specialistiche, in funzione della particolare condizione clinica sperimentata in quel dato momento della sua esperienza di malattia. Il classico modello ospedaliero organizzato in unità di offerta monospecialistiche

(neurologia, pneumologia, neuropsichiatria infantile, riabilitazione, ecc) non è adeguato a garantire un piano di cura personalizzato attraverso la convergenza di specializzazioni diverse; per questo, fin dalla sua origine, il progetto NeMO è basato su un team neuromuscolare integrato, in cui neurologi, pneumologi, fisiatristi, neuropsichiatri infantili, cardiologi, psicologi e intensivisti collaborano quotidianamente nella stessa unità operativa. Con questo approccio il programma clinico-assistenziale è modellato intorno al paziente in maniera interdisciplinare e non come risultante di un intervento specialistico affiancato da consulenti esterni, come normalmente avviene nelle unità operative tradizionali. L'attività del centro viene programmata e svolta secondo un approccio omnicomprensivo, che ambisce a promuovere nella persona con patologia neuromuscolare, sia di età infantile o adolescenziale sia di età adulta, e nella sua famiglia la migliore qualità di vita possibile cercando di rallentare la progressione della malattia e prevenendone le complicanze, attraverso la presa in carico globale della persona, sia dal punto di vista delle complicanze cliniche, sia negli aspetti psicologici e sociali. Il modello di servizio dei Centri NeMO si sviluppa, quindi, intorno al concetto di Omniservice, che risponde ai seguenti principi-guida:

- Attenzione al paziente: ogni singolo aspetto dell'esperienza di malattia del paziente è oggetto di specifica attenzione;
- Unico punto di assistenza completa o approccio "point of care": tutte le competenze specialistiche necessarie sono disponibili al paziente in un unico punto di accesso;
- Equipe multiprofessionale e interdisciplinare: continua condivisione di informazioni e responsabilità, superando frammentazioni di ruolo e competenze;
- Cura, assistenza e ricerca: stretta interazione fra cura, assistenza e ricerca, innovazione delle strategie terapeutiche e ricerca di soluzioni nuove e sempre più efficaci;
- Supporto alle famiglie: infermieri "nurse coach" per la definizione del programma assistenziale e per supportare le famiglie nella gestione quotidiana del proprio caro;
- Continuità di percorso clinico-assistenziale: il Centro fornisce piani di cura personalizzati, programmati attraverso tutti i livelli di assistenza.
- Continuità fra ricerca e pratica clinica: clinici e ricercatori collaborano per offrire ai pazienti le soluzioni terapeutiche più innovative e disponibili al momento.

Gli interventi del percorso di cura non si limitano ad affrontare ogni singolo problema emergente in fase acuta, ma sono indirizzati all'individuo nella sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale, coinvolgendo il suo contesto familiare, sociale e ambientale. Per questo la presa in carico dei Centri NeMO coinvolge non solo medici, ma un team multiprofessionale di infermieri, OSS, fisioterapisti (motori, respiratori, dell'età

evolutiva), terapisti occupazionali che si coordinano nell'attuare il programma personalizzato di cura. Pazienti e familiari, all'interno del processo assistenziale e di una presa in carico continuativa, vengono coinvolti in modo attivo diventando parte integrante dell'equipe di cura. Con questo approccio le attività svolte sono molteplici e tutte di accompagnamento del malato dalla diagnosi alla dimissione presso la propria abitazione o in una struttura residenziale, sino alla fase conclusiva della vita. Grazie a questo lavoro i Centri NeMO offrono piani di cura personalizzati e programmati attraverso tutti i livelli di assistenza. Questi si modificano nel tempo in funzione dell'evolvere della malattia stessa e dell'età della persona, con l'obiettivo di preservare il più a lungo possibile l'autonomia e la partecipazione della persona nella sua globalità e nel contesto socio-relazionale e familiare. Il percorso clinico-assistenziale coinvolge anche i familiari e tutti coloro che quotidianamente assistono il paziente. Al rientro al domicilio o in struttura, tutti gli operatori mantengono aperto un canale di comunicazione con i caregiver attraverso un continuo coinvolgimento e aggiornamento. Una presa in carico così delineata sembra un miraggio per tante persone malate della Regione Marche, ma ci auguriamo presto di tagliare il nastro di apertura del NeMO Ancona e dire: finalmente il nostro sogno è diventato realtà!

Sonia Brunetti

SOGNI INFRANTI: CAMPIONATO NO, A DARE SODDISFAZIONE SONO I TORNEI

Sarebbe dovuta essere la stagione del rilancio, quella in cui provare a riconquistare la A1 e consacrare finalmente i Delfini. Purtroppo si è rivelata una stagione del tutto diversa, fatta di problemi e conseguenti ritiri, prima di una e poi di entrambe le squadre.

Facciamo un passo indietro, partendo dall'inizio della scorsa stagione. Dolphins e Delfini partivano entrambe dalla serie A2, in due gironi diversi, come previsto dai regolamenti. Delfini e Dolphins: qualche cambio di giocatori da una parte e dall'altra per dare più freschezza ai Dolphins e più esperienza ai Delfini, proprio quello che era mancato alle due squadre nella stagione precedente.

Due gironi affascinanti, con la sfida contro i Rangers Bologna per i Dolphins, in un tuffo in un passato più glorioso per entrambe le compagini, mentre, nell'altro girone, si prefigurava l'avventura del girone con le due squadre siciliane (Leoni Sicani Agrigento e Aquile Palermo) per i Delfini, che già assaporavano la bellezza della trasferta in Sicilia, dura ma affascinante per tutto quello che è il viaggio, l'esperienza in sé.

All'inizio della stagione, però, meno di due settimane prima dell'inizio ufficiale del campionato, i nuovi punteggi ai giocatori assegnati con il nuovo sistema di classificazione scombinano i piani delle due squadre, soprattutto dei Delfini. Nel nostro sport purtroppo non sono rari imprevisti (fisici, organizzativi e tecnici) e, col passare dei mesi, si aggiungono problemi, tanto da costringere proprio i Delfini alla sofferta decisione di ritirare la propria squadra, per l'impossibilità di scendere in Sicilia con una formazione idonea da schierare in campo (tra possibile defezioni e punteggi alti dei propri giocatori). Una decisione, tuttavia, che, per un'interpretazione troppo stringente del regolamento vigente che non "contempla" nello specifico la possibilità di avere due squadre sotto una stessa società, costringe anche i Dolphins (alla quale si erano comunque uniti anche tutti i giocatori dei Delfini) a ritirarsi. Ricorsi e sedute di appello presso gli organi federali di giustizia sportiva non riescono ad evitare alla nostra gloriosa società di scomparire per la stagione 2018/2019 dai campionati nazionali FIWH e dalla Coppa Nazionale.

Una sconfitta fuori dal campo storica per l'ASD Dolphins,



aggravata dall'atteggiamento della dirigenza delle Aquile Palermo, che arrivavano addirittura a testimoniare contro durante la seduta di appello della commissione di giustizia sportiva, sperando forse in una wild card per raggiungere le finali promozione. Per non annoiare troppo i lettori e per evitare di inasprire su queste pagine un clima già teso tra le due società per molti mesi, chiuderemo qui il discorso. Ricordando la parte sportiva della stagione vanno comunque citate le gare giocate sul campo, anche se senza l'ufficialità del risultato. Perché i ragazzi di Giangiacomi Alessandro e Occhialini Gianluigi, proprio per il grande amore che li lega a questo sport, hanno deciso comunque di onorare tutte le partite del girone e così sono arrivate quattro vittorie, un pareggio in casa dei Rangers e una sconfitta, nella gara inaugurale, sempre contro i forti bolognesi, viziata da alcuni punteggi inizialmente "eccessivi" per alcuni dei nostri giocatori.

A consolare i giocatori della nostra associazione due tornei tra aprile e giugno: il Torneo internazionale di Barcellona e il VII Torneo dell'Amicizia di Marotta.

Stefano Occhialini

¡DOLPHINS, VAMOS!

Nella settimana di Pasqua i Dolphins sono stati ospiti della capitale della Catalogna, per partecipare, nei giorni 20 e 21 aprile, al 3° Torneo Internazionale dei Dracs Barcellona. Arrivati nella città catalana nella giornata di giovedì, dopo il pernottamento intermedio a Nizza, i nostri ragazzi hanno approfittato del venerdì santo per un giro in centro: la metro per muoversi, la Sagrada Familia, le Ramblas e la sangria (con moderazione, in fondo si era in veste di giocatori...), in una gradevole gita che meglio non può fare per unire un gruppo. E dopo una giornata di svago e relax, sabato 20 aprile tutti pronti per l'inizio del torneo, all'Istituto Gutman a pochi chilometri da Barcellona. Nel proprio girone i Dolphins devono affrontare i catalani di Comkedem e la squadra madrilenza degli Alcombendas. Due squadre abbordabili per i nostri ragazzi, che difatti, nella prima giornata di gare, dominano il proprio girone vincendo agevolmente sia con i catalani che con l'altra compagine spagnola. Intanto, nell'altro girone prima classificata è la squadra di Nasim Afrah, gioiello della nazionale tedesca e trascinatore dei suoi Black Night Dreieich, vittoriosi a valanga anche sui campioni di Spagna dell'ADS Barberà della stella iberica Asier Sanchez. Proprio questi ultimi sono gli avversari dei Dolphins in semifinale. Una squadra tecnica, piuttosto forte fisicamente, sicuramente la squadra migliore presente oggi in Spagna. Il pubblico è ovviamente per i catalani, quasi padroni di casa, ma molto rumorosi sono anche i nostri, che incitano fin dal primo minuto i propri ragazzi, durante una delle più belle partite degli ultimi anni giocate da una delle nostre squadre. La partita è, come logico che sia, sentita da entrambi le compagini e, conseguenza di questo, i primi minuti di gara sono dedicati allo studio e capire in che modo neutralizzare le potenzialità dell'avversario. Le tre mazze dei nostri sono un'ottima arma, ma poco collaudata (inedita o quasi la formazione in campo); il gioco, comunque, è vivace, con capovolgimenti di fronte da entrambe le parti e soprattutto l'estremo difensore spagnolo costretto a più di uno straordinario per lasciare inviolata la propria porta. La prima metà della gara sembra scorrere verso lo 0 a 0, ma negli ultimi minuti arriva il vantaggio dei Dolphins, acclamato, come nella migliore tradizione spagnola, dai rumorosissimi tifosi al seguito. 20 secondi alla fine del



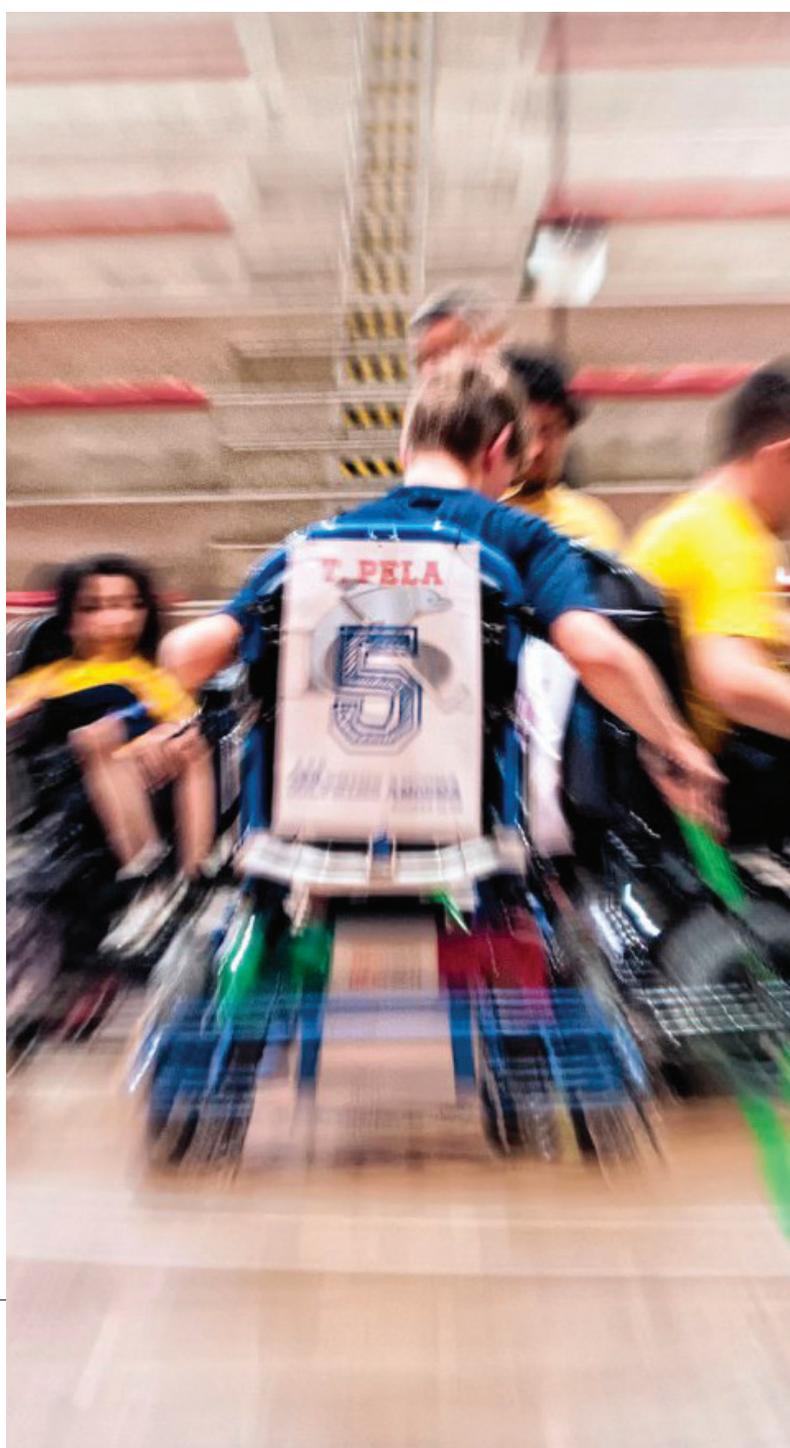
primo dei due da 20 minuti e arriva il raddoppio, che fa ben sperare per il prosieguo della gara. In realtà, nella seconda metà di gara, i nostri entrano in campo contratti, quasi timorosi di portare a casa l'accesso alla finale. Su un errore di posizionamento in difesa i catalani trovano il gol dell'1 a 2, e poco dopo, su un rigore molto fiscale per spostamento della porta (nella fattispecie millimetrico) da parte del portiere, agguantano il pareggio. Da quel momento in poi la gara è un susseguirsi di emozioni, gol del vantaggio e del pareggio, fino a che, a meno di due minuti dalla fine, gli avversari siglano il gol del 5 a 4 che sembra spazzare via i sogni di finale per i nostri. Nel mezzo della bolgia del tifo catalano, la caparbia e la voglia di non mollare fanno accadere l'insperato e a pochi secondi dalla fine arriva per Dolphins il gol che chiude i tempi regolamentari sul pareggio. Nell'extra time con golden domina più la paura di sbagliare che quella di voler vincere; anche la sfortuna nostrana aiuta i "padroni di casa", quando negli ultimi minuti del supplementare la palla colpisce palo interno su un tiro a incrociare, che, se terminato in goal, avrebbe consegnato ai Dolphins una meritata finale. Si va però agli shootout, dove, un severo 2 a 0 (tre errori per i nostri e uno solo degli spagnoli, con Barberà) cancella i sogni di finale... Esultano gli increduli spagnoli, mentre si congedano dal match un po' delusi i Dolphins, che vedono scivolare tra le mani la loro prima finale internazionale. L'ultimo atto per la conquista del terzo posto, però, è un obiettivo da portare a casa e solo dopo un'ora e mezzo di pausa, con la stanchezza ad appesantire i nostri ragazzi, Conkedem è battuto, seppur con qualche affanno, per la seconda volta in due giorni. I Dolphins così si mettono al collo una splendida e storica medaglia di bronzo, il miglior risultato di sempre in un torneo fuori dai confini italiani. A vincere il torneo i tedeschi di Dreieich che umiliano Asier e compagni, nella partita forse meno bella, per l'eccesso di squilibrio fra le due formazioni, di tutto il torneo.

Stefano Occhialini



AMICIZIA... VINCENTE!

Buone soddisfazioni anche al VII Torneo dell'Amicizia dell'8 e 9 giugno scorsi, abituale appuntamento dell'estate del Comune di Marotta Mondolfo. Il torneo, organizzato con la UILDM Ancona e con l'appoggio del Comune di Marotta Mondolfo, dell'Avis Servizi, della Pro Loco Mondolfo e della Croce Rossa di Marotta vedeva quest'anno presenti quattro squadre: Dolphins, Delfini, Avengers Padova e Sen Martin Modena. Girone all'italiana il giorno 8, che vede qualificarsi sorprendentemente primi gli Avengers Padova, con la special guest Anna Rossi in campo, davanti ai Dolphins, ai Delfini e ai Sen Martin. Nel derby di semifinale, domenica 9, gara bellissima tra Dolphins e Delfini, dove nessuna delle due vuole giustamente perdere. La spuntano a fatica i Dolphins che volano alla finalissima insieme con gli Avengers, per quella che si preannuncia come una rivincita del giorno prima. La finale terzo posto vede purtroppo sconfitti di misura negli ultimi minuti i Delfini, che, forse un po' scoraggiati dalla sconfitta nel derby, subiscono una sconfitta amara giocando tuttavia una grande partita. Come il giorno prima, la gara tra Dolphins e Avengers è estremamente equilibrata e solo su rigore nel secondo quarto i Dolphins si portano in vantaggio, ne sprecano un altro e vengono raggiunti, sempre su rigore, pochi minuti dopo. Primo quarto sull'1 a 1, quindi. Secondo quarto che è subito scoppiettante, con i Dolphins che segnano subito il nuovo vantaggio. La gara però continua ad essere equilibrata e i ragazzi di Giangiacomini non riescono a prendere possesso del gioco e della gara, tanto che arriva pochi minuti dopo il pareggio padovano. Fino alla fine dei tempi regolamentari continua il batti e ribatti con vantaggio Dolphins e pareggio Avengers, fino a che il risultato non si fissa sul 4 a 4 alla fine del terzo quarto. La gara sembra dover finire con questo risultato, ma proprio Rossi, protagonista della finale, mette a segno a tre minuti dalla fine il gol del 5 a 4 che potrebbe consegnare a Padova la Coppa. I Dolphins però non ci stanno, e negli ultimi tre minuti rimasti trovano il pareggio. Si va così sul 5 a 5 e al supplementare di 5 minuti senza golden gol, come previsto da regolamento del torneo. I Dolphins, forse scossi dalla possibile sconfitta negli ultimi minuti di gara, partono estremamente aggressivi, e a dispetto dei 5 gol segnati in 40 minuti, ne fanno 3 in soli 5 grazie a il giovane Ferrini. Finalmente l'arbitro fischia la fine di una gara faticosa e i Dolphins alzano il proprio trofeo dell'Amicizia per la prima volta nella loro storia.



VENEZIA CORAZZATA INAFFONDABILE; BOLOGNA E AGRIGENTO TORNANO NELL'ELITE DEL WHEELCHAIR HOCKEY ITALIANO

Siamo abituati nello sport ad assistere a cicli di vittorie, siano essi costruiti in sport individuali o in sport di squadra, in sport più blasonati o in altri meno conosciuti. Maggio 2019 ha sancito che, tra le grandi realtà vincenti all time, sicuramente possono essere annoverati i Black Lions Venezia, che, nel Palazzetto dello sport Bella Italia & EFA Village, si cuciono il loro terzo scudetto consecutivo sul petto. E quello che stupisce, dopo la finale vinta contro gli Sharks Monza, è la solidità di una squadra che, tecnicamente e mentalmente, sembra poter pienamente gestire le gare permettendosi anche talvolta di soffrire, illudere gli avversari, ma chiudere poi le gare quando serve. Finali belle sia quelle scudetto che quelle promozione, con tutta la crema del wheelchair hockey a mostrare quanto bello sia, nel nostro Bel Paese, questo straordinario sport per il quale, solo pochi mesi fa, proprio l'Italia si è fregiata dell'alloro mondiale. Tra le favorite alla vigilia, oltre ai leoni arancionoverdi, anche i Coco Loco Padova, che arrivavano alle finali forti di un'imbattibilità in regular season e di una squadra arricchita da alcuni giovani innesti e illuminati dalla classe di Emanuel Farcasel, oggi insieme a Jon Jgnea (guarda caso capitano di Venezia) essenza del wheelchair hockey italiano, senza nulla togliere ai tanti campioni e talenti in erba che ormai popolano i nostri palazzetti. D'altro canto anche le finali di A2 hanno regalato emozioni al pubblico presente e a coloro che, da casa tramite lo streaming, hanno vissuto questi playoffs 2019. Le sei protagoniste sono state giovani sorprese della nostra serie cadetta come gli Avengers Padova e i Turtles Milano e squadre più attrezzate per provare il salto nella massima serie come il Dream Team Milano, i Leoni Sicani, i Rangers Bologna e i Treviso Bulls. Se si parla di sorprese sicuramente gli Avengers Padova, squadra costituita solo a giugno 2018, sono quella più grande. Prima stagione ufficiale e subito a giocarsi la lotta promozione, una soddisfazione enorme per il navigato Andrea Schiaroli, mister in campo dei padovani che hanno concluso le loro finali al 5° posto, battendo nella finalina l'altra grande sorpresa della A2, cioè i Turtles Milano, anch'essi giovane compagine che ha coronato la propria crescita continua nelle ultime stagioni con un risultato comunque di prestigio. La grande delusa invece è stata l'altra squadra meneghina, il Dream Team Milano, che da molti anni cerca invano di tornare nella massima serie. Questa volta immediato è l'impatto con lo scoglio più duro, quei Rangers Bologna contro i quali già in semifinale



sono naufragati i sogni promozione; Milano alla fine è classificata al 4° posto a seguito della sconfitta di misura subita dai Bulls Treviso, arrivati dunque terzi subito dietro quelle che erano le superfavorite per il ritorno in A1: Leoni Sicani e Rangers. Sono i bolognesi a vincere la Serie A2, imponendosi 14-7 nella gara tra le due "nobili" che, finalmente, tornano nella massima serie. Un plauso ad entrambe, che in comune hanno il fatto di essere uscite, rimboccandosi le maniche, da una situazione molto difficile a livello societario e di organico. Così i rispettivi condottieri di Bologna e Agrigento, Bortolini e Sanfilippo, avranno il compito di cercare la salvezza nella prossima A1! Congratulazione e in bocca al lupo!! Tornando alle finali scudetto, rimaniamo stupiti da come, ogni anno, il livello si alzi e si assista a gare sempre più tirate ed avvincenti, mai scontate. Testimonianza di questo sono già stati i due quarti: quelli tra Alma Madrats Udine e Macron Warriors Viadana e tra gli Sharks Monza e Albalonga. Entrambe le gare tiratissime fino alla fine. Quella tra friulani e mantovani un autentico batti e ribatti che ha visto prevalere, con brivido finale, Viadana. Ancora più incerto, se possibile, l'altro quarto, con gli Squali che, da favoriti, hanno dovuto rincorrere il risultato all'inizio e strappare il pass per la semifinale solo al golden gol, avendo la meglio sui laziali, autentica fucina di giovanissimi talenti del nostro paese. Sorprese anche nella semifinale tra Monza e i Coco Loco Padova, squadra quest'ultima accreditata alla vigilia a contendere lo scudetto ai cugini veneziani. Per fortuna nello sport la logica pre-gara lascia talvolta spazio all'imprevisto del campo, cosicché quella considerata da tutti una corazzata, vale a dire la Coco Loco, affonda sotto i colpi degli Squali brianzoli, che ribaltano un pronostico sfruttando appieno l'eccessiva sicurezza – forse – di Farcasel e compagni, delusi ed increduli a fine gara.

Nell'altra semifinale i Leoni veneziani hanno la meglio nettamente su un Viadana volenteroso, ma sicuramente meno forte e organizzato dei Black Lions. Nelle altre finali, quella per il 5° posto e per il 3° posto, rispettivamente Udine ha la meglio su una coriacea Albalonga, priva per squalifica del suo punto di forza Fierravanti, mentre Padova rende un po' meno amare le sue finali aggiudicandosi il terzo gradino del podio contro i Warriors. Il 25 maggio è dunque il giorno della finalissima tra i Black Lions Venezia e gli Sharks Monza. Tanto azzurro del recente passato e del presente in campo, quanto di meglio probabilmente l'hockey italiano possa offrire al momento. Due delle squadre più continue, due delle società più solide. Pronti via e, dopo tre minuti, il campione del mondo Jgnea inventa un tacco smarcante per Granzotto, che sigla il suo primo gol in una finale scudetto: 1 a 0 e palla al centro. Da questo momento quella che poteva sembrare una gara appannaggio di Venezia si trasforma in una partita tattica, di studio, dove non ci sono tantissime occasioni, ma in cui Monza, compatta e coriacea, prova anche a mordere con le sue tre mazze. Si chiude a metà gara con il vantaggio minimo per i campioni d'Italia in carica, che girano un po' gli uomini (averne di panchine come la loro!) per sfruttare meno la forza fisica e più il blocco. L'1-0 si trascina così fino a metà del terzo tempo quando, in contropiede, un altro campione del mondo (guarda caso), Mattia Muratore, si presenta a tu per tu col portiere e pareggia la gara. Sembra poter essere un segnale per i biancorossi di Monza, eterni secondi negli ultimi anni, che però all'inizio del quarto tempo subiscono il 2 a 1: Granzotto ricambia il favore al suo capitano, che, con eleganza, realizza il nuovo vantaggio. Meno di sessanta secondi e i veneziani chiudono la stagione: da una possibile occasione per gli Squali, un rimpallo favorisce ancora il numero 7 Granzotto che, dalla distanza, la infila con un tiro forte e preciso all'angolino. La partita in pratica si chiude qua! Onore a Monza, che mai come stavolta avrebbe potuto cucirsi il tricolore sul petto, ma onore e applausi per i Black Lions, che, per la terza volta consecutiva, portano in laguna il tricolore!



RICOSTRUIRE UN FUTURO

Da troppo tempo ormai i nostri colori sono lontani dal grande hockey, da troppo tempo ormai tante delusioni sportive hanno accompagnato i nostri ragazzi. Se la stagione appena trascorsa è sicuramente buia sotto molti punti di vista, sicuramente quest'estate dovrà essere il trampolino per i prossimi successi, a partire dalla prossima stagione di A2, che vedrà iscritta per volere di dirigenza e tecnici una sola squadra, più compatta, più gestibile sotto alcuni punti di vista, più "garantista". Un girone affascinante - probabilmente quello con le siciliane - senza il vantaggio di essere testa di serie, ma forse è meglio così perché più stimolante. Tante tappe per tornare, passo dopo passo, tra le squadre che fanno paura (almeno un po') alle avversarie. E così, oltre alla classica gara in famiglia giocata in Piazza Pertini del 6 luglio scorso, il grande appuntamento sarà la Munich Cup 2019 il 3 e 4 agosto. Proprio in quel torneo, circa quindici anni fa, i Dolphins di allora conquistavano un quarto posto dietro al Dream Team di un certo Marco Brusati, che sapeva quasi di vittoria, al cospetto di corazzate straniere che mai avremmo immaginato di poter minimamente avvicinare. Si riparte da lì, dalla Baviera, da un torneo prestigioso e stimolante, da dei giovani che stanno crescendo e che, speriamo, possano trovare la loro consacrazione nella stagione prossima. Si parte dalla coppia di allenatori dell'ultima annata, da una voglia di rivincita che sicuramente ci spronerà a provare ad iniziare una lenta ma continua scalata. Si continuerà magari con qualche amichevole di prestigio, giusto per saggiare fame di vittorie e valore. Uniti e vogliosi di tornare in alto, questi encomiabili atleti, faranno grandi cose, ne siamo certi. E allora: avanti ragazzi!!!!

Stefano Occhialini





Ehi,tu! Proprio tu!

**CERCHIAMO
VOLONTARI**

per guidare il nostro
furgone attrezzato

CARO DIARIO...

...oggi ti descriverò in particolare le difficoltà che un ragazzo con disabilità come me può incontrare per andare a vedere un semplice concerto con la famiglia o con gli amici. Sai che, come sempre, non ti racconterò tutte le fasi di questa mia esperienza, ma solo le perplessità che mi ha lasciato. Inizio col dirti che, se sei disabile, l'acquisto del biglietto non può avvenire dal classico sito TicketOne. Infatti si deve chiamare il locale dove avverrà l'evento, farsi dire come si chiama l'agenzia dell'artista, chiamare l'agenzia, prenotare questi benedetti biglietti e pagarli nella sede dove si terrà il concerto. Questo fatto che ho appena descritto può anche andare bene, ma la cosa che mi fa più indignare è che una persona con disabilità deve andare per forza con una sola persona accanto. Quindi se un ragazzo "normale" come me vuole andare a vedere un evento musicale o di qualsiasi altro tipo con un gruppo di amici non può farlo. In realtà si può andare con più persone ma, a fianco a noi, ci deve essere solo l'accompagnatore e gli altri devono andare a vedere il concerto in un altro posto chissà in quale parte del locale. Infine c'è il discorso dei posti dei ragazzi "diversi", che si trovano alla fine del locale. Chi di dovere dice che è tutta questione di sicurezza, ma secondo me è che ci vogliono nascondere. Caro diario, la mia non è solo rabbia ma voglia di essere uguale agli altri e di vivere la vita normalmente. Ora devo andare perché è tardi e spero che questo breve racconto ti abbia lasciato qualcosa.

Francesco Venturi

→ AIUTACI !

Vuoi renderti utile? Vuoi svolgere un'attività che cambia la vita a molte persone con disabilità? Se vuoi dedicarti agli altri e hai a disposizione del tempo libero puoi venirci ad aiutare. Cerchiamo volontari per guidare il nostro furgone attrezzato e accompagnare i nostri ragazzi alle attività del Gruppo Giovani UILDM Ancona e all'attività sportiva di hockey in carrozzina della squadra dei Dolphins Ancona. Cerchiamo disponibilità per i venerdì pomeriggio o/e un sabato pomeriggio al mese, su turni concordati, tutto a partire da settembre 2019.

Requisiti minimi:

Patente B da almeno 3 anni; Disponibilità per un colloquio conoscitivo e una guida di prova; Diventare socio della UILDM Ancona per avere la copertura assicurativa.

Per maggiori informazioni contattare
la UILDM Sezione di Ancona.

Via Bufalini, 3

60126 - Ancona (AN)

Tel. Fax. 071/887255

Email: uildman@uildmancona.it

BILANCIO CONSULTIVO 2018 E PREVENTIVO 2019

Puoi consultare il Bilancio 2018 e Preventivo 2019 approvato dall'Assemblea Soci il 23/03/2019 nel nostro sito internet ancona.uildm.org



NOI DONIAMO...

Il 27 Giugno 2019 noi della Fondazione Dr. Dante Paladini onlus e della UILDM Ancona Onlus abbiamo donato una carrozzina per il mare allo stabilimento balneare Cacao Beach Palombina di Ancona. Nella foto é presente il Consigliere della Fondazione Paladini e Presidente della UILDM Ancona Simone Giangiacomi e Luca Brancatello gestore dello stabilimento.

LORO CI DONANO...

Tutta la UILDM Ancona ringrazia il Gruppo della Circolare 595/68 Genio Ferrovieri, che in occasione del Raduno Straordinario dei 50° anni a Chivasso-Aosta, hanno pensato di donarci una cospicua somma per sostenere l'attività della nostra associazione per aiutare le persone con malattie neuromuscolari. Grazie di cuore Giancarlo Giombini e Adriano Malatesta referenti del Gruppo Genio Ferrovieri!





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

DIVENTANDO SOCIO

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

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!

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