



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS
Sezione di Ancona

Visione



Editoriale

Sistema sociosanitario marchigiano
e assistenza ai disabili: nuova Giunta, nuovo corso?

Intervista

Simone Giangiacomi, gioventù ed entusiasmo

Sport

Di nuovo tra le grandi: serie A!!!!
Padova: e sono due! Farcasel si consacra eroe dello scudetto
Due campionati per i nostri Delfini...
Il futuro è roseo... ce lo stiamo costruendo noi

Attività Associazione

Campagna di primavera Telethon 2015
Largo ai giovani!
Manifestazioni nazionali e Assemblea delegati Uildm: 18-20 Giugno 2015

Fondazione Paladini

Convegno e cena solidale "Nutrirsi con gusto": l'energia di una comunità
"Uomini che non hanno bisogno di spazio - Incontro sul vivere altrimenti"

Semestrale della Sezione
di Ancona della UILDM

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

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

Direttore responsabile:
Giovanni Marcelli

In redazione:
Brunetti Sonia
Ceravolo Maria Gabriella
Ciarrocchi Elena
Giangiacomi Simone
Occhialini Stefano
Pichierri Salvatore

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

Foto di copertina:
Festa Dolphins Ancona per la
promozione in serie A1

Stampa:
Tipografia Stampa Nova Jesi

Visione

LUGLIO 2015

Editoriale

Sistema sociosanitario marchigiano e assistenza
ai disabili: nuova Giunta, nuovo corso? _____ p. 3

Intervista

Simone Giangiacomi, gioventù ed entusiasmo__ p. 4

Sport

Di nuovo tra le grandi: serie A!!!! _____ p. 6

Padova: e sono due!
Farcasel si consacra eroe dello scudetto _____ p. 7

Due campionati per i nostr Delfini... _____ p. 7

Il futuro è roseo... ce lo stiamo costruendo noi – p. 8

Attività Associazione

Campagna di primavera Telethon 2015 _____ p. 10

Largo ai giovani! _____ p. 11

Manifestazioni nazionali e assemblea
delegati UILDM: 18-20 Giugno 2015 _____ p. 12

Fondazione Paladini

Convegno e cena solidale “Nutrirsi con gusto”:
l’energia di una comunità _____ p. 13

“Uomini che non hanno bisogno di spazio
- Incontro sul vivere altrimenti” _____ p. 14

Bilancio Sociale _____ p. 15

SISTEMA SOCIOSANITARIO MARCHIGIANO E ASSISTENZA AI DISABILI: NUOVA GIUNTA, NUOVO CORSO?

In questo 2015, anno in cui si celebra il ventennale del nostro periodico "Visione" (a tale ed altri propositi, si rimanda all'intervista del Presidente della UILDM Ancona Simone Giangiacomi, ndr), abbiamo assistito al "cambio della guardia" alla guida della Regione Marche. Si è da poco insediata infatti a Palazzo Raffaello, sede del governo regionale, la nuova Giunta capeggiata dall'ex sindaco di Pesaro Luca Ceriscioli. Una delle questioni più importanti e, per vari aspetti, controverse che dovrà affrontare la nuova amministrazione regionale riguarderà, senza dubbio, la definizione della riorganizzazione del sistema sociosanitario marchigiano, su cui pure già era intervenuta pesantemente la Giunta precedente, presieduta da Gian Mario Spacca. E' ben noto quanto stringente sia stato il dibattito sulla c.d. riforma sociosanitaria regionale, che ha suscitato in diversi territori e comunità della nostra regione perplessità ed aperte contestazioni, a volte sensate, in altre occasioni vagamente strumentali. In sintesi, ciò di cui si è accusato a grandi linee il vecchio Governo regionale è stato, nel metodo, il mancato – o non sufficiente – coinvolgimento preventivo di associazioni e operatori del settore sociosanitario nonché dei cittadini / utenti di ciascun contesto territoriale di una regione che, seppur piccola, è tipicamente policentrica; nel merito, poi, ampie sono state le critiche relative alla chiusura e/o all'accorpamento di diverse strutture sanitarie (già avvenute o ancora in fieri), così come al taglio, considerato in certi casi eccessivo e indiscriminato, di alcune risorse e finanziamenti in ambito sociosanitario, a cominciare dall'azzeramento del Fondo Sociale regionale, destinato al sostegno alle attività delle associazioni che si occupano di assistenza e integrazione dei disabili e che svolgono dunque un ruolo di concreta "sussidiarietà" in luogo e a

supporto delle istituzioni pubbliche regionali e locali. Ciò che si teme, in definitiva, è la riduzione sia qualitativa che quantitativa dei servizi sociosanitari, che rischia di essere pagata soprattutto dai cittadini che più ne hanno bisogno quotidianamente, vale a dire le persone disabili e non autosufficienti. D'altronde va riconosciuto che le Marche sono, dal punto di vista della sostenibilità contabile del bilancio sociosanitario, una delle regioni più virtuose d'Italia, ma questo non basta a garantire l'efficienza del sistema e soprattutto la sua reale vicinanza alle esigenze dei cittadini marchigiani. Appare dunque significativa la scelta del Presidente regionale Ceriscioli di avocare a sé le deleghe della Sanità (Tutela della Salute) e dei Servizi Sociali: se da una parte, infatti, non si può escludere che la decisione di "togliere dal piatto" la carica di Assessore regionale alla Sanità – uno dei ruoli di maggior rilievo a livello regionale e quindi fra i più ambiti – possa essere servita ad evitare tensioni politiche in seno alla nuova maggioranza, d'altro canto non va sottovalutata la volontà dello stesso Presidente Ceriscioli di occuparsi in prima persona di un comparto, quello sociosanitario, che incide per più del 70% sul budget regionale. Sarà fondamentale, ora, verificare l'andamento dei primi mesi di governo della nuova Giunta regionale per capire se si rischierà di rimanere con l'amaro in bocca o se, invece, com'è auspicabile, ci si potranno attendere dei miglioramenti nel campo dell'assistenza e del diritto alla salute e all'integrazione dei disabili.

Giovanni Marcelli

SIMONE GIANGIACOMI, GIOVENTÙ ED ENTUSIASMO

A tu per tu con il giovane presidente della UILDM Ancona

A 27 anni è il più giovane presidente della storia della UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) di Ancona e certamente uno dei più giovani dirigenti della UILDM in ambito nazionale. WebMaster di professione e colonna portante della difesa dei Dolphins Ancona nello sport, Simone Giangiacomi non lesina il suo impegno e il suo entusiasmo con l'obiettivo di promuovere la crescita dell'associazione dorica, facendola diventare sempre più punto di riferimento per il mondo della disabilità. Non di meno Simone è, in qualità del suo ruolo di Presidente della UILDM Ancona, editore ma anche solerte collaboratore della nostra rivista, "Visione," che celebra nel 2015 il suo ventesimo "compleanno".

L'esperienza di "Visione", house organ ufficiale della UILDM Ancona, si è rivelata utilissima finora per far conoscere ai lettori le attività della sezione di Ancona nel nostro territorio - sottolinea Simone. - Dare spazio alle realtà nate attraverso la UILDM anconetana come la Fondazione dott. Dante Paladini, il Centro Malattie Neuromuscolari presso l'Ospedale Regionale e la squadra di hockey in carrozzina dei Dolphins Ancona è stato per noi decisivo, in un quadro di contenuti più generale, incentrato però su argomenti di carattere sociale e su problematiche che riguardano il mondo della disabilità. Nel prossimo futuro vorrei che la nostra rivista che fosse più ricca di approfondimenti, testimonianze e, perché no?, anche di qualcosa di leggero e spiritoso. Ma, per far questo, è necessario ampliare la redazione e avere delle vere e proprie figure professionali che siano in grado di portare avanti con continuità il lavoro da svolgere.

Da quando esiste la UILDM Ancona sei il più giovane presidente mai eletto alla sua guida. Quali sono gli aspetti che manterresti, quali quelli da modificare - o che hai già contribuito a cambiare - e quali le novità da apportare alla realtà della UILDM anconetana?



Sicuramente sono il più giovane di età, ma ormai mi considero "vecchio" conoscendo da anni l'associazione da socio, volontario, consigliere e infine presidente. Sono cresciuto e maturato all'interno della UILDM. Ho sempre ritenuto importante mantenere attiva la sezione attraverso la collaborazione di più figure, perché le mie limitazioni fisiche talvolta mi impediscono di seguire pienamente tutti gli aspetti, considerando che comunque ogni organizzazione che si rispetti deve strutturarsi e prevedere una suddivisione dei compiti. In questa ottica abbiamo potenziato l'attività di segreteria, avvalendoci di una persona con contratto part-time per mantenere una certa assiduità nello svolgimento delle attività quotidiane, che impegnano molto tempo. Certo, questo non basta: dobbiamo coinvolgere sempre più giovani, per accrescere l'operatività e la progettualità della UILDM Ancona. L'aspetto che sicuramente manterrei è figlio del lavoro svolto dei vecchi diretti-

vi dell'associazione, che ha sempre avuto la finalità di cercare di aiutare i malati e le famiglie con un sostegno concreto. Reputo basilare, poi, sviluppare una relazione ben più proficua di quella avuto fino ad oggi con le pubbliche amministrazioni, che hanno mostrato, a mio parere, distanza e non sufficiente considerazione nei nostri confronti. Un altro aspetto da migliorare è la comunicazione tra i soci, le famiglie e i non soci, per comprendere maggiormente le esigenze di tutti, fornendo risposte più mirate.

Quali sono i progetti più importanti in cantiere per la UILDM Ancona? E quali i problemi che vanno risolti con più urgenza?

Stiamo lanciando il Gruppo Giovani, nato a febbraio di quest'anno, con il quale la UILDM Ancona intende sviluppare progetti di sensibilizzazione sulle barriere architettoniche e sulla disabilità. Un'altra iniziativa già in campo è quella rivolta alle scuole, cui è stato dato il titolo "La diversità non è una barriera": l'idea è quella di avviare un percorso didattico per far conoscere ai giovani e ai giovanissimi problematiche e caratteristiche delle malattie neuromuscolari, insegnando loro però che, anche con le difficoltà legate alla disabilità, è possibile vivere una vita normale "senza barriere" attraverso lo sport, il lavoro, l'associazionismo e altro.

Per quanto riguarda i problemi da risolvere, occorre intervenire soprattutto a livello socio-assistenziale per ovviare all'emarginazione patita dai malati e dalle loro famiglie: è una questione molto sentita e che presente oggettive criticità per i molti tagli ai fondi sociali che la politica in questi anni ha fatto e che purtroppo continua a fare.

Molto importante, per la UILDM Ancona, è il "braccio sportivo" dell'associazione rappresentato dai Dolphins Ancona di wheelchair hockey, che, pur essendo un club del tutto autonomo in termini organizzativi e di gestione, sono fortemente legati ad essa. Negli ultimi tempi, oltretutto, è sempre più ampio il coinvolgimento di nuovi atleti provenienti da ogni parte delle Marche. Quanto conta, per la UILDM dorica, l'attività sportiva dei Dolphins Ancona, anche in termini di visibilità?

Personalmente ho conosciuto bene la UILDM attraverso la squadra di hockey, quindi, in termini di visibilità, credo che le due realtà sono unite e imprescindibili l'una dall'altra. Per noi l'attività sportiva conta veramente moltissimo, tanto è vero che questo club sportivo è stato fondato e gestito per diversi anni dalla nostra sezione. Da quanto, per ragioni normative e organizzative, è stata costituita un'associazione sportiva autonoma, la UILDM la ospita nella propria sede, offrendo un supporto tecnico e amministrativo costante, senza dimenticare la nostra presenza per eventuali aiuti economici. Per chi ha una grave disabilità, lo sport è un'opportunità per competere, socializzare e mettere in secondo piano i problemi di tutti i giorni, facendo parte di una grande famiglia come quella dei Dolphins Ancona. La UILDM, per questo, sarà sempre al fianco dei Delfini dorici!

Da qualche mese si è insediata la nuova Giunta regionale delle Marche. Cosa chiedi o cosa ti aspetti, in qualità di presidente della UILDM Ancona, dai nuovi amministratori regionali?

Mi aspetto molto dalla nuova Giunta perché, almeno nelle premesse, si è dato molto risalto alla necessità di un ricambio generazionale e di una svolta nell'azione di governo. Noi chiediamo in particolare che la politica dimostri concretamente di essere attenta ai più deboli, soprattutto alle persone che vivono in condizioni di gravissima disabilità. Vorrei, nello specifico, che venisse stabilizzata permanentemente la situazione del Centro Malattie Neuromuscolari garantendo una sicura continuità delle figure specialistiche che operano al suo interno, possibilmente arrivando ad usufruire di una struttura pienamente dedicata ai nostri malati. Non meno importante è l'implementazione di un'assistenza domiciliare ed extra domiciliare che possa venire incontro ai reali bisogni di chi è costretto a convivere con forti menomazioni psicofisiche, garantendo al contempo maggiori contributi ai progetti di vita indipendente. Speriamo davvero di non restare delusi.

Giovanni Marcelli

DI NUOVO TRA LE GRANDI: SERIE A!!!!

I Dolphins Ancona ripartono dalla massima categoria

Abbiamo aspettato una stagione per poter finalmente urlare tutti insieme: serie A!!! I Dolphins tornano, dopo un solo anno di assenza, tra le grandi del wheelchair hockey italiano. Sicuramente tutti, fin dall'inizio della stagione, lo speravano, alcuni timidamente lo pronosticavano sotto voce, ma solo sabato 16 maggio a Lignano Sabbiadoro è esplosa tutta la gioia dei Delfini!! Partiamo dall'inizio: a novembre l'esordio di campionato proprio con la rivale principale per l'accesso alle finali: gli Skonvolts Pescara. Subito una vittoria 9 a 4 per i ragazzi del trio Giangiacomini-Pichierri-Carlesi, in una gara a tratti sofferta ma portata a casa con autorevolezza. Contro l'altra avversaria del girone, vale a dire i Lupi Toscani di Scandicci, Ancona metteva in mostra i suoi nuovi giovani e metteva in cascina sei punti che proiettavano i Dorici alla gara decisiva proprio contro gli abruzzesi a Pescara, il 26 aprile. Si è trattato della gara più emozionante del girone, quella che ha messo in evidenza pregi e difetti dei Dolphins, capaci di andare sotto, di rischiare il tracollo e di riprendere in mano la gara fino al risultato finale di 7 a 4 che di fatto ha consegnato quel giorno il pass per le ambite finali di Lignano.

Ed eccoli lì i Dolphins, a giocare la A1 contro i Blue Devils Genova, il Dream Team Milano e i sorprendenti Madracis Udine, vera rivelazione della serie A2 nell'ultima stagione. La prima delle tre avversarie è stata Genova, squadra blasonata ma in pieno "turn-over" generazionale, ricca di giovani e capace di stravincere nel proprio girone grazie alla coppia Tortora-Sciua (quasi cento gol in due nella regular season). Contro i Dorici però i Diavoli hanno resistito metà gara, perché dal terzo quarto in poi sono stati i Delfini a prendere il sopravvento, fino al risultato finale di 7 a 2.

Nella seconda giornata, sono stati i Madracis Udine gli avversari dei Dolphins. Una squadra sorprendente quella dei nero verdi "quasi pa-

droni di casa", guidati dall'uomo di maggior talento, il capocannoniere Claudio Comino, vera rivelazione dell'ultima stagione (per lui anche la convocazione in azzurro alla fine delle finali). Proprio lui puniva i Dorici nel primo quarto, sfruttando l'incertezza di posizionamento in una punizione vicino alla porta e regalando ai suoi il momentaneo vantaggio. Ma i Dorici hanno giocato davvero bene e il divario è troppo alto tra le due squadre: ben presto Ancona prendeva in mano la gara e, seppur castigata da alcune disattenzioni difensive, la vinceva col punteggio di 11 a 7. È il match promozione, quello che sancisce matematicamente il ritorno in A1 dei Dolphins. Rinviati tuttavia i festeggiamenti, perché l'ultima grande partita è contro il Team "dei sogni" di La Cara e Ronsval, vera e propria favorita per la vittoria della serie cadetta. E così, sabato mattina 16 maggio, presso il palazzetto dello sport del Villaggio Getur di Lignano Sabbiadoro, va in scena l'ultima gara delle finali promozioni tra Dolphins Ancona e Dream Team Milano. Un assaggio di A1, tra due squadre che si rispettano. Pronti via, e i Dolphins dopo pochi minuti sono subito in vantaggio. Milano però, forte delle sue tre mazze che a turni di due si danno il cambio in campo, sembra poter mantenere il pallino del gioco e, un po' per bravura propria e un po' per ingenuità avversarie, riesce prima a pareggiare, poi a finire in vantaggio il primo quarto proprio a pochi secondi dalla sirena. Nel secondo quarto, forse per l'appagamento di essere già stati promossi, forse per il timore referenziale verso una grande del wheelchair hockey, i ragazzi di Ancona calano e scivolano a due lunghezze dagli avversari (4 a 2 per Milano). Quando, nella terza frazione di gioco i gialloneri lombardi siglano addirittura il quinto gol, tutti si aspettano un tracollo dei Delfini. A tenerli a galla però ci pensa un'esordiente alle finali, Arianna Giulianelli, che nega per due volte il gol al funambolico Ronsval, togliendosi



addirittura la soddisfazione di parargli un rigore. E allora, come spesso accade nello sport, chi insegue si fa forza e chi è davanti inizia ad aver paura. Così, dalla fine del terzo quarto, in campo sembra esserci solo una squadra, quella di Ancona, che non a caso infila per due volte in pochi minuti il portiere avversario. Forse meriterebbe addirittura il pari, con gli avversari meneghini che attendono il fischio finale come un pugile alle corde... fischio che purtroppo per i Dorici arriva, segnando la fine della gara. Passati i primi minuti di delusione, c'è subito voglia di far festa, tra birra, cori fuori del palazzetto e bandiere al vento. Siamo tornati in Serie A!!!!

PADOVA: E SONO DUE! FARCASEL SI CONSCRA EROE DELLO SCUDETTO

È ancora Padova ad avere cucito sul petto lo scudetto, per il secondo anno consecutivo. Alla quarta finale in serie del campionato, la Coco Loco ottiene il secondo titolo della sua storia. A consegnarglielo virtualmente è un giovane ragazzo di origine rumena, attualmente parte integrante della "nuova" nazionale italiana di Marinelli e Vadalà, un giocatore che, forse, proprio in questa stagione ha avuto la sua piena consacrazione. Si chiama Emanuel Farcasel e con la sua doppietta in finale e i suoi oltre 30 gol in regular season ha di fatto preso per mano la sua Coco Loco e l'ha portata anche in questa stagione sul tetto più alto d'Italia. Eppure Padova era arrivata un po' in sordina a queste finali: allenatore nuovo, un Claudio Salvo in una delle sue stagioni peggiori, un secondo posto ottenuto nel proprio girone di stagione regolare che la vedeva accoppiata in semifinale a quella che, senza tanta sfortuna, poteva essere la vera alternativa dei padovani per lo scudetto, i Thunder Roma. La semifinale però tra le due era ben

diversa da quella dei pronostici, con i capitolini senza ben due quinti dei titolari. Un vantaggio troppo grosso da lasciare ad una corazzata come la Coco Loco, che guadagnava la finale con il risultato di 5 a 3. L'avversaria in finale era lo Sharks Monza, capace di ribaltare il giorno prima nell'altra semifinale in un solo quarto l'8 a 4 contro il Viterposrt Viterbo (11 a 9 per i Brianzoli dopo i tempi supplementari). Si giungeva così a una finale inedita che sembrava a netto favore dei gialloneri veneti che, a metà gara, erano in vantaggio per 2 a 0. Altra rimonta però per Mattia Muratore e i suoi compagni di Monza, che a pochi secondi dalla fine acciuffavano il pareggio e rimettevano in discussione tutta una stagione. Nei supplementari però arrivava il gol scudetto proprio del sopracitato Farcasel, che consegnava nelle braccia del suo capitano l'ambito titolo di Campioni d'Italia. Gioia per Padova, tanta delusione invece per Monza e Roma, quest'ultima sconfitta nella finalina per il terzo posto da una Viterposrt che ormai si colloca di diritto tra le primissime squadre in Italia. Caccia a Padova anche l'anno prossimo allora!!!!

DUE CAMPIONATI PER I NOSTRI DELFINI...

Siamo ancora lontani dall'inizio della nuova stagione e c'è già tanto fermento in casa Dolphins. Una grande novità infatti caratterizzerà la prossima stagione della nostra ASD, che da novembre schiererà ben due formazioni nei campionati nazionali F.I.W.H.: una in serie A1 e un'altra in serie A2. Doppia squadra dunque anche per i Dolphins, che iscriveranno due formazioni nei due campionati della F.I.W.H. Proprio come gli Sharks Monza, unica altra squadra in Italia a fare lo stesso. La decisione era nell'aria già da qualche mese, ma i possibili problemi economici legati anche al possibile taglio del finanziamen-



to allo sport regionale (che sembrerebbero scongiurati) e la paura di non poter portare avanti un progetto così ambizioso parevano poter ostacolare questa volontà. Alla fine dunque i Dolphins si faranno in due, grazie anche ai regolamenti federali che consentono ad una stessa società di avere due squadre solo ed esclusivamente se in due campionati diversi (una in A1 e l'altra in A2, appunto). Fondamentale quindi è stata la recente promozione. L'ampiezza della rosa (giunta oramai a diciassette giocatori), la volontà di far crescere tutto il gruppo e di inserire al meglio i nuovi arrivi, sono state le due motivazioni principali di questa decisione, proposta dal Consiglio alla squadra e ai soci e accettata all'unanimità. Non sarà perciò un declassamento la serie A2 per i giocatori che andranno lì a difendere i nostri colori, ma un'opportunità sia per ritagliarsi il proprio spazio sia per acquisire l'esperienza necessaria che, specialmente chi arrivato da poco, non può ottenere visto il livello alto della attuale A1.

Stessi colori sociali, stesse divise, ma un nome un po' diverso per i ragazzi della A2, che dovrebbero chiamarsi "Delfini di Ylenia", omaggio della nostra società alla Associazione Ylenia Morsucci Onlus, che dal finale di stagione scorsa ha preso a cuore la nostra realtà e ha deciso di darci una mano. Ylenia, ragazza giovanissima scomparsa nel 2008, era una ragazza solare che

amava lo sport e il prossimo; è sembrato quindi giustissimo disputare in suo nome il prossimo campionato. A guidare la nuova realtà in A2 sarà Alessandro Giangiacomì, offertosi lui stesso di scendere di categoria "per far crescere tutto questo magnifico gruppo", come ha lui stesso affermato. Pichierrì e Carlesi invece avranno l'ambizioso compito di confermare la Serie A1. Per molti dirigenti e giocatori, quelli un po' più esperti, si tratta di un sogno che si realizza dopo tanti anni, un sogno che, siamo certi, unirà ancora di più tifosi e giocatori. Allora, non resta che gridare: "Forza Delfini!!!!"

IL FUTURO È ROSEO... CE LO STIAMO COSTRUENDO NOI

Se mi avessero pronosticato il traguardo che avremmo raggiunto nella stagione appena passata non ci avrei creduto probabilmente; forse l'avrei sognato ma, ahimè, spesso i sogni rimangono tali... Non parlo semplicemente dei risultati sportivi, grandiosi in realtà, ma di tutto il resto che oggi, insieme, siamo riusciti a costruire. Nella stagione che poteva essere forse la più difficile, perché iniziata in A2 con mille incognite, alla fine ci sono state tante certezze, tante soddisfazioni, tanti sorrisi. Quelli dei più giovani, che hanno assaporato il gusto dello sport e dello stare insieme, che forse ancora non avevano

mai provato; i sorrisi di quelli che ormai sono i giocatori di riferimento, che hanno finalmente capito, semmai ce ne fosse ancora bisogno, che non devono sentirsi secondi a nessuno. Il sorriso di chi oggi, grazie al campo e all'amicizia fuori del campo, ha arricchito la propria e la nostra vita. I sorrisi degli allenatori, che hanno plasmato in poco più di un anno e mezzo una squadra che gioca con la voglia di fare, di vincere, di lottare fino all'ultimo. I miei sorrisi, quelli di chi da oramai diciotto anni è fiero di far parte di questa società e che si è compiaciuto di quanto il gruppo sia stato capace di fare negli ultimi dodici mesi. Le 1900 firme raccolte con la petizione contro i tagli allo sport, i nostri tanti articoli sportivi e non usciti sui quotidiani locali, la splendida riuscita della "campagna di primavera" con la quale ci siamo guadagnati il viaggio a Lignano, l'"adozione" della nostra squadra da parte della ridente Belforte all'Isauro e la realizzazione dopo tanti anni (si svolgerà il 9 agosto prossimo) di un nostro torneo in un'altra realtà locale che già in passato ci ha accolto: Cingoli. I complimenti delle altre squadre, la premiazione ufficiale del 12 giugno scorso da parte Sindaco di Ancona Mancinelli e dell'Assessore allo sport Guidotti per i nostri risultati sportivi conseguiti nell'ultima stagione. I tanti soci e volontari che si sono avvicinati a noi. I nostri tifosi, che ci seguono in giro per l'Italia e ci sostengono fino a perdere la voce. I rapporti stretti con l'Associazione Ylenia Morsucci Onlus ed il gemellaggio con i Dolphins Ancona del Football Americano.



La formazione della nostra seconda squadra!!! Questo, ragazzi, lo abbiamo ottenuto perché lo abbiamo voluto ed è di tutto questo e tanto altro ancora che dobbiamo essere orgogliosi! Con il sorriso fiero, vi ringrazio, Delfini! Lo faccio qui, dalle pagine di questa rivista che da quasi venti anni racconta i nostri successi e le nostre emozioni, quelle che abbiamo vissuto in gran quantità la scorsa stagione e che continueremo a vivere durante il nostro magnifico futuro. Vi ringrazio tutti, lo faccio adesso perché non ho forse mai avuto occasione di farlo da quando è finita la stagione e perché, sono certo, ve lo meritate. Il nostro futuro ce lo stiamo costruendo noi, come lo vogliamo noi, come ce lo meritiamo. Grazie, grazie Delfini!!!!

Stefano Occhialini



CAMPAGNA DI PRIMAVERA TELETHON 2015

La UILDM Ancona sempre in prima linea

Come per la maratona Telethon di dicembre 2014, è stato ripresentato nella primavera di quest'anno lo slogan "Io sostengo la ricerca con tutto il cuore, #ognigiorno". In questa occasione però, i protagonisti dei banchetti e della raccolta fondi per la ricerca sono stati i Cuori Mori, squisiti biscotti a forma di cuore al cacao con gocce di cioccolato fondente, contenuti in un'elegante scatola di latta. L'obiettivo della Campagna Telethon Primavera 2015 è stato quello di raccontare i risultati e i successi raggiunti dalla ricerca scientifica mettendo in luce il riscontro positivo che tali risultati hanno sulla vita di persone con malattie genetiche gravi. L'evento si è svolto il 25 e 26 Aprile scorsi, con l'organizzazione di numerosi punti di raccolta in molte città e piazze italiane, rappresentando un'importante occasione di visibilità per la nostra Associazione, partner di Telethon ormai da 25 anni.

Proprio per onorare questa preziosa partnership, la nostra Sezione, grazie all'aiuto e alla disponibilità di molti volontari è riuscita ad essere presente con ben sei diversi punti di raccolta. Accanto agli ormai consolidati "banchetti" all'Ospedale Regionale di Torrette e nelle parrocchie di Falconara, quest'anno si è deciso di ampliare il nostro raggio di azione anche a spazi aperti e molto frequentati come il Viale della Vittoria, Corso Carlo Alberto di Ancona e il Parco Kennedy di Falconara Marittima in occasione dell'evento "Falkatraz 2015". Siamo riusciti a raggiungere anche le zone di Marotta-Mondolfo. Il successo di questa iniziativa è dovuto soprattutto al grande numero di volontari che hanno deciso di dedicare un week end di festa alla nostra causa, permettendoci di essere presenti contemporaneamente in diversi punti di raccolta. Senza dimenticare coloro che hanno partecipato con numerose donazioni.

Ed ecco le parole di Simone Giangiacomi,

Presidente della Sezione UILDM di Ancona, che omaggia quanti si sono prodigati in questa campagna di raccolta fondi: "E' sempre un piacere condividere i risultati di Telethon e scendere in piazza per sostenere la ricerca scientifica. Voglio ringraziare tutti: i volontari, i sostenitori e gli amici che, con il loro cuore e gioco di squadra, hanno contribuito, assieme a noi, a raccogliere € 2889 che sono stati devoluti interamente a Telethon".

Elena Ciarrocchi



LARGO AI GIOVANI!

È nato il Gruppo Giovani della UILDM Ancona

Largo ai giovani! Apparentemente sembra essere questo lo slogan più adatto da associare al neonato Gruppo Giovani della UILDM Ancona. In realtà, nelle intenzioni del Presidente Simone Giangiacomi e dei “piccoli” soci che si sono riuniti per la prima volta lo scorso 28 febbraio, c’è molto di più. Sì, perché la lista delle attività in programma è tanto lunga quanto variegata. Si parte dalla semplice e genuina condivisione di una merenda, al fare due chiacchiere sulla scuola, sui professori, sugli amici, ma anche organizzare un torneo di scacchi e magari... rilassarsi tutti insieme davanti ad un bel film. C’è tutto questo nel Gruppo Giovani ma c’è anche e soprattutto la voglia di condividere ed affrontare temi forti, temi che fanno parte della vita di tutti i giorni. I ragazzi non si sono posti limiti e così hanno deciso di porre le barriere architettoniche in cima alle loro battaglie. Partendo dalla discussione delle proprie esigenze e dal triste elenco delle esperienze personali, si è passati a buttare giù le prime idee e all’individuazione di progetti e obiettivi da realizzare nel breve e lungo termine. L’importanza della questione non ha lasciato spazio al qualunquismo e a facili, seppur comprensibili, piagnistei. L’attenzione, l’impegno e l’entusiasmo che tutti hanno mostrato rappresentano un chiaro segnale di quanto l’argomento sia sentito e dell’estrema necessità di arrivare ad avere, per il tema delle barriere architettoniche, la stessa dignità di discussione che viene riservata alle politiche del lavoro, della sicurezza e dell’economia. A distanza di quasi trent’anni dall’emanazione della legge 41/86, riguardante i Piani di Eliminazione delle Barriere Architettoniche (ovvero i PEBA), poco e nulla è stato fatto in materia e sembrano sempre più lontani i modelli e i risultati ottenuti dai paesi nord europei. Appare quindi evidente che la carta più potente da mettere in campo sia proprio la sen-

sibilizzazione della società civile ed è proprio su questo punto che i ragazzi del Gruppo Giovani stanno concentrando le loro energie.

Creazione di app per smartphone per segnalare bar, hotel e ristoranti accessibili, attestati per “premiare” quegli esercizi commerciali rispettosi della normativa, adesivi per scoraggiare il parcheggio selvaggio, video-denuncia sulle barriere piccole e grandi che popolano le nostre città sono solo alcuni degli obiettivi in agenda. Inoltre, anche se siamo solo al terzo incontro, si iniziano già a vedere i primi risultati. Infatti, lo scorso 27 maggio, a seguito di una nostra protesta partita sui social network, il concerto dal titolo “A way to Nick Drake” in programma in una struttura non accessibile - la Chiesa del Gesù di Ancona - è stato spostato al teatro Ridotto delle Muse, pienamente accessibile ed attrezzato. Ma non finisce qui, perché il Presidente del Sistema museale della provincia di Ancona, Mattia Morbidoni, si è reso disponibile per una collaborazione con la UILDM-Ancona allo scopo di creare una mappa delle accessibilità dei musei della provincia. Come dire... chi ben comincia è a metà dell’opera!

Salvatore Pichierri



MANIFESTAZIONI NAZIONALI E ASSEMBLEA DELEGATI UILDM: 18-20 GIUGNO 2015

Un appuntamento che si rinnova da oltre 50 anni

Bellissime sono le giornate vissute durante le Manifestazioni Nazionali UILDM nella cornice della spiaggia di Lignano Sabbiadoro e della struttura accessibile del Villaggio Ge. Tur. Hanno partecipato centinaia di Delegati e Soci dell'Associazione, persone con malattie neuromuscolari, familiari, medici e addetti ai lavori, simpatizzanti e amici della UILDM provenienti dalle 70 Sezioni Provinciali. La sezione anconetana, sempre presente tutti gli anni, con otto delegati e il Presidente, è stata una delle più numerose delegazioni che ha presenziato a tutte le tre giornate, caratterizzate da un programma ricco di appuntamenti, approfondimenti e momenti di confronto, per condividere esperienze, progetti e tante idee per il presente e il futuro. Le parole chiave di quest'anno sono state "fare rete" e "partnership". La sfida della UILDM è quella di condividere principi, valori e finalità, con realtà italiane con cui essa, in uno scambio continuo e proficuo, cerca di dare vita a situazioni concrete di utilità sociale.

Durante la prima giornata dedicata, in fase preassembleare, dedicata ai temi a sfondo sociale con un workshop "La Comunicazione UILDM e il Linguaggio 2.0: novità, sviluppi, potenzialità, rischi", si è parlato di Comunicazione 2.0, di restyling della rivista DM, di cyberbullismo e di esperienze in ambito di comunicazione sviluppatesi presso i Centri Clinici NEMO di Milano e di Messina. Con Carlo Giacobini si sono affrontati gli aggiornamenti sulle novità legisla-

tive in ambito di disabilità. La seconda giornata si è focalizzata sugli approfondimenti scientifici, curati dalla Commissione Medico-Scientifica UILDM, con riferimento agli aggiornamenti degli studi scientifici e clinici sulle malattie neuromuscolari. Sono stati divulgati, in particolare, i risultati dei trial per il farmaco Givinostat su un gruppo di bambini affetti da DMD (Distrofia Muscolare di Duchenne) e sui progetti di ricerca Telethon. È stata anche organizzata una tavola rotonda con le Associazioni dei malati neuromuscolari. UILDM, il gruppo delle sarcoglicanopatie, Parent Project e altri, hanno condiviso la volontà di "allearsi", per affrontare insieme alcune battaglie comuni che interessano i propri soci. Nel frattempo i giovani si sono divertiti con una Caccia al Tesoro immersa nella pineta del villaggio. La giornata scientifica si è conclusa con la lettura della relazione del Presidente Nazionale Luigi Querini. In occasione dei 20 anni della FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey) nella serata è andato in scena il Primo Torneo Quadrangolare UILDM di Wheelchair Hockey, che ha avuto un piacevole corredo di festeggiamenti, dopo le premiazioni, con musica, una fetta di torta e brindisi finale.

Nella terza giornata, dopo il saluto delle Autorità e dei Partner, è stato presentato il progetto "braccio bionico" (UILDM e Sistema Lecco) ed a seguire l'Assemblea Nazionale dei Delegati. Nel pomeriggio ha chiuso l'intensa tre giorni l'incontro tra la Direzione UILDM e le sezioni locali sulle prossime attività di raccolta fondi e un resoconto dell'ultima campagna Telethon. Da oltre 50 anni la Direzione e le Sezioni UILDM si incontrano alle Manifestazioni Nazionali per condividere insieme i valori e lo spirito di unione tra i soci, delegati e amici. Anche quest'anno la nostra Associazione è riuscita nell'impresa e siamo pronti a partecipare con rinnovato impegno alla prossima Manifestazione 2016!



Simone Giangiacomi

CONVEGNO E CENA SOLIDALE “NUTRIRSI CON GUSTO”: L'ENERGIA DI UNA COMUNITÀ



Nel mese di novembre 2014 la Fondazione Paladini ha ricevuto una proposta di coinvolgimento da parte di Roberto Dormicchi, chef e insegnante dell'istituto alberghiero di Piobbico, nell'ambito di un progetto scolastico dedicato allo studio e alla realizzazione di ricette appetibili per chi ha problemi di disfagia.

L'iniziativa nasce dall'idea di sensibilizzare i futuri cuochi, specializzandoli anche sulle diete particolari, rivolte a persone con problematiche cliniche e intolleranze alimentari.

Inizialmente la Fondazione Paladini si è attivata coinvolgendo Federica Galli, logopedista del Centro Clinico per le malattie neuromuscolari e professionista adatta per informare gli studenti sugli aspetti clinici e sulle consistenze giuste dei cibi. Successivamente a questo incontro con gli studenti, è nato il desiderio di organizzare un convegno di approfondimento sulle tematiche legate alla disfagia e una cena di raccolta fondi per la Fondazione con un menù comprensivo di piatti preparati secondo le ricette studiate nel contesto di questo progetto.

E nel fermento dei preparativi e nella scelta, con tanto di test, del menù giusto, siamo arrivati al

20 maggio - giorno individuato per l'iniziativa conclusiva - con il convegno e la cena solidale “Nutrirsi con gusto”, che hanno visto la presenza di Massimiliano Petrelli, Michela Coccia e Federica Galli (tutti e tre professionisti del Centro per le malattie neuromuscolari di Ancona) dello chef pluristellato Mauro Uliassi e del Prof. Paolo Piaggese, entrambi autori del libro “Nutrirsi con Gusto”, e del prof. Roberto Franca e del sindaco Giorgio Mochi, rappresentanti delle istituzioni ospitanti (rispettivamente, l'Istituto Superiore “G. Celli” e l'Amministrazione Comunale di Piobbico).

Per la nostra fondazione il progetto - e tutto ciò che ha generato - è stata una ricarica di energia “stupefacente”.

Una comunità di circa 2000 abitanti è riuscita ad organizzare e ad impegnarsi tutta nella realizzazione del convegno e della cena.

Per la Fondazione è sempre una grande ricchezza “fare esperienza” di persone e realtà istituzionali appassionate che si mettono in gioco e si prodigano per divulgare tematiche molto interessanti - ma altrettanto sconosciute - legate ai problemi che coinvolgono le persone con malattia neuromuscolare.

Abbiamo insomma avuto modo di “respirare” l'aria buona degli Appennini e della comunità piobbichese: un gruppo di persone attente e generose, che mettono tutto il cuore e la propria professionalità in una causa importante come la nostra!

(Si ringraziano il Prof. Dormicchi Roberto dell'Istituto d'istruzione superiore “G.Celli” e il suo Blog “Trigliadibosco”, la Classe 5B del corso alberghiero, i professionisti che hanno partecipato al convegno, l'amministrazione comunale di Piobbico e tutti gli sponsor che gratuitamente hanno fornito le materie prime necessarie per la cena)

Sonia Brunetti

“UOMINI CHE NON HANNO BISOGNO DI SPAZIO - INCONTRO SUL VIVERE ALTRIMENTI”

Riflessioni e spunti sulla vita dei malati di SLA



E' questo il titolo scelto da Alessandro Bergonzoni per introdurre un dibattito sull'esperienza di vita alla quale sono costretti ad adattarsi, progressivamente, inesorabilmente, le persone affette da una malattia chiamata Sclerosi Laterale Amiotrofica, e i loro familiari.

A fornire una sorta di didascalia vivente alle affermazioni provocatorie dell'attore, è intervenuto un medico di Sirolo, vero protagonista dell'evento tenutosi il 28 aprile 2015 nell'Aula Magna della Facoltà di Medicina di Ancona, e promosso dalla Fondazione Paladini.

Franco Di Giacinto, dopo una vita trascorsa a curare il prossimo, si è ritrovato, 10 anni fa, a sperimentare, in prima persona, il significato delle parole "dipendenza", "disabilità", "malattia incurabile".

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia neurologica purtroppo gravissima, che colpisce le cellule del cervello e del midollo spinale che controllano il movimento degli arti e dei muscoli coinvolti nella produzione della parola, nella deglutizione e nella respirazione. Questa malattia è una prigione invisibile fatta di strani vincoli che impediscono, un giorno dopo l'altro, a chi ne è affetto, di camminare, di usare

le mani, di muovere la lingua e di espandere i polmoni. Per restare in vita, occorrono il sostegno di una ventilazione meccanica assistita, ed una nutrizione enterale. Resta il movimento degli occhi per stabilire un contatto con il mondo esterno e manifestare il proprio pensiero.

Ricorrendo al solo movimento degli occhi, Franco Di Giacinto ha risposto ai quesiti improbabili di Alessandro Bergonzoni che gli chiedeva "Come stai?", "Sei felice?". E a dispetto di tutto, Franco, circondato dai suoi familiari, moglie e due figli, ha risposto "Bene", "Sì, sono felice".

La moglie di Franco, medico anche lei, ha reso una testimonianza di quanto diventi lentissimo lo scorrere del tempo in famiglia quando ogni piccola azione quotidiana necessita l'aiuto di tante persone e scambiare una conversazione di poche frasi può richiedere decine di minuti.

Era questa la prima volta che Franco si presentava in pubblico dopo molti mesi ed il suo coraggio e quello dei suoi familiari hanno commosso ed entusiasmato, al contempo, una platea di colleghi e futuri medici, colpiti dalla straordinaria capacità di adattamento alla disabilità che è possibile sviluppare, quando si è fortemente ispirati dal senso profondo di cosa significhi essere "uomini".

I presenti in sala hanno confessato che, nonostante la professione di medico avvicini alla sofferenza più di ogni altra attività, rimane forte la tendenza a "girare il capo dall'altra parte" e stabilire una barriera di compassione di fronte a persone con disabilità gravissima.

La decisione di Franco di mostrarsi in pubblico ha invece stimolato a riflettere se tale compassione non debba invece lasciare il posto ad un atteggiamento meno distaccato, fatto di solidarietà, comprensione e complicità tra individui diversi nel loro essere diversamente "malati di vita".

Maria Gabriella Ceravolo

BILANCIO 2014 DELLA UILDM SEZIONE DI ANCONA ONLUS



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

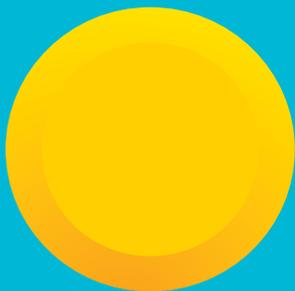
STATO PATRIMONIALE

Attivo	Consuntivo 2014
Cassa	658,70
Banca	6.953,05
Posta	13.341,59
Titoli	20.000,00
Attrezzature	1.500,00
Automezzi	35.016,06
Totale attivo	77.469,40
Disavanzo	9.641,51
Totale	87.110,91
Passivo	Consuntivo 2014
Debiti	4.157,24
Fondo T.F.R.	824,80
Fondo ammortamento	22.209,63
Totale passivo	27.191,67
Patrimonio	59.919,24
Totale	87.110,91
Totale a pareggio	87.110,91

CONTO ECONOMICO

Entrate	Consuntivo 2014
Quote sociali	2.500,00
Contributi	
<i>Raccolta fondi</i>	3.820,00
<i>Contributi pubblici</i>	2.531,42
<i>Contributi Sponsor hockey</i>	2.000,00
<i>Contributi privati</i>	4.251,70
<i>Contributi Dolphins Master</i>	3.573,40
<i>Contributi privati Master</i>	1.242,70
<i>Contributo 5x1000</i>	4.717,04
<i>Giornata Nazionale</i>	6.241,97
<i>Prodotti solidali</i>	1.424,37
Proventi attività	
<i>Interessi attivi</i>	124,21
Totale entrate	32.426,81
Disavanzo	9.641,51
Totale a pareggio	42.068,32
Uscite	Consuntivo 2014
Dipendenti	8.825,30
Spese amministrazione	443,19
Spese postali	665,75
Spese volontari	698,55
Spese telefoniche	672,88
Sito web	42,29
Assicurazione volontari	263,00
Oneri postali	78,36
Oneri bancari	73,78
Spese Gestione Servizio Civile	1.723,02
Organizzazione attività	
<i>Spese visione</i>	2.496,97
<i>Eventi e Mostra</i>	71,96
<i>Spese attività Hockey</i>	2.000,00
Partecipazione organi sociali	5.072,61
Contributi direzione nazionale 3%	267,66
Quote sociali	1.250,00
Spese Giornata Nazionale	1.521,96
Acquisto beni strumentali	
<i>Ammortamento beni strumentali</i>	7.303,21
<i>Spese furgone Master</i>	4.287,77
<i>Beni strumentali vari</i>	272,90
Prodotti solidali	3.152,90
Spese formazione Servizio Civile	884,26
Totale uscite	42.068,32
Totale a pareggio	42.068,32

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



Buone vacanze

diventa socio UILDM

effettuando un versamento di 10 €

sul c/c postale
nr. 11558608 intestato alla UILDM di Ancona

o Banca Prossima
IBAN IT81 W033 5901 6001 0000 0005 821

diventa un volontario

del servizio civile UILDM

sostieni le nostre attività

effettuando libere sottoscrizioni e contributi deducibili
ai sensi dell'art. 13 del D.L. 460/97

destinando il tuo 5x1000 dell'IRPEF alla UILDM
c.f. 93016190428



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS
Sezione di Ancona



seguici anche su facebook
all'indirizzo

facebook.com/uildm.ancona.onlus

partecipa alle nostre iniziative

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