



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
SEZIONE DI ANCONA ONLUS

Divisione

Pubblicazione semestrale della sezione U.I.L.D.M. di Ancona - ONLUS - Poste Italiane S.P.A. - Spedizione in abb. postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27-02-20-04 n. 46) Art. 1 comma 2 D.C.B. Ancona
In caso di mancato recapito inviare al CMP di Ancona per la restituzione al mittente previo pagamento resi.



Editoriale

#una legge subito

Intervista

Coach Salvatore Pichierri, passione Wheelchair hockey

Sport

I Delfini sognano, i Dolphins ci credono

Attività Associazione

Open day, la UILDM Ancona spalanca le porte

Fondazione Paladini

"Il Gusto della Solidarietà" giunge alla sua Ottava edizione

Semestrale della Sezione
di Ancona della UILDM

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

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

Direttore responsabile:
Giovanni Marcelli

In redazione:
Sonia Brunetti
Roberto Frullini
Stefano Occhialini
Salvatore Pichierri

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

Foto di copertina:
Foto scattata da
Stefano Carloni

Stampa:
Tipografia bBold Monsano

Visione

DICEMBRE 2016

Editoriale

#unaleggesubito _____ p. 3

Intervista

Coach Salvatore Pichierri,
passione Wheelchair Hockey _____ p. 5

Sport

I Delfini sognano, i Dolphins ci credono _____ p. 7

Italia d'argento! Gli Azzurri entrano nella storia _____ p. 8

5° Torneo dell'amicizia:
omaggio allo sport e a chi lo ha amato _____ p. 9

Attività Associazione

Open Day, la UILDM Ancona spalanca le porte _____ p. 11

Fondazione Paladini

"Il Gusto della Solidarietà" giunge alla sua ottava edizione p. 12

Cure palliative e comunicazione nelle malattie neuromuscolari:
la formazione del 2016 _____ p. 13

Grazie per Telethon _____ p. 14

#UNALEGGESUBITO

Prosegue la battaglia per il riconoscimento del caregiver familiare

#unaleggesubito: è questo l'hashtag, nonché l'ideale grido di battaglia dei caregiver e dei loro familiari disabili per promuovere e sostenere il disegno di legge dal titolo "Legge quadro per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare", sottoscritto da 74 senatori, ma il cui iter è bloccato al Senato. Questo progetto normativo – che in forma analoga è stato avanzato anche alla Camera dei Deputati – è stato presentato il 27 giugno scorso a Palazzo Madama e introdurrebbe il riconoscimento giuridico dei circa 3 milioni di persone – trattasi principalmente di uomini e donne fra i 45 e i 55 anni – che, in Italia, si prendono cura quotidianamente di un familiare disabile e/o non autosufficiente.

Si calcola che le persone seguite dai caregiver siano più o meno un milione e mezzo: è un fenomeno, dunque, che riguarda un'ampia fascia di popolazione nel nostro Paese e che merita l'attenzione dell'intera collettività.

Con questo disegno di legge si prova a colmare un vuoto normativo che, ad oggi, pesa sulle spalle di tanti caregiver familiari, spesso impossibilitati, a causa del mancato riconoscimento della loro figura, a conciliare dignitosamente cura, impegni professionali, vita sociale e di relazione. Si trae ispirazione dal modello virtuoso di regioni come l'Emilia Romagna e la Sardegna, che sono già intervenute su questo fronte: la volontà è quella di creare una rete di aiuto e collaborazione fra i caregiver familiari "di fatto", ovvero quelle persone – perlopiù donne – che, su base completamente volontaristica e magari perché legate a stretti rapporti di parentela, si prendono cura di soggetti disabili e non autosufficienti e i caregiver "di diritto", cioè professionisti facenti parte del settore dell'assistenza istituzionalmente riconosciuta.

In generale questo permetterebbe, grazie ad un naturale e proficuo scambio di esperienze e informazioni concrete, di ripianificare le politiche di welfare, migliorando la vita dei malati e

dei loro familiari.

Nel dettaglio, il progetto di legge prevede la possibilità di accedere ad un piano assistenziale personalizzato, di richiedere in modo tutelato flessibilità sul lavoro, di usufruire di formazione e supporto psicologico, di poter certificare le competenze acquisite "sul campo" e, non da ultimo, di vedersi attribuito un minimo sostegno economico.

Questa misura, ovviamente, pur rifacendosi al concetto – talvolta abusato, talvolta distorto – di sussidiarietà, non sostituirebbe, ma integrerebbe, ciò che il servizio pubblico, per principio costituzionale, deve, o almeno dovrebbe, garantire: i livelli essenziali di assistenza.

Purtroppo, però, come accennato inizialmente, il disegno di legge giace in Senato, senza che si sappia ancora che fine farà.

Le recenti dinamiche politiche, con improvviso e repentino, seppur parziale, cambio di governo, non inducono al facile ottimismo, ma ci si augura che, in Parlamento, fra discussioni più o meno strumentali sulle modifiche alla legge elettorale e riposizionamenti vorticosi in vista della prossima campagna per le nuove elezioni politiche, si trovi il tempo e la sensibilità per portare a buon esito questa proposta.

Noi, intanto, non possiamo che urlare metaforicamente: #unaleggesubito!

Giovanni Marcelli

COACH SALVATORE PICHIERRI, PASSIONE WHEELCHAIR HOCKEY

Il giovane allenatore dei Dolphins Ancona si racconta

Pugliese di nascita – è originario del brindisino – ma falconarese d'adozione (dall'età di 14 anni), il 33enne Salvatore Pichierri è da tre anni il condottiero in panchina dei Dolphins Ancona. "In realtà" precisa il diretto interessato "la mia avventura coi Dolphins è iniziata quattro anni fa, in affiancamento al primo allenatore di allora, Alessandro Giangiacomì".

Come ti sei avvicinato ai Dolphins?

"Li ho 'scoperti' grazie al capitano Stefano Occhialini, conosciuto all'università mentre frequentavamo entrambi il corso triennale in Scienze Biologiche e, soprattutto, nel periodo successivo, durante il periodo di preparazione alla laurea specialistica (Salvatore è biologo e attualmente dottorando, ndr). Parlando con Stefano di calcio e di sport di squadra in genere, mi sono incuriosito del wheelchair hockey e così ho accettato di assistere alle prime partite dei 'Delfini' su suo invito. Ho avuto subito modo di scambiare quattro chiacchiere con tre colonne della squadra, come Antonio Vitale, Simone Giangiacomì e Marco Galeazzi; di lì a poco mi sono trovato ad allenare i ragazzi..."

Avevi già avuto contatti con il mondo della disabilità?

"Mai, prima. Ero completamente estraneo a questo mondo e posso dire che Stefano è stato il mio apripista, con la sua autoironia e la sua completa assenza di vittimismo, per me inaspettati da parte di una persona con disabilità. Grazie a lui e al suo modo di sdoganare tabù e termini legati alla disabilità, il mio è stato un 'ingresso agevolato'".

Ed ora sei attivo a tutto tondo: non solo con i Dolphins, ma anche con la UILDM...

"Sono due associazioni sorelle e Stefano – sempre lui! – mi ha invogliato ad avvicinarmi anche alla UILDM. Nel giro di poco tempo mi sono trovato a svolgere il ruolo – che pure ora non ricopro più - di rappresentante del Gruppo Giovani UILDM Ancona. In questa veste, ho

seguito un progetto a cui tengo particolarmente: 'Arte di Tutti, Arte per Tutti', nato a seguito di un'iniziativa patrocinata dal Comune di Ancona presso la Chiesa del Gesù. Quello storico edificio, di solito chiuso al pubblico, viene aperto a tutti in occasioni speciali. La nostra Marta Migliosi avrebbe voluto visitare quella chiesa ma la presenza di barriere architettoniche non glielo ha permesso. Da questo spiacevole inconveniente abbiamo tratto spunto per mettere nero su bianco 'Arte di Tutti, Arte per Tutti', che ha l'obiettivo di valutare l'accessibilità e la fruibilità dei 52 musei della provincia di Ancona. Questo progetto ha anche partecipato a un bando della UILDM nazionale, riuscendo ad ottenere una parte di finanziamenti per essere avviato. Ora siamo a buon punto e contiamo, entro la fine del marzo 2017, di concludere il lavoro di valutazione di tutte le aree museali, mettendo poi on line tutte le informazioni necessarie sull'accessibilità di questi luoghi, per evitare sgradite sorprese a chi fosse interessato a visitarli".

Lasciando da parte il 'politically correct', qualcuno potrebbe chiedersi cosa ti fa essere impegnato con tanta assiduità in questo mondo, non vivendo tu, in prima persona o fra i tuoi cari, problemi legati alla disabilità. Cosa ti spinge?

"Se ci riferiamo ai Dolphins è presto detto: anzitutto l'amore per il wheelchair hockey, sia dal punto di vista tecnico che tattico. Lo ritengo uno sport di assoluto interesse e per me sarebbe del tutto irrilevante, in termini agonistici, che esso venga praticato da persone cosiddette 'normodotate', piuttosto che da atleti disabili. La verità è che mi appassiona moltissimo, tanto che registro e riguardo tutte le nostre partite e, per quel che posso, la gran parte dei match dei nostri avversari, coinvolgendo in questo, come assistente imprescindibile, la mia compagna, nel caso in cui non possa io fare direttamente le riprese video, perché contemporaneamente impegnato in panchina durante gli incontri".

Domanda diretta: ti piacerebbe un giorno allenare la nazionale di wheelchair hockey?

“Mentirei se negassi che ne sarei molto lusingato. So anche, però, che ora non accetterei, se per assurdo me lo chiedessero, perché non sono ancora pronto”.

E invece la tua attività a sostegno della UILDM?

“Al di là dell’ambito sportivo, non mi è dispiaciuto affatto offrire il mio contributo in battaglie di civiltà come quelle portate avanti dalla UILDM. D’altronde l’Italia è un Paese che, spesso nostro malgrado, si presta a dover essere ‘scosso’ per fare progressi, soprattutto in ciò che riguarda la questione della disabilità. Mi viene in mente un piccolo esempio, che esula perfino dalle attività associative della UILDM, ma che è indicativo di ciò che ho appena espresso: dallo scorso agosto chiedevamo al sindaco di Falconara Marittima (il Comune, nel cui territorio insiste il PalaLiuti, struttura in cui i Dolphins giocano le proprie partite casalinghe, ndr) che venisse fatta una semplice rampa d’asfalto per l’accesso delle carrozzine

dall’esterno del PalaLiuti ed abbiamo dovuto aspettare dicembre per vederla realizzata. Adesso siamo in attesa della segnaletica orizzontale e di posto auto idonei. Ben inteso, ringraziamo il Comune di Falconara che ci ospita e che, alla fine, ci è venuto incontro anche su questa richiesta e non era scontato”.

Tornando ai Dolphins, come giudichi finora la tua esperienza in panchina alla guida della squadra? E come si è evoluto il team in questi anni?

“Quando quattro anni fa ho cominciato a seguire, come tecnico, i Dolphins mi aspettavo che potessimo e dovessimo avere risultati, sul campo, più importanti. Ma non mi ci è voluto molto per capire, tuttavia, che il livello del campionato in serie A1 - dove i Dolphins effettivamente possono aver stentato in diverse fasi - è davvero elevato e, ad ogni stagione, tende ad aumentare ulteriormente. Non è un caso, infatti, che, retrocessi in serie A2, abbiamo vinto in scioltezza quasi tutte le partite disputate in quella categoria. A prescindere da punti e classifica, comunque, devo ammettere che la squa-



Stefano Carloni © (B.S.C.)

dra è cresciuta e sta crescendo costantemente, specialmente per quel che attiene alla disciplina e all'ordine durante gli incontri, aspetti in cui fino a non troppi mesi fa mostravamo chiare lacune. Ora, invece, abbiamo una determinata idea di gioco e stiamo imparando a giocare senza black out, dall'inizio alla fine dei match. La squadra, insomma, si sta mostrando sempre più consapevole dei propri mezzi ed io sono molto soddisfatto del rendimento dei miei ragazzi, anche e soprattutto di quelli che subentrano a partita in corso e che hanno la capacità di essere subito 'sul pezzo'.

Cosa pensi occorra fare per migliorare la situazione dello sport disabili e di cosa, al contrario, si può già essere oggi contenti e orgogliosi?

"Direi che, per quel che riguarda il wheelchair hockey, ma, più in generale, lo sport disabili in Italia i passi avanti fatti in questi ultimi anni si-

ano evidenti. C'è maggiore organizzazione, più seguito da parte del pubblico e il livello agonistico è in forte crescita.

Forse, le criticità permangono al di fuori della dimensione prettamente sportiva, perché ancora oggi la disabilità è percepita come una realtà 'altra' dal mondo 'normale', o quanto meno come una nicchia, la riserva di una minoranza di persone sfortunate un po' da tutelare e molto da compatire. Questo porta, talvolta, chi vive sulla propria pelle le difficoltà della disabilità a cedere ad una comprensibile – ma mai auspicabile – rassegnazione.

Il fatto è che tutti noi, disabili e non, dobbiamo vederci e sentirci come un'unica grande comunità con bisogni, diritti e doveri complementari, senza steccati e senza barriere. E non mi riferisco soltanto a quelle architettoniche!"

Giovanni Marcelli





I DELFINI SOGNANO, I DOLPHINS CI CREDONO

Se ci sono date storiche nello sport, noi dell'A.S.D. Dolphins ci ricorderemo per tanto tempo il 6 novembre 2016. Infatti, a poco più di un anno dalla loro prima apparizione, i Delfini di Ylenia conquistano la loro prima, storica, favolosa vittoria. Lo fanno a Firenze, in una gara incredibile, rimontando quattro reti ai più esperti avversari in una partita tanto bella quanto sofferta... Inizia così dunque la seconda storica stagione dei Delfini d'Ylenia, con tante speranze e tanta voglia di migliorarsi: Albalonga assieme con le Aquile Azzurre Genova e, appunto, i Lupi Toscani Scandicci saranno le avversarie dei nostri giovani ragazzi per la stagione appena iniziata. E storica, in un certo senso, sarà anche la prossima stagione di A1 dei Dolphins, ripescati a settembre nella massima serie dopo la rinuncia all'A1 di due storiche società del Wheelchair Hockey Italiano come i Rangers Bologna e Albalonga. Quasi un premio, per i nostri, dopo la retrocessione amarissima della scorsa stagione; una possibilità di riscatto per i ragazzi di Pichierri e del suo nuovo vice Lullo. Se per i Delfini la stagione non poteva iniziare in maniera migliore, per i Dolphins invece è subito arrivata la prima sconfitta in casa, anche se con i pluricampioni d'Italia dei Coco Loco Padova. Un 2 a 10 che dimostra la superiorità degli scudetati padovani ma che, al contempo, dice poco del bel gioco mostrato a tratti dai marchigiani, sebbene condito dai soliti problemi nella fase difensiva. Sconfitta riscattata però subito nella seconda di campionato, sempre al PalaLiuti, avversario il Dream Team Milano. Vittoria larga nel risultato per i Dorici, 9 a 3, ma partita più complicata di quanto non reciti il risultato finale, contro una compagine meneghina stravolta dalla partenza

(direzione Varese) del "balotelliano" Ronsval e Laganà e orfana nell'occasione anche di una delle due mazze rimaste, La Cara. Tre punti conquistati che fanno morale e soprattutto classifica, e che fanno passare un Natale sereno ai ragazzi di Pichierri e Lullo. Oltre alla Coco Loco Padova e al Dream Team, avversarie di prestigio per la squadra di capitano Occhialini nel girone di A1, ci sono gli Sharks Monza, l'altra ripescata Red Cobra Palermo e la neopromossa Warriors Macron Viadana. Un girone impegnativo ed affascinante, dunque, dove a giocarsela per l'accesso ai playoff saranno probabilmente Padova e Monza, forti di due squadre collaudate e dei loro simboli: Mattia Muratore per gli squali lombardi ed Emanuel Farcasel per i campioni d'Italia, consacrato condottiero dei giallo neri dopo l'approdo di Claudio Salvo a Venezia. Palermo, Viadana e Milano saranno, insieme con i Dolphins, a giocarsi la salvezza per poi puntare, magari, a insidiare una delle due favorite ai playoff.

Affascinante sarà anche il girone di A2 dei giovani Delfini. Favorita d'obbligo, per storia e per organico, l'Albalonga WH, salva sul campo lo scorso campionato ma retrocessa per sua stessa rinuncia alla A1. Sarà per loro l'anno della ricostruzione, senza Fierravanti ma con tanti giovani, l'esperienza di capitano Montevicchi e Cantalini e un entusiasmo che spesso trascina più di tanti buoni giocatori. I Lupi Toscani Scandicci, già battuti alla prima giornata, cercheranno di continuare il loro processo di miglioramento che ormai da anni inseguono, anche se le prime due sconfitte proprio con i Delfini e con i Laziali sembrano aver già ipotizzato che servirà altro-tempo per provare a fare il salto di qualità. Le Aquile Az-



zurre di Genova potrebbero essere, sulla carta, la squadra meno forte. Mai affrontata nella storia da nessuna delle due squadre di Ancona, sarà per i nostri un'incognita, anche se i risultati delle ultime stagioni la descrivono come una squadra tutt'altro che irresistibile.

ITALIA D'ARGENTO! GLI AZZURRI ENTRANO NELLA STORIA

A De Rijp l'Italia del Wheelchair Hockey italiano fa la storia. Lo fa senza i favori del pronostico. Lo fa con la voglia di riscatto che è tipica di chi vuole rialzarsi dopo essere pesantemente caduto. Lo fa sorprendendo tutti, forse anche se stessa. Buoni segnali erano già arrivati solo pochi mesi prima, quando, a Lignano, i ragazzi di Vadalà e Marinelli avevano perso solo ai rigori la finale contro la Finlandia in occasione del Sei Nazioni.

L'Europeo che doveva svolgersi in Spagna, si svolge in realtà in casa dell'Olanda campione di tutto dal 13 al 17 luglio scorso. Favoriti d'obbligo, manco a dirlo, gli Oranjes padroni di casa. Prima volta ad un torneo ufficiale della Spagna: la nazionale iberica è all'esordio in competizioni internazionali e sembra essere la meno attrezzata della competizione; la Germania cerca il riscatto, così come invece cercano conferme Finlandia, Danimarca e Svizzera. Il Belgio, dal canto suo, eterna seconda proprio dietro i cugini Olandesi, prova a fare il salto di qualità tanto aspettato... e l'Italia?

Il girone dell'Italia, il B, appare da subito proibitivo, con di fronte proprio il Belgio, oltre che la Finlandia e la Danimarca. Da subito, però, arrivano piacevoli sorprese, a cominciare proprio dall'esordio contro il favorito Belgio battuto, guarda caso a sorpresa, 8 a 6, con un Comino in versione bomber tascabile ed una squadra ordinata e coraggiosa. Un inizio promettente per quello che si rivelerà un cammino ricco di soddisfazione per gli Azzurri. La seconda avversaria è la Danimarca guidata proprio dal duo olandese Hommel e Van de Muysenberg,

Gli obiettivi di Dolphins e Delfini, quindi, sicuramente saranno diversi, ma prestigiosi per entrambi. Per i giovani Delfini di Ylenia, se da una parte l'obiettivo è quello di crescere, dall'altra il sogno sembra quello di provare a puntare alle finali promozioni, grazie all'esperienza acquisita la scorsa stagione nonché all'innesto della Giulianelli e del bomber Animali e dell'ultimo arrivato Ferrini. L'in bocca al lupo è d'obbligo, così come la prudenza legittima.

E i Dolphins? Il ripescaggio di inizio stagione è un'opportunità importante per dimostrare che sono da A1. Il lavoro svolto nell'ultimo anno e mezzo sembra iniziare a portare i suoi frutti. Sulla carta la salvezza sembrerebbe una "missione" difficile ma possibile; sarà solo il campo però a dare il suo verdetto inappellabile.

che ferma gli Azzurri sul 2 a 2.

In pareggio finisce anche la decisiva terza gara contro la Finlandia, delusione dell'Europeo: 3 a 3 all'ultimo secondo siglato da Jigneu, che di fatto estromette gli scandinavi, dati tra i favoriti del girone e almeno per il podio, dalla semifinale. E' un'Italia con tanto cuore, operaia, senza prime donne ma con un gruppo che da anni non sembra così unito; e anche se la qualificazione arriva solo sul filo di lana, sembra mai come questa volta meritata.

Se nel girone B Italia e Belgio (per aver vinto contro i Danesi lo scontro diretto) approdano alle semifinali, nel girone A la nazionale olandese la fa, come da pronostici, da padrona, liquidando senza troppi patemi Svizzera, Germania e Spagna. La sorpresa del girone A può essere considerata proprio la Germania, che trova un pò contro pronostico la semifinale europea. La solita semifinale contro i teutonici sembra proprio il test di maturità giusto per saggiare le reali potenzialità di Muratore e compagni, che dimostrano di essere squadra coriacea e cinica, tenendo a bada un'avversaria ricca di qualità ma ancora assai acerba. Il risultato finale di 6 a 3 per l'Italia è già di per sé storico e ci proietta verso la prima storica finale ad un Europeo contro, manco a dirlo, l'Olanda, che vince di misura 6 a 5 contro



i vicecampioni uscenti del Belgio. Lecito sognare dunque per i ragazzi di Vadalà-Marinelli, altrettanto normale però svegliarsi dal sogno... Pur orfani del proprio talentuoso capitano Tahatai, gli Olandesi reggono fin da subito le fila del gioco; da parte sua l'Italia sembra essere quasi impaurita dall'avversario, forse stanca ed un pò appagata. Fatto sta che gli avversari prendono subito il so-

pravvento anche nel risultato. Nella seconda parte di gara gli Azzurri reggono bene i rivali, ma il risultato ormai è compromesso e a fine gara reciterà Olanda 7 - Italia 3. Troppo forte ancora per questa Italia, l'Olanda si laurea per l'ennesima volta campione d'Europa e sembra che cambi tecnici e generazionali non ne scalfiscano in alcun modo la supremazia in campo internazionale.

5° TORNEO DELL'AMICIZIA: OMAGGIO ALLO SPORT E A CHI LO HA AMATO

Dopo sette anni, il 10 e 11 settembre scorso è andata in scena a Marotta la quinta edizione del Torneo Dell'Amicizia. Edizione dedicata quest'anno a Francesco Pesaresi, storico giocatore e fondatore dei Dolphins Ancona nato e vissuto a Marotta. Tante emozioni e tanti ricordi, in memoria di chi, con il sottoscritto e altri "senatori" dei Dolphins, ha fortemente voluto e creato la nostra Associazione. Partecipanti a questo importante evento, oltre ai Dolphins Ancona e ai Delfini di Ylenia, i Tigers Bolzano, i Treviso Bulls, gli Skonvolts Pescara e i Black Lions vice campioni di Italia uscenti. Prima uscita stagionale per i ragazzi di Pichierri, un test precampionato importante per saggiare lo stato della squadra alle porte della nuova stagione. Due gironi da tre squadre: in quello dei Dolphins anche Bolzano e Pescara; Treviso e Venezia per i Delfini. Sono proprio i Dolphins che giocano la gara d'esordio contro i tigrotti altoatesini, privi di tanti titolari ma con Emanuel Farcasel come special guest per l'occasione. È proprio il nazionale italiano ad arricchire la gara e a condurre gli arancioni e dare del filo da torcere a Occhialini e compagni, che però dopo un primo tempo (due tempi da 15' in oc-

casione del torneo) un po' timido, nel secondo legittimano la vittoria: 7 a 3 il finale.

Molto duro l'esordio dei Delfini: di fronte la seconda quadra di Italia, i Green Lions del talento Jignea. Gara gradevole e comunque combattuta, con i Delfini che non hanno paura di fronte ai più quotati avversari e fanno il loro gioco. Qualche bella giocata e tanta grinta, una bella gara per i giovani Delfini, che alla fine cedono ai più forti avversari con un dignitosissimo 3 a 7. I Dolphins battono, nella seconda gara del loro girone anche Pescara con un netto 7 a 2, mentre in una gara combattuta i Delfini cedono nel finale ai più esperti Treviso Bulls, in una gara giocata quasi sempre ad armi pari e persa per un prevedibile gap di esperienza, contro un avversario ben messo in campo e di tutto rispetto. Semifinale dunque per i Dolphins contro i Biancocelesti veneti, fase finale per 4°/5°/6° posto invece per i "fratellini" più giovani. Nella prima delle due semifinali, quella tra i Black Lions Venezia e i Tigers Bolzano, i veneziani si impongono 8 a 6. Gara difficile anche quella dei Dolphins contro Treviso. Dopo tante occasioni sbagliate per i Dorici, sono proprio gli ospiti a passare in vantaggio su un giusto rigore con-





cesso dall'arbitro. Ancona fatica, Treviso si difende bene. Pareggio meritato per i "padroni di casa" che, dopo aver rischiato di passare in svantaggio negli ultimi minuti, aver preso due pali e aver sprecato tanto, trovano il vantaggio sul finire di gara e raggiungono la finalissima del torneo. Sesto posto finale per i Delfini che, nonostante perdano anche l'ultima gara nel derby dell'Adriatico contro gli Skonvolts Pescara, chiudono il torneo con tanti buoni spunti e delle belle prestazioni. Finale suggestiva quella del torneo, con i padroni di casa dei Dolphins opposti ai quotatissimi Black Lions Venezia, squadra candidata a vincere il prossimo campionato. Nonostante la compagine un po' rimaneggiata per l'occasione, i veneziani impongono fin da subito il loro gioco, forti della coppia di mazze Giliberti - Jignea e dell'innesto Vandelli, in prestito da Modena. A sorpresa vanno in vantaggio i Dolphins con un rigore di Occhialini, dopodiché i Dorici cercano di tenere testa ai lagunari, ma non reggono l'urto della forza, anche fisica, avversaria. La gara è comunque gradevole anche se i neroverdi prendono pian piano il controllo della gara, sfruttando a pieno le loro qualità e le tante sbavature difensive degli uomini di Pichierri. Alla fine il risultato recita 9 a 4, risultato giusto per come si è svolta la gara. A Venezia va dunque il torneo, i Dolphins si godono un bel secondo posto.

Un grande risultato sportivo però l'A.S.D. Dolphins se lo aggiudica: Francesco Forgione, portiere dei Dolphins Ancona, si aggiudica il premio come migliore giocatore del torneo. Un premio giustissimo per un atleta che da anni

è ai massimi livelli di gioco.

Al di là dei risultati prettamente sportivi, grandissimo il risultato di questo torneo. Alla presenza del Presidente F.I.W.H., del Presidente Regionale Cip Luca Savioardi, del Presidente della UILDM Ancona Simone Giangiacomi e del Consiglio Comunale del Comune di Mondolfo, vicinissimo a questa manifestazione,

hanno arricchito la manifestazione tre momenti che difficilmente ci scorderemo: il ritiro del numero 1 di Francesco Pesaresi dalla numerazione delle maglie della nostra società sportiva, proprio come si deve ai grandi campioni dello sport. È il Comune stesso poi che regala un secondo momento intenso a tutti i presenti, quando omaggia Bruno e Paola, genitori di Francesco, di una foto con targa di Francesco. Un'emozione incredibile per i genitori del nostro fondatore, sempre presenti anche a distanza di tanti anni, a tutte le iniziative della nostra associazione. Ed infine, il momento più toccante, proprio nel finale, con un filmato sul ricordo di Francesco: un video con foto e frasi dei suoi compagni di squadra, giusto tributo ad un ragazzo nemmeno trentenne che nel 2001 lasciò un vuoto incredibile dentro tutti noi... Grazie Francesco, grazie a te oggi siamo quello che siamo...

Stefano Occhialini



OPEN DAY, LA UILDM ANCONA SPALANCA LE PORTE

Si è svolta il 9 ottobre la giornata di "massima apertura" al pubblico della UILDM Ancona

Lo scorso 9 ottobre, in occasione della seconda edizione de "La settimana delle Sezioni UILDM", la UILDM Ancona ha spalancato le proprie porte a soci, amici e volontari. Un pomeriggio all'insegna della festa per raccontare in maniera simpatica e divertente tutte le attività svolte e in corso d'opera, oltre ai progetti in cantiere. L'impegno profuso dai ragazzi del Gruppo Giovani UILDM Ancona si è tradotto in numerose iniziative che miravano a coinvolgere in prima persona famiglie e soci accorsi alla manifestazione. All'interno della sala infatti, ci si poteva cimentare con la creazione di farfalle di feltro cucite a mano, oppure lasciare un pensiero, un disegno o uno slogan su un grande cartellone bianco dal titolo "La UILDM che vorrei". Tuttavia, il momento clou del pomeriggio è stato senza dubbio l'interpretazione di un'importantissima fiaba sull'importante tema della diversità. Con l'aiuto dei volontari del servizio civile, i giovani della UILDM hanno vestito i panni degli attori raccogliendo il fragoroso applauso dei presenti ed introducendo le più importanti novità della sezione. Fra le altre, "Arte di Tutti, Arte per Tutti" che focalizza l'attenzione sull'accessibilità e la fruibilità delle 52 strutture museali presenti nella provincia di Ancona. Un dettagliato e articolato protocollo per raccogliere tutta una serie di dati, quali dimensioni di porte, ascensori, percorsi di visita, presenza di servizi igienici, scale ecc., da riversare in un sito internet dedicato. Non sono mancate inoltre le iniziative per i piccoli i quali, grazie al coinvolgimento di otto animatori del gruppo "Anima la tua festa", sono stati intrattenuti con trucca bimbi, palloncini e balli di gruppo. Partecipazione e futuro: sono state queste le due parole chiavi che hanno caratterizzato l'Open Day anconetano e che sicuramente faranno da cornice ai prossimi appuntamenti della nostra associazione.

Salvatore Pichierrì



“IL GUSTO DELLA SOLIDARIETÀ” GIUNGE ALLA SUA OTTAVA EDIZIONE

Il viaggio nel gusto e nella solidarietà condotto dal pluristellato chef Mauro Uliassi per la Fondazione Paladini ha acceso i riflettori al Salone delle Feste del Teatro delle Muse. L’ottava edizione si è tenuta nella serata di venerdì 11 novembre con la partecipazione di tante persone che hanno confermato la propria partecipazione ed altre entusiaste per questa prima occasione di incontro. La serata “Il Gusto della Solidarietà” è promossa annualmente per sensibilizzare la cittadinanza e le istituzioni sulle malattie neuromuscolari e raccogliere fondi per l’attività della Fondazione. Questa edizione, in particolare, ha focalizzato l’attenzione sulla realizzazione di un Centro Nemo ad Ancona e su tutte le sue potenzialità a beneficio delle persone malate e delle loro famiglie.

Emozionanti sono state le testimonianze di Mauro Uliassi e Marco Pistone, incentrate sul loro coinvolgimento con la Fondazione Paladini: Mauro ha raccontato con allegria, ma anche con tanta emozione, la sua amicizia con Roberto Frullini, presidente della Fondazione Paladini, e Marco ha sottolineato il valore aggiunto della presa in carico del Centro Nemo di Milano, che ha conosciuto personalmente perché, con eccellenza ed umanità, ha accompagnato la sua mamma, malata di SLA, e tutta la famiglia nel

percorso di malattia.

È stato anche, come al solito, un evento di divertimento, allegria e piacevolezza.

L’alta cucina di Mauro Uliassi – reinventata in uno stile dinamico – ed i cocktail di Marco Pistone – bartender tra i dieci migliori d’Europa – sono stati il leitmotiv della serata, ma non sono mancate sorprese e personaggi che hanno animato le ore trascorse insieme.

Presenti la psicografologa Mirka Cesari, che è entrata nel cuore degli italiani facendo conoscere la scienza della grafologia al grande pubblico della TV e analizzando la scrittura di personaggi famosi, la Leo Maculan Band, che ha condotto musicalmente la serata con suprema bravura e coinvolgimento, ed Catia Uliassi, da sempre legata alla Fondazione, con i suoi quadri. La serata è stata ricca di entusiasmo.

Siamo soddisfatti della sua riuscita e per questo ringraziamo tutti coloro che sono stati presenti, i professionisti e le imprese che hanno contribuito alla sua realizzazione.

Dato che ogni anno l’evento risulta migliore dell’edizione precedente, invitiamo tutti a non perdere l’appuntamento con “Il Gusto della Solidarietà” del 2017!

Roberto Frullini



charity event
11.11.2016

il gusto della
solidarietà

sostiene la diagnosi e la cura
delle malattie neuromuscolari con la
Fondazione Paladini Onlus

venerdì 11 novembre 2016 | ore 20
Ancona - Teatro delle Muse. Salotto della Festa

CURE PALLIATIVE E COMUNICAZIONE NELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI: LA FORMAZIONE DEL 2016

Negli otto anni di attività trascorsi, la Fondazione Paladini ha affrontato molteplici sfide e opportunità di crescita dei propri servizi, in favore delle persone con malattie neuromuscolari e dei loro familiari e caregiver. L'esperienza maturata nel tempo ha permesso di scoprire nuovi bisogni, diversi da quelli prettamente sanitari, ma di pari importanza per la gestione quotidiana dei malati e per il miglioramento della loro qualità di vita. Di fronte alle molteplici problematiche presentate dai malati neuromuscolari e dai loro familiari, relative all'attivazione dei servizi sociali e sociosanitari perlopiù domiciliari e alla richiesta di contributi e agevolazioni fiscali, dove, oltre alla difficoltà nella comprensione della normativa - complicata nella lettura ed in continuo aggiornamento ed evoluzione - si unisce la fatica del reperimento di informazioni adeguate, è nata l'idea dello "Sportello di Segretariato Sociale". Questo sportello, avviato nel mese di aprile grazie al supporto della UILDM Sezione di Ancona, è un servizio di consulenza specialistica fornito da un'assistente sociale - esperta nell'ambito della disabilità ed in particolare nelle malattie neuromuscolari - con l'obiettivo di accompagnare le persone malate e le loro famiglie, sollevandole da incombenze di tipo burocratico-amministrativo e affiancandole nella ricerca di risposte ai bisogni socioassistenziali che progressivamente insorgono nel percorso di vita quotidiano. Lo sportello fornisce assistenza, consulenza ed orientamento ai pazienti con malattia neuromuscolare (SLA, Distrofia, SMA, ecc.) che presentano bisogni di natura sociale e socio-sanitaria, nonché attività di segretariato sociale sulle specifiche procedure amministrative. L'assistente sociale è presente il lunedì ed il mercoledì dalle 15.30 alle 18.30; contattando la Fondazione Paladini sarà possibile prendere un appuntamento anche in giorni ed orari differenti - Il valore aggiunto del servizio, oltre alla valida competenza dell'assistente sociale, è la costante sinergia con le associazioni, UILDM Ancona ed i referenti AISLA della Regione Marche: solo attraverso un lavoro di squadra e di condivisione è possibile prendersi cura dei nostri malati e delle loro famiglie.

Sonia Brunetti



Lo **SPORTELLO DI SEGRETARIATO SOCIALE** è un servizio che svolge attività di aiuto, consulenza ed orientamento ai pazienti neuromuscolari (SLA, distrofia, SMA, ecc) ed ai loro familiari che presentano bisogni di natura sociale e socio-sanitaria, nonché attività informativa sulle specifiche procedure amministrative.

SERVIZI OFFERTI

Colloqui informativi e di orientamento per l'analisi delle problematiche relative al bisogno/disagio sociale emergente; informazioni sulle procedure (Invalità Civile, L. 104/92, Ausili e Presidi Sanitari, ecc); informazioni sulle procedure per la nomina dell'amministratore di sostegno, tutore e curatore; colloqui di supporto per l'individuazione, la valutazione e l'attivazione delle risorse individuali e familiari utili alla gestione delle problematiche socio-sanitarie; in particolare ai di fuori del contesto ospedaliero, attivazione e raccordo con i servizi socio-sanitari territorialmente competenti; segnalazione e/o invio ai servizi sociali territoriali ed informazioni sulle procedure di attivazione dei percorsi assistenziali domiciliari; informazione ed eventuale collaborazione nell'attivazione delle procedure necessarie all'inserimento in strutture residenziali e/o di accoglienza.

A CHI SI RIVOLGE

Persone con malattia neuromuscolare e loro familiari.

ORARI DI APERTURA

Lunedì e mercoledì dalle 15.30 alle 18.30.
E' possibile fissare un appuntamento in altri orario, previo accordo telefonico.

SEDE

Fondazione Dr. Dante Paladini onlus - A.O. Ospedali Riuniti di Ancona, Via Conca 71 - Torrette di Ancona (AN) Piano 5 (di fronte uscita ascensore 7)

CONTATTI

071.5965280; sociale@fondazionepaladini.it
www.fondazionepaladini.it

Servizio gratuito offerto dalla Fondazione Paladini in collaborazione con UILDM Ancona e AISLA

Grazie per Telethon



Ringraziamo tutti i volontari e i donatori che hanno sostenuto la Fondazione Telethon per la ricerca scientifica contro le malattie genetiche rare!





**UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
SEZIONE DI ANCONA ONLUS**



SOSTIENICI CON IL CUORE

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

Ascolta il tuo cuore e scegli come aiutarci!



Diventando Socio



**Fai il volontario
del Servizio Civile**



Fai una donazione



**Destina il 5 X 1000
C.F. 93016190428**



**Sostenendo
i nostri progetti**



Con i prodotti solidali



Fai un Lascito Testamentario



**PER INFORMAZIONI VISITA WWW.UILDMANCONA.IT
OPPURE CONTATTACI AL N. 071887255**



Buone Feste!

diventa socio UILDM

effettuando un versamento di 10 €

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

o Banca Prossima
IBAN IT81 W033 5901 6001 0000 0005 821

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

partecipa alle nostre iniziative

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



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
SEZIONE DI ANCONA ONLUS



seguici anche su facebook
all'indirizzo
facebook.com/uildm.ancona.onlus