



50  
1971  
2021  
cinquantenario  
UILDM  
VERONA

Unione  
Italiana  
Lotta alla  
Distrofia  
Muscolare

*Agostini*

**UNO SGUARDO VERSO IL FUTURO**

50 ANNI DI UILDM VERONA





**UNO SGUARDO VERSO IL FUTURO**

50 ANNI DI UILDM VERONA

## **AUTORI:**

**Ideazione e stesura di:** *Davide Tamellini*

**Cura editoriale:** *Lucio Garonzi - Valentina Bazzani - Renzo Puliero - Giuseppe Florio*

## **Copertina:**

*Foto di un dipinto di Annalisa Paganini.*

***“Alcuni capitoli di questo libro sono stati presi dal libro del quarantesimo, rivisti e aggiornati”.***

*Un ringraziamento a tutti coloro che hanno contribuito nella realizzazione di questo testo: i testimoni, i volontari ed il personale di segreteria.*

- ❖ *Per continuare a dare un aiuto concreto*
- ❖ *Per promuovere una cultura dell'uguaglianza dei diritti e della piena partecipazione sociale*
- ❖ *Per credere nella ricerca medico-scientifica e nella guarigione di molte malattie neuromuscolari*
- ❖ *Per portare avanti la cultura della solidarietà*



# Indice

	<i>PRESENTAZIONE</i>	9 - 10
1	<i>L'ASSOCIAZIONE UILDM VERONA ODV</i>	11 - 32
2	<i>NE ABBIAMO FATTA DI STRADA</i>	33 - 58
3	<i>LA SFIDA DEL PRESENTE: I NOSTRI SERVIZI</i>	59 - 66
4	<i>IL CENTRO RIABILITATIVO</i>	67 - 78
5	<i>DAI PROGETTI AI NOSTRI PROTAGONISTI</i>	79 - 110
6	<i>TANTI AMICI SULLA NOSTRA STRADA</i>	111 - 138
7	<i>IL SOSTEGNO ALLA RICERCA TELETHON</i>	139 - 152
8	<i>UNO SGUARDO VERSO IL FUTURO</i>	153 - 158
9	<i>DICONO DI NOI</i>	159 - 172
10	<i>CONCLUSIONI</i>	173 - 174
	<i>Appendice 1 (Gli organi dell'associazione)</i>	175 - 180
	<i>Appendice 2 (Alcuni progetti significativi)</i>	181 - 186
	<i>Appendice 3 (Raccolta fotografica)</i>	187 - 218





## Presentazione

*Nel 2021 UILDM raggiunge un traguardo molto importante per la propria storia di associazione.*

*Nata nel 1971, nel 2021 ha celebrato il suo cinquantesimo anno di attività: In questi anni sono stati raggiunti grandissimi risultati, e in questo percorso le persone con disabilità sono sempre state protagoniste.*

*Accanto a loro in questo lungo periodo si sono unite alla Uildm diverse persone che ci piace qui ricordare: medici e altre figure professionali, familiari e persone che hanno voluto sostenere l'associazione.*



*Fin dalla sua nascita la UILDM Verona ha portato avanti i valori promossi da Uildm Nazionale per le persone con distrofia e altre malattie neuromuscolari, con lo scopo di favorire l'inclusione sociale e promuovere la ricerca scientifica. Molta attenzione è stata riservata fin da subito alla riabilitazione e alla prevenzione respiratoria e cardiologica.*

*UILDM Verona si batte per il diritto allo studio e al lavoro, alla mobilità e a promuovere attività del tempo libero. In particolare, l'associazione è da sempre attenta al problema delle barriere architettoniche e culturali.*

*Nel corso degli anni UILDM Verona ha dato vita ad un servizio trasporti efficiente anche grazie alla collaborazione di numerosi volontari. Oltre ai trasporti si occupa di organizzare eventi come uscite in compagnia, visite a mostre (anche in altre città) e vacanze sia in Italia che all'estero. Nel 2011 UILDM Verona ha fondato Fondazione Speranza alla quale ha affidato il compito di gestire l'attività riabilitativa, che di fatto continua il lavoro iniziato dalla UILDM negli anni 70. Nel 2020 l'associazione ha dovuto diminuire le sue attività a causa del COVID-19 salvo poi riprenderle nel 2021.*

*"UNO SGUARDO VERSO IL FUTURO" raccoglie le esperienze maturate nei 50 anni di storia della sezione, si propone come un ringraziamento verso tutti coloro che hanno reso possibile questa storia, nella speranza che il lavoro di ricerca porti a risultati straordinari.*

17 maggio 2023

Il Presidente  
*Davide Tamellini*



## L'Associazione Uildm Verona Odv

*"UN VINCITORE È UN SOGNATORE CHE NON SI È MAI ARRESO."  
NELSON MANDELA*

### 1.1 Che cos'è la UILDM

La UILDM è un Ente senza fini di lucro (D.P.R. 391, 1970; d.p.r. 414, 1973; d.p.r. 1012, 1976), che partecipa, insieme con Associazioni consorelle, all'E.A.M.D.A. (Alleanza Europea delle Associazioni contro la Distrofia Muscolare).

### 1.2 Come è nata e perché

La UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) Nazionale nasce ufficialmente il **12 dicembre 1961**.

A Trieste, nell'Aula Magna del Liceo Dante, in presenza di medici e numerose personalità, si è tenuta la conferenza inaugurale, presieduta dal *Prof. Donini*, direttore dell'ospedale Psichiatrico di Trieste.

Il *Prof. Aloisi*, direttore dell'Istituto

di Patologia Generale dell'Università di Padova, dopo aver trattato con chiarezza gli aspetti medici della malattia, allora poco conosciuta, si sofferma anche sul problema sociale connesso alla distrofia, inteso come necessità di sensibilizzare lo Stato e l'opinione pubblica nei confronti di una categoria di ammalati fino ad allora non considerati e che invece reclamano il proprio diritto ad un effettivo inserimento nella società e si dice: *"Lietissimo sarò se questo battesimo rappresenterà, come credo possa rappresentare, effettivamente un movimento capace di destare l'interesse delle autorità sanitarie, e in genere del nostro Paese, verso un problema che è un problema sociale così importante come quello del cancro, come quello delle malattie cardiache, polmonari ed altre"*

(da D.M. marzo '62).

Finalità - Intervenire:

- sul piano medico, scientifico e informativo;
- sul piano riabilitativo assistenziale
- sul piano sociale ed economico.

Per realizzare i programmi espressi nei tre punti essenziali, per UILDM Nazionale è indispensabile una diffusione capillare sul territorio italiano della conoscenza della distrofia muscolare e di altre malattie invalidanti con tutte le esigenze psicologiche e fisiche ad esse legate: sono questi i motivi che portano alla nascita di sezioni locali, di cui quella di Verona è una delle prime.

### **1.3 Missione**

UILDM Verona Odv è un'organizzazione di Volontariato iscritta al RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore).

L'associazione ispira la propria azione alla più ampia solidarietà nei confronti delle persone disabili in generale e nello specifico delle persone affette

da malattie neuromuscolari. UILDM Verona Odv è sorta a Verona il 17.05.1971 e nel 1972 ha ottenuto la prima convenzione con il Ministero della Sanità per l'erogazione di trattamenti riabilitativi. Nel corso degli anni l'attività si è ampliata ed è stato possibile garantire la riabilitazione al domicilio dei pazienti.

E dal 2008 UILDM Verona attraverso Fondazione Speranza gestisce un Centro e presidio di riabilitazione funzionale di disabili psichici, fisici e sensoriali - prevalenza parte ambulatoriale accreditato al Servizio Sanitario Nazionale a sensi DGR 2972 del 14/12/2010.

Assieme all'attività sanitaria l'associazione è di sostegno agli assistiti ed alle loro famiglie per il disbrigo di pratiche burocratiche, per sensibilizzare la scuola e gli Enti Pubblici sulle difficoltà legate alle varie patologie. Inoltre, sono a disposizione delle persone con disabilità di automezzi attrezzati per trasporti di tipo sanitario, per la scuola e per il

tempo libero. Tali servizi sono garantiti da volontari e da giovani in servizio civile volontario. Altri volontari collaborano nella raccolta delle numerose richieste degli iscritti svolgendo vere e proprie funzioni di segretariato sociale.

Su richiesta degli interessati vengono inoltre fornite tutte le indicazioni sugli aggiornamenti legislativi che riguardano il complesso mondo dell'handicap.

UILDM Verona Odv interviene con contributi finalizzati soprattutto per favorire l'accesso ai gradi di istruzione superiore ed universitaria ed attualmente sta valorizzando le attività a favore dei giovani attraverso lo sport, il tempo libero, i momenti culturali e ricreativi, le settimane di convivenza autogestite e le gite.

L'associazione intrattiene stabili rapporti con i Comuni, la Provincia, le ULSS, l'Azienda Ospedaliera e la Regione ed i rispettivi Assessori alle Politiche Sociali e Sanitarie.

Partecipa, con propri

rappresentanti, negli organismi di partecipazione istituiti dalle Amministrazioni pubbliche come: la Consulta Comunale delle Associazioni di Handicap, istituita dal Comune di Verona con funzioni propositive e consultive nella materia e nelle politiche della disabilità; i tavoli istituiti dalle ULSS della provincia per la costruzione dei Piani di zona.

Condivide e fa propria la Carta dei Valori del Volontariato e conseguentemente la sua azione è imperniata sulla gratuità; relazione e condivisione; solidarietà; sussidiarietà; testimonianza; partecipazione attiva ai processi della vita sociale; partecipazione democratica dei propri aderenti; promozione e valorizzazione del contributo ideale ed operativo di ognuno di essi; capacità di coinvolgere e formare nuove presenze ivi comprese quelle di alto profilo professionale; acquisizione della cultura della comunicazione; legalità e trasparenza.

L'Organo sovrano è l'**Assemblea dei**

**soci.** Ad essa compete eleggere gli Organi sociali, approvare i bilanci preventivo e consuntivo, approvare le proposte di modifica del regolamento deliberare sullo scioglimento di sezione con la maggioranza stabilita dallo Statuto. È compito dell'Assemblea vigilare sulla conformità delle attività con lo spirito e le norme dello Statuto.

Il **Consiglio Direttivo** eletto dall'Assemblea dura in carica per tre anni. Esso dirige l'associazione in conformità alle linee programmatiche scaturite dall'Assemblea dei Soci osservando lo Statuto e tutte le norme che regolano la vita dell'Associazione; provvede all'amministrazione ordinaria e straordinaria; salvaguarda i diritti e gli interessi dei disabili tutelati e delle loro famiglie.

Il **Presidente** rappresenta legalmente l'associazione, cura e coordina l'esecuzione delle delibere; in caso di comprovata urgenza e di impossibilità di riunire il Consiglio Direttivo ne assume tutti i poteri e le eventuali

decisioni devono essere sottoposte alla ratifica del Consiglio Direttivo nella prima riunione successiva.

## 1.4 Cronistoria

### 17 maggio 1971 - Nascita della Sezione di Verona

*Sede provvisoria Croce Verde.*

Durante l'anno approvazione dello Statuto e del Regolamento di sezione con l'istituzione dei seguenti gruppi operativi: commissione pazienti, genitori, visitatori, giovani amici, tesseramenti.

Viene assicurata la fisiokinesiterapia, anche domiciliare, ai pazienti miodistrofici e la fornitura di piccoli ausili.

### 1972

Nomina Commissione Sanitaria per l'approvazione cartella clinica, per assicurare ai pazienti l'accesso presso i due ospedali, praticare indagine genetica su famigliari, frequentare riunioni di studio.

Si delibera di organizzare la "Giornata

dell'Amicizia". Con lettera del 5 agosto 1972 il Ministero della Sanità concede la convenzione per trattamenti riabilitativi ambulatoriali e domiciliari. Incarico di fisioterapia ambulatoriale e domiciliare alle signore Laura Colimodio e Carla De Silvestri.

### 1973

Si inizia a farrete con le altre associazioni per handicap ed il coinvolgimento dei diretti interessati.

La Direzione Nazionale autorizza la costituzione in Verona di una Segreteria Nazionale Medico Scientifica (costituita da Centro di rieducazione funzionale, Clinica malattie nervose e mentali, Clinica pediatrica, Divisione neurologica, Divisione pediatrica, Laboratorio di biochimica ed ematologia di Verona). La segreteria si costituisce ufficialmente l'8.10.1973 presso l'Aula Magna del Policlinico di Borgo Roma, presenti il Sottosegretario di Stato alla Sanità on. Guerrini, il Presidente degli Istituti Ospedalieri avv. Rossi, il Presidente Nazionale e sei membri del Direttivo UILDM.

### 1975

Borse di studio ai distrofici che proseguiranno gli studi dopo la scuola dell'obbligo. Partecipazione a colonie estive.

Il Consiglio Nazionale Italiano delle Ricerche riconosce la legalità della Segreteria della Commissione Scientifica UILDM.

Banca Mutua Popolare e Teofilo Sanson mettono a concorso due borse di studio per giovani medici.

### 1976

Borsa di studio per l'estero ad un medico veronese con fondi dalla Mostra dei Maestri d'Arte.

### 1977

Partecipazione del dr. De Grandis ad un congresso in Svezia.

Nomina dell'avv. Sartori e del prof. Speri quali rappresentanti degli istituendi Consorzi Socio-Sanitari.

Nomina dr. Luciano Menegazzi a Direttore Sanitario.

Partecipazione dr. De Grandis e dr. Fiaschi al congresso di Amsterdam.

Delibera trattamenti riabilitativi bisettimanali, continuativi.

Costituzione fondo assistenza genitori.

### 1978

Rinnovo borse di studio a giovani medici e conferma incarico per attività di ricerca presso il Laboratorio di biochimica ed ematologia del Policlinico di Borgo Roma al dr. Pietro Solero.

Avvio dei contatti con il Policlinico di Borgo Roma per l'uso della piscina.

Avvia anche una collaborazione con il Provveditorato agli studi di Verona, con la Regione, con la Provincia e con il Comune per l'inserimento scolastico. Nasce un coordinamento tra associazioni per il trasporto scolastico e per discutere problemi comuni; ne fanno parte UILDM, AIAS, ANFFAS, UNIONE CIECHI e altre.

Primo obiettore assegnato dalla Direzione Nazionale.

### 1979

Per la prima volta il Comune di Verona su richiesta delle associazioni organizza

una riunione per parlare di trasporti e barriere architettoniche.

Borse di studio da Banca Popolare, Teofilo Sanson e Società Pollo Arena.

Impegno della Sezione ad informare l'opinione pubblica, attraverso i mass media, sulla distrofia muscolare.

Corso di aggiornamento presso il Policlinico di Borgo Roma.

Indagini su portatrici sane a scopo di prevenzione.

Proposta di interventi presso i Consorzi socio-sanitari per unificare il sistema dell'assistenza sanitaria.

### 1980

Con l'emanazione della legge istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale è venuta a scadere la convenzione con il Ministero della Sanità.

La Regione subentra al Ministero e dal 1 luglio 1980 saranno le unità sanitarie locali a stipulare le convenzioni.

### 1981

Convegno sulle barriere architettoniche alla Gran Guardia.

Il Provveditorato agli studi assegna



insegnanti di sostegno a classi frequentate da alcuni portatori di handicap e l'USL 25 assicura personale ausiliario.

### **1982**

Vengono elargiti contributi vacanze.

### **1983**

Acquisto di un automezzo per i trasporti, fornitura di protesi, contributo per chi si reca in vacanza con la famiglia, corso di aggiornamento per fisioterapisti.

### **1984**

La sede resta aperta dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13 e gli obiettori devono lavorare a tempo pieno.

Lina Marazzi Chiaffoni è nominata membro della Commissione permanente di studio sui problemi degli handicappati presso il Ministero della Sanità.

Difficoltà per inserimento lavorativo dei disabili.

Primo acquisto di un ventilatore volumetrico per consentire il rientro in famiglia di un giovane

tracheostomizzato.

### **1985**

Partecipazione di fisioterapisti a due convegni su medicina riabilitativa e riabilitazione in acqua.

Contributo di Istituto di credito e di privati per la Ricerca Scientifica.

La Regione Veneto approva la legge sull'abbattimento delle barriere architettoniche.

Tre ragazzi sono tracheostomizzati; ne deriva quindi la necessità di dotarsi di un respiratore, ma anche di assicurare l'assistenza domiciliare.

Si è alla ricerca di una nuova sede.

### **1986**

Organizzata Tavola Rotonda, presso il Policlinico di Borgo Roma, per trasmettere l'esperienza dei pazienti tracheostomizzati rientrati in famiglia. Si delibera di prendere in carico pazienti affetti da malattie affini alla distrofia muscolare.

La dr.ssa Paissan e la fisioterapista Donato si recano a Poitiers in Francia, dove si eseguono interventi sulle fasce

muscolari nei "Douchenne".  
Confermate borse di studio finanziate da Istituti di credito cittadini.  
Corsi per fisioterapisti sulla rieducazione respiratoria.  
Incontro della Commissione medica nazionale con i genitori ed incontro medici, terapisti, genitori su problemi dell'assistenza domiciliare nell'insufficienza respiratoria.  
Convenzione trimestrale con il Don Calabria per idroterapia con la propria fisioterapista.  
Si costituisce il "Gruppo di animazione" per favorire incontri di carattere ricreativo e culturale; si approva l'acquisto di un computer per consentire l'avvio di un corso.

### 1987

Le nuove esperienze sul trattamento domiciliare dei tre ragazzi tracheostomizzati danno risultati sorprendenti e consentono di instaurare stretti rapporti di collaborazione con centri universitari e ospedalieri.  
Tavola Rotonda sull'insufficienza respiratoria organizzata dall'università

e presentazione alla Regione di un progetto per la creazione di un centro organico per prevenzione e cura delle insufficienze respiratorie. La Divisione di Rieducazione Funzionale di Borgo Trento organizza un day hospital per permettere di valutare le condizioni generali dei pazienti disabili.  
Incontro con i medici di base organizzato presso l'ordine dei medici.

### 1988

Viene istituito presso il Policlinico di Borgo Roma il "Centro di prevenzione respiratoria".  
Vengono donati alla Sezione un pullmino e 6 computer. Partecipazione alla conferenza di Lione di quattro medici con uno studio sui miodistrofici.  
Muore Federico Milkovich fondatore della UILDM nazionale.  
Il 2 dicembre si tiene la prima "Maratona televisiva" internazionale per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla distrofia muscolare; arrivo a Genova di due aerei provenienti dalla Francia con molti artisti e personaggi dello spettacolo.

## 1989

Nascita di un giornalino che illustra l'attività della Sezione.

Il problema di una nuova sede si fa impellente.

Corso di aggiornamento per medici di base e terapisti su metodiche di prevenzione respiratoria in Sala Marani presso l'ospedale di Borgo Trento.

Grazie alla donazione del Gruppo Avis Autogerma, viene acquistato un respiratore per la prevenzione dell'insufficienza respiratoria.

Gli "Amici della Lirica" organizzano un concerto presso il Filarmonico.

## 1990

Attivazione di tre commissioni:

a) Commissione medica per coinvolgere i medici di base;

b) Commissione genitori per promozione sociale di sostegno alle famiglie;

c) Commissione amministrativa.

Si acquista un mezzo attrezzato che possa portare quattro carrozzine.

Organizzazione 1° TELETHON Italiano.

## 1991

Avvio di un Centro di prevenzione e cura delle malattie respiratorie presso il reparto di Rieducazione Funzionale di Borgo Trento; ne sarà direttore responsabile il dr. De Grandis. Successivamente il Centro viene trasferito al CERRIS.

Emanuela Bonato rappresenta Verona alla riunione nazionale del movimento giovanile dell'EAMDA, tenutasi a Venezia.

I distrofici sono invitati il 28 maggio a Reggio Emilia dal figlio di Enzo Ferrari.

## 1992

Assegnazione della nuova sede al Chievo da parte dell'USL, grazie all'interessamento dell'Amministratore straordinario dr. Facchini.

## 1993

Riconoscimento nello Statuto da parte dell'Assemblea Nazionale del "Gruppo giovani", referente per la Sezione: Emanuela Bonato.

Gita a Salisburgo del gruppo giovani.

### **09.10.93** INAUGURAZIONE DELLA NUOVA SEDE di Chievo.

#### **1994**

Si richiede l'ampliamento della convenzione per garantire fisioterapia e assistenza infermieristica a pazienti SLA .

Il Consiglio delibera l'erogazione di assistenza infermieristica, per una massimo di 200 ore annue, in favore dei tracheostomizzati.

Si viene a conoscenza che il prof. Turturro presso l'ospedale Bambin Gesù di Roma effettua interventi alla colonna per i bambini affetti da scoliosi. Viene organizzato da Nadia Minardi il 1° Torneo Internazionale di Scacchi e la Sezione interviene con un contributo.

La Sezione mette a disposizione dell'ambulatorio del CERRIS un dipendente per tre ore giornaliere e un volontario per il pomeriggio.

#### **1995**

Presso il Cerris si programmano interventi per la prevenzione e cura dell'insufficienza respiratoria.

Viene costituito presso gli ospedali di Borgo Trento e di Borgo Roma un gruppo di riferimento per l'assistenza respiratoria domiciliare ai pazienti neuromuscolari del quale fanno parte rappresentanti UILDM.

#### **1996**

Si riesce a far riconoscere ed accettare alle istituzioni la possibilità di ospedalizzazione a domicilio per i pazienti tracheostomizzati e la Sezione, per favorirne il rientro in famiglia, si fa carico dell'acquisto di attrezzature ed ausili.

Presenza di ben sette obiettori di coscienza.

Adesione alla Consulta Comunale delle Associazioni per l'Handicap; il Presidente della Sezione è nominato rappresentante.

Le attività sociali sono sostenute da amici quali "Ferraristi di Caldiero", "Amici del ghetto di S. Massimo", "Alpini di Parona", "Gli amici della lirica".

### **1997**

Partecipazione a seminari per "Vita indipendente".

Inizia l'attività di sostegno psicologico.

### **1998**

Si effettuano in sede lezioni su insufficienza respiratoria e tosse per i fisioterapisti e si affiancano alle famiglie psicologa e volontari..

Viene organizzato un incontro di genitori con personale infermieristico della Rianimazione di Borgo Roma.

### **1999**

Si tiene a Ragusa una conferenza internazionale organizzata da Parent-Project" su distrofia di Duchenne; vi partecipano medici della Sezione.

Partecipazione di fisioterapisti, psicologa, consiglieri e impiegato a corsi di aggiornamento.

Inizia la partecipazione di un incaricato UILDM presso il CSV.

### **2000**

Intensificata l'attività sociale.

Si effettuano con periodicità visite

domiciliari a pazienti residenti in provincia da parte di alcuni Consiglieri.

UILDM partecipa attivamente nella Conferenza Regionale del Volontariato, nel Coordinamento Veronese Associazioni Handicap, nella Consulta Comunale per l'Handicap, nel Centro Servizi Volontariato; collabora inoltre con lo "Sportello Handicap" dell'USL.

Viene aumentata la dotazione di attrezzature medico-sanitarie.

Sono stipulate convenzioni con reparti dell'Azienda Ospedaliera che assicurano visite specialistiche in sede.

### **2001**

Elezione del Consigliere Matteo Falvo che rappresenterà la Sezione nel Consiglio Nazionale.

Partecipazione di fisioterapisti ad un corso di linfodrenaggio e ad un corso di rianimazione pediatrica.

Erogata una borsa di studio ad una Ricercatrice per effettuare ricerca sulle donne con figli o familiari Duchenne.

Ha inizio il rapporto professionale dell'assistente sociale, che affianca la psicologa e gli altri specialisti per

seguire le pratiche relative alla L.162 e all'assistenza domiciliare.

Per la ricorrenza del trentennale stampa di un opuscolo che racconta la storia della Sezione e festeggiamenti culminati con interventi in televisione, un concerto dei "Ladri di carrozzelle", un Convegno presso l'Università di Verona.

### **2002**

Viene acquistato un respiratore da cedere in uso gratuito al reparto di Patologia Pediatrica di Borgo Trento; assicurerà l'assistenza ai minori.

Due giornate di studio per i fisioterapisti su "ventilazione meccanica, deglutizione, alimentazione e sessualità".

Riorganizzazione del primo piano con palestre con l'installazione di un ascensore.

Prima esperienza di vacanza autogestita del Gruppo giovani a Marina di Pietrasanta.

### **2003**

Approvazione del progetto di

ampliamento della sede per adeguamento del Centro Riabilitativo alle norme legislative con contributo della Cassa di Risparmio.

Intervento della Sezione con contributo della Fondazione Cassa di Risparmio per l'acquisto di quaranta carrozzine ed invio delle stesse all'House of Hope Orasul Speranti di Bucarest; contributo di solidarietà alla sezione di Larino, terremotata.

Partecipazione a convegni nell'anno internazionale del disabile.

Inizia la pubblicazione del giornalino della Sezione "Noi insieme".

### **2004**

Partecipazione al progetto "Amici in rete" e costituzione gruppo di lavoro per inserimento dati.

Partecipazione di Presidente, Consiglieri e dipendenti amministrativi a corsi sulla sicurezza, la privacy e la prevenzione degli incendi.

### **2005**

Per dare adempimento alle disposizioni regionali per ottenere entro i termini

di legge l'accreditamento del Centro Riabilitativo e la Certificazione di Qualità si costituisce un apposito gruppo di lavoro.

Si organizza per il Gruppo giovani un incontro su "affettività".

16.10.2005 Cerimonia di inaugurazione della Sede ristrutturata.

## **2006**

Approvazione per nuovo regolamento di Sezione al fine di ottenere la registrazione come organizzatore di formazione nel sistema ECM della Regione Veneto.

Iniziano gli incontri di mutuo aiuto, supportati dalla psicologa, per le donne.

Si effettuano due corsi di primo soccorso, con crediti ECM, per collaboratori UILDM.

## **2007**

La Sezione aderisce al "patto di partecipazione" per la realizzazione dei piani di zona.

Riunione in Sede di operatori dell'ULSS 22, che seguono a domicilio pazienti

distrofici, con medico e terapeuta UILDM.

Incontro a Villa Bartolomea di medici e fisioterapisti UILDM per sensibilizzazione sulle problematiche legate a malattie neuromuscolari.

## **2008**

Diventa operativo il sito Internet della Sezione [www.uildmverona.it](http://www.uildmverona.it)

Stesura della "Carta dei servizi".

Corso di sette incontri sul tema "viaggio nel mondo delle religioni" organizzato dal Gruppo giovani.

Esame con esito favorevole da parte dei verificatori regionali per la conferma dell'Autorizzazione all'esercizio dell'attività sanitaria.

Ottenuta la Certificazione di qualità del Centro Riabilitativo.

Partecipazione di due fisioterapisti ad un corso di formazione presso l'Ospedale Niguarda di Milano.

## **2009**

**18.04.2009** Inaugurazione del nuovo Centro di incontro di Cerea situato in un appartamento concesso in

comodato gratuito dai Sigg. Tosano con decentramento allo stesso di parte delle attività sociali della Sede.

Adesione della Sezione quale costituente della nuova Federazione del volontariato di Verona.

Viene stipulata con l'Università di Verona - Facoltà di Scienze della formazione una convenzione per attività di tirocinio.

Il logo AISLA affianca quello ufficiale di UILDM.

Approvazione da parte della Conferenza dei Servizi, convocata dal Comune di Verona, del progetto per l'ampliamento della Sede.

## 2010

Sievidenziano nel campo dell'assistenza motivi di preoccupazione a causa delle difficoltà finanziarie della Regione per cui si rendono necessarie: razionalizzazione, riduzione, appropriatezza delle prestazioni.

Si istituisce un "Fondo di solidarietà per le emergenze socio-sanitarie" destinato ad aiutare, con professionalità, le persone maggiormente svantaggiate,

integrando le prestazioni che vengono erogate attraverso il contributo del Servizio Sanitario Nazionale.

Nomina del nuovo Direttore Sanitario.

Si aggiunge la collaborazione di una nuova psicologa e la collaborazione di una fisiatra.

Vengono stipulati accordi con l'Università per la collaborazione in studi e ricerche.

Coinvolgimento degli operatori della "Fiera del riso" da parte del Centro di Cerea in importanti momenti di informazione e sensibilizzazione.

## 2011

Il 12 settembre c'è stata la posa della "Prima Pietra" per dare inizio all'ampliamento della sede Uildm di Verona. Erano presenti il presidente Piero Bresaola, i consiglieri del Consiglio Direttivo, alcuni fisioterapisti, pazienti, familiari e alcune autorità comunali e religiose.

Il Gruppo Giovani va in vacanza in Calabria ospitati dalla parrocchia di Roccella Ionica grazie ad un finanziamento da parte del Centro



Servizi del Volontariato di Verona. Il gruppo donne per la prima volta organizza una vacanza al mare a Grado. Viene organizzata anche una gita a Gubbio-Assisi coinvolgendo un gruppo di assistiti e i loro familiari e volontari.

## 2012

Insieme a UILDM NAZIONALE, a FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) una delegazione Uildm Verona ha partecipato ad una serie di manifestazioni a Treviso e a Venezia per protestare contro i tagli del Governo e della Regione al fondo per le politiche sociali e del fondo per la non autosufficienza.

## 2013

L'associazione Uildm Verona Onlus, con atto notarile, conferisce alla Fondazione Speranza Onlus il Centro ambulatoriale di riabilitazione gestito dall'associazione medesima, dotando la Fondazione Speranza del complesso dei beni organizzati per lo svolgimento dell'attività di erogazione di prestazioni sanitarie di riabilitazione intensive ed

estensive a cui il Centro riabilitativo ambulatoriale è preposto.

Uildm Verona ha creato il "fondo di solidarietà per le emergenze socio-sanitarie" per dare una speranza concreta alle persone con disabilità e alle loro famiglie che vivono situazioni gravi di necessità. Attraverso il fondo, è stato possibile aiutare, con professionalità, le persone maggiormente svantaggiate, integrando le prestazioni che vengono erogate attraverso il contributo del Servizio sanitario nazionale

Il 5 maggio si è inaugurato l'ampliamento della sede. L'opera è stata possibile grazie ad un contributo di 220 mila euro di Fondazione Cariverona, e consisteva nella creazione di una zona sanitaria al piano terra con una palestra riabilitativa e, al piano primo, di una zona sociale con una sala polifunzionale e una sala comune. Il 18 ottobre è stata ottenuta l'agibilità all'uso e l'accreditamento per l'esercizio dell'attività. (Accreditamento?)

Il Lions Club Verona Europa donano le attrezzature sanitarie per arredare una palestra.

Vengono organizzate due visite culturali a due chiese di Verona: Il Duomo e Santa Maria in Organo. Viene organizzata una gita giornaliera a Ravenna e una Gita a Berlino.

## **2014**

Viene organizzato presso la sede Uildm di Verona l'incontro con il Vescovo di Verona Giuseppe Zenti e la presentazione del libro dell'assistito Alberto Fiocco intitolato "Vorrei continuare a dipingere". I giovani della U.I.L.D.M di Verona incontrano gli studenti del Liceo Scientifico Leonardo da Vinci di Cerea. Il 13 settembre al Teatro Romano si è tenuto il "Grande Concerto di solidarietà con Rudy Rotta & Friends" per sostenere l'associazione. Esce il primo album dell'assistito Matteo Begali intitolato "Inside the Control Tower" con l'obiettivo di sensibilizzare la disabilità attraverso la musica. Viene organizzata una gita a Roma con la partecipazione all'Udienda Generale con Papa Francesco. Viene organizzato, da parte della scuola di ballo Arthur Murray

in collaborazione con l'Agenzia Eventincorso, l'evento di beneficenza "Ballando con il Cuore" a favore di Telethon che ha visto la partecipazione di ballerini, politici e personaggi dello spettacolo e dello sport. Prende avvio il progetto U.I.D.C.A. (Unità d'intervento domiciliare per la Continuità Assistenziale) rivolto ai pazienti con SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica). Il progetto consiste nel formare un'equipe di professionisti sanitari per aiutare e accompagnare i pazienti con SLA nel corso della loro malattia a domicilio. Il 10 maggio 2014 si è tenuta la riunione del Consiglio Direttivo della Uildm Nazionale presso la nostra sede. La sala conferenze dell'associazione viene intitolata all'assistita "Chiara Guglielmi" per ricordare la sua forza nonostante le difficoltà della sua malattia.

## **2015**

Davide Tamellini viene nominato presidente di Uildm Verona Odv. Piero Bresola diventa presidente di Fondazione Speranza Onlus.

## 2016

Marco Rasconi viene nominato presidente Uildm Nazionale. Il 18 giugno 2016 entra in vigore la legge 106/2016, ovvero la legge di delega al Governo per la Riforma del Terzo settore.

Viene organizzata una gita in Val Venosta e al lago di Curon.

## 2017

Il 4 marzo è stata organizzata la prima Giornata sulle Malattie Neuromuscolari presso l'Università di Verona che ha visto la partecipazione di Medici, di Ricercatori delle Università di Verona e Padova, di professionisti sanitari della Uildm di Verona, di pazienti e di familiari.

L'associazione Cuore Chievo e la società Calcio Chievo ci hanno donato grazie al progetto "Un girotondo di solidarietà" un Doblò attrezzato per il trasporto di persone con disabilità. Si è svolta la maratona Straverona, in collaborazione con il CSV di Verona, a sostegno del progetto U.I.D.I.C.A. per le persone affette da SLA. Le cantine

sociali Collis donano 10.000 euro per sostenere l'acquisto di un furgone attrezzato. Il Ferrari Club di Caldiero ha festeggiato i 40 anni del club e i 20 anni della manifestazione "Due Valli". Visita della mostra dei Maya a Verona e alla mostra sugli impressionisti a Treviso. Viene organizzata una gita a Napoli.

## 2018

Riconfermati Davide Tamellini alla presidenza Uildm Verona e Piero Bresaola alla presidenza di Fondazione Speranza. Il 2 giugno una delegazione di pazienti, di familiari e di volontari ha partecipato all'Udienza Generale con Papa Francesco organizzata da Uildm Nazionale.

Viene potenziato il progetto U.I.D.C.A. (Unità d'intervento domiciliare per la Continuità Assistenziale) rivolto ai pazienti con SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica). Fondazione Just finanzia il progetto "Voglia di autonomia. Crescere con l'informatica" che consiste nel promuovere un uso strategico e consapevole del computer attraverso l'utilizzo delle tecnologie

assistive.

## 2019

Telethon festeggia 30 anni di attività. A Verona si è svolta la 30° Edizione della Maratona Telethon in Piazza Bra coinvolgendo il Comune di Verona, il Prefetto, le Forze dell'Ordine, la Protezione Civile, i Vigili del Fuoco, gli studenti dell'Istituto Aleardo Aleardi, BNL e altri enti e associazioni.

Il Centro Incontro di Cerea il 5 maggio ha festeggiato il 10° Anniversario di apertura e ha visto la partecipazione dei fondatori Roberta Zavarise e Giorgio Perazzani, di pazienti, di familiari, di soci, di volontari, del sindaco e di alcuni assessori e della famiglia Tosano.

## 2020

A causa della pandemia di COVID-19 anche l'associazione ha dovuto fare fronte ad una situazione straordinaria. Per contenere il rischio di contagi e tutelare la sicurezza di tutti, ha quindi deciso, per la prima volta, di sospendere tutte le attività a partire dal mese di marzo fino al mese di maggio.

Al fine di mantenere comunque un contatto con gli utenti, è stato creato un servizio di supporto psicologico telefonico gestito da tre psicologhe.

Per quanto riguarda le attività sociali si è scelto di farle proseguire a distanza tramite le modalità web.

## 2021

UILDM Verona compie 50 anni; per il persistere della pandemia tutti festeggiamenti sono stati spostati ai mesi di settembre e ottobre.

Le principali attività previste sono: un convegno medico scientifico, un pranzo sociale e la posa di un'opera d'arte di Piera Legnaghi presso la sede UILDM di Verona, insieme ad una targa commemorativa.

Da gennaio è attivo il progetto: "Sostegno e partecipazione a distanza, aiuto psicologico, durante e dopo la pandemia COVID-19", progetto finanziato dalla Regione Veneto con risorse statali del Ministero del lavoro e delle Politiche sociali.

Gli obiettivi del progetto sono: garantire un ascolto attivo anche via

web, favorire la partecipazione delle persone con malattie neuromuscolari alle varie attività del progetto e contribuire a creare una cultura del volontariato.

## 2022

Nel corso del 2022 sono riprese molte attività sociali, tra cui la festa di primavera, molto sentita dai pazienti e dalle famiglie e dai volontari.

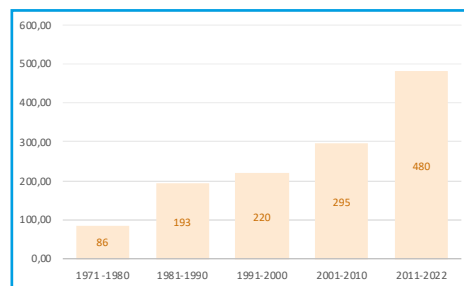
Tra le altre attività siamo tornati a Marina di Pietrasanta per la vacanza al mare col gruppo giovani.

Continua il servizio trasporti con un aumento delle richieste. Non sono mancate le uscite di svago e tempo libero.

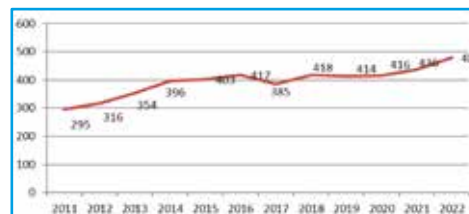
Con l'inizio dell'anno è terminato il progetto "Sostegno e partecipazione a distanza, aiuto psicologico, durante e dopo la pandemia COVID-19", che ha coinvolto molte persone con disabilità. Nel corso di dicembre 2022 siamo stati iscritti al Registro Unico Nazionale Terzo Settore (RUNTS).

## 1.5 Alcuni numeri di UILDM Verona

### ASSISTITI PER OGNI DECENNIO D'ATTIVITÀ



### ASSISTITI NELL'ULTIMO DECENNIO DI ATTIVITÀ



## 1.6 Come Sostenere UILDM

### Associarsi

Essere socio di UILDM Verona significa credere nella sua missione (ridurre l'impatto della distrofia muscolare e delle malattie neuromuscolari affini sulla qualità della vita delle persone che ne sono affette e dei loro familiari) e riconoscersi nei suoi principi, nelle attività che svolge e nelle iniziative che promuove. I soci danno la loro adesione versando la quota associativa annua. I soci, iscritti da almeno tre mesi, vengono convocati per l'Assemblea annuale e godono di elettorato attivo e passivo. A loro viene inviata il periodico locale "Noi insieme".

### Donare il proprio tempo

Il volontariato è una risorsa fondamentale per la realizzazione delle attività e, in particolare, per le attività sociali, le iniziative di raccolta fondi, di informazione e di sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

A seconda della disponibilità di tempo, i volontari possono aiutare l'associazione in diversi modi, come: l'accompagnare le persone disabili a visite sanitarie e ad attività di tempo libero; passare il tempo con le persone disabili in casa; partecipare all'organizzazione di eventi e ad banchetti informativi; condividere l'impegno quotidiano in associazione mettendo a disposizione le proprie competenze amministrative, organizzative e relazionali.

Diventare volontario UILDM Verona significa condividerne i valori e la mission; mettere a disposizione degli altri a titolo gratuito il proprio tempo, le proprie capacità e competenze; essere disponibile a lavorare in gruppo e mettersi in gioco, assumendosi la responsabilità di mantenere gli impegni presi.

È richiesta un'età minima di 18 anni.

### Servizio civile

Da anni UILDM Verona promuove il Servizio Civile per i giovani dai



18 ai 28 anni: un'esperienza umana e di crescita professionale importante.

Ogni anno l'Associazione prepara un progetto nuovo nel quale inserire i giovani impegnati nel servizio civile.

Le attività contemplate nei progetti

riguardano la gestione delle attività sociali avviate come il servizio di trasporto e accompagnamento per tempo libero, per compagnia, visite mediche, uscite, gite, pizze, feste, musei, ecc...



*Alcuni volontari autisti*





## Ne abbiamo fatta di strada

*“QUELLO CHE NOI FACCIAMO È SOLO UNA GOCCIA NELL'OCEANO MA SE NON LO  
FACESSIMO L'OCEANO AVREBBE UNA GOCCIA IN MENO.”*

*MADRE TERESA*

### 2.1 Le tappe del nostro percorso

17 maggio 1971. Era indispensabile alla UILDM Nazionale, per realizzare i programmi espressi nei tre punti essenziali, una diffusione capillare sul territorio italiano della conoscenza della distrofia muscolare e di altre malattie invalidanti con tutte le esigenze psicologiche e fisiche ad esse legate.

La classe medica, in particolare pediatri e neurologi, fu sollecitata in ripetuti messaggi espressi nei vari congressi a fondare sezioni UILDM sul territorio di residenza.

Il Prof. Mario Montanari, nominato a Verona Primario della divisione di neurologia dell'ospedale di Borgo Trento, rispose a questa richiesta. Si rivolse all'Onorevole Giorgio Guerrini,

che come avvocato avrebbe potuto seguire la costituenda Sezione, all'Ing. Giovanni Battista Chiaffoni, dirigente bancario per eventuali sostegni economici e tecnici e alla sottoscritta, già operatrice a Roma nel settore organizzativo per curare l'avvio della Sezione.

Furono queste tre persone a muovere i primi passi per fondare l'UILDM di Verona.

Il prof. Mario Montanari formò il primo Consiglio coinvolgendo fra altri volontari il dr. Carlo Bianchi, Primario del reparto di rieducazione funzionale ed entrambi si fecero carico della diagnosi dei pazienti reperiti in Verona e provincia (15 persone nel giugno 1971) con indagini fra le pediatrie e articoli informativi scritti sul quotidiano l'Arena a cura del Consigliere dr.

Roberto Morgante.

La prima attività svolta fu quella di fornire ai miodistrofici la fisiochinesiterapia della quale si fece carico il dr. Carlo Bianchi con le sue allieve. Alcune di loro seguono tuttora i pazienti della Sezione.

Due pediatri, la dr.ssa Vanna Marcer ed il dr. Ezio Padovani, dedicarono la loro giornata di riposo settimanale a compilare le prime cartelle cliniche. La dr.ssa Marcer si rese disponibile con la sottoscritta a sensibilizzare gli alunni delle scuole superiori per far loro conoscere i problemi di giovani coetanei condizionati dalle loro limitazioni motorie ma desiderosi di socializzare, studiare, vivere la loro giovinezza con gioia condividendo interessi sportivi, intellettuali, musicali, turistici, artistici ed altri.

Il Consiglio, in maggioranza costituito da diretti interessati e genitori, fu fin dai primi anni molto operativo e il sistema di "passa parola" fu diffuso fra maestri d'arte del legno, pittori, scultori, musicisti, ed altri che furono protagonisti di iniziative mirate alla

raccolta di fondi, indispensabile alla Sezione nel primo periodo di gestione, mentre era in corso la richiesta di convenzione, realizzata nel 1972 per interessamento dell'Avv. On. Giorgio Guerrini, allora Sottosegretario al Ministero della Sanità.

*Lina Marazzi Chiaffoni*

## **2.2 Primi finanziamenti alla Sezione**

All'inizio la Sezione aveva notevoli difficoltà economiche e il primo finanziamento, ottenuto dalla Cassa di Risparmio, non poteva coprire le spese dei terapisti. I quali trattavano i nostri pazienti sotto la guida dei Professori Montanari e Bianchi in attesa che il Ministero superasse l'iter burocratico per il riconoscimento della convenzione.

Furono quindi organizzati degli eventi per poter affrontare le spese: mostre e spettacoli.

La prima mostra, organizzata dalla Consigliera Gabriella Manzini, si tenne presso la Galleria "Il Prisma".

A quella ne seguirono altre più impegnative presso la Gran Guardia con l'organizzazione della Sezione di Verona e la partecipazione del Sig. Laerte Dettoni. Le opere messe in vendita furono donate da pittori, scultori e artigiani del legno noti in Verona.

Altro espediente per la raccolta fondi furono gli spettacoli: al Teatro Nuovo i Gatti di Vicolo Miracoli, alla Tomba di Giulietta e Romeo un concerto del Maestro Scimone con i Solisti Veneti, Gigliola Cinquetti e il complesso "La Barcaccia" e tanti altri.

Altri eventi: i Ferraristi di Caldiero, in memoria del "Grande Vecchio", Enzo Ferrari, offrirono ogni anno ed offrono tuttora alla UILDM contributi mirati ad attività socio culturali; le attività mediche, invece, sono sostenute, dopo la convenzione del 1972, dai fondi erogati dall'Ente Pubblico.

Per dare la possibilità a giovani medici di migliorare la loro professionalità furono istituite per vari anni borse di studio, assegnate a specialisti impegnati con i miodistrofici; alcuni

di loro sono oggi diventati Ricercatori Telethon.

I donatori delle borse di studio furono: la Cassa di Risparmio di Verona, la Banca Popolare di Verona, la Società Athesis, la Società "Pollo Arena" e l'Industria Dolciaria Gelati Sanson.

### **2.3 Segreteria medico-scientifica**

Per una nuova sezione, che si trova ad affrontare importanti problemi medico-scientifici e sociali, si rende indispensabile un collegamento con i medici che sul territorio italiano sono impegnati nello studio delle malattie neuromuscolari.

Molti medici, assegnatari delle borse di studio UILDM, hanno seguito anche a domicilio i pazienti e alcuni hanno vissuto esperienze all'estero; due di loro sono attualmente Ricercatori Telethon.

Nella riunione della Direzione Nazionale del 6 maggio 1973 viene deliberato di costituire in Verona la Segreteria Medico Scientifica Nazionale UILDM, che si concretizza nello stesso anno

con un importante incontro medico scientifico presso il Policlinico di Borgo Roma, presieduto dal Prof. Massimo Aloisi, con la partecipazione di molti specialisti provenienti da tutta Italia e alla presenza del Sottosegretario al Ministero della Sanità Avv. Giorgio Guerrini, cofondatore della Sezione UILDM di Verona. Viene deliberato che la Segreteria Nazionale Medico Scientifica avrà sede a Verona presso la clinica di malattie nervose mentali del Policlinico di Borgo Roma; Segretario Medico il Prof. A. Fiaschi, coordinatrice Lina Chiaffoni Marazzi, Consigliera Nazionale.

Tale Segreteria, partita l'8 ottobre 1973, ha avuto un ruolo molto importante nei primi anni di attività per attuare un collegamento nazionale.

Nel 1986, con lo sviluppo dei moderni mezzi di comunicazione (Internet ecc.), la Segreteria ha cessato la sua attività non più indispensabile.

Il coordinamento fra i medici è proseguito con l'impegno da parte di UILDM a stilare convenzioni con i vari reparti degli ospedali veronesi

per assicurare l'assistenza medica e riabilitativa ai pazienti.

I progressi della scienza e della tecnica portarono ad una ricerca di soluzione dei problemi respiratori dei pazienti neuromuscolari attraverso nuove metodiche di cura.

Il 1° marzo 1986 la Sezione di Verona con l'Università degli Studi di Verona - Facoltà di medicina e Chirurgia presieduta dal Prof. Marigo organizzò una Tavola Rotonda sull'argomento "Trattamento domiciliare a lungo termine dell'insufficienza respiratoria in particolare nelle malattie neuromuscolari".

### **DOMENICO DE GRANDIS**

La lungimiranza del prof. K. Terzian avvicinò alla UILDM il giovane neurologo dr. Domenico De Grandis nel 1972 e lo presentò in questi termini: "Visto che la sezione intende sviluppare un programma che non è limitato alla sola assistenza vi "assegno" il mio allievo più portato alla studio delle distrofie muscolari".



In tutti questi anni, sia pure con alternanza dovuta al suo impegno di primario (due volte), non trascurò i pazienti della UILDM, in particolare dopo il suo pensionamento nel 2008, per i quali fedelmente rispettò l'auspicio del suo Maestro fino ad essere seriamente impegnato nella ricerca clinica unitamente ai vari gruppi di Ricercatori Telethon.

Durante gli studi universitari ho cominciato ad avvicinarmi ai problemi muscolari come interno in Fisiologia Umana dove il prof. Agostoni, da

poco rientrato dagli Stati Uniti, aveva organizzato un laboratorio per la ricerca sulla contrazione e la fatica muscolare. In particolare si cercava di quantificare la resistenza allo sforzo dei diversi muscoli respiratori nel cane. Essendo mia intenzione fare il clinico, lo sbocco più naturale di questa attenzione verso la fisiologia muscolare è stata la neurologia. In quegli anni era ancora dominante in questa specialità l'interesse verso le malattie neuropsichiatriche e pochissimi rivolgevano l'attenzione ad un apparato come quello muscolare, considerato di secondaria importanza. Tuttavia era il momento in cui si stava sviluppando una nuova metodica diagnostica: l'elettromiografia e la neurofisiologia clinica, alla quale mi sono dedicato, e che mi ha permesso di studiare le malattie dei nervi e dei muscoli sotto tutti i profili.

I primi anni alla UILDM di Verona. Nel corso di studi universitari le distrofie e le altre malattie muscolari venivano citate solo di sfuggita, in quanto considerate non fondamentali

per la preparazione del medico per la loro rarità e per i limiti nelle possibilità terapeutiche.

Cominciando a frequentare la UILDM, in via Sacchi, ho imparato a vedere e conoscere molte malattie tra loro diverse, ma spesso accomunate dalla gravità e dalla evoluzione. Nella distrofia muscolare la diagnosi generica di malattia risultava talvolta facile, ma quella più precisa sul tipo esatto e quindi sulla prognosi era molto più difficile; basata talvolta su sfumature cliniche, su dati di familiarità e spesso soltanto l'osservazione nel tempo permetteva di ottenere informazioni utili. Inoltre su diverse malattie avevamo poche nozioni, scarsa esperienza, pochissimi strumenti diagnostici a disposizione. Molti pazienti frequentavano il centro, ma se si escludevano i bambini con Duchenne, gli altri avevano un andamento clinico spesso imprevedibile e un coinvolgimento muscolare spesso peculiare. Gli stessi confini della malattia di Duchenne non erano in quei anni così chiari, in quanto vi erano bambine che avevano una

malattia muscolare del tutto simile e sovrapponibile.

Con il tempo abbiamo cercato di inquadrare le singole forme e di differenziare le diverse distrofie muscolari. Nel frattempo venivano progressivamente descritte nuove malattie muscolari e nuovi capitoli di patologie prima sconosciute. Tra queste le mitocondriopatie, diverse amiotrofie spinali, le miopatie congenite. L'esatto inquadramento diagnostico non risultava fine a se stesso, ma permetteva di iniziare una azione preventiva, con la ricerca delle portatrici per la malattia di Duchenne e con una attività di informazione nelle famiglie per le altre malattie.

E' indubbio che la UILDM, sede ove venivano concentrate molte di queste malattie rare, forniva la possibilità di fare una raffinata esperienza clinica. Questa sarebbe stata molto più difficile ottenerla in ospedale dove il paziente viene, resta qualche giorno e poi spesso cambia sede o medico. Infatti osservare l'andamento nel tempo della malattia è di grande aiuto diagnostico e permette

di rivedere diagnosi inizialmente non corrette, in quanto basate sui primi sintomi e su un quadro clinico non ancora completamente manifesto.

Seguire i pazienti nell'ottica di apprendere e migliorare l'assistenza è stato l'obiettivo principale di tutti gli anni successivi. Abbiamo cercato di analizzare con occhio critico i diversi tentativi terapeutici talora enfatizzati, cercando di valutarne la reale utilità, tenendo in considerazione anche la qualità della vita, in particolare dei ragazzi. In alcuni casi seguendo iniziative e osservazioni di genitori molto attenti abbiamo introdotto e incoraggiato nuove terapie. Alcuni esempi: ho sostenuto e spinto i pazienti verso la correzione chirurgica della scoliosi, dopo avere visto i risultati su un bambino iraniano operato per volontà della mamma, in anni in cui l'intervento era ancora molto complicato e rischioso. Analogamente l'uso del cortisone è stato introdotto, in seguito alla osservazione di genitori (molto attenti) che aveva visto i miglioramenti muscolari nel figlio

trattato con cortisone per le adenoidi. La mamma con i suoi occhi ci ha aiutato ad introdurlo in terapia molti anni prima che gli studi ne dimostrassero l'utilità.

### **L'assistenza respiratoria.**

Durante i miei turni di guardia aereo spesso chiamato a fare visite neurologiche d'urgenza in Rianimazione di Borgo Roma in qualsiasi ora del giorno e della notte. Il reparto era composto da due stanze, comunicanti attraverso un atrio comune, ciascuna di sei letti, salvo situazioni di emergenza che costringevano ad aumentare il numero di degenti. Con il tempo numerosi nostri pazienti sono stati ricoverati e pian piano hanno completamente riempito una sala. In altre parole metà dei letti risultavano stabilmente occupati da malati neuromuscolari in insufficienza respiratoria, tracheostomizzati e dipendenti completamente dal respiratore. Conoscevo ovviamente tutti e molti risultavano ricoverati da anni. Tale situazione, attualmente improponibile, era accettata e non

suscitava particolari preoccupazioni nella dirigenza sanitaria, anche in considerazione del fatto che non erano presenti alternative. Solo la UILDM spingeva per una maggiore umanizzazione di questi ricoveri. Alla notizia che un malato di Reggio Emilia era stato mandato a casa con respiratore c'è stata una mobilitazione in via Sacchi, che ha portato a supportare numerose iniziative mirate a ottenere da un lato la dimissione dall'ospedale, ma nello stesso tempo una preparazione degli operatori e delle famiglie. Nello stesso momento si puntava ad una sensibilizzazione verso la prevenzione della insufficienza respiratoria e alla promozione, almeno dove era possibile, della ventilazione non invasiva. Fondamentale ed innovativo, almeno per l'Italia è stato il meeting organizzato con l'aiuto della UILDM a Verona sul Trattamento Domiciliare a lungo termine della Insufficienza Respiratoria, in particolare delle malattie Neuromuscolari.

Dal primo marzo del 1986 la UILDM di Verona ha inserito il trattamento

domiciliare dell' insufficienza respiratoria tra gli obiettivi principali della sua attività, insieme alla prevenzione ed alla fisiochinesiterapia. Su questa strada la UILDM di Verona è stata certamente la Sezione guida in Italia ed un esempio per le altre sedi. L'attenzione verso questi problemi ha contribuito a prolungare ed a migliorare la qualità della vita e rappresenta tuttora un impegno rilevante in particolare per pazienti con SLA.

### Prospettive

Dopo la scoperta del gene della distrofina sono ovviamente insorte molte speranze in tutti noi per nuove possibilità terapeutiche. Sono passati 20 anni ed i ripetuti annunci di nuove scoperte e di "varie" nuove terapie, in assenza di reali riscontri, hanno contribuito spesso a generare un senso di frustrazione per ammalati e famiglie ed una corazza "protettiva" di scetticismo. Tuttavia qualcosa si sta muovendo ed il recente meeting organizzato alla Gran Guardia in occasione del quarantennale della



UILDM di Verona ha voluto affrontare questo argomento e mettere in evidenza alcuni risultati concreti.

Si affacciano nuove terapie, non più utopistiche o strumentali alla ricerca di "notorietà" da parte di qualche centro, ma approcci razionali, possibili anche sull'uomo. Queste nuove metodiche di trattamento sono basate su dati acquisiti sperimentalmente e su osservazioni cliniche frutto di anni di ricerche. Alcune di queste mirano a modificare a migliorare qualitativamente e quantitativamente il prodotto del gene. Altri approcci cercano di rigenerare un muscolo più funzionante attraverso l'innesto di nuove cellule muscolari sane, prodotte e differenziate da cellule staminali trasfuse da donatori compatibili. In altri casi, con un principio simile, si punta alla sostituzione globale del midollo osseo con donatori compatibili. Il midollo osseo è ricco di potenzialità rigenerative per tutti i tessuti e le cellule sono in grado di migrare dal midollo verso tutti i tessuti. Alcuni di queste metodiche terapeutiche

hanno dimostrato la loro validità solo su pochi casi. Si sta cercando di ottenere una conferma in un numero più consistente, con la convinzione che in caso di risultati positivi queste terapie possono essere estese a tutti i pazienti in tempi rapidi. Ci sono dei pro e dei contro in tutti i tentativi, ma è sperabile che si riesca a fare delle terapie integrate in grado di rendere queste terapie di facile esecuzione e con minimi effetti collaterali.

Importante in questa fase trovare sistemi in grado di quantificare l'efficacia del farmaco senza essere eccessivamente invasivi, in maniera tale che la terapia diventi tollerabile e praticabile. La maggior parte di questi nuovi tentativi terapeutici riguardano la malattia di Duchenne, per la sua frequenza, gravità e perché è molto prevedibile nel suo andamento clinico. Il gene della distrofina è molto grande e quindi più difficile da modificare e da correggere. Eventuali risultati positivi in questa malattia saranno di conseguenza facilmente trasferibili e implementabili, con piccole modifiche,

in molte altre malattie neuromuscolari geneticamente determinate.

Dieci anni dopo possiamo descrivere i cambiamenti rilevanti intervenuti nella diagnostica, nelle conoscenze dei meccanismi patogenetici delle diverse malattie e finalmente la messa in commercio di nuovi farmaci e la presenza di numerosi "trials" mirati alla valutazione sull'efficacia di diverse malattie neuromuscolari su base genetica.

La diagnostica genetica è stata estremamente facilitata da nuove metodiche: l'utilizzo di pannelli genetici permette di testare simultaneamente numerosi geni, al clinico resta il compito di definire se puntare l'attenzione sul motoneurone, sul nervo, sul muscolo o la trasmissione neuromuscolare. In caso di insuccesso è possibile completare le indagini attraverso altre metodiche più complesse e costose: lo studio dell'esoma clinico (5.200 geni), dell'esoma intero (20.000 geni + mtDNA) o del genoma intero.

Queste indagini hanno anche permesso

di allargare le conoscenze su nuove malattie, di evidenziare malattie ereditarie che si manifestano in tarda età e precedentemente venivano classificate come forme degenerative o confuse con altri quadri clinici.

Parellamente al progresso sulle conoscenze genetiche queste hanno contribuito ad approfondire i meccanismi patogenetici del danno neuromuscolare.

E' stato infatti attribuito un ruolo ed una funzione a numerose proteine fondamentali nella funzione del nervo, nei meccanismi della trasmissione del segnale e nella struttura muscolare.

Nello stesso tempo si è compreso come mutazioni diverse in un gene possono dare danni clinici che coinvolgono altri organi simultaneamente o singolarmente.

Infine, dopo anni di attesa, sono comparsi in commercio i primi farmaci. L'esempio più importante sono i nuovi prodotti attualmente disponibili per l'Atrofia muscolare spinale, che permettono ai bambini affetti di vincere una malattia molto

grave, spesso mortale. Se trattati prima dell'insorgenza dei sintomi sono in grado di prevenire il danno ai motoneuroni e portare ad una vita normale.

Questi dati suggeriscono la necessità di introdurre, anche in Italia, uno screening neonatale per la malattia.

Anche per la miloidosi, malattia che oltre al nervo colpisce numerosi organi, è attualmente disponibile una terapia che ha mostrato una notevole efficacia.

In numerose altre malattie si stanno testando nuovi farmaci mirati a correggere i prodotti genetici, oppure il gene mutato.

Attualmente per la distrofia muscolare di Duchenne è in commercio un farmaco, ma sono attivi 4 trials mirati a diversi tipi di mutazioni. Questo comporterà terapie mirate non solo alla malattia, ma al tipo di sede della mutazione genetica.

Studi con le stesse finalità sono stati attivati in numerose altre patologie ereditarie e neuromuscolari, con una concreta speranza che aperta

“una porta” la possibilità terapeutica si diffonda rapidamente a tutte le malattie ereditarie.

## **2.4 L'Esperienza veronese nell'assistenza ventilatoria artificiale per la distrofia muscolare e le malattie neuromuscolari**

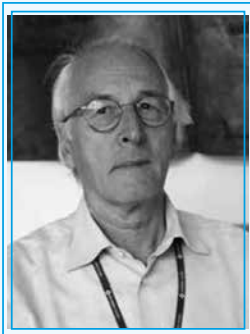
Nei primi anni dell'attività UILDM, quando si presentavano nei pazienti gravi problemi respiratori si era costretti a ricorrere alla Rianimazione, reparto questo in cui il paziente si sentiva solo e molto spesso a contatto con realtà pesanti. Fu lì che i nostri ragazzi incontrarono il prof. Luzzani che riservò loro tante attenzioni come quella di ospitarli in una cameretta riservata con la possibilità di avere la mamma vicina, seguirli affettuosamente e incoraggiarli a credere nella possibilità di convivere con l'uso del respiratore e tornare a casa.

Fu presente ad ogni incontro scientifico e, attraverso il periodico “Distrofia Muscolare”, si rese disponibile ad

elargire consigli utili per gli anestesisti relativamente agli accorgimenti da tenere nella scelta dei dosaggi e dei farmaci anestetici durante interventi praticati a persone affette da malattie neuromuscolari.

### ALDO LUZZANI (1940 - 2014)

La storia dell'assistenza ventilatoria artificiale risale ad un momento ben preciso da cui ha inizio una pratica terapeutica indispensabile per la Rianimazione e la Terapia Intensiva.



Nell'agosto del 1952 si manifestò una gravissima epidemia di poliomielite a Copenaghen (Danimarca). Malattia virale che colpiva il midollo spinale e che portava, a volte, a paralisi dei muscoli ventilatori (diaframma, muscoli intercostali e accessori) per il

danno ai centri nervosi.

Si pensò di applicare metodiche di ventilazione artificiale fino ad allora confinate esclusivamente alle sale operatorie: l'intubazione oro-nasotracheale e la ventilazione artificiale manuale.

L'insufficienza respiratoria acuta da paralisi muscolare comportava una morte drammatica, in persone generalmente di età adolescenziale, per mancanza di ossigeno e accumulo di anidride carbonica. Si tentò quindi di sottoporli ad intubazione tracheale e alla ventilazione artificiale che, a quei tempi, si poteva eseguire solo manualmente comprimendo un pallone di gomma in cui affluiva aria e ossigeno. Si poteva così insufflare nelle vie aeree, con pressione positiva, la miscela di ossigeno in grado di assicurare gli scambi respiratori.

Una catena di volontari, medici, infermieri, studenti di medicina, parenti e altri generosi, si alternarono, giorno e notte, ad assicurare manualmente la ventilazione artificiale consentendo in un certo numero di casi

il miglioramento e la ripresa spontanea della ventilazione.

In quel periodo storico non esistevano i ventilatori artificiali: ben presto, postosi il problema, l'industria sanitaria li avrebbe prodotti. Dapprima mastodontici, paragonabili, quanto a peso e volume, ad un pianoforte senza coda, insicuri e grossolani, poi perfezionati negli anni fino ai moderni, sofisticati, sicuri, respiratori attuali che consentono facile adattabilità e versatilità d'uso non solo in ospedale, ma anche a domicilio e sul territorio.

Esisteva il "polmone d'acciaio" che sfruttava la pressione negativa, ma il suo impiego era scarsamente efficace e fortemente limitante a causa della necessità di dover inserire il paziente con tutto il corpo, fino al collo, in una specie di lettino-scafandro in cui si creava una depressione che consentiva una discreta espansione della gabbia toracica e lo scambio gassoso.

In Italia i primi Centri di Rianimazione sorsero negli anni '60. A Verona il Centro di Rianimazione dell'Ospedale Civile Maggiore aprì nel 1967 e quello del

Policlinico nel dicembre 1969. I pazienti affetti da patologie neuromuscolari, in caso di problemi gravi di ventilazione, dovevano essere necessariamente ricoverati nelle Rianimazioni generali, cui affluiscono gli ammalati con insufficienza degli organi vitali. Anche gli ammalati di distrofia muscolare in caso di insufficienza respiratoria richiedevano il ricovero nel Centro di Rianimazione per un tempo non definibile: qualche volta breve in caso di ripresa, ma spesso indefinibile se la ripresa non si poteva verificare.

Non c'è bisogno di sottolineare la drammaticità e la sofferenza di tali situazioni che vedevano persone, perfettamente integre dal punto di vista intellettuale, emotivo, affettivo, vivere per lunghi periodi di tempo (mesi-anni) la realtà di un Centro di Rianimazione, ove l'arrivo di sempre nuovi ammalati gravi, il lavoro ininterrotto giorno e notte, il ritmo sonno-veglia quasi impossibile, la sofferenza e la morte una realtà, si sommarono a peggiorare il disagio.

Fu solo nell'aprile 1984 che uno scatto

di volontà e un moto di ribellione a questa realtà indussero i familiari, l'UILDM, alcuni medici ed infermieri (e altri Sanitari) a ipotizzare ed osare qualcosa di diverso, innovativo, forse rischioso per quei tempi, ma da tutti fortemente voluto: dimettere gli ammalati a casa fornendo loro tutti i presidi necessari per garantirne la ventilazione artificiale meccanica domiciliare in tutta sicurezza. Non più l'ammalato in Rianimazione, ma la Rianimazione a casa sua!

I problemi non erano né piccoli, né facili da risolvere: non vi erano precedenti in Italia se non sporadiche esperienze a Reggio Emilia. Si dovevano superare molti ostacoli organizzativi, economici, medico legali.

Il concorso di grandi medici lungimiranti (neurologi, rianimatori, medico-legali, fisiatri, di medicina pubblica e generale), di infermieri e fisioterapisti, di tecnici sanitari e pubblici, sotto la spinta di volenterosi, ma in primo luogo dei familiari consentì, nell'aprile 1984, di dimettere il primo paziente a casa propria, non senza comprensibile ansia

e timore di esporlo ad un doloroso insuccesso. Nonostante le perplessità e dubbi, la strada aperta si rivelò quella giusta: da allora altre decine di ammalati poterono vivere molti anni nel loro ambiente familiare senza lo spettro dell'insufficienza respiratoria incombente.

Tutto ciò non sarebbe, ovviamente, stato possibile se la famiglia (il mio ricordo commosso va alle tante mamme che ho conosciuto) non si fosse assunta il compito sovrumano di aggiungere al gravoso compito di assistenza, quello di imparare l'uso del ventilatore artificiale, di controllare continuamente la connessione al ventilatore attraverso la tracheostomia, l'uso dei sondini di aspirazione, l'umidificazione dei gas ventilati, il problema della nutrizione-idratazione, la prevenzione dei decubiti e la fisioterapia. Tutto quell'insieme di complesse e delicate attività assistenziali che sono assicurate, di regola, dal Personale sanitario nel Centro di Rianimazione.

Negli anni trascorsi (ormai più di due

decenni) si è assistito a incredibili progressi tecnici: i materiali delle cannule tracheostomiche e dei sondini sono diventati sempre più biocompatibili, le cuffie sono ora a bassa pressione e quindi non traumatiche, sono utilizzabili le cannule fonatorie. Un enorme progresso è avvenuto nella ideazione e messa in commercio di nuovi apparecchi di ventilazione che, grazie all'informatica, consentono di rilevare e adattarsi alle esigenze del singolo paziente assicurandogli modalità di ventilazione "personalizzata", nel mentre peso, ingombro, rumorosità ne rendono sempre più confortevole l'impiego, anche sul territorio. Negli anni si è sempre più esteso l'uso della ventilazione artificiale "non invasiva" a mezzo di interfaccia nasale, buccale o con caschi. Di tale modalità ventilatoria Pioniere fu il prof. Rideau di Poitiers, che anche promosse la chirurgia della scoliosi e la correzione delle malformazioni da retrazione e postura. Sono grato alla UILDM di avermi sempre coinvolto nella realizzazione di questa

esaltante e gratificante esperienza umana e clinica che ha segnato la mia lunga esperienza di Rianimatore. Volutamente non ho inteso ricordare le singole figure dei tanti generosi ed esemplari protagonisti di questa bella pagina di storia della Sanità Veronese, ma a tutti loro va il mio ricordo e il ringraziamento per l'esempio, l'impegno e la dimostrazione di coerenza con i Valori più alti che l'Umanità può esprimere.

## **2.5 Sedi storiche**

Dal 17 maggio 1971 la UILDM è ospite gratuitamente della Sede della Croce Verde in Lungadige Panvinio. Non appena in grado di sostenere la spesa dell'affitto si trasferisce in via Sacchi n. 20 dove rimane fino al 1993. Sogno dell'allora Presidente Luigi Speri era una sede più ampia, con possibilità di parcheggio e più spazio per i vari servizi, sogno realizzato quando, per l'interessamento dell'Amministratore Straordinario dell'ULS 25 dr. Valentino

Facchini, fu assegnata l'attuale sede di Chievo, Via Aeroporto Berardi, 51 restaurata con il contributo della Cassa di Risparmio di Verona.

## 2.6 I presidenti

### MARIO MONTANARI

Il Prof. Mario Montanari fu il primo Presidente e gestì il suo mandato con grande sensibilità, e la sua competenza professionale fu sempre accompagnata dall'impegno di stabilire un rapporto di reciprocità medico-paziente e familiari impostato ad una grande umanità.

“Quando si spalancheranno per me  
le porte dell'ignoto  
vorrei riavere la mia anima di fanciullo  
per restituirla a Colui che di là  
mi aspetta non contaminata  
da una lunga morte”

*Mario Montanari*

Egli era un uomo di vasta cultura e profonda sensibilità: insigne medico,

studioso di grande levatura, scrittore, poeta, pittore e padre, ma la sua dote primaria era l'intensa umanità del suo animo, la disponibilità alla comprensione e all'ascolto, la sua facoltà di comunicare nell'intimo.

Ogni sua parola era terapeutica: vi sono parole che avvicinano, allentano la solitudine e rafforzano lo spirito.

Sosteneva che occorre partecipare alla vita di tutti i giorni che si muove attorno a noi e non solo alla vita privata, che bisogna tenere sempre il rapporto con gli altri, coscienti pienamente e consapevolmente dei vasti avvenimenti che si svolgono ai nostri tempi, sotto i nostri occhi.

Ho imparato da lui che qualunque sia la nostra vocazione: di padri o di madri, medici, contadini, impiegati, operai ....., durante il giorno c'è di continuo l'occasione, diretta o indiretta, di aiutare gli altri.

Per lui l'equilibrio dell'amore stava e sta nell'amare la singola anima vicina e nel lavorare per la società e per l'umanità. E questo suo slancio l'aveva spinto a fondare con altri la UILDM veronese.



Mi comunicava con lo sguardo il pensiero e con le parole di tenere aperto il cuore su tutta l'umanità e mi ha insegnato l'amore per i figli.

*Stefano Montanari*

## ANGELO SARTORI

Il secondo Presidente fu l'avv. Angelo Sartori, che ci ha dato ospitalità presso la Sede della Croce Verde, da lui presieduta, quando ancora non avevamo individuato un ufficio adeguato.

Il Presidente avv. Sartori, noto poeta vernacolo veronese, fu persona di grande sensibilità ed umanità. La sua versatilità poetica lo rendeva particolarmente gradito agli amici distrofici e alle loro famiglie quando, nel corso delle riunioni, intercalava decisioni importanti con battute spiritose e divertenti.

Sua Vice Presidente fu la signora Delia Benini, molto attiva nei contatti con i pazienti, le loro famiglie e l'Ente Pubblico.

## VALENTINO FACCHINI

Incontrammo il Dr. Facchini, che divenne il nostro terzo Presidente, quando era Medico Provinciale a Verona per informarlo sulla neo sezione della UILDM, i problemi organizzativi, la necessità di contatti con l'Ente Pubblico per una tranquilla e corretta gestione delle attività previste dallo Statuto Nazionale.

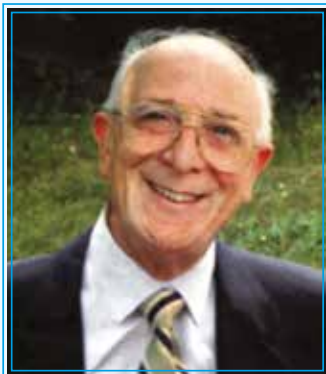
In giornata fece con noi una visita al Piccolo Rifugio, che ospitava un gruppo di persone con disabilità, parlò a lungo con loro, e ci chiese dettagli sulla situazione della Sezione con grande interesse.

Con la modestia, che è propria degli animi grandi, disse: "Se posso rendermi utile sono a disposizione della UILDM". Da allora non ci ha più abbandonato e fu per tutti noi un faro di luce che illuminò e guidò per lunghi anni, fino alla sua morte, il percorso umano e sociale della nostra Sezione.

Conserviamo gelosamente quanto è stato scritto di nostro padre dopo la sua

morte. Quelle parole:.....eccezionale sensibilità, onestà intellettuale, spirito di servizio....., non mancano di suscitare in noi un confronto con noi stessi e la nostra vita. Nostro padre è per noi un modello, un riferimento senza uguali, anche nelle piccole cose e per i comportamenti spiccioli del quotidiano.

Quando era in casa, fin da piccoli sentivamo la sua presenza discreta, poche parole, a volte anche solo azioni o gesti significativi o espressioni del viso: non ci serviva molto a intendere quando qualcosa non incontrava il suo favore nei nostri comportamenti. Presenza forte ed efficace anche nel



silenzio, a n c h e nel suo sorridente riserbo. Sapevamo ben poco di lui nel suo ruolo sociale e lavorativo:

è così quando una persona è modesta e riservata, ma erano gli altri a farci cassa di risonanza di chi lui era per il mondo esterno, coloro che avevano a che fare con lui.

La sua mitezza era tale che non si poteva non volergli bene. Eppure era capace di una volontà di ferro e di un rigore morale tali da non transigere sui valori!

E la mamma.....quanto orgogliosa era di lui! Era attraverso di lei che noi sapevamo dei suoi successi, non da lui. Tuttavia, quando a casa poteva per qualche ora metter da parte impegni e pensieri legati al lavoro e riusciva a dedicarsi a qualche semplice attività domestica, cucinava per noi qualche "specialità" che gustavamo insieme a tutta la famiglia; allora sul suo volto compariva un'espressione di contentezza, una spensieratezza composta, ma sempre solerte e viva, contagiosa per tutti noi.

Ad un certo momento della nostra vita familiare, ha cominciato ad essere una costante "presenza" la UILDM, con le sue attività e manifestazioni. Sappiamo

con quanta passione nostro padre vi si è dedicato, coinvolgendo molto anche la mamma.

Ma l'Associazione lo ha ricambiato, in particolare ad opera della signora Chiaffoni, con una grande vicinanza, nel momento della malattia di entrambi i nostri genitori. E di questo saremo sempre infinitamente grati.

*I figli ricordano Valentino Facchini,  
un grande padre, che ha affrontato la  
vita.....in punta di piedi*

## LILIANA CARLI

Il dr. Valentino Facchini venne nominato Amministratore Straordinario della ULSS 25 e il suo ruolo di Presidente della UILDM era incompatibile con il nuovo prestigioso incarico.

Fu quindi nominata Presidente "ad interim" la signora Liliana Carli che seppe gestire con capacità e impegno la Sezione fino alla nomina del nuovo presidente.

## PIERO BRESAOLA

Fratello di uno dei primi miodistrofici individuati dalla UILDM, Pio un giovane con una intelligenza fertile, una profonda cultura ed una grande sensibilità, educato in una famiglia dai sani principi morali, retaggio delle tradizioni delle nostre montagne.

Con Piero, dirigente di un Ente Pubblico di Verona, si instaurò subito rapporti di stima e simpatia. Si intravide in lui la persona che avrebbe potuto responsabilmente collaborare con la UILDM, aiutando noi, artigiani dell'assistenza, a sviluppare un impegnativo lavoro gestionale.

Pio fece parte della commissione pazienti dal 14 dicembre 1971, mentre il fratello dott. Piero entrò nel Consiglio il 26 marzo 1977 e subito pregato di accettare la carica di tesoriere, compito che assunse con grande responsabilità e perizia e mantenne per sei anni fino a quando l'11 aprile 1983 all'unanimità fu nominato Presidente.

Dopo la presidenza (1983/1987) fu ancora tesoriere e dopo un intervallo

di tre anni, durante i quali non ci fece mai mancare i suoi preziosi consigli, è stato votato all'unanimità nostro Presidente per il triennio 2009-2012 e la UILDM, che voglio paragonare ad una nave i cui passeggeri aumentano ogni anno, naviga sicura perché sa che al suo timone c'è una persona di



grande capacità che unisce alle sue qualità organizzative, culturali e professionali, la sensibilità d e r i v a n t e dall'esperienza vissuta in famiglia. Dal 2012, anno in cui è stata fatta la divisione tra l'area sociale e quella sanitaria, ricopre l'incarico di presidente della Fondazione Speranza.

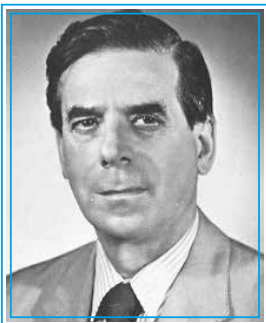
## **GIORGIO GUERRINI**

Il 17 maggio 1971, giorno della nascita della UILDM Veronese era presente l'Onorevole Avv. Giorgio Guerrini che

per la prima volta avvicinò una realtà che egli, uomo impegnato in politica, non conosceva.

Ascoltò le parole del fondatore nazionale Federico Milkovic, di Beppe Frau Presidente della Sezione di Brescia, di Nadia Minardi e altri ospiti del Piccolo Rifugio, tutti distrofici in carrozzella, e si meravigliò della loro allegria e del loro entusiasmo all'idea di formare una nuova sezione UILDM a Verona.

Si intrattenne con loro molto tempo prendendo appunti e alla fine mi fermò e mi chiese: "Cosa posso fare per loro?" In quel momento "fu dei nostri come cofondatore" e persona autorevole e diretta ma schiva qual era diede la sua disponibilità concreta, costante e affettuosa come Presidente, come Consigliere e come Consulente legale gratuito e soprattutto come amico dei distrofici che seguì con affetto, sempre corrisposto, condividendo con loro la passione per lo sport, seguendo le vicende personali e visitando le famiglie in difficoltà "contagiando" anche la moglie, che mantiene tuttora



con noi rapporti cordiali e non fa mancare un contributo economico annuale. Grazie al suo interessamento il Ministero della Sanità nel 1972 stipulò con la Sezione una convenzione che la riconosceva "Centro Riabilitativo" permettendo agli assistiti di usufruire non solo dell'assistenza sociale ma anche di visite mediche specialistiche e di trattamenti riabilitativi.

Nostro padre da Castelmasse si trasferì a Verona dopo la guerra seguendo la professione di avvocato e la vita politica. Ricoprì vari incarichi importanti a Verona come consigliere comunale per due legislature, Presidente dell'AGSM e Vice Presidente dell'Ente Lirico. Dal 1963 al 1976 fu deputato al Parlamento per tre legislature ricoprendo anche l'incarico di Sottosegretario alla Sanità e

Presidente della Commissione Trasporti.

Parallelamente dal 1971 inizia ad impegnarsi nel sociale partecipando alla costituzione della UILDM della quale fu Presidente dal 1987 al 1989 e consigliere attivo fino alla sua morte.

*I figli*

## LUIGI SPERI

In ogni organizzazione che richiede sensibilità, efficienza e sacrificio, è utilissima la presenza di un diretto interessato in grado di individuare i problemi e le necessità e operare in modo da poterli superare.

Chi meglio di un genitore? Il prof. Luigi Speri, papà di Elio, diede la sua disponibilità e fin dal 1971 partecipò all'attività della Sezione in qualità di componente della Commissione Genitori prima, con mansione di Revisore dei Conti e Consigliere dopo, fino al 1989, data in cui fu eletto Presidente, incarico che mantenne fino alla morte avvenuta prematuramente

nel 1997.

Il prof. Luigi Speri, uomo sanguigno, vivace, deciso, combattivo, ma anche generoso e altruista, si è attivato con tenacia per far conoscere e stimare la UILDM, assicurare agli iscritti una buona assistenza domiciliare e alla sezione una sede adeguata. Nei suoi anni di presidenza fu molto vicino agli altri familiari condividendo la lotta psicologica che la malattia provoca, il bisogno di cambiare le abitudini della famiglia in relazione alle esigenze del paziente.

Questo papà visse l'esperienza dura e pericolosa di far vivere a casa il figlio, uno dei primi tracheostomizzati, legato al respiratore.

Il suo desiderio più grande fu quello di dare alla UILDM una sede più ampia di quella di via Sacchi per poter svolgere tutte le attività richieste.

Fu suo il merito di individuare un posto periferico, dotato di parcheggio e, contemporaneamente con l'aumento dei pazienti, con lo spazio necessario per tutti i servizi del caso.

Fin dal 1993 la UILDM veronese ha

avuto la sede attuale.

La morte prematura gli ha impedito di coronare un nuovo sogno: un appartamento idoneo dove alloggiare per un periodo di 10/15 giorni un distrofico, assistito da un'altra famiglia, per consentire ai genitori un po' di riposo (modello di "periodo di sollievo" autogestito dalle stesse famiglie).

Difficile scrivere del padre, specialmente quando si desidera non tralasciare nulla;

tento quindi una sintesi di ciò che per Lui era, agli occhi di un figlio, la famiglia: un bene grande, vissuto da chi la considera una entità che racchiude tutta la comunità.

Famiglia allargata a tal punto da sacrificare, a volte, gli affetti e l'amore di quella biologica alla causa del bene generale, della comunità.

UILDM era per Luigino parte della famiglia, e lui si sentiva il genitore.

Può sembrare una considerazione amara per chi non l'ha conosciuto, specialmente quando non si

comprende quale sforzo occorra per trasmettere la propria esperienza, personale ed intima, agli altri.

Non alla Famiglia ma a quelli esterni, alle istituzioni pubbliche, alla burocrazia, all'opinione generale.

Questo era il suo compito, perché la Famiglia potesse progredire e proseguire nel cammino dell'assistenza ai propri membri.

Posso dire questo di Lui, con un pensiero fra i mille che ho trovato scritto negli infiniti appunti delle sue agende:

“Pianterò un albero.

Cosa diventerà ancora non lo so.

La sua chioma dovrà essere folta, i suoi rami robusti.

Per questo dovrà crescere adagio ed essere snello.

Avrà bisogno di tanto tempo che non arriverò a sedermi alla sua ombra.

Non importa.

L'amerò per i sogni che ospiterà”

*Renzo*

## MARIA GRAZIA IANESELLI MARCON

Le esperienze nazionali di affidare la presidenza delle sezioni a persone direttamente coinvolte con le esigenze



della distrofia hanno portato anche UILDM di Verona ad affidare la Sezione ad una persona direttamente coinvolta. Fu scelta Maria Grazia Ianeselli Marcon, già impiegata presso la Provincia di Verona con esperienza nel campo amministrativo e organizzativo.

Durante il suo mandato, rinnovato più volte, Maria Grazia giornalmente ha seguito la Sezione, impegno questo che con l'andare degli anni è divenuto sempre più oneroso per esigenze burocratiche e legislative.

Ha curato l'adeguamento strutturale della sede e formato un gruppo di lavoro grazie al quale la Sezione

ha ottenuto l'Autorizzazione all'esercizio dell'Attività Sanitaria, la Certificazione del Sistema Qualità e completato la pratica per il rilascio dell'Accreditamento Istituzionale a Struttura Sanitaria Classificata.

Nel corso della sua presidenza è stato ampliato lo Staff degli specialisti ed attivato un ambulatorio per il monitoraggio dei pazienti con problemi respiratori.

Ha creduto molto nella formazione degli operatori sanitari e sotto il suo impulso UILDM Verona è divenuto Ente Formatore per l'erogazione di corsi di aggiornamento ECM in ambito sanitario.

Ha riservato particolare attenzione al Gruppo Giovani che stimolò per renderlo sempre più partecipe alla vita associativa e inoltre favorì la nascita del giornalino "Noi insieme", la nostra rivista.

Ha dato vita al Gruppo delle donne UILDM per un'azione di mutuo aiuto e per momenti di aggregazione amicale, vacanze organizzate ed incontri vari.

## DAVIDE TAMELLINI

Nel 2002 inizia partecipare alle varie attività dell'associazione e assume presto il ruolo di rappresentante del nuovo gruppo giovani.



Da allora è rimasto molto attivo nella vita della associazione, ricoprendo nel corso degli anni vari incarichi quali segretario e vicepresidente.

Nel frattempo partecipa a numerosi tavoli in cui sono presenti anche altre associazioni di volontariato, fino a quando nel 2015 viene eletto presidente della UILDM Verona, ruolo che ancora oggi ricopre.





*La sede UILDM Verona*



## La sfida del presente: i nostri servizi

*"POSSO PERDERE UNA BATTAGLIA, MA NON PERDERÒ MAI UN MINUTO."  
NAPOLEONE BONAPARTE*

L'associazione si impegna a portare avanti le finalità statutarie con l'aiuto dei volontari e dei giovani del servizio civile.

Per realizzare questo obiettivo è coinvolta con tutte le strutture e le realtà del territorio.

### 3.1 Mission

UILDM Verona ODV è un' Organizzazione di Volontariato iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS).

L'associazione ispira la propria azione alla più ampia solidarietà nei confronti delle persone con disabilità in generale e delle persone affette da malattie neuromuscolari.

UILDM Verona ODV si adopera per:

- contribuire al mantenimento della persona con disabilità nel suo ambiente familiare e sociale e alla sua integrazione e partecipazione alla vita collettiva;
- assicurare la prevenzione ed il superamento di problemi psicologici e sociali delle persone con disabilità e loro famiglie;
- promuovere azioni di sensibilizzazione;
- stimolare le potenzialità della persona con disabilità promuovendo esperienze di vita indipendente, eventi sportivi, auto-mutuo aiuto, testimonianze;
- consentire la mobilità attraverso l'organizzazione del servizio trasporto
- promuovere lo sviluppo della ricerca.

### Area sociale

L'associazione è attiva nel favorire e offrire alle persone con disabilità ed alle loro famiglie diverse opportunità in ambito sociale. Le attività sociali / ricreative / culturali e del tempo libero possono contribuire a migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità.

Molteplici le attività avviate quali aiuti alle famiglie, promozione della vita autonoma, trasporti e turismo per persone con disabilità e loro familiari, aggregazione con un gruppo giovani ed un gruppo donne, informazione e sensibilizzazione.

### Area sostegno alla ricerca

L'associazione opera a sostegno della Ricerca Telethon attraverso la partecipazione attiva alle raccolte fondi, partecipando al Comitato organizzativo locale a cui partecipano Gruppi, Associazioni ed Enti e organizzando manifestazioni varie. Promuove iniziative culturali medico-scientifiche mirate alla diffusione della conoscenza sulle problematiche

e le ricerche in corso e presentando i risultati raggiunti.

### Area riabilitativa

L'associazione al fine di dotare il Centro di Riabilitazione Ambulatoriale di una sua soggettività giuridica autonoma, così come richiesto dalla Regione Veneto, **ha dato vita alla "Fondazione Speranza Onlus"**.

**Il Centro prosegue** l'attività sanitaria sorta a Verona il 17.05.1971 e che nel 1972 ottenne la prima convenzione con il Ministero della Sanità per l'erogazione di trattamenti riabilitativi. Dai primi trattamenti di fisiokinesiterapia, nel corso degli anni, l'attività si è ampliata ed ha potuto garantire la riabilitazione al domicilio.

### 3.2 Attività

L'impegno sociale dell'associazione si articola con più interventi:

- **Aiuti alle famiglie:** sostegno psicologico alla persona

disabile ed alla sua famiglia; attività di segretariato sociale e di collegamento con le ULSS; interventi economici alle persone e/o alle famiglie in difficoltà economiche.

• **Vita autonoma e/o di gruppo:**

promozione di progetti di “Vita Indipendente”, organizzazione di incontri di formazione e accompagnamento di esperienze dirette al fine di favorire la crescita della cultura di una vita autonoma e autogestita.

• **Trasporti:**

accompagnamento delle persone con disabilità a visite mediche, a raggiungere il luogo di lavoro o di studio, a frequentare luoghi relativi al tempo libero, a partecipare a riunioni sia degli organismi associativi di cui fanno parte e/o riunioni esterne.

• **Gruppo giovani:**

organizzazione di momenti di incontro, di socializzazione e di integrazione, con attività varie di svago e di tempo

libero e vissuti non solo all’interno, ma soprattutto all’esterno, tra la gente.

• **Turismo giovani e famiglie:**

organizzazione di varie uscite per allietare le giornate dei propri associati e di chi voglia parteciparvi.

• **Gruppi di sostegno (Self-help):**

per donne con patologie neuromotorie e gruppi di sostegno rivolti a mamme e mogli di persone con patologie neuromotorie.

• **Informazione e sensibilizzazione:**

divulgazione del periodico “Noi insieme” ed azioni di informazione e sensibilizzazione nel territorio.

### 3.3 Servizio trasporti dei pazienti UILDM con volontari

Una delle finalità statutarie dell’associazione è quella di “promuovere una crescita personale e sociale dei nostri iscritti, dando loro la possibilità di uscire dalle proprie case, di frequentare l’associazione

per riunioni, per fisioterapie, per visite mediche, di andare a studiare, al lavoro o di partecipare ad altre attività”.

La presenza di volontari in grado di guidare i 7 automezzi attrezzati ci dà la possibilità di garantire un servizio di trasporti efficiente.

### 3.4 Rapporti con AISLA.

L'associazione funge da punto di appoggio e riferimento di **AISLA** dal 2009 in virtù di una collaborazione sancita tra l'allora Presidente UILDm e l'allora Presidente AISLA.

L'associazione fa anche attività di sensibilizzazione sulla malattia e disabilità in generale nelle parrocchie, nelle scuole, in occasione di vari eventi di raccolta fondi organizzati sul territorio.

Organizza, attraverso la Fondazione Speranza di sua emanazione, incontri info/formativi per i malati



e i loro caregiver, convegni e corsi specifici per operatori con accreditamento ECM.

### 3.5 Progetti di Vita Indipendente

Da molti anni, siamo impegnati a garantire progetti di vita indipendente ai nostri utenti, mettendo a disposizione i nostri collaboratori per aiutare a definire un percorso di vita personalizzato, all'insegna dell'autonomia. Inoltre c'è un'attenzione particolare per quelle persone con disabilità che ad un certo punto della loro vita rimangono senza familiari.

Uno degli obiettivi futuri è quello di garantire una struttura residenziale in grado di accogliere i nostri utenti in caso di necessità e di garantire un percorso di vita indipendente ai giovani.

### 3.6 Servizio Civile Universale

Nel corso degli anni



l'associazione ha potuto usufruire anche dell'aiuto degli obiettori di coscienza, che sono poi stati sostituiti dal **Servizio Civile Nazionale** (ora rinominato S.C.U., Servizio Civile Universale.).

### 3.7 Rapporti con il mondo della scuola e l'Università

Sempre con lo scopo di permettere ai giovani studenti con malattie neuromuscolari di continuare il loro percorso di studi, ha iniziato una collaborazione (per la quale è stata importante la figura del dottore Mario Marigo) con l'Università e il Centro Inclusione e Accessibilità, ancora attiva.

### 3.8 Reti per crescere con gli altri per obiettivi comuni

Nel corso degli anni abbiamo partecipato attivamente ai tavoli di lavoro della Consulta Comunale

dell'Handicap (Comune di Verona), della Federazione del Volontariato di Verona ODV (Centro servizi per il Volontariato di Verona) e della Fish (Federazione italiana superamento dell'handicap) del Veneto, e collaboriamo con le altre UILDM del territorio regionale.

Abbiamo ritenuto e riteniamo importante la collaborazione con altre associazioni e con gli enti pubblici (Comuni e ULSS) per promuovere iniziative e progetti comuni riguardo alle problematiche della disabilità.



### 3.9 Consulta Comunale della disabilità

La Consulta Comunale delle Associazioni di Handicap, costituita

nei primi anni '90 sotto la presidenza del Dott. Pieralfonso Fratta Pasini, vide la UILDM presente fin dall'inizio e la prima persona a rappresentare la Sezione di Verona fu la Signora Gabriella Manzini, allora Vicepresidente UILDM, che fu nominata anche Vicepresidente della Consulta.

Lo stesso ruolo fu ricoperto in seguito da *Maria Teresa Pasquotto*, da *Maria Grazia Ianeselli* e attualmente è ricoperto "come presidente" da *Davide Tamellini*.





*Volontari all'opera*



## Il Centro Riabilitativo

*“LA SALUTE NON È TUTTO MA SENZA SALUTE TUTTO È NIENTE”  
ARTHUR SCHOPENHAUER*

### **Intervista a Piero Bresaola, ex Presidente di Fondazione Speranza**

Cinquant'anni di Uildm e Piero Bresaola li ricorda tutti “perché sono entrato nell'associazione nel 1977, ma la seguivo da prima perché avevo un fratello coinvolto”.

L'ex presidente di Fondazione Speranza osserva che “la ricorrenza capita, purtroppo, in un periodo difficile, se non tragico, non solo per le nostre strutture, ma per tutta l'Italia”.

### **I 50 anni di vita di un'associazione meritano un riconoscimento importante.**

“Stiamo tirando avanti cercando di fare sempre meglio, ma ci scontriamo con situazioni difficili, per noi incomprensibili, e un po' di demoralizzazione c'è.

La stessa assistenza pubblica

non è stata all'altezza, anche se, indubbiamente, le giustificazioni ci sono. Non si intende qui addossare colpe, ma la fragilità è tale che ci fa stare sempre con il fiato sospeso”.

### **L'Uildm è cresciuta, comunque, molto in questi anni.**

“Sì, siamo cresciuti sempre più e sempre più abbiamo erogato direttamente come associazione e poi dal 2014 come Fondazione Speranza servizi a favore dei nostri pazienti, ricevendo gratificazioni da parte delle famiglie.

Va anche detto che l'attenzione della sanità pubblica nei nostri confronti negli anni passati era ancora maggiore di quella di oggi. Non possiamo dimenticare l'apporto di persone come il professor Montanari e l'avvocato Guerrini”.

## **Non ci sono stati, invece, grandi progressi per quanto riguarda la ricerca scientifica.**

“Il lato negativo è che, nel tempo, ci saremmo aspettati maggiori risultati dalla ricerca scientifica. Noi siamo nati e cresciuti per favorire e sostenere la ricerca, per sensibilizzare la società per arrivare a risultati ai quali, con rammarico, bisogna constatare la ricerca non è ancora arrivata. Il vero traguardo è questo, rimane questo”.

## **L’Uildm si avvale molto del volontariato.**

“Sono veramente molti i volontari che hanno consentito a Uildm di crescere e di raggiungere livelli di eccellenza. Non dimentichiamo mai che dobbiamo stare molto vicino alle famiglie dei pazienti, in particolare alle mamme che vivono in funzione dei loro figli, impegno pesante, ma affrontato con una serenità sorprendente”.

### **4.1 I principi ispiratori e la mission**

Il Centro Ambulatoriale di Riabilitazione è una struttura ex

art. 26 legge 833/78 accreditata al Servizio Sanitario Nazionale ai sensi DGR 1201 del 14/08/2019 (struttura sanitaria classificata “B/C4 – Centri e presidi di riabilitazione funzionale di disabili psichici, fisici e sensoriali – prevalenza parte ambulatoriale”) per effetto dell’art. 17, 3° comma, della Legge regionale 3/96 e opera dal 1972 nel territorio della provincia di Verona in ottemperanza a quanto previsto dalle linee guida per le attività di riabilitazione del Ministero della Sanità del 07/05/1998, recepite dalla Regione Veneto e descritte nella DG. 253/2001. Eroga prestazioni sanitarie di riabilitazione estensiva ed accoglie soggetti in età evolutiva e adulta affetti da patologie neuromuscolari (quali distrofie muscolari, atrofie muscolari, sclerosi laterale amiotrofica ecc.) e/o da altre malattie invalidanti.

L’equipe multidisciplinare è a disposizione per visite finalizzate alla presa in carico dell’assistito.

Per i pazienti accolti vengono predisposti piani di intervento individuali che tengano conto della

persona con disabilità nella sua globalità. Speranza Onlus.

### **È gestito dalla “Fondazione Speranza**

**ODV”** organizzazione costituita ai sensi degli articoli 14 e seguenti del C.C. quale



fondazione di partecipazione da UILDM Verona ODV al fine di dotare il Centro di Riabilitazione Ambulatoriale di una sua soggettività giuridica autonoma così come richiesto, in data 14 giugno 2011, dalla Regione Veneto con Decreto Dirigenziale n. 131 la quale nel confermare l'iscrizione al Registro Regionale dell'associazione, ha vincolato la conferma a "l'acquisizione della personalità giuridica e alla definizione del passaggio della gestione del Centro Riabilitativo Ambulatoriale ad altro soggetto giuridico".

Il Consiglio Direttivo dell'associazione nomina il presidente e la maggioranza dei membri del Consiglio di Amministrazione della Fondazione

### **4.2 Credits**

Dal 2014 la Fondazione gestisce direttamente il Centro Ambulatoriale di Riabilitazione.

Con Decreto Dirigenziale 532 dell'11.12.2018 l'Azienda Zero, su incarico della Regione Veneto, ha provveduto alla conferma dell'Autorizzazione all'esercizio della struttura extraospedaliera di riabilitazione funzionale di disabili psichici, fisici e sensoriali, a prevalenza parte ambulatoriale, ex art. 26 della legge n. 833 del 23 dicembre 1978, denominata Fondazione Speranza Onlus, con sede operativa a Verona, via Aeroporto Berardi n. 51. L.R. 22/2002.

Con Decreto Dirigenziale 1201 del 14.08.2019 la Regione Veneto ha provveduto alla conferma dell'Accreditamento istituzionale ai sensi della L.R. n. 22 del 16 agosto 2002,

quale soggetto titolare di struttura sanitaria privata - presidi ex art. 26, legge n. 833 del 23 dicembre 1978 (class. BC4) - a valere dall'anno 2020.

### 4.3 La sede



Dal 1993 il Centro ha sede nell'edificio di Via Berardi n. 51, all'interno del parco di Villa Pullé di Chievo, in un contesto ambientale estremamente gradevole, dotato di spazi verdi esterni funzionali e adeguati parcheggi.

Grazie ad un paio di contributi della Fondazione Cassa di Risparmio di Verona, la sede è stata oggetto di ristrutturazione e ampliamento, che ha tenuto conto di tutti i criteri

per l'eliminazione delle barriere architettoniche. Ad oggi dispone quindi di spazi che la qualificano sia per le esigenze amministrative e sanitarie che per offrire agli utenti ambienti godibili e fruibili per le varie attività organizzate. La struttura comprende: sale d'attesa; locali adibiti ad uffici ed amministrazione; studio dello psicologo e dell'assistente sociale; n. 3 ambulatori; n. 5 locali riabilitativi; sala riunioni attrezzata con mezzi audiovisivi; ampio locale multiuso per attività sociali; 2 ascensori con accesso adeguato; adeguati servizi igienici sui due piani utilizzati.

### 4.4 I Servizi erogati

I servizi erogati nell'ambito dell'attività riabilitativa e sanitaria sono:

- controlli medici specialistici: cardiologici, fisiatrici, neurologici, pneumologici
- prestazioni di fisiochinesiterapia
- prestazioni infermieristiche
- prestazioni logopediche
- prestazioni di psicomotricità

- consulenza psicologica
- consulenza assistente sociale

### Come si accede

Qualsiasi persona affetta da patologia neuromuscolare e/o da altra malattia invalidante in possesso della certificazione di invalidità può accedere ai servizi offerti dal Centro su richiesta dell'interessato, della famiglia (se minorenni) o su invio da parte del medico di famiglia, del pediatra di base o di altro specialista.

Nel caso sia valutata la necessità di presa in carico l'autorizzazione del piano di trattamento prescritto, è a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

### 4.5 Modalità d'intervento

Il Centro di Riabilitazione Ambulatoriale opera con le seguenti modalità:

- visite di accertamento ("prima visita").
- visite di controllo anche per la prescrizione e collaudo di protesi,

ortesi ed ausili.

- prestazioni di diurno diagnostico: consulenza specialistica (visite specialistiche di controllo) ed esami strumentali (spirometria, elettromiografia, ecocardiogramma ed elettrocardiogramma, monitoraggio notturno della saturimetria)
- prestazioni riabilitative ambulatoriali e domiciliari di: fisioterapia, logopedia, assistenza infermieristica, psicomotricità.

### Il processo di presa in carico

La Segreteria Sanitaria è a disposizione per chi ne avesse bisogno per informazioni generali sui servizi offerti e sulle modalità di accesso.

L'attivazione dell'iter diagnostico consiste in una prima visita di valutazione fisiatrica dove occorre presentare la documentazione medica di cui il richiedente è in possesso e l'impegnativa del medico di base (o del pediatra di libera scelta nel caso di minori). In caso di mancanza di diagnosi neurologica, la stessa viene

fatta dal Centro.

A seguito di tale visita lo specialista fisiatra predisporrà un piano riabilitativo individuale che dovrà essere approvato dal medico di base o dal pediatra di libera scelta. Dopo l'approvazione del piano riabilitativo individuale, il paziente sarà sottoposto a visita specialistica da parte dei componenti l'équipe riabilitativa di cui si ravvisi la necessità.

Durante il trattamento riabilitativo il paziente sarà sottoposto alle visite di controllo programmate e/o ritenute opportune dagli operatori sanitari, anche agli effetti della prescrizione di ausili e/o apparecchiature elettromedicali o di esami strumentali, e avrà facoltà di richiederne a sua volta. In occasione del rinnovo del piano riabilitativo e all'occorrenza, il paziente è invitato a colloqui che potranno avvenire anche in forma domiciliare con l'assistente sociale o la psicologa. Quando le condizioni dei pazienti non consentono il loro trasporto, le visite vengono effettuate al loro domicilio con le medesime modalità.

## Personale

Nell'ambito del servizio intervengono distinte équipe multidisciplinari.

Il Centro mantiene il costante impegno nel valorizzare il personale impiegato favorendo le professionalità coinvolte. L'aggiornamento professionale è un cardine dell'azione di qualità. Il Centro e la Fondazione hanno ottenuto l'Accreditamento "Standard regionale" ECM con il decreto della Direzione Risorse strumentali SSR - CRAV della Regione Veneto n. 107 del 12.12.2016.

Negli ultimi 5 anni il Centro ha intensificato il suo impegno ed ha organizzato 26 corsi accreditati ECM a cui hanno partecipato 458 operatori sanitari per un totale di 214,4 Crediti ECM.

I risultati ottenuti, in merito agli apprendimenti ed alla soddisfazione dei partecipanti, hanno ripagato l'impegno che il sistema di accreditamento richiede. Oltre il 77% dei partecipanti ha dato **una valutazione Buona/**



**Ottima** all'offerta formativa ricevuta. L'aggiornamento professionale è ritenuto strategico al fine di garantire una qualità sempre costante del servizio con un riscontro positivo dei partecipanti. In merito all'efficacia dei corsi frequentati, oltre l'80% ritiene **molto efficaci i corsi ECM** realizzati.

Tutto il personale sanitario viene incontrato annualmente per aggiornarlo in merito alle scelte che la Fondazione assume. Con l'occasione viene richiesto di formulare proposte sia migliorative dei servizi erogati che delle attività di aggiornamento. Viene altresì raccolto un questionario relativo alla soddisfazione in merito al servizio svolto.

L'insieme dei collaboratori professionali sanitari ha una professionalità elevata.

#### **4.6 Le politiche della qualità**

La Fondazione ha in essere specifiche politiche della qualità fondate sulle seguenti priorità:

- priorità assoluta rivolta al benessere ed alla qualità di vita della persona; l'intervento sanitario riabilitativo, mirato al recupero ed alla conservazione delle residue capacità motorie e respiratorie, sempre accompagnato ed intrecciato con interventi di sostegno psicologico e sociale, rivolti anche alle famiglie;
- applicazione e revisione periodica della Carta dei Servizi;
- svolgimento prevalente dell'attività riabilitativa in forma domiciliare in considerazione delle difficoltà e dei disagi che incontra la maggior parte delle persone con disabilità (con gravi menomazioni motorie e costrette in carrozzella) per raggiungere gli ambulatori della sede;
- organizzazione di corsi di formazione quale Ente Provider di Formazione del sistema ECM Veneto;
- rafforzamento dei rapporti con la Regione del Veneto, per la gestione organizzativa e finanziaria del servizio riabilitativo, tramite il "Coordinamento dei Centri Riabilitativi";
- miglioramento continuo

nell'organizzazione dei servizi prestati attraverso la revisione annuale delle politiche e delle procedure operative e l'intervento con piani di miglioramento in itinere individuati quali urgenti;

- utilizzo del sistema di Accreditamento istituzionale Regionale per gli aspetti peculiari del servizio sanitario;
- attivazioni di piani di miglioramento qualitativo attraverso l'introduzione, a partire da un livello sperimentale, di forme di riabilitazione virtuale e di servizio a domicilio integrati con le strutture ospedaliere.
- è, ai sensi della DGR 763/2015, riferimento regionale del Centro Malattie Rare per le malattie neuromuscolari.

### Indicatori di qualità

**TEMPI:** I tempi di attesa per la prima visita sono di circa 20 giorni mentre la presa in carico avviene in circa 40 giorni salvo situazioni di straordinarietà, per esempio, qualora venga superato il tetto del budget autorizzato

dalla Regione Veneto.

**DOCUMENTI:** Al momento della presa in carico viene predisposto dal medico specialista fisiatra un piano riabilitativo che viene consegnato al paziente e al suo medico curante.

**SODDISFAZIONE:** Periodicamente viene somministrato ai pazienti un questionario di gradimento per verificare la qualità del servizio erogato e gli eventuali punti di miglioramento.

## 3.7 Diritti e doveri degli utenti

### DIRITTI

- Rispetto della propria dignità e del bisogno di salute.

- Eguaglianza: per tutti gli utenti sono uguali senza distinzione di sesso, razza, lingua, religione ed opinioni politiche. L'uguaglianza è intesa come divieto di ogni ingiustificata discriminazione e non quale

uniformità (con esclusione degli aspetti generali dell'assistenza) delle prestazioni sotto il profilo delle condizioni personali e sociali.

- Imparzialità intesa come principio ispiratore del comportamento nei confronti dell'utente, che deve essere improntato a criteri di obiettività e giustizia.

- Personalizzazione, umanizzazione e continuità dell'assistenza, finalizzata a garantire la sua erogazione in relazione alle condizioni di salute individuale, nell'ambito di un apposito progetto riabilitativo.

- Libera scelta tra i soggetti che erogano i medesimi servizi, ove sia consentito dalla legislazione vigente.

- Informazioni comprensibili ed adeguate, sulle prestazioni erogate, sulle modalità di accesso ai servizi, sul proprio stato di salute

e rilascio di copia della propria documentazione sanitaria.

- Partecipazione allo sviluppo e miglioramento delle attività della Fondazione.

- Rispetto e cortesia.

- Qualità delle cure e della loro appropriatezza rispetto alle specifiche esigenze di ognuno.

- Riservatezza su tutto quanto concerne gli aspetti personali e di salute.

## DOVERI

- Comportamento responsabile e rispettoso. Coloro che accedono ai servizi sanitari si impegnano a collaborare con i medici ed il personale della riabilitazione ed a rispettare gli orari segnalando almeno 24 ore prima (salvo emergenze) variazioni e rinunce a cure e prestazioni sanitarie e/o a visite programmate.

- Rispetto degli ambienti, delle attrezzature e degli arredi ed evitare comportamenti che possano creare situazioni di disturbo al personale e ad altri pazienti.

- Rispetto della propria e dell'altrui salute. Pertanto, secondo la normativa vigente, è fatto assoluto divieto di fumare all'interno della sede.

- Obbligo di comunicare al Responsabile Sanitario la propria intenzione di sottoporsi a visite specialistiche non previste nel piano riabilitativo individuale e di consegnare copia della documentazione clinica rilasciata.

Si richiama il DIVIETO di usufruire degli stessi trattamenti riabilitativi presso altre strutture convenzionate con il Servizio Sanitario Nazionale.

## **Equipé sanitaria**

### **Direttore Sanitario:**

dott. Domenico De Grandis.

### **Fisiatria:**

dott.ssa Maria Chiara Perli,

dott. Andrea Guerrini.

### **Neurologia:**

dott. Domenico De Grandis,

dott. Claudio Bianconi.

### **Pneumologia:**

dott. Andrea Claudio Comel.

### **Cardiologia:**

dott.ssa Laura Lanzoni.

### **Psicologia:**

dott.ssa Elena Facci,

dott.ssa Chiara Castiglioni,

dott.ssa Alessandra Perlin.



*Il Centro Riabilitativo*



## Dai progetti ai nostri protagonisti

*“CHI VUOL MUOVERE IL MONDO, PRIMA MUOVA SE STESSO.”  
SOCRATE*

Nel corso degli anni UILDM Verona ha portato avanti diverse tipologie di progetti, quali vacanze e attività del tempo libero, incontri culturali, gruppi di mutuo aiuto, il giornalino “Noi insieme” e il centro incontro di Cerea. A causa della pandemia COVID-19 durante il 2020 sono state ridimensionate di molto tutte le attività, per poi riprenderle con gradualità a partire dal 2021.

### 5.1 Progetti di vacanze e tempo libero

Nel corso di questi anni la UILDM ha dato la possibilità alle famiglie di scoprire nuove realtà viaggiando. Quando ci si trova in una situazione di “diversità”, non è sempre facile far coincidere la voglia di andare, le numerosissime barriere architettoniche presenti

sul territorio e le problematiche organizzative da dover affrontare. Il bello di questi viaggi è certamente il fatto di essere una squadra formata da tante persone, una carta vincente che permette di viaggiare in sicurezza. Ognuno infatti presta il suo aiuto per l'altro, senza quel falso pietismo o quel desiderio di fare l'eroe, tipici della nostra società, ma con la giusta naturalezza che permette di creare armonia all'interno della compagnia. In ogni viaggio è presente un infermiere, per assicurare la giusta assistenza a chi non si sente bene. La sedia a rotelle non è un problema e nemmeno un carattere distintivo, ma una situazione comune a tanti. E' proprio la parola “tanti” che permette di prenotare hotel totalmente accessibili, pullman attrezzati con pedana e bagno, itinerari

percorribilissimi da tutti e ritmi vivibili anche per chi ha tempi più lunghi.

Nel corso degli anni le mete raggiunte sono state tante, ognuna ha rappresentato una vacanza unica e indimenticabile e si è portata via una parte del nostro cuore. Abbiamo cominciato nel 2001 con Parigi, bella, romantica e immensa, un viaggio che ha rappresentato una scommessa per tutti e che ha manifestato la nostra forza quando siamo uniti. Nel 2002 è stata la volta dell'Austria e dei suoi paesi pittoreschi e tipici. Nel 2003 siamo stati a Napoli, Caserta e Costiera Amalfitana, un tuffo nella patria della pizza che ci ha divertiti al ritmo di "lamme ià", ci ha fatto scoprire i tesori di Pompei ed Ercolano. Nel 2004 è stata la volta dell'intramontabile Roma, culla della nostra civiltà e pietra miliare della nostra storia. I Fori Romani, il Colosseo, i Musei Vaticani, San Pietro con Er Cupolone, le trattorie di Trastevere, Piazza Navona, Piazza di Spagna e la Fontana di Trevi hanno fatto da scenario a questo viaggio indimenticabile, conclusosi in

bellezza con l'Udienza del Santo Padre Giovanni Paolo II che ci ha ricevuti tutti personalmente. Nel 2005 ci siamo recati a Monaco che ci ha allietati con le sue birre e i suoi monumenti, e successivamente a Praga, che, con la sua varietà di scorci che sa offrire, crea un clima fatato di miti. Nel 2006 la coloratissima Olanda, con i suoi mulini a vento, i suoi campi di tulipani e la sua Amsterdam, piccola Venezia del nord, ci ha accolti facendoci scoprire le bellezze di una terra che non conoscevamo. Nel 2007 è stata la volta dell'elegantissima Londra, dal fascino tipicamente british ed eclettico, che ci ha fatti sognare tra il rigore di un angolo di Backingam Palace e il colore e la frenesia della musica di strada. Nel 2008 abbiamo partecipato alla nostra prima Crociera sul Mediterraneo raggiungendo Napoli, Palermo, Tunisi, Barcellona e Palma di Maiorca, un mix di sapori "caldi", vissuti nel lusso di una comodissima nave. Nel 2009 abbiamo raggiunto la Costa Azzurra, il Principato di Monaco e la Provenza, un viaggio in cui abbiamo visitato molte cittadine francesi,



deliziati dal profumo della lavanda e dai pittoreschi campi di fiori. Nel 2010 abbiamo partecipato alla Crociera nel Mediterraneo orientale, raggiungendo i porti di Bari, Katakulon, Ismir, Istambul, Dubrovnik, un viaggio speziato che ci ha aperto le porte di città affascinanti e misteriose, affacciate sull'Oriente. Nel 2013 siamo stati in vacanza a Berlino, città moderna e giovanile, nella quale è però ancora possibile respirare l'aria del recente passato e trovare ricordi della guerra fredda.

Nel 2017 siamo ritornati a Napoli e in quell'occasione ne abbiamo approfittato per rivedere luoghi in cui eravamo già stati ma che ci avevano colpito per la loro bellezza, e in più siamo anche riusciti a visitare Positano. Un altro momento significativo è stato l'incontro con Papa Francesco che ci ha accolti in occasione dell'Udienza Generale organizzata da UILDM Nazionale, il 2 giugno 2018. Insomma, il nostro bagaglio si è certamente arricchito nel corso di questi anni grazie alla UILDM. La pandemia dal 2020 ha costretto l'associazione a rinunciare ad

organizzare viaggi culturali e vacanze, ma con la speranza di poter riprendere quanto prima anche queste attività.

L'avventura del viaggio è importantissima per le nostre famiglie, che sono impegnate costantemente ad assistere i propri cari, permettendo loro di staccare dalla quotidianità e di trovare un clima di festa, ma con la sicurezza di essere seguiti da volontari preparati che garantiscono tutti i comfort. La bellezza di vivere tutti insieme una settimana all'insegna della scoperta del nuovo, di posti meravigliosi, fa respirare un'aria familiare, di relazioni autentiche, di semplicità e dell'accontentarsi sempre senza mai arrabbiarsi.

## **5.2 Gli incontri culturali**

Da un po' di anni la UILDM organizza degli incontri culturali per conoscere nuovi orizzonti. Relatori d'eccezione hanno tenuto numerosi appuntamenti per far scoprire altre realtà agli interessati. Alla base di queste serate, i pilastri sono stati il rispetto, il dialogo,

il confronto e il desiderio di conoscenza da parte del pubblico.

Nel 2007 è stato organizzato un corso sulla "Corporeità e sessualità", tenuto dalla Dott.ssa Rossella Avesani, psicologa della UILDM. Durante gli incontri i presenti hanno avuto la possibilità di confrontarsi su una tematica troppo spesso censurata. Nei pregiudizi dell'attuale società, infatti, alla persona con disabilità viene preclusa la possibilità di avere una vita affettiva e sentimentale. Grazie al dibattito e ad alcuni questionari è stato straordinario realizzare come chiunque degli iscritti creda nell'Amore, indipendentemente dalla situazione fisica, sentimentale o dall'età.

Nel 2008 si è tenuto il corso dal titolo: "Viaggio nel mondo delle religioni", per analizzare la varietà di confessioni religiose che esistono nella realtà veronese.

Il corso è durato sette incontri, in ciascuno dei quali è intervenuto un esponente di diverse confessioni religiose, donando così una panoramica completa di una vastissima dimensione.

Un vero e proprio percorso ecumenico che ha portato belle riflessioni e momenti di condivisione importanti.

Nel 2009 è stato organizzato un corso sull' "Educazione alla legalità", in collaborazione con l'associazione La Fraternità di Verona. Lo scopo degli incontri era finalizzato alla conoscenza della diversità, alla legalità e al rispetto dell'altro, concetti che sono andati perduti nell'attuale società. Il corso è stato diviso in una parte "generale" e una parte più specifica nell'ambito di applicazione. Nel 2011 abbiamo organizzato un corso sulla storia della musica nel quale abbiamo ripercorso le principali tappe dell'evoluzione della musica. Negli anni 2012 e 2013 abbiamo organizzato un percorso di visite guidate alle principali chiese storiche di Verona con la guida di don Antonio Scattolini, attuale delegato alla pastorale dell'arte della diocesi di Verona. La visita delle chiese è stata resa possibile dalla collaborazione tra i nostri volontari e un gruppo di alpini, visto che quasi tutte queste chiese sono di difficile accesso per chi ha problemi

motori .

Tutte queste occasioni hanno rappresentato preziose possibilità di arricchimento per i presenti, e anche in queste iniziative la UILDM ha colpito nel segno.

### **5.3 Il gruppo giovani**

Giovani cercano i giovani: progetti per aiutare gli altri.

Oggi, il mondo del volontariato è cambiato, non è solo assistenziale e i giovani dell'associazione, con i loro slogan «Mai senza l'altro» e «I giovani vogliono i giovani » non si sentono destinatari passivi di aiuti, ma cittadini attivi capaci di far volontariato verso chi ha bisogno. Spinti da questo principio, i giovani, che hanno colto immediatamente l'importanza del concetto di «cittadinanza attiva», hanno organizzato una serie di incontri sulla corporeità, sull'intercultura, sulle religioni, sulla legalità e sulla musica. Oltre a questi incontri, i giovani, con grande entusiasmo e responsabilità hanno partecipato ad alcune

esperienze significative: alcune legate all'interculturalità, altre alla legalità, ed altre ancora alla vita di comunità. La prima esperienza di volontariato ci ha visti coinvolti in una raccolta fondi per l'aiuto ai Comboniani nella costruzione di una scuola in Sudan. Un'altra esperienza molto significativa ci ha visto coinvolti in uno scambio interculturale con i giovani di El Salvador. Abbiamo organizzato una serie di eventi insieme a loro dove abbiamo avuto modo di degustare i loro prodotti culinari e ballare al ritmo delle danze salvadoregne. Nel renderci protagonisti di altre avventure, abbiamo organizzato in collaborazione con il consorzio GOEL una vacanza di turismo responsabile nella zona di Locri, zona ad alto rischio n'drangheta. Abbiamo incontrato giovani che hanno scelto di rimanere nella loro terra natale per non privarla ulteriormente delle sue ricchezze. Un'altra esperienza legata alla legalità ci ha spinti in Sicilia a Bagheria, dove abbiamo incontrato i giovani del posto, che guidati dall'esempio di Padre

Pino Puglisi, assassinato dalla mafia nel 1993, cercano di coinvolgere altri giovani per toglierli dalla strada e dalla mafia. Nel nostro impegno solidale non è mancata nemmeno la condivisione della quotidianità in due comunità: quella di Taizè (Francia) e quella del SERMIG (Servizio missionario giovanile - Torino). In queste comunità abbiamo incontrato molti giovani da tutta Europa e dal mondo e ci siamo impegnati nella riflessione spirituale, nello scambio di esperienze, nella preparazione di aiuti umanitari da spedire in paesi poveri o colpiti da catastrofi e in molte altre attività. Lo slogan «Mai senza l'altro» ci ha portato a fare esperienze significative che ci hanno fatto crescere umanamente ed aiutato ad accettare la nostra disabilità, sentendoci parte integrante del mondo. L'essere cittadini solidali ci porta a continuare il nostro impegno alla scoperta di molte altre esperienze concrete, alle quali tutti possono partecipare.

In questi ultimi anni abbiamo iniziato una collaborazione con il gruppo giovani della pastorale migranti della

diocesi di Verona, sempre nell'ottica di aprirsi agli altri e fare nuove esperienze.

## Mirco Squaranti Cona

I miei anni con la UILDM

Ripercorrendo tutti gli anni passati, mi accorgo quanta strada ho percorso con gli amici della UILDM; dopo i primi anni del gruppo giovani, incentrati su serate di uscite in discoteca, feste musicali con il mitico dj Max e gli scatenati balli di gruppo e le "pizzate", siamo cresciuti, e allora via alle uscite di un giorno, che ci hanno portato in numerosi posti, spesso non propriamente accessibili quanto a barriere architettoniche ma che non ci hanno mai impedito di esserci e dimostrare sempre che quando si vuole si può, senza limiti, neanche le scale e i sentieri sterrati ci hanno mai fermato: da quella prima visita al parco Sigurtà e alla fabbrica della Ducati, passando a gite in montagna - Alpe di Siusi, Andalo e lago di Molveno, Passo Rolle, Valsugana; poi le città d'arte - Ferrara, Treviso, Venezia e isola di Pellestrina tra le altre, e a Gardaland, Parco zoo Safari

e lago di Garda; i numerosi veglioni di capodanno in sede prima ed a Quinzano poi, abbiamo avuto l'occasione di provare auto da corsa durante due diverse manifestazioni, Sei ruote di Speranza presso l'autodromo di Monza e Lavagno Motori.

Siamo anche stati più volte a sciare con il monosky sulle piste innevate in Folgaria, non ci sono limiti a quello che si può fare quando si vuole.

Abbiamo realizzato una serie di esperienze di volontariato e di scambio interculturale con i ragazzi e le ragazze provenienti dalla Locride e da El Salvador, organizzando insieme feste culinarie per conoscere le loro usanze e fare uno scambio di esperienze.

Non dimentichiamo che ormai da molti anni ogni anno sono state organizzate le ferie al mare in Versilia, fin da quella prima, incredibile settimana di convivenza a Marina di Pietrasanta (2003), in cui un manipolo di giovani "sbandati" in carrozzina si avventurava in una vacanza al mare, senza genitori, accompagnati solo da Giuseppe, con un infermiere volontario, pochi

assistenti, e soprattutto da tanti amici che, credendo inizialmente di partire per fare un'esperienza di vita e di volontariato, con la voglia di aiutare chi reputavano meno fortunato di loro, si sono semplicemente trovati a divertirsi, dimenticando e travalicando quel sottile confine che per molti separa un "disabile" da un "normodotato", e capendo che, oltre a dare, si riceve molto.

Oltre a replicare le ferie al mare ogni anno, le nostre avventure ci hanno portato ad Auronzo di Cadore (2006), con una temperatura esterna di svariati gradi sotto lo zero, poi a Torino (2007), a Roma (2008), e ancora al mare, a Roccella Ionica in Calabria (2008), a Isola Rossa in Sardegna (2009) e a Grado (2010).

Non so quale magia, quale straordinaria alchimia abbia permesso di realizzare le condizioni favorevoli per la buona riuscita delle nostre attività. Probabilmente all'inizio si sono semplicemente verificati i presupposti ideali, fatti da un gruppo eterogeneo e ben assortito di ragazzi, in prevalenza

della stessa fascia di età, felicemente coadiuvati e organizzati da Giuseppe, che con il suo infaticabile entusiasmo e il suo contagioso ottimismo ha saputo estrapolare da ciascuno di noi il meglio, e spingendo ognuno a dare il proprio personale contributo per la buona riuscita di ogni evento.

Non importa quanta gente ci guarda quando passiamo, l'importante è esserci, vivere la nostra vita come qualunque altro, andare nei posti dove vanno tutti. Questo è l'unico modo per sensibilizzare i gestori di locali pubblici, e tutte le persone, permettendo così di abbattere le barriere mentali e culturali.

Ormai siamo diventati un gruppo veramente affiatato, e continuiamo a ritrovarci per fare esperienze sociali e di volontariato, insomma, come già detto, in qualunque posto ci sia da divertirsi, cercando di vivere la nostra vita come chiunque altro, perché il tempo non aspetta nessuno, e non ha senso starsene rinchiusi in casa a rimuginare sui propri problemi.

Di sicuro, molti di noi hanno capito, ora più di quando non avevano problemi

fisici, quante cose belle nella vita si possono fare. Infatti, anche se c'è qualcosa che i nostri limiti fisici ci impediscono di attuare, ve ne sono almeno altre mille alla nostra portata, e ciascuna contribuisce a riempirci le giornate, tanto che probabilmente non riusciremo a trovare il tempo per farle tutte.

Perché quando siamo tutti insieme creiamo qualcosa che è più grande di noi, che travalica i semplici confini dell'essere un gruppo di amici, e oltrepassa i limiti di ciascuno, facendoci sentire un tutt'uno, una cosa sola con il mondo.

### Giulia Rotta

Sono Giulia, molti di voi mi conoscono, da diversi anni ormai faccio parte anch'io della magnifica famiglia della UILDM.

Tutto cominciò per scherzo quando la carissima amica Valentina Bazzani mi invitò a partecipare a qualche serata organizzata dal gruppo giovani.... Non sapevo bene di che realtà si

trattasse, ma essendo di natura una ragazza curiosa e interessata a nuove esperienze di vita accettai con piacere di conoscere questo nuovo mondo.

Da quel momento posso dire che qualcosa in me è cambiato.

Sì, l'incontro con gli amici della UILDM ha segnato profondamente la mia esistenza, arricchendola e donando un nuovo senso ai miei giorni.

Quale gioia è stata per me aver conosciuto persone capaci di sorridere in qualunque circostanza di vita, persone capaci di regalare con generosità la loro silenziosa voglia di vivere, persone che, piano piano, hanno lasciato un segno luminoso nella mia vita.

Da anni sono volontaria, ma più che volontaria mi sento un po' amica e sorella di tante persone che incontro in questa bellissima associazione, e, quando posso, presto del tempo per un semplice servizio fatto di trasporti, di accompagnamento alle varie attività, talvolta raggiungendo nelle case alcuni giovani impossibilitati ad uscire di casa. Ancora mi commuovo nel pensare

che dentro il confronto con persone che hanno sperimentato la sofferenza e l'apparente limite della malattia, si possa nascondere

una grande opportunità per rivalutare tante cose della mia stessa vita e guardarla con nuovi punti di vista.

All'inizio pensavo che sarei stata io a portare una ventata di allegria e gioia alle persone incontrate (e spero sia stato così...) e che avrei potuto più donare che ricevere: il tempo ha confermato l'esatto contrario e non vi è proporzione tra quella piccola goccia donata e l'oceano di bene che ricevo in cambio ogni volta.

Conservo nel cuore l'indimenticabile anno del servizio civile che ho scelto di svolgere proprio alla UILDM., dato che conoscevo già Giuseppe e alcuni giovani del gruppo, e tante sono le immagini che ritornano alla memoria: gli infiniti giri con i vari pulmini, le signore che con tanto amore mi aspettavano nelle loro case per trascorrere qualche ora in compagnia, i ragazzi e le ragazze che non vedevano l'ora di essere accompagnati in qualche luogo di

divertimento e di svago....

Che belle giornate! Che nostalgia! Un anno che davvero ha valorizzato la mia vita e che rifarei subito.

Ma poi come dimenticare le numerose vacanze con il gruppo giovani?

E' qui dove il gruppo giovani mi ha conquistato del tutto, durante i nostri soggiorni in Versilia e altrove. Quante risate! Quante notti insonni trascorse a chiacchierare, ballare, giocare a carte.... Com'è bello sperimentare che siamo tutti una squadra unita dove ognuno, nella sua unicità, è prezioso ed indispensabile.

Grazie a questo forte legame con gli amici della Uildm, abbiamo realizzato, tra le altre cose, numerosi concerti a scopo benefico dove la musica di mio papà è stata messa a servizio per le necessità dell'Associazione stessa.

Per me personalmente si è realizzato un sogno: due mondi così preziosi che si sono incontrati dentro una cornice di solidarietà e affetto, e oggi, che mio papà vive in Cielo, mi resta un ricordo unico di tutto il bene che ha generato l'incontro tra lui e la magnifica famiglia

della Uildm.

Voglio davvero ringraziare tutti gli amici che mi hanno permesso di entrare, come dicevo all'inizio, in questa realtà così speciale che ha rinnovato e profumato la mia vita.

Vorrei aggiungere di più.

In un mondo dove la sofferenza si cerca di evitarla e di metterla a tacere, occorrono testimoni per la vita capaci di comunicare che la sofferenza può diventare una possibilità, un luogo privilegiato dove assaporare che non si è più soli, ma che qualcuno bussa sempre alla porta del nostro cuore.

Questo mondo andrebbe esplorato e assaporato perché ci offre la possibilità di uscire dal nostro solito modo di pensare e agire e ci permette di smettere di guardare soltanto al nostro ombelico.

I migliori auguri per questi 50 anni di vita di Uildm: scuola di crescita umana, etica, laica e spirituale.

“Nel mezzo delle difficoltà nascono le opportunità” (A. Einstein)



## Sara Noemi

Ciao, mi chiamo Sara Noemi, ho 35 anni e ho conosciuto la UILDM quasi per caso 12 anni fa. Nella vita a volte si incontrano tante persone o si fa di tutto per conoscerle. A me è successo proprio questo.

All'università infatti sono rimasta colpita dal fascino di Davide. Ero curiosa di avvicinarmi a lui, di conoscere la sua storia, di stringere amicizia con lui.

Fu così che tra un sms e una chattata in facebook, abbiamo iniziato ad uscire. Tra noi ci fu subito un buon feeling e dopo quasi un mese ho conosciuto l'allegria compagnia del gruppo giovani UILDM di Verona. Inizialmente ero molto imbarazzata, mi sentivo un pesce fuor d'acqua ma grazie al mio carattere estroverso e molto allegro non ho avuto problemi ad instaurare amicizie profonde all'interno del gruppo. Dopo un lungo periodo di fidanzamento, il 6 maggio 2017 abbiamo coronato il nostro sogno di sposarci e con gli amici della uildm

e i volontari abbiamo realizzato una seconda festa di matrimonio.

Ci sono troppe cose da raccontare di questa magnifica famiglia! Ebbene sì, per me è proprio una seconda famiglia dove non sono io a donare ma sono proprio loro che con la forza di vivere e la gioia che hanno mi aiutano a superare anche quelle che io ritengo delle difficoltà.

## 5.4 Il gruppo donne

### Rossella Avesani

All'interno della Sezione UILDM di Verona è attivo da molti anni il "Gruppo Donne", formato principalmente da pazienti affette da Distrofia Muscolare o Sclerosi Multipla, da mamma e/o mogli di pazienti miodistrofici, nonché da volontarie che con grande devozione affiancano tutte le altre. E' una sorta di gruppo di auto-aiuto all'interno del quale le persone condividono la medesima situazione di vita e analoghe difficoltà, e dove possono trovare, attraverso la complicità del gruppo,

uno spazio per confrontarsi, per condividere sia problemi che gioie, per soddisfare un bisogno, una necessità.

Il gruppo serve come sostegno, come punto di riferimento per scaricare le tensioni, per sdrammatizzare, per raccontarsi, per commuoversi o per sorridere, per affrontare con un po' di ironia la dura realtà. Nel gruppo ci si racconta, si parla della propria malattia, della famiglia, degli aspetti personali e talvolta intimi. Nel gruppo le persone sono protagoniste, sono pazienti ma al tempo stesso supporto e stimolo per le altre. E' un aiuto reciproco quello che si riceve. E con il tempo è diventato soprattutto un gruppo socializzante, dove si fanno conoscenze nuove e si instaurano legami di amicizia. Insieme ci si sente più forti, più sicure e più coraggiose. Si aumenta la propria autostima e si accresce il livello di competenza personale.

Certo non è sempre facile: purtroppo le condizioni di salute, la precarietà delle situazioni personali e familiari, talvolta la lontananza dalla sede, non sempre agevolano gli incontri in presenza. A

questo bisogna aggiungere l'emergenza Covid-19 che dal 2020 ha, dapprima interrotto e poi ridotto al minimo gli incontri in presenza, lasciando invece spazio a quelli effettuati da remoto. Per fare ciò gli strumenti più utilizzati sono stati Whats-App e le piattaforme Zoom e Meet. Attraverso telefonate in piccoli gruppi, messaggi e scambi di immagini e opinioni, è stato possibile garantire sostegno, contrastare la solitudine e l'ansia del momento, tenendo vivo il legame tra le persone, accorciando le distanze e aumentando la consapevolezza e il piacere di stare insieme.

Negli anni, molte pazienti e volontarie si sono confrontate all'interno dei gruppi, ognuna secondo la propria disponibilità e possibilità a partecipare. Le iniziative proposte sono state tante e variegata: dagli incontri in sede, alle uscite di tempo libero, gite culturali in giornata, pranzi, attività di volontariato, incontri tematici su argomenti scelti dal gruppo, e tanto altro ancora. Sempre con un unico filo conduttore: il piacere di stare insieme!

Naturalmente i gruppi sono aperti a tutte le persone che desiderano partecipare.

Ritengo doveroso ringraziare tutte le donne che in questi anni hanno partecipato.

Un pensiero va poi a tutte quelle care amiche che in questi anni ci hanno accompagnato e che purtroppo non sono più tra noi; ma ciò che ci hanno lasciato, la loro amicizia, la loro testimonianza e il loro sorriso resteranno sempre con noi. Il loro ricordo resterà per sempre vivo e non dimenticheremo mai l'affetto che ci ha unite.

### **Rosanna Cavattoni**

Mi chiamo Rosanna e sono affetta da distrofia muscolare. Faccio parte del "gruppo Donne" della UILDM fin dal suo sorgere. A questo gruppo, attivo ormai dal 2007, partecipano donne di diversa età accomunate, direttamente od indirettamente, da una malattia neuromuscolare. Infatti, accanto a chi come me è affetto da una patologia, ci

sono anche le madri, le mogli, le figlie e le sorelle di persone rese disabili dalla malattia o che la malattia si è portata via. Partecipano al Gruppo anche le volontarie che col loro aiuto rendono possibili i nostri incontri.

Prima dell'era Covid" ci ritrovavamo una volta al mese in sede UILDM, dal 2020 purtroppo siamo riuscite ad incontrarci dal vivo solo un paio di volte....

Non abbiamo però smesso di sentirci vicine e partecipi grazie al gruppo su whatsapp ed alle videochiamate organizzate dalla dott.ssa Avesani, che ci hanno consentito di essere accanto a chi stava vivendo un'avversità e di gioire insieme per qualche bella notizia.

Ancor meglio in precedenza durante gli incontri "dal vivo", con l'aiuto ed il sostegno della psicologa della UILDM dott.ssa Rossella Avesani, avevamo modo di confrontare le nostre esperienze di persone che debbono vivere con i limiti ed i problemi che la nostra condizione o quella dei nostri

familiari ci impone.

Anche i pesi più pesanti, se condivisi con altri, sono più leggeri da portare; scoprire che i tuoi problemi sono comuni anche ad altre donne ti aiuta a ridimensionarli e, talvolta, a superarli insieme. Spesso abbiamo ospitato persone esperte in determinati argomenti come i servizi sociali per i disabili, la donna nella Bibbia, la disabilità e lo sport ed altri che ci hanno permesso di ampliare la nostra conoscenza.

Naturalmente condividiamo anche cose belle come viaggi, eventi positivi della nostra vita tipo il matrimonio di un figlio o l'arrivo di un nuovo nipotino e molto altro. Prima del Covid vivevamo anche momenti più propriamente di svago come gite, visite a musei o pranzi in pizzeria che speriamo di poter riprendere quanto prima.

Quando siamo insieme spesso esce anche qualche battuta spiritosa che ci aiuta a sdrammatizzare una situazione e a farcela affrontare con maggiore serenità.

*Invito anche altre donne della UILDM a partecipare al nostro Gruppo; troverete accoglienza ed amicizia oltre che, al termine dell'incontro, una bella fetta di dolce, perchè alcune di noi sono delle ottime pasticciere e amano deliziarci il palato.!!!*

## **5.5 Centro incontro di Cerea**

### **Eros Cavaliere**

Il 18/04/2009, la UILDM di Verona ha inaugurato il Centro Incontro UILDM di Cerea. I soci residenti a sud della provincia hanno potuto usufruire di una sede più vicina e partecipare così alle varie attività sociali favorite dalla minor distanza di percorrenza dalla propria abitazione alla sede di Cerea. L'iniziativa di questo "progetto" è partita da Roberta e Giorgio Perazzani che hanno perso il figlio Marco affetto da distrofia di Duchenne, nel 1993. Così grazie a Giorgio, Roberta e ai volontari che si sono succeduti fino ad oggi, la UILDM di Verona ha potuto offrire un

punto d'incontro e di riferimento a sud della provincia.

Coloro che vivono l'esperienza di gravi patologie neuromuscolari e le loro famiglie hanno trovato un ambiente accogliente con la possibilità di partecipare ad attività culturali e ricreative: corsi di pittura, di découpage, di computer, di lavori di cucito e artigianali e tanti altri che hanno favorito momenti di relazione, di confronto e di socializzazione, con la possibilità di ricevere informazioni utili per una migliore qualità di vita. Tutto questo è stato possibile grazie alla presenza dei molti volontari.

La sede di Cerea é frutto della generosità della famiglia Tosano, titolare dell'omonima catena di supermercati, che sposando con grande slancio il progetto socio-umanitario di Roberta e Giorgio hanno messo a disposizione, in comodato gratuito, un appartamento di loro proprietà, privo di barriere architettoniche in Via S. Zeno n.31 a Cerea.

Dal 2011, grazie agli autisti volontari, abbiamo eseguito, con i due veicoli

attrezzati, l'importante servizio di trasporto dei pazienti della zona per la loro partecipazione alle attività del Centro, ai soggiorni, alle attività istituzionali, culturali e del tempo libero, per azioni di sensibilizzazione e per il trasporto dei pazienti alla sede UILDM di Verona per le visite specialistiche.

Sono stati realizzati "incontri" periodici delle mamme dei pazienti con la psicologa.

È stato dedicato un importante spazio alla sensibilizzazione e all'informazione dei servizi sociosanitari che la nostra associazione offre per migliorare la qualità di vita delle persone con grave disabilità affette da malattie neuromuscolari. Con un punto informativo e con il mercatino raccolta fondi, siamo stati presenti sul territorio offrendo i nostri lavori artigianali realizzati al Centro a Cerea: presso gli ospedali di Legnago di Verona Borgo Roma e di San Bonifacio. Tutto questo è stato possibile grazie alla Convenzione stipulata fra UILDM Verona e ULSS 9. In tutti questi anni abbiamo curato

i rapporti con l'Amministrazione del Comune di Cerea, in particolare con il Sindaco e gli Assessori al Sociale e alla Cultura che hanno molto apprezzato il servizio sociosanitario offerto dalla UILDM di Verona e da Centro Incontro UILDM di Cerea sul territorio.

## **5.6 “Noi insieme” il periodico UILDM Verona**

### **Valentina Bazzani**

Sono una giornalista con la testa tra le nuvole, una quattro ruote e tanti sogni. Classe 1985 e un'infinita passione per la scrittura sin da quando ero bambina... ed è proprio questa attività ad avere una funzione salvifica nella mia vita quando, all'età di 12 anni, la malattia comincia a progredire e inizio a utilizzare la sedia a rotelle per gli spostamenti. Attualmente lavoro per l'ufficio comunicazione di una realtà che si occupa di arte e spettacolo e collaboro con DM, il periodico di UILDM Nazionale.

Il mio incontro con UILDM Verona nel

2003 è stato davvero provvidenziale: grazie all'associazione la mia vita ha assunto colori decisamente più brillanti. All'epoca ero una ragazzina e avevo accettato di partecipare a una vacanza in Versilia organizzata dal Gruppo Giovani.

Prima di quel momento in molti mi avevano invitata ai diversi eventi della sezione, ma la mia paura e le perplessità erano molte. Certo, ero seguita dal punto di vista medico dagli specialisti e dai fisioterapisti che lavorano per UILDM, ma non volevo in nessun modo confrontarmi con altre persone che condividessero i miei stessi problemi. Era troppo difficile e doloroso accettare l'idea di essere “ammalata” e arrivare a una sorta di convivenza con quello che poteva essere la mia situazione. L'associazione, invece, mi ha aiutata tantissimo nel percorso di accettazione, offrendomi la possibilità di conoscere altri soci che per me sono stati delle vere e proprie lezioni di vita. Da quella vacanza in Versilia ho cominciato a seguire con entusiasmo le

attività sociali della sezione, cercando di dare il mio contributo per ricambiare tutto quello che stavo ricevendo. Con gli amici del Gruppo Giovani ho fatto le stesse esperienze dei miei coetanei, totalmente assistita da amici volontari: uscite serali, viaggi, incontri culturali, feste. Grazie ai trasporti dei volontari ho potuto frequentare l'università e recarmi sul posto di lavoro per i primi tirocini. Sono state le basi che mi hanno permesso di costruire il mio percorso lavorativo.

Negli anni ho cominciato a collaborare con "NOI INSIEME", il periodico pubblicato da UILDM Verona, con lo scopo di informare, condividere esperienze, far conoscere l'associazione, promuovere le iniziative e sensibilizzare al volontariato. Un'esperienza che negli anni continua. Dopo la laurea ho iniziato a collaborare con l'ufficio comunicazione della Direzione Nazionale e il DM, un'esperienza professionale che mi ha permesso di conoscere moltissime persone delle diverse sezioni, le

attività dell'associazione sul territorio nazionale e le azioni volte all'inclusione sociale e alle pari opportunità.

**Dal mio ingresso in UILDM di tempo ne è passato molto e tante cose sono cambiate: alcuni amici purtroppo se ne sono andati, le energie e gli interessi non sono più quelli di una volta e gli impegni lavorativi spesso non mi fanno essere presente come un tempo. C'è una costante però che rimane: questa grande famiglia che c'è, nonostante tutto. Non smetterò mai di ringraziare chi c'è stato in questo meraviglioso viaggio che continua, permettendoci di avere dei punti di riferimento fondamentali.**

## **5.7 Da fruitori di un servizio a protagonisti**

### **Eros Cavaliere**

Mi chiamo Eros Cavaliere, ho 71 anni, sono affetto da distrofia muscolare. Fino a trent'anni stavo abbastanza bene, una vita ancora autonoma,

camminavo, poi, con gradualità la forza delle braccia e delle gambe si è ridotta; da un bel po' di anni mi muovo in carrozzina ed ho bisogno di assistenza per le cure personali.

Sono sposato con Franca, ho due figli Paolo di 40 anni e Davide di 33 e sono il nonno di Noemi.

Da quando ho accettato la malattia sono sereno, ma non è stato sempre così!

Inizialmente la malattia mi aveva fatto perdere la speranza. Tutti i bei progetti per il futuro erano andati in fumo, mi aspettava una ridotta autonomia fisica senza una cura per guarire. La mia famiglia ha condiviso con me questo difficile percorso di sofferenza. Quando hai a che fare con una malattia rara come la distrofia muscolare spesso non sai dove trovare aiuto ed ascolto. Nel 1984 ho conosciuto l'associazione UILDM di Verona, la sede di allora era in Via Sacchi, ho incontrato Lina Chiaffoni che mi ha incoraggiato a non perdere la speranza. Da quel momento l'associazione mi è sempre stata vicino con dei servizi importanti: sono stato

preso in carico dal Centro Riabilitativo della UILDM di Verona seguito da un'equipe di medici specialisti ed ho iniziato le sedute di fisiokinesiterapia due volte alla settimana, che oggi da allora continuo a fare regolarmente e che mi hanno permesso di rallentare la progressione della malattia. Ma soprattutto, io e la mia famiglia abbiamo trovato nell'associazione grande solidarietà e sostegno umano e psicologico. Tutto questo mi ha aiutato ad accettare la malattia ed ad affrontare la vita attivamente e positivamente. La UILDM è stata per me una seconda famiglia, ho incontrato tante altre persone malate come me e tanti volontari che mi hanno aiutato ad uscire dal mio stato di malessere.

La malattia mi ha spinto a fare un cammino e un cambiamento interiore: la fede mi ha sollevato da quello stato di sconforto e mi ha dato la forza di andare avanti e di comprendere che il Signore non mi ha mai lasciato solo, è stato sempre presente con le tante persone che mi stavano accanto con tanto amore!



Ho sempre nutrito riconoscenza verso la UILDM e mi sono proposto quando avrei lasciato il lavoro di dare il mio contributo di conoscenze e il mio tempo all'associazione che ha fatto tanto per me e per la mia famiglia.

Nel 2003 ho lasciato il lavoro. Da allora ho dedicato sempre più tempo all'associazione anche come consigliere nel Consiglio Direttivo. Da questo coinvolgimento diretto, ho avuto la possibilità di conoscere e di comprendere che cosa è la UILDM di Verona e la sua complessa struttura organizzativa, perché oltre alla parte sociale c'era la gestione del Centro Riabilitativo, accreditato dalla Regione Veneto, per fornire servizi di riabilitazione per le persone affette da patologie neuromuscolari. Il lavoro svolto dai tanti volontari, dal giorno della sua nascita fino ad oggi, è stato straordinario! La UILDM di Verona è cresciuta giorno dopo giorno offrendo ai pazienti e alle loro famiglie servizi ed assistenza sempre più efficienti per una migliore qualità di vita. In questi anni ho ricevuto alcuni incarichi di

coordinamento: quello che mi impegna di più nella gestione è attualmente Il Centro Incontro UILDM di Cerea aperto nel 2009, assieme a Giorgio e Roberta Perazzani e grazie ai volontari stiamo realizzando tante attività. Invito tutti i soci a coinvolgersi attivamente nelle tante iniziative che vengono realizzate, mettendo a disposizione qualche ora del loro tempo libero e di farsi promotori di nuove proposte, di partecipare alla loro realizzazione sempre con uno spirito gioioso e costruttivo.

### **Francesco Chiappetta**

L'associazione UILDM di Verona, per me e la mia famiglia, è stata molto importante sia per le cure medico-fisioterapiche sia per il sostegno morale che ha saputo darci.

Sono oltre 30 anni che frequento la Uildm, molte persone mi hanno visto crescere e alcune di queste sono diventate anche dei cari amici. Di tutto questo tempo sono impressi nella mia mente moltissimi ricordi.

Il primo ovviamente è di quando iniziai

a frequentare il centro, a 8 anni, per fare le prime fisioterapie nella piccola sede di via Sacchi a Borgo Trento. Gli spazi erano molto limitati, si entrava direttamente in ufficio e, dopo averlo attraversato, si percorreva un breve corridoio che conduceva alle sole due palestre.

Se chiedete alle persone che mi conoscono fin da quando ero bambino, vi risponderanno che ero “famoso” perché parlavo il dialetto e per la recitazione di alcune poesie in vernacolo, imparate alle scuole elementari, delle quali ricordo in particolare “La pù de pèssa”.

Il secondo periodo, molto importante per la mia crescita caratteriale, comprende gli anni delle scuole superiori e quelli successivi alla maturità. Parallelamente la Uildm, dopo il trasferimento nella sede attuale, è cresciuta molto nei primi anni 2000 e si è formato il Gruppo Giovani. Qui ho conosciuto molti altri coetanei con le mie stesse difficoltà, e le attività promosse dal gruppo sono state un collante per far conoscere la

realità Uildm anche ai miei amici più stretti.

Dopo il Gruppo Giovani, arriviamo agli anni iniziai a essere parte attiva dell’associazione prima come uno dei tre revisori dei conti, successivamente come consigliere, e dal 2009 faccio parte dell’ufficio amministrativo come contabile.

Ringrazio la Uildm per tutto quello che mi ha dato e per quello che continuerà a fare in futuro.

### **Massimiliano Frullani**

Sono Max, ho 49 anni, abito a Isola della Scala e fin da piccolo ho avuto una grande passione per la musica, che col tempo si è trasformata in un vero proprio lavoro: faccio il deejay e il mio nome d’arte è Max Carrara.

Tutto è nato in un giorno di primavera: mentre stavo giocando con i miei amici nel cortile di casa notai una certa difficoltà al alzarmi da terra come se avessi un peso sulla schiena. All’inizio mi succedeva saltuariamente, poi via via sempre più spesso e

progressivamente cominciai ad avere difficoltà a camminare, a deambulare, a saltare e a salire le scale; mi cedevano le gambe e cadevo, i miei muscoli erano piccoli e non crescevano; cominciai a capire che avevo un problema.

Dopo essere stato operato per l'allungamento del tendine di Achille, durante la riabilitazione il fisioterapista si accorse che il muscolo si era indebolito ed era senza forza. Da lì iniziarono i primi sospetti che ci fosse un problema grave; dopo una visita da un neurologo e vari esami ed accertamenti mi si diagnosticò una distrofia muscolare di Becker che con gli anni mi costrinse ad utilizzare la sedia a rotelle.

La vita iniziò a cambiare completamente, fu uno shock per me e la mia famiglia. Ho iniziato a chiudermi in me stesso e nel mio piccolo mondo della musica, non uscivo con gli amici per non sentirmi inferiore, ed ero in crisi passando momenti difficili. Un bel giorno si presentò a casa mia una persona di nome Giuseppe della UILDM, e iniziò a parlarmi di un gruppo

di amici e dopo tanta fatica mi convinse a farne parte e a partecipare alle loro iniziative.

Dal 2003 mi sono inserito nel Gruppo Giovani UILDM nel quale grazie ai nostri meravigliosi volontari riusciamo a fare quello che fanno tutti i nostri coetanei. L'aver conosciuto altri ragazzi col mio stesso problema mi ha fatto capire che non ci sono differenze, mi ha dato la forza di lottare contro ogni pregiudizio, coltivando sempre di più la mia passione per la musica; mi emoziona esibirmi e vedere le persone che si divertono con la mia musica, mi fa dimenticare la mia situazione di disabilità.

Da molti anni ritengo Uildm la mia famiglia, anche perché mi ha dato la possibilità di suonare alle feste, eventi, matrimoni, ecc., usufruendo del servizio trasporti tramite i nostri meravigliosi volontari.

La pandemia di COVID-19 ci ha costretti a rivedere molte delle nostre abitudini, togliendoci occasioni per socializzare, partecipare a concerti e fare musica. In quel periodo sono rimasto chiuso

in casa passando le mie giornate ascoltando musica, esercitandomi con dj set, leggendo e guardando film e serie tv.

***“Ricordatevi che la musica è arte e cultura, e non deve mai mancare come colonna sonora nel film della nostra vita”.***

Un grazie di cuore alla UILDM

### **Davide Tamellini**

Nel raccontare la mia testimonianza dell'incontro con l'associazione UILDM di Verona mi passano per la mente molti ricordi. Sono trascorsi 20 anni da quando, su incoraggiamento della Signora Lina Chiaffoni e di sua nipote Cristina, ho deciso di conoscere una realtà nuova e diversa rispetto alla chiusura della mia casa. Pieno di sogni, ho accettato di far vedere le mie difficoltà ad altri, e nell'associazione ho trovato amici disposti ad ascoltarmi senza farmi pesare la disabilità. Sono stato da subito coinvolto senza

pensarci nell'attività dei giovani, e ho iniziato a costruire il mio futuro, iscrivendomi all'Università. Mi sono laureato in Scienze Pedagogiche e dal 2012 con grande soddisfazione sono diventato presidente dell'associazione. Nel corso di questi anni ho conosciuto persone straordinarie, che attraverso il sorriso degli occhi mi hanno insegnato a vivere con serenità e con voglia di dare un senso alla vita. Dunque, il mio impegno nell'associazione è dovuto al bisogno di ricambiare per tutto ciò che ho ricevuto. Sono cresciuto come uomo, grazie a tutti i volontari e amici che quotidianamente mi hanno sostenuto e hanno incoraggiato la mia famiglia a non arrendersi. Non abbandonerò mai i miei sogni perché prima o poi i sogni si avverano. Grazie UILDM.

### **Diego Costanzi**

Mi chiamo Diego e vorrei farvi partecipi della mia esperienza nella UILDM. Sono felicemente sposato con Susi e siamo i genitori di due ragazzi: Marco e

Davide. Conviviamo da molti anni con le difficoltà e i problemi di una malattia progressiva, la Distrofia Muscolare di Duchenne, di nostro figlio Davide, perché quando in famiglia vi è un disabile, anche la famiglia è disabile.

Questo non è sempre stato vissuto come un limite ma come un'opportunità di vivere in un modo diverso, con minor frenesia e gustando di più le cose più semplici della vita.

Direi che la nostra esperienza è stata scandita da delle tappe.

La prima è stata lo stupore e l'incredulità: "forse si sono sbagliati" sono le prime parole che subito abbiamo pronunciato dopo una tale diagnosi.

La tappa successiva è stata tentare di capire se si può fermare, intervenire per rallentare o guarire dalla malattia.

Poi, dopo esserci documentati, è stata la volta della rassegnazione che a breve si è trasformata in voglia di vivere il più serenamente possibile questa realtà.

Per quanto poco possiamo fare, per quanto piccolo sia il nostro contributo all'associazione, mi sono ricordato

che il mare è formato da tante piccole gocce. Quindi, consapevoli che la UILDM siamo noi tutti, è arrivata infine la volontà di collaborare. Nella UILDM ho trovato tante persone che potevano capirci, tanti amici disposti ad aiutare senza volere nulla in cambio, tra queste dei veri e propri angeli: i volontari.

E allora perché anch'io, che sono il principale interessato, non posso fare qualche cosa per me? Ecco che è nato così il mio impegno, anche se piccolo, per fare in modo di sentirmi utile a mio figlio, a tutti coloro che si trovano a vivere queste difficoltà e per dare collaborazione e aiuto a chi già fa molto per noi.

Il mio più grande ringraziamento all'associazione e a tutti coloro che dopo 40 anni sono ancora qui a rendere giovane, viva e attiva la nostra UILDM.

### **Davide Costanzi**

Così scriveva 10 anni fa mio padre in occasione del quarantennale dell'associazione. Ora che ho 31 anni ho

raggiunto alcuni importanti traguardi: dopo il diploma al liceo scientifico, ho intrapreso il mio percorso universitario. All'università di Verona ottengo prima la laurea triennale in Informatica nel 2013 col voto di 110 e lode, quindi la magistrale in Ingegneria e Scienze Informatiche nel 2015 sempre col massimo dei voti e la lode. Ma non mi fermo e nel 2015 vinco una borsa per il dottorato in Informatica che porto avanti nel laboratorio di robotica ALTAIR dell'università di Verona. Se tutto va bene, nel giugno prossimo discuterò la tesi su sistemi di controllo mioelettrico per esoscheletri agli arti superiori, un ambito di ricerca che potrà aiutare anche me e tutte le persone che soffrono della mia stessa malattia.

Questi grandi obiettivi raggiunti sono motivo di orgoglio per me, i miei genitori, la mia famiglia, ma non sarebbero stati possibili senza il loro aiuto e il supporto della UILDM e dei suoi volontari: per le sedute di fisioterapia, le visite di controllo, il servizio di trasporto e anche le attività sociali, perché non di solo studio vive

l'uomo.

In più ben due dei miei assistenti personali incluso l'attuale hanno fatto esperienza in UILDM come volontari del servizio civile.

La pandemia di COVID ha complicato la vita a tutti e anche io ne ho subito le conseguenze, dovendo rallentare purtroppo il mio percorso di studi e ricerca e limitando la mia vita sociale. Quindi mi unisco e rinnovo il ringraziamento di mio padre che è qui accanto a me per la UILDM e i suoi volontari, associati ed amici e speriamo in altri 50 anni al servizio di chi soffre di queste malattie o fino alla loro sconfitta. *Per aspera ad astra!*

### IN RICORDO DI...

Sono tanti gli amici che purtroppo ci hanno lasciato in questi anni. Li vogliamo ricordare con il sorriso e la gratitudine, poiché ciascuno di loro, in modo diverso, ha illuminato il nostro cammino: Greta, Stefano, Matteo, Alberto, Morice, Ottorino, Luca,

Giacomo, Marco, Alberto, Nadia, Selly, Martina, Rina.

È impossibile raccontare la storia di tutti ma sicuramente le loro testimonianze sono indelebili nei nostri cuori.

### Greta Gardoni

In occasione dei 40 anni di UILDM, Greta scriveva:

“L’amore è paziente, è benigno, l’amore non si vanta, non si gonfia, non manca di rispetto, non cerca il suo interesse, non si adira, non tiene conto del male ricevuto, non gode dell’ingiustizia ma si compiace della verità...tutto copre, tutto crede, tutto spera, tutto sopporta, l’amore non avrà mai fine...”. Sì, io penso che sia davvero così! È vero, non è facile, ma il vero amore quello incondizionato è questo! Siamo troppo presi oggi dall’esteriorità delle cose, dalla superficialità e non ci accorgiamo di quanto abbiamo: solo il fatto di alzarci, vedere il sole, parlare con qualcuno, respirare ed esprimere ciò che sentiamo, farci sentire che

esistiamo. Perché noi esistiamo grazie all’amore!

Io ho 31 anni, non cammino da quando ne avevo sei e da tredici sono attaccata ad un respiratore 24 ore su 24 e quando mi dissero che dovevo farmi la tracheostomia mi crollò tutto! Ma grazie alla fede e all’amore che mi circonda ho detto: “Io voglio vivere” e siccome avevo una passione (il canto) e mi avevano detto che io non avrei più cantato e forse nemmeno parlato ho detto: “NO, non posso mollare, né per me, né per le persone che mi amano e nemmeno per la passione mia per la musica.” Così, dopo sei mesi, sono uscita dalla rianimazione e, dopo tanti problemi eccomi qui a dirvi che vale sempre la pena di lottare se c’è amore! Io l’ho fatto, ho iniziato a cantare grazie ad una persona e a più persone meravigliose, canto “a modo mio” ma lo faccio e faccio pure teatro.

Sono molto fortunata perché ho tanti amici veri che mi amano e che amo tanto e, da un po’, mi sono innamorata e sono amata da una persona stupenda... l’amore, in ogni sua forma, dà forza,

energia, voglia di vivere. Dobbiamo aprire il cuore, non avere paura di farci amare e amare! Perché qualsiasi cosa accada noi abbiamo dato con il cuore. Io, se oggi sono così, lo devo alla mia famiglia, i miei amati nonni, i miei amici, le mie infermiere, i medici, i terapeuti, i volontari, gli obiettori e tutte le persone meravigliose che mi stanno vicino, tutta la UILDM di Verona che mi ha fatto crescere come una grande famiglia. Tutte queste persone sono esempio di amore perché ogni anno ci sostengono con l'assistenza a casa, ci portano fuori (se vogliamo uscire), ci permettono di vivere una vita meno difficile di quella che è. E anche questo è amore! Io ne ho avuto sempre tanto intorno a me e, ripeto, mi sento tanto fortunata perché, se non ci fosse stato, adesso non sarei così e voglio dire a tutti di cercare di amare se stessi, non buttarsi. Lo so, non è facile, ma bisogna lottare, e avere degli obiettivi e amare ciò che facciamo come fa la UILDM con noi; lei ci ama, ci sostiene, è parte di noi e non smetterò mai di ringraziare tutti quelli che ne fanno e che ne hanno

fatto parte.

Ringrazio Dio che mi sostiene tutti i giorni e mi dà la forza e mi ha fatto conoscere l'amore per la vita e per le persone, insieme a tutti voi... GRAZIE perché, grazie all'amore e a voi, sono la persona che sono.

Con affetto.

### Matteo Begali

Matteo era un giovane compositore veronese, affetto da una malattia neuromuscolare e cardio-trapiantato. Il suo desiderio era raccontare come, attraverso la musica, si potesse vivere serenamente la disabilità. Matteo ha sempre messo a disposizione della UILDM tutta la sua passione e il suo talento per far conoscere il vero obiettivo dell'associazione negli eventi di sensibilizzazione. Matteo ci raccontava: "La musica mi ha sempre tenuto compagnia, anche quando ero chiuso in ospedale e sapevo che probabilmente non avrei più rivisto e toccato nessuno. A me piace pensare che quest'arte serva a comunicare le



sensazioni che nemmeno le parole possono esprimere. La ritmica accompagnata dalla melodia hanno sempre scandito il tempo e gli eventi, fornendomi dati precisi. Ci sono stati momenti in cui sentivo il bisogno di condividere le mie emozioni con altre persone, e questo ha reso possibile vivere situazioni incredibili in cui la musica aveva il ruolo di *tres-d'unione*: creava legami con persone a cui non ho mai dovuto chiedere niente perché loro c'erano, specialmente quando meno te lo aspetti. Suonare in una band, cantare a squarciagola canzoni d'amore, esprimere tutta quella rabbia verso una società che non mi vede, far divertire o far commuovere la gente. Queste sono tutte le possibilità che mi ha regalato questa mia inseparabile compagna: la musica! Ci sono stati momenti in cui credevo di non riuscire a superare alcune vette insidiose, in quei momenti sembrava che tutto fosse privo di rumore ma invece no: c'era un sottofondo impercettibile, un suono distorto che sembrava un lamento; a quel punto avrei voluto

spegnere anche quello, come si fa con la radio, ma per errore ho confuso le manopole cambiando semplicemente canale. Niente suonava più come prima, tutto sembrava monotono, ma decisi di dare una svolta: dovevo fare qualcosa di nuovo, dovevo mettere le mie potenzialità a disposizione di altri. Capii che dovevo svoltare a sinistra e successivamente a destra, andando in sovrasterzo e perdendo così il controllo, per poi riprenderlo un attimo dopo cercando di seguire l'indicazione: UILD.M. La musica mi ha aperto le porte anche per questa realtà ed io non ho esitato, sono entrato nel gruppo giovani con uno Sponsor Speciale, "la voglia di portare il mio messaggio personale". Con i giusti ideali si può fare!! ".

### Alberto Fiocco

Alberto, con i suoi occhi luminosi, si presentava così:  
Sono Alberto Fiocco, un ragazzo con la distrofia muscolare e convivo da parecchi anni con questa devastante

malattia che un po' alla volta mi ha immobilizzato gambe e braccia. Per fortuna mi ha lasciato una testa libera di spaziare per il mondo pur restando molto tempo in casa. Combatto ogni giorno con le difficoltà che mi si presentano davanti e non sono poche. Cerco di non mollare perché ho la fiducia e la speranza che le cose possano cambiare e la convinzione che la vita va vissuta qualunque essa sia. Ho una famiglia che mi vuole tanto bene e tanto fa per me. Ho soprattutto una mamma speciale! E' a lei che devo tutto: non la disperazione, ma la mia serenità! Insieme abbiamo superato momenti difficili con tanta forza e coraggio. Ce l'abbiamo fatta tante volte e ogni volta con più carica abbiamo trovato qualcosa di nuovo da fare che mi stimolasse a vivere. Con lei ho studiato, mi sono diplomato benissimo, mi sono iscritto anche all'università, ma l'hobby della pittura mi piace tantissimo ed è troppo importante per me. La professoressa di Educazione Artistica delle medie è riuscita a tirarmi fuori la vena artistica, insegnandomi con

tanta passione a disegnare, dipingere e ad amare la pittura come dono. La voglia di continuare a pitturare ce l'ho però grazie alla mamma che si è impegnata con me. A scuola ho imparato ad usare pastelli, pennarelli, china, poi acquerelli e colori ad olio. Ho imparato a fare sfumature dando ombre e luci, tracce lucide ed opache a paesaggi, a nature morte, a disegni geometrici e stilizzati, a un viso... Con i suoi insegnamenti ho partecipato a concorsi di pittura vincendo due volte il premio "Lumaca d'Oro" - UILDM Nazionale - a Lignano Sabbiadoro con china nera e chine colorate. La "Natura morta", il mio disegno a chine colorate, è stato messo sulla Carta Servizi della nostra Sezione UILDM di Verona, scomposto all'inizio e ricomposto alla fine, proprio per far capire che la nostra malattia ha tante sfaccettature che un po' alla volta, grazie ai continui passi in avanti fatti dalla ricerca, si ricompone, affinché possa arrivare al più presto quel "miracolo" pronto a bloccare se non addirittura a guarire chi è colpito, come me, da queste paralizzanti

malattie. Da allora ho continuato a pitturare. Ogni tanto un disegno a pennarelli, ad acquerelli a seconda del momento e delle mie condizioni fisiche. Anche senza pennello, soffiando colore con la cannuccia pur di pitturare!

Oggi, mi piace usare i colori ad olio su cartoncino telato.

Certamente la malattia non mi aiuta, ma da un foglio o da una tela bianca quelle tracce di colore che come per magia si impregnano, mi entusiasmano e mi danno emozioni particolari, tanto da non pensare alla disabilità, ma lasciandomi correre con la fantasia per monti e mari, prati e boschi e in quel miscuglio di colori ha inizio il mio viaggio.

Non mi è facile fare una chiazza di colore, impiego tanto tempo. Fino a qualche tempo fa riuscivo da solo, con le braccia messe in una determinata posizione e con il pennello fermo tra le dita.

Oggi, con più difficoltà, pitturo con un intreccio di gesti tra me e la mamma e quel che esce fuori è una meraviglia!

*“ Volo sulle nuvole e le immortalo  
bianche da sembrare un getto  
di schiuma da barba  
o scure perché il tempo minaccia.  
Mi incanto a vedere l’orizzonte  
e quella pennellata così lontana  
mi esalta e mi fa sospirare.  
Scopro un mare calmo ed azzurro,  
entro nella mia tranquillità  
coi pensieri che  
mi affiorano delicatamente.  
Un’altra pennellata increspa le onde  
e quel mare diventa agitato,  
ma ecco di nuovo l’azzurro  
che lo tranquillizza.  
Così il sole ritorna a splendere e a  
scaldare la sabbia dorata.  
E poi la neve bianca, soffice  
la vedo, la sogno,  
non la posso toccare,  
penetra nel mio intimo fino a farmi  
sentire freddo.  
Una semplice pennellata  
riscalda l’atmosfera  
e la traccia prende luce e calore.  
La luna e le stelle, affascinate dalla notte,  
riflettono luce sulla terra  
regalando ombre. ”*

Quel pennello piccolo o piatto o rotondo impregnato di colore lascia traccia finché riesco a tenerlo tra le mani, poi d'obbligo c'è una pausa per ripartire di nuovo, ma tante volte devo sospendere, perché non sono in vena o qualcosa mi distoglie: peccato!

Tanti preparativi per niente.

Dopo o domani si vedrà, ma quando si riparte è sempre una infinita soddisfazione. Non so cosa andrò a disegnare, ma è tutto lì nella mia mente: un misto di ricordi, di emozioni vissute, di sensazioni toccate.

E allora la voglia di dipingere piano piano si libera su quel cartoncino bianco che prende colore.

Ed è un'avventura favolosa!

### Nadia Minardi

Nadia, in occasione dei 40 anni di UILDM Verona raccontava il suo incontro con l'associazione.

La mia esperienza all'interno della UILDM è stata davvero importante.

Con l'incarico di segretaria del Consiglio ho potuto seguire da molto vicino

la vita e i problemi di persone che, come me, vivono quotidianamente la malattia potendo dar loro consigli, ma fondamentalmente ascolto.

Ascoltare è difficile, soprattutto quando chi si racconta ha il cuore gonfio di disperazione ed è sovrastato da problemi che, spesso, possono apparire impossibili da risolvere.

Grazie all'aiuto della Sig.ra Lina Chiaffoni sono riuscita a inserirmi bene in quello che allora, molto più di adesso, si poteva considerare una "grande famiglia"; l'associazione aveva una sede molto più piccola e poche fisioterapiste, ma il calore che si percepiva andando a lavorare lì era immenso e la nostra presenza di collaboratori, e di "pazienti" nel mio caso, mi faceva crescere sempre di più interiormente. Dare e avere, lo scambio ideale per stare veramente a disposizione di mamme che vivevano le problematiche più laceranti.

Ho potuto sentirmi utile almeno una volta nella mia vita. Pensavo di non poter fare nulla, come segretaria, essendo limitata nei movimenti, ma

rammento una cosa che proprio il dott. Bianchi Carlo mi disse mentre io volevo rinunciare all'incarico; mi ha lasciata perplessa dicendomi: "Ma lei sa che c'è il telefono? Lo usi e ogni cosa la farà pur restando seduta sulla sua sedia a rotelle!".

Questa frase di sfida mi ha spinto ad accettare e non me ne sono mai pentita, anzi posso solo ringraziarlo avendo fatto di me una persona forte dando il meglio di me.

### **Silvia e Andrea Bonizzi**

Due fratelli con un legame indissolubile. Silvia e Andrea Bonizzi se ne sono andati a un giorno di distanza l'uno dall'altro. Un rapporto forte e simbiotico fino alla fine. Non potremo mai dimenticare i momenti trascorsi insieme: le vacanze in Versilia, i viaggi, le serate con il Gruppo Giovani e gli eventi dell'associazione. Vogliamo ricordare Silvia, la sua anima dolce e sensibile, i suoi occhi scuri profondi, il suo amore per la filosofia, il sole e il mare. Ed è lì che vogliamo pensarla: di

fronte a quella distesa di azzurro che l'ha sempre ristorata, facendola sentire libera. Andrea, discreto e silenzioso, sempre attento e presente, amava l'estate, il calcio e le situazioni in compagnia. La loro è stata una strada in salita, in cui hanno affrontato con estrema dignità imprevisti e dolori.

Vogliamo ringraziarli per la loro amicizia, la loro costante presenza e tutta la bellezza che abbiamo condiviso insieme.



## Tanti amici sulla nostra strada

*"SI SOPRAVVIVE DI CIÒ CHE SI RICEVE, MA SI VIVE DI CIÒ CHE SI DONA."*  
CARL GUSTAV JUNG

### 6.1 I volontari

Un aiuto organizzativo e un sostegno economico lo danno i volontari, in particolare quelli impegnati alla guida dei furgoni attrezzati.

Questi ultimi, supportati da una spiccata sensibilità, hanno acquisito una sicura esperienza nei confronti dei pazienti che sanno trattare con garbo nelle manovre di salita e discesa dei mezzi ben sapendo la delicatezza dei loro muscoli.

È grazie alla loro disponibilità che UILDM può utilizzare i sette mezzi di trasporto per realizzare un costante utile servizio nelle esigenze sanitarie, culturali e ludiche degli associati.

### Carlo Baita

Lunedì 12 aprile 2004, pasquetta, è la data che segna l'inizio della mia esperienza (che tutt'oggi prosegue) di volontario all'UILDM. In quel giorno partiva dalla stazione di Verona Porta Nuova il 47° pellegrinaggio diocesano a Lourdes. Ero alla quinta partecipazione come barelliere.

Il carissimo e fraterno amico Beppe Fiorio mi fece un bello "scherzo", mi chiese di dargli una mano per accompagnare alcune persone dell'UILDM nel pellegrinaggio. La sorte mi riservò Davide Tamellini. Nei giorni di permanenza a Lourdes con Davide nacque una sincera e profonda amicizia, che va avanti ai giorni nostri. Terminato il pellegrinaggio entrai in punta di piedi nella realtà dell'UILDM.

Iniziai ad accompagnare Davide, e di seguito altre splendide persone dell'associazione, a manifestazioni, incontri, feste, serate varie e vacanze.

Il tutto avveniva ed avviene in una stupefacente normalità, che ti fa riflettere sul senso della vita.

La vita è bella e va vissuta sino alla fine sempre e ovunque, da qualsiasi posizione la si viva.

È lo straordinario messaggio che ricevo ogni volta che partecipo alla vita dell'UILDM.

Desidero anche fare una menzione particolare alle famiglie degli iscritti all'associazione, sempre serene, dolci e disponibili al dialogo e al valorizzare chiunque si accosti a loro.

Il clima che vige all'interno dell'associazione è davvero positivo per chi come me offre un piccolo contributo di tempo.

Questa esperienza di volontario mi fa quotidianamente crescere come uomo. Alcuni valori, che in me si stanno affermando, li devo agli iscritti di quest'associazione.

Quando svolgo il mio servizio, le persone

e le loro famiglie che lo ricevono mi accolgono con il cuore aperto, non mi giudicano, comprendono i miei limiti, mi offrono un'energetica serenità.

Pensare a questi anni vissuti all'interno dell'associazione mi fa nascere dal profondo del mio cuore un affettuoso e semplice: GRAZIE.

**Adriano – Elena Tosi**

**Quando, come, perché.**

“Quando, come, perché” era il titolo della testimonianza mia e di mio marito Adriano per il quarantennale di UILDM; ora, in occasione del cinquantenario anniversario, si riconferma il **“Perché”**. A distanza di 17 anni dal primo incontro con UILDM, continuo infatti ad essere una volontaria e dedico un po' di tempo per supportare il lavoro della Sezione, contenta di dare il mio piccolo contributo.

**Perché** mi fa sentire bene, ancora attiva, utile a qualcuno e ciò mi gratifica.

Adriano, suo malgrado, ha dovuto lasciare il servizio di autista ma



è sempre un amico affezionato all'Associazione ed ogni tanto mi accompagna volentieri in sede anche solo per un saluto.

**Perchè** nel corso di questi anni abbiamo incontrato tante brave persone: pazienti, loro famigliari, collaboratori, altri volontari ed è stato per noi un piacere ed un onore conoscerle.

**Perché** devo inoltre continuare il servizio di volontariato di mio fratello Luciano che, passato da autista a paziente, ci ha purtroppo lasciati nel 2016 a causa della SLA.

**Perchè “Chi aiuta gli altri aiuta se stesso” (Seneca) quindi.....**

**Grazie UILDM, buon compleanno, tanti auguri.**

*Elena*

## **Roberta Zavarise Perazzani**

### **Volontari della UILDM per vocazione.**

Mi chiamo Roberta Zavarise e con mio marito Giorgio Perazzani facciamo parte del Consiglio UILDM di Verona. Nel 2009 abbiamo ricevuto l'incarico

di gestire con il coordinatore Eros Cavaliere il “Centro Incontro UILDM” di Cerea.

Molti mi chiedono perché sto facendo volontariato in modo così attivo presso la UILDM. La risposta è molto semplice: sto restituendo a questa associazione quello che mi ha dato.

Infatti negli anni '70 quando è nato mio figlio Marco, affetto da distrofia muscolare, la realtà era diversa rispetto ad oggi: c'erano meno informazioni e meno tutele.

La UILDM mi ha aiutato molto dandomi indicazioni e sostegno sia morale che psicologico.

La società e le strutture a quel tempo non erano ancora preparate a ricevere le persone diversamente abili o in carrozzina ed ogni giorno era una battaglia, nella quale ci si sentiva soli e abbandonati a se stessi, attorniti da tanta indifferenza e spesso ignoranza.

Ad esempio, l'inserimento di mio figlio nelle scuole medie è stato difficile per la presenza di numerose barriere architettoniche.

Alle superiori Marco ha dovuto iniziare

le lezioni 6 mesi dopo gli altri perché non gli veniva affidato l'assistente.

La nostra fortuna è stata quella di conoscere un giovane medico, il Dott. De Grandis, il quale ci ha fatto conoscere la UILDM, un'associazione che si interessa di distrofia muscolare.

Da quel momento la nostra vita è un po' cambiata, in quanto non ci sentivamo più soli a lottare contro tutti, ma avevamo un nuovo punto di riferimento, un appoggio, sul quale si poteva sempre contare.

Grazie all'associazione siamo riusciti ad ottenere un fisioterapista a domicilio, il Sig. Zuccolin Beniamino, che per noi è diventato un fratello, un componente della famiglia.

Inoltre, Marco veniva visitato regolarmente in quello che, allora, era un piccolo ambulatorio in via Sacchi a Verona, dove ho incontrato la Sig. Lina Chiaffoni, che mi ha incoraggiato a non mollare mai, soprattutto nei momenti di sconforto e a credere che sia noi che i nostri figli hanno il diritto di vivere una vita serena e il più normale possibile.

Ricordo ancora il primo corso di

computer organizzato nella sede di Verona.

Con che gioia Marco aspettava il momento per andare a seguirlo, sia perché era appassionato d'informatica, sia per ritrovarsi con gli altri ragazzi.

Anche per noi genitori era un'occasione per sentirci più vicini e per scambiarci opinioni, pareri e informazioni utili, insomma ci sentivamo e ci sentiamo tuttora come una grande famiglia, uniti da un grande dolore.

Da quando ci troviamo in pensione io e mio marito Giorgio abbiamo fatto una scelta di vita: aiutare nel nostro piccolo chi sta vivendo il calvario che noi abbiamo vissuto, dire a queste famiglie che non sono sole, ma che possono contare anche su di noi.

Grazie alla famiglia Tosano, che ci ha concesso in comodato gratuito un appartamento in via San Zeno n° 31 a Cerea, abbiamo realizzato un sogno: aprire un Centro Incontro UILDM anche nella Bassa Veronese dove, con altri volontari, cerchiamo di donare un sorriso e un momento di condivisione ai nostri ragazzi e alle loro famiglie.

Tra le molte attività svolte da noi e dai nostri volontari e volontarie, molto impegno e dedizione viene dedicato alla sensibilizzazione, all'informazione e ai mercatini per sostenere le spese e le iniziative del Centro Incontro di Cerea. Siamo presenti, con i nostri oggetti artigianali e i depliant informativi all'Ospedale di Legnago e di B. Roma - Verona per complessivi quattro giorni ogni mese. Sono giorni impegnativi e faticosi, ma nonostante questo lo facciamo volentieri, siamo felici perché abbiamo fatto qualche cosa di buono per la nostra Associazione e anche perché i lavori artigianali fatti dalle nostre volontarie sono molto apprezzati. La nostra fatica sostenuta dall'entusiasmo per quello che facciamo ci dà una grande gioia.

### **Intervista a Lidia e Luciano**

Lo trovi ad aiutare il paziente in carrozzina a salire sul pullmino, poi alla guida, pronto a un nuovo giro al ritorno, così sempre quando c'è bisogno di un trasporto, di una

vicinanza, di un'attesa, di un aiuto, destinazione ospedale, fisioterapista o anche solo il supermercato perché c'è necessità di fare la spesa, o, anche, al... bingo: Luciano Danese si accolla questa missione da nove anni, "ma avevo un pregresso perché avevo partecipato alla sagra del Chievo dove l'Uildm aveva un banchetto, lì so della possibilità di partecipare ad un corso di computer e quando finisce mi dico: quando sarò in pensione andrò all'Uildm". E così ha fatto.

Lui è sempre presente quando l'Uildm chiama e la moglie, Lidia Perdonà, lo è quando c'è da allestire banchetti, organizzare la propaganda, partecipare alle gite. Ho "cominciato su spinta di Giuseppe Fiorio e mi diverto da matti". "In questo periodo di limitazioni imposte dall'emergenza sanitaria, mi manca tantissimo quello che non si è potuto fare ed ho capito ancora di più quanto peso in più devono sostenere chi ha figli e parenti con la malattia. Ci sono storie molto più grosse della mia". Lidia è, così, una delle componenti più attive del Gruppo donne di Uildm,

coordinato da Rossella Avesani. "Avevamo diversi progetti - fa presente Lidia -, ma nell'ultimo anno non è stato possibile concretizzarli".

Le gite mancano in particolar modo: sono momenti, giornate di divertimento, di stare insieme, di cultura, di turismo, di scoperta delle bellezze italiane, che alleviano il duro tran tran quotidiano. "L'esperienza più bella è stata la gita di tre giorni a Roma, con la visita a Papa Bergoglio, nel 2014". Non sono mancate, comunque, le bancarelle nei tradizionali giorni di raccolta fondi e diffusione della mission di Uildm. "Devo dire - dice Lidia - che c'è attenzione per la proposta di Uildm. L'ho riscontrata in piazza Erbe, in piazza Bra in occasione di scadenze precise, quelle per Telethon o per la vendita di caffè e cioccolata, anche nei giorni di freddo".

Luciano e Lidia sono presenze costanti in Uildm. E lui, ovviamente, ha "sempre partecipato a cene e momenti di incontro". E' uno dei tanti volontari che traggono arricchimento da Uildm e danno un sostegno indispensabile

all'attività dell'associazione.

"Quando Giuseppe chiama - dice Luciano - e se ci sono emergenze ci sono. Abito qui, a Chievo, vicino alla sede e almeno due-tre giorni alla settimana ci sono". Il suo "lavoro" lo porta a contatto con i pazienti e "sin da subito mi ha colpito come, soprattutto i giovani, si comportavano come non stessero male, sempre allegri".

"Con loro si può parlare di tutto. I giovani mi sembra accettino meglio la malattia rispetto a persone di una certa età colpite più avanti negli anni". Lidia e Luciana sono una bella coppia Uildm.

### **Maria Teresa Pasquotto**

#### **RICORDI...e pensierisu un'esperienza di volontariato ultra-trentennale.**

Era un'estate dei primi anni '80 quando incontrai per la prima volta "l'UILDm" nella Colonia Marina che la Provincia di Verona gestiva a Cesenatico per accogliere oltre a turni di ragazzini in età scolare, e di anziani, anche un turno di "handicappati" (così venivano

chiamati allora i disabili) nel quale erano presenti persone giovani e adulte con disabilità di vario tipo: sensoriali, fisiche, neurologiche ... accompagnate da alcuni famigliari o da un accompagnatore.

Il gruppo più numeroso era proprio quello dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, che ogni anno, durante il periodo di soggiorno riceveva la visita di alcuni componenti del Consiglio Direttivo, che si fermavano una giornata con loro.

E così conobbi Maria Grazia Ianeselli, Gabriella Manzini, Beatrice Nulli, Claudio Battistella - gli storici volontari - e successivamente la "mitica" Lina Chiaffoni Marazzi, anima promotrice dell'associazione, che dai lontani anni '70 si era spesa a livello locale e nazionale (per tutti era "zia Lina") per dare impulso alla conquista dei diritti per le persone con disabilità neuromotorie e per trovare per loro soluzioni non soltanto a livello sociale ma anche sanitario.

Accettai di entrare a far parte del Consiglio anche se non sapevo quale

sarebbe potuto essere il mio modesto contributo all'associazione.

Entrai successivamente anche nel Consiglio Regionale UILDM e partecipai talvolta alle giornate del Nazionale; mi resi così conto delle tante problematiche da affrontare e per le quali valeva la pena impegnarsi:

- 1) il diritto a muoversi liberamente sulle strade, ad entrare negli edifici pubblici (strutture civili e sanitarie, banche, musei, mostre, cinema, bar...);
- 2) il diritto ad usare i mezzi pubblici di trasporto locali e nazionali;
- 3) il diritto ad andare a scuola o in vacanza; quante difficoltà per l'inaccessibilità degli edifici scolastici da un lato e alberghieri dall'altro (senza contare che all'epoca erano rari gli alberghi che accettavano i disabili). Erano le "famoso" barriere architettoniche che impedivano alle persone con disabilità di vivere come tutti gli altri una vita "normale".

Ma più di tutto pesavano le barriere "mentali" perché c'era (e c'è talvolta ancora oggi) un certo imbarazzo nei confronti di chi è "diverso" dai canoni

della cosiddetta normalità. Ed ecco allora, dopo aver portato avanti le battaglie per i diritti all'interno delle varie istituzioni locali e regionali (Consulta Comunale dell'Handicap, Centro Servizi Volontariato, Comitato Regionale ....) evidenziarsi la necessità di rendersi più visibili a tutti, all'esterno, di "farsi conoscere" (come abbiamo voluto titolare il libretto del trentennale che con Beatrice e la supervisione di Lina Chiaffoni, promotrice e memoria storica di tante iniziative locali e nazionali dell'UILDM, tra cui TELETHON, abbiamo preparato). Benché, infatti, tanti passi (piccoli e grandi) fossero stati fatti, tante conquiste fossero state acquisite, talvolta capitava che parlando di UILDM qualche interlocutore lo confondesse con UIL (sindacato dei lavoratori).

Le manifestazioni nelle piazze, insieme con le altre realtà associative del territorio, durante le giornate del volontariato, ma anche le Giornate Nazionali UILDM unitamente alle Giornate TELETHON (la famosa

maratona televisiva promossa per la raccolta fondi in favore della ricerca sulle malattie neuromuscolari prima, e genetiche poi) e le tante altre iniziative promosse in diversi periodi dell'anno hanno contribuito sempre più a farci conoscere.

4) il diritto ad ottenere le cure necessarie a casa, in ospedale e nel centro riabilitativo, gestito dalla sezione, che ben presto ottenne l'accreditamento dalla Regione Veneto grazie al lavoro di molti e all'impegno nella preparazione professionale del personale.

Finalmente nel primo decennio del 2000 "il sogno è diventato realtà"!

Ed è questo il concetto che con Elena e Lucio abbiamo voluto sintetizzare nel volumetto del quarantennale.

Oggi:

1) c'è una sede idonea, per la quale tanto si era speso il prof Luigi Speri, uno dei primi Presidenti;

2) c'è un Centro riabilitativo importante con medici, fisioterapisti, specialisti vari, un ufficio con professionisti che

accolgono e prendono in carico con serietà e competenza tutte le persone che vi accedono;

3) ci sono tanti servizi che vengono sempre più garantiti: trasporti, vita indipendente, tempo libero, vacanze, incontri, visite culturali, momenti conviviali...

4) ... e tanti amici su cui poter contare. L'amicizia è il sentimento che più di ogni altro ho vissuto fin dall'inizio della mia partecipazione in UILDM e che mi ha profondamente legato a tanti volontari con i quali mi sono trovata ad interagire nelle diverse iniziative, ai tanti genitori che ho incontrato in occasioni diverse, e anche a molti giovani; per tutti nutro un sentimento di gratitudine per l'esempio che per me sono stati.

- Ricordo con simpatia, affetto e tenerezza i ragazzi (alcuni dei quali avevo conosciuto bambini) che crescendo avevano dovuto affrontare problemi sempre maggiori per i quali non c'era la possibilità di aiuto immediato e che pure avevano saputo impegnarsi a superare le difficoltà

quasi con serenità, evidenziando anche tanta creatività.

- Ricordo con grande rispetto e stima, unita alla commozione, il coraggio delle famiglie provate dalla disabilità di un figlio e angosciate a volte dall'impossibilità di poterlo aiutare, ma sempre pronte a cercare il meglio, quasi l'impossibile, andando anche all'estero.

- Ricordo i volontari UILDM che nell'arco dei tanti anni si sono avvicinati ai "banchetti" nelle giornate locali e nazionali di UILDM e di TELETHON. Ai 'vecchi' volontari sono subentrati via via quelli sempre più giovani fra i quali spicca su tutti Gabriele, il volontario per eccellenza, per vocazione, sempre attento, sempre pronto, sempre a disposizione per UILDM.

- Ricordo anche con molta ammirazione tutti quei volontari di altri gruppi, di altre associazioni, che durante le giornate TELETHON si prodigavano, ciascuno a proprio modo, per sensibilizzare le persone sull'importanza della Ricerca e sulla necessità e il valore della donazione.

E penso ai tantissimi anni di impegno degli studenti dell'Istituto A. Aleardi , alla Bocciofila S. Michele; penso ai Vigili del Fuoco, alla Protezione Civile, al Bacanal del Gnoco, che non sono mai mancati; penso alle Forze dell'Ordine: Polizia Locale, Polizia, Carabinieri; penso alle varie Croci: Verde, Rossa, Bianca, Sovrano Ordine di Malta; ma ricordo anche Coldiretti, la Chiesa dei Mormoni, l'Istituto Agrario Stefani-Bentegodi che sono stati presenti in diverse occasioni.

Anche adesso che non faccio più parte attiva della sezione quando mi capita di incontrare qualcuno che ho conosciuto ai tempi in cui frequentavo assiduamente la UILDM, sia egli volontario, genitore o paziente, riscopro che pur a distanza di tempo, è sempre un'emozione e una gioia incontrarsi, sentirsi amici per aver condiviso finalità e battaglie comuni.

### **Maria Cristina Chiaffoni**

Ho lavorato nella Sezione UILDM di Verona dal 1973 al 1993, in ufficio

come impiegata, tenendo i rapporti con famiglie, fisioterapisti, medici, volontari; a quel tempo ero l'unica dipendente che la Sezione potesse "permettersi", seppur con fatica. Con molto rammarico ho dovuto interrompere questo rapporto di lavoro perché in quel periodo io e la mia famiglia siamo stati molto provati per la morte dei miei due fratelli più giovani di me, e la successiva malattia di mia madre per cui, rimasta figlia unica, si era creata l'esigenza della mia presenza in casa. Ma sono sempre molto legata alla UILDM che è stata per me come una grande madre, mi ha formato alla scuola della vita, della quale ho compreso il vero senso entrando in contatto, giorno dopo giorno, con realtà umane molto profonde. Questo mi è stato molto di aiuto nei momenti difficili, proprio perché avevo visto, seppur nella mia giovane età, situazioni di genitori meravigliosi che con grande dignità e fierezza, dopo lunghe lotte contro la malattia, affrontavano la dipartita dei loro giovani figli rimboccandosi poi le



maniche per aiutare coloro che ancora erano sul campo (non esistevano allora i respiratori). Questi grandi gesti d'amore erano per me pillole preziose che mi aiutavano a crescere sempre più: a loro va tutta la mia stima!

Ho conosciuto giovani che affrontano con coraggio e determinazione la vita che è stata loro donata; con grande responsabilità ed impegno, mossi dalla volontà di studiare, di partecipare alla vita associativa, di far capire il grande desiderio di esprimere le loro potenzialità creative ed intellettive non condizionate dalle limitazioni motorie, parecchi di loro hanno raggiunto la meritata laurea apportando ricchezza nella associazione con il loro fattivo aiuto.

Oltre agli amici distrofici, alle loro famiglie, ricordo con gratitudine per il loro esempio molti volontari, alcuni per la loro età sono già lassù a vegliare per noi, altri, che io considero colonne portanti, dopo 40 anni sono ancora operativi con la Sezione e moltissime sono le persone che ricordo con affetto. Io che ho vissuto i primissimi anni

di vita associativa posso dire che ad oggi sono stati fatti enormi positivi cambiamenti, raggiungendo risultati molto importanti, pur conservando sempre il vero intento di famiglia UILDM, ciò di cui tutti noi abbiamo bisogno, e affermo che ogni volta che ci troviamo insieme mi si allarga il cuore, mi sento a casa. Grazie mamma UILDM!

### Chiara Castiglioni

Ormai dal 2015 sono entrata a far parte della UILDM e della Fondazione Speranza per intervenire nel supporto psicologico con i malati di SLA che fanno riferimento a questo Centro.

Gli obiettivi di un intervento psicologico sono, in prima battuta, quelli di contenere il disagio emotivo dovuto alle limitazioni comportamentali, di favorire per quanto possibile la convivenza con la malattia e una buona aderenza ai trattamenti previsti, che a sua volta favoriscono un maggior adattamento alle difficoltà presenti.

Mi sono subito trovata in sintonia con

le modalità di accoglienza già presenti nel Centro; infatti per questo tipo di intervento psicologico si richiede la presa in carico globale del paziente e della sua famiglia, in quanto la malattia coinvolge e sconvolge tutti i membri del nucleo familiare. Proprio per garantire un maggior supporto al malato e alla sua famiglia il Centro di Verona si è da sempre distinto per cercare di avvicinare e portare anche al domicilio del malato tutte le sue prestazioni e anche il supporto psicologico. Anche in questo ultimo periodo con le restrizioni dovute alla pandemia COVID, Uildm Verona ci ha permesso di far arrivare il supporto psicologico ai nostri utenti attraverso telefonate e videochiamate. Inoltre attraverso una sperimentazione che è durata circa due anni (Il progetto UIDCA per la SLA promosso dalla Fondazione Speranza ODV, emanazione di UILDM Verona, in collaborazione con l'U.O. di Neurologia dell'Osp. S. Cuore-Don Calabria di Negrar (Vr) dal novembre 2014 al 2016) siamo stati in grado di definire un protocollo relativo alle modalità di accoglimento

e di presa in carico più efficace del malato SLA. Questo, in sintesi, si caratterizza per un approccio il più possibile multidisciplinare al malato e prevede che la persona che giunge al Centro venga ricevuta dal personale di segreteria e successivamente indirizzata, già in occasione del suo primo accesso, ad incontrare oltre che l'assistente sociale anche l'equipe formata dalla psicologa e dal coordinatore fisioterapista, infine gli specialisti medici.

Con il supporto di AISLA la mia figura diventa riferimento e consulenza psicologica non solo per il malato e la famiglia ma anche per l'equipe di assistenza.

Comunque possano differenziarsi le esperienze di vita, la malattia è una condizione che porta inevitabilmente a mettere in discussione coloro che la vivono e il mondo che li circonda.

L'adattamento emotivo della persona malata è fortemente influenzato dalle risposte emotive e comportamentali di chi le è vicino e si prende cura di lei. Su queste riflessioni e convinzioni si basa

il nostro approccio volto a garantire la possibilità di un aiuto psicologico ai malati di SLA e alle loro famiglie.

Per quanto riguarda la persona malata accettare la dipendenza da un'altra persona è il passo più impegnativo e in assoluto più difficile. L'imbarazzo, il disagio e la vergogna possono prendere il sopravvento, ma il bisogno di aiuto con il progredire della malattia diventa inevitabile.

E' molto importante che tutti coloro che si avvicinano alla persona affetta da SLA e alla sua famiglia siano consapevoli che non ci si avvicina alla malattia e ai suoi disturbi, ma a un individuo, che va rispettato nella sua integrità intellettuale e affettiva, nella sua dignità.

Negli anni passati abbiamo tentato di avviare gruppi di supporto attraverso incontri mensili aperti ai familiari (caregiver) nella convinzione che il gruppo sia un utile strumento di confronto per chi sta vivendo un'esperienza di vita simile "e può meglio capire" le diverse problematiche che la posizione di familiare che cura

comporta.

Il familiare o comunque la persona che si prende cura del malato, che condivide con lui la quotidianità modificata dalla malattia, potrà sentirsi totalmente impreparato e frequentemente sopraffatto dall'impatto della patologia e dal conseguente ruolo di assistenza e supporto che lo coinvolge, arrivando a confrontarsi con reazioni di rabbia, sconforto, sensi di colpa e d'inadeguatezza. Spesso non è facile prendere coscienza di tutto ciò e delle reali possibilità personali, dei propri limiti e accettarli. Spero che nel prossimo futuro si riesca a riprendere questa esperienza sfruttando anche le nuove modalità di comunicazione a distanza che la recente pandemia COVID ci ha insegnato a utilizzare.

### **Clara Ballini fisioterapista**

Collaboro con UILDM di Verona da più di 30 anni come terapeuta con interventi esclusivamente domiciliari. Ho scelto questa tipologia di lavoro, dopo lunghe riflessioni, rinunciando

ad un incarico a tempo indeterminato presso l'USL di Verona, dove lavoravo come terapeuta occupazionale nel centro di Neuropsichiatria infantile presso il Palazzo della Sanità.

Ho preferito ritornare alla mia origine di fisioterapista in quanto questa indirizzo lavorativo mi permetteva di intervenire su patologie con problematiche neurologiche e motorie che suscitavano in me maggiore interesse operativo, senza rinunciare ad un approccio psicologico che la relazione con il paziente richiede.

Il valore aggiunto del lavorare con pazienti UILDM non consiste nella presa in carico di una patologia o di un problema per un determinato periodo, ma consiste nel conoscere le persone con i loro percorsi di vita e le loro malattie, cercando all'interno di strategie riabilitative, ausili, contatti con altri operatori e formazione, la possibilità di migliorare la qualità di vita dei pazienti con malattie neuromuscolari.

Con i colleghi UILDM abbiamo potuto accedere a corsi di formazione

molto qualificanti, soprattutto della parte respiratoria, e di ciò eravamo molto contenti. Infatti, la UILDM ha permesso ad un gruppo di lavoratori molto interessato alla formazione respiratoria, di collaborare con il dott. Carlo Bianchi, responsabile di malattie neuromuscolari presso Cesano Boscone, per la creazione di un ambulatorio, presso il nostro centro, per la valutazione delle problematiche respiratorie dei nostri pazienti.

La collaborazione con il pneumologo è diventata più stretta e di scambio con linguaggio comune: attualmente, abbiamo la capacità di registrare valori come la FVC, MIP e MEP, PCF..., capire la situazione respiratoria del paziente e mettere in atto strategie riabilitative con l'utilizzo del pallone ambu, compressioni addominali, la macchina della tosse e, per chi è capace, la glossofaringea e altre tecniche per poter ritardare ai nostri pazienti il ricorso a tecniche più invasive, come la NIMV o la MIV. Riguardo questo percorso, mi rendo conto di quanta strada è stata fatta in UILDM per

i nostri pazienti, essendo la parte respiratoria la più pericolosa e quella che maggiormente intacca la qualità di vita della persona.

La formazione personale, comunque, non può prescindere dalla collaborazione con altre figure professionali, che UILDM, in questo percorso di crescita, ha chiamato a collaborare per accogliere e rispondere alle problematiche che la gestione domiciliare di malattie neuromuscolari comporta.

Da una gestione del malato a doppio senso tra fisiatra e terapista solamente, siamo arrivati ad una gestione multidisciplinare dove l'equipe è formata da fisiatra, terapista, neurologo-psicologo, assistente sociale, infermiere, logopedista e pneumologo. Tale equipe si occupa della presa in carico del paziente, di accogliere i suoi bisogni e di coordinare, con il case manager, il percorso riabilitativo da intraprendere.

L'inizio di un percorso riabilitativo non è semplice anche perché nel tempo si è modificata la tipologia delle malattie

neuromuscolari che accedono al nostro centro: più sclerosi multiple, più SLA (da qui la collaborazione con AISLA), più Parkinson e Parkinsonismi, che richiedono approcci multidisciplinari più interconnessi e richiederebbero maggior collaborazione con la medicina del territorio, che non sempre è di facile approccio.

Il percorso UILDM è ancora in essere soprattutto su ciò, ossia diventare punto di confronto con la medicina del territorio per lavorare su un unico scopo: dare al malato e alla famiglia un punto di riferimento sanitario sicuro per i problemi di salute.

## Jules Talon

Uildm Verona ne fai 50 e mi diventi d'argento.

Per questi 50 ti meriti un grandissimo grazie per quello che hai fatto per i soci e le loro famiglie, per l'aiuto quotidiano che porti e la spinta per l'inclusione e per abbattere le barriere fisiche e culturali contro la disabilità in quel di Verona.

Grazie per il supporto dato a Telethon in questi anni per finanziare la ricerca che rimane l'unico strumento per veramente arrivare a sconfiggere queste malattie.

Tanti auguri e in bocca al lupo Uildm Verona.

L'oro è vicino, mancano solo altri 50 anni.

Grazie mille

### Giuseppe Fiorio

Il mio avvicinamento alla UILDm e l'affetto e la stima che mi lega alle persone di questa Associazione risale al 1985, anno in cui partecipai alla festa annuale di primavera con la famiglia di mia moglie e suo fratello Matteo, anche lui affetto da una forma di distrofia muscolare. Una famiglia straordinaria per l'amore, la dedizione e l'attenzione dimostrata nei confronti di Matteo, e nello stesso tempo ricordo la serenità che trasmetteva questo ragazzo con tutta la sua voglia di vivere.

Indirettamente frequentai la UILDm e trovai che quell'Associazione si

gestiva con l'impegno di Volontari. Nei primi anni 90 cominciai a collaborare con il neonato gruppo giovani alle varie iniziative, uscite e trasporti; ma quello che coglievo al di là degli aspetti organizzativi era la forza interiore, la volontà, la capacità di mettersi in gioco di questi ragazzi che nonostante i limiti motori sono sempre in "continuo movimento". Mi ricorderò sempre la telefonata, fatta dalla sig.ra Gabriella Manzini, appartenente al consiglio della Sezione, che mi proponeva di candidarmi per il consiglio. In quel periodo lavoravo in una ditta di commercio che lasciai quando, successivamente, alla UILDm mi fu proposto un posto di lavoro. Così ormai da 21 anni sono stato assunto all'interno di questa Associazione in cui svolgo attività sociali. In questo mio impegno professionale mi sento molto legato e gratificato poiché esso è condiviso anche dalla mia famiglia, compresi i miei suoceri.

Vorrei ricordare come tante famiglie, nonostante la perdita dei propri figli, si siano rese disponibili per questa

grande famiglia UILDM dedicando il loro tempo e le loro energie per i nostri ragazzi.

Sarò sempre riconoscente a questa associazione per quanto ha saputo donarmi sul piano affettivo e relazionale; un ringraziamento a tutte quelle persone che ho incontrato in questo “percorso” di vita e che mi hanno fatto crescere a livello umano.

### **Sonia Nardi**

Cinquant'anni per UILDM e ventisette anni intensi per me volati via.

Sono entrata bambina e ora da donna contribuisco con orgoglio ad aiutare chi ne ha bisogno.

Se chiudo gli occhi quanti visi, quante storie, quante emozioni in questi anni.

E alla fine, se ci penso bene, devo ringraziare tutti, perché ognuno di voi mi ha arricchita e mi ha insegnato tante cose belle sulla vita.

### **Michele Ninfali**

Mi ricordo molto bene quella mattina

di aprile del 1998 quando ricevetti la telefonata di mia mamma che mi comunicava che era arrivata una lettera dal Distretto Militare in cui vi era segnalata la sede dove avrei dovuto svolgere il Servizio Civile. Quella sede era la UILDM Sezione di Verona. Subito ebbi una reazione di dispiacere in quanto in quel periodo svolgevo volontariato come soccorritore alla Croce Verde di Verona e fino all'ultimo avevo sperato di poter assolvere il mio debito con il servizio militare in quell'ente, ma le cose non andarono così e con il passare dei giorni me ne feci una ragione.

Fortunatamente questo “dispiacere” terminò non appena varcai la soglia della nostra sede UILDM ed entrai in contatto con bellissime persone che mi misero subito a mio agio e mi accompagnarono poi per tutta la mia esperienza di servizio civile. Questo percorso non fu comunque facile in quanto le situazioni di difficoltà, di cui ero testimone a casa delle tante famiglie che ebbi la fortuna di conoscere, cambiarono sotto molti

aspetti il mio modo di concepire la vita e anche per questo ringrazierò sempre la UILDM.

Tanti sono i bellissimi ricordi di questo cammino che dura da ben ventidue anni e che mi ha dato tanto e continua a donarmi visto che oggi sono orgoglioso di essere un dipendente della Fondazione Speranza e poter continuare a far parte di questo splendido gruppo di colleghi, volontari e amici della UILDM.

### 6.3 Gli amici

#### Scuderia Ferrari Club Caldiero



Nel lontano 1977 un ristretto gruppo di giovani tifosi amanti delle competizioni automobilistiche e in particolar modo delle Rosse Ferrari di Maranello si trovavano frequentemente in un bar del luogo per seguire le corse e discutere gli avvenimenti di questo meraviglioso sport, finchè un giorno hanno deciso

di istituire il Club, che non ha finalità di lucro e politiche, ma la crescita dei valori umani.

Sono state organizzate “trasferte” sia in territorio nazionale che all'estero per assistere da vicino ai Gran premi di Formula 1.

Negli anni, più volte il Club è riuscito per la gioia degli iscritti a visitare la Grandiosa Fabbrica di Maranello e seguendo i dettami lasciati in persona dall' Ing. Enzo Ferrari, ha organizzato eventi a scopo benefico con l'unico intento di contribuire alla causa della UILDM.

Con la buona volontà ed impegno si può sempre contribuire ad aiutare coloro che sono meno fortunati di noi. Con il trascorrere del tempo lo sparuto numero di soci iniziale si è consolidato ed anzi ha creato proseliti tanto da arrivare negli ultimi anni a circa 230/240 iscritti.

La Scuderia Ferrari Club Caldiero è composta da un gruppo di amici uniti dalla passione per lo sport ed in particolare per la “Rossa di Maranello”. La vicinanza di Gianluca, figlio di un



nostro associato e consigliere, colpito dalla distrofia, che purtroppo qualche tempo fa ci ha lasciati, nella sua vita ci ha fatto conoscere un mondo diverso, in apparenza sofferente, in realtà ricco di umanità, di ricchezza interiore e di gioia per la vita: la UILDM.

Noi tutti direttivo e associati ci sentiamo onorati di appartenere a questa Associazione, Sezione di Verona, e di poter esultare tutti insieme per le vittorie ed i progressi della Ferrari e non di meno per i progressi della medicina e della scienza nel campo della Distrofia.

*Il Direttivo  
Scuderia Ferrari Club Caldiero*

## **Loredana Tosano**

I club femminili molto diffusi in Italia favoriscono spesso la condivisione di ideali fra le socie interessate ad argomenti culturali, artistici, turistici, molto spesso umanitari.

Nell'ambito del Centro Italiano Femminile nacque una amicizia fra due mamme meravigliose, reduci da un profondo dolore che aveva colpito la

loro famiglia: la perdita di un figlio.

Loredana e Roberta sentirono intimamente il desiderio di reagire in forma operativa: aiutare il prossimo realizzando qualcosa di concreto che potesse onorare la memoria dei loro cari, farli rivivere nella realizzazione di una iniziativa altamente umanitaria.

Roberta Zavarise, donna dinamica, coraggiosa e decisa, ha creato nel paese di Cerea la premessa per organizzare un centro operativo della UILDM.

Loredana, persona riservata e tanto generosa, proprietaria col marito dei Supermercati Tosano, ha messo a disposizione in comodato gratuito alla UILDM un appartamento al piano terra di estremo conforto dove le persone disabili e non, si ritrovano per seguire corsi di pittura, di mosaico, di computer o semplicemente per incontrarsi e vivere ore di svago in un clima di solidale serenità, e persone anziane, prima malinconicamente chiuse in casa, si sono rese operative nel settore per il quale avevano maggiore attitudine.

“Con la mia famiglia siamo onorati di essere sostenitori della UILDM e

soddisfatti delle attività che si svolgono al Centro Incontro. Abbiamo trovato persone di cuore con cui condividere i nostri ideali. Quando sono via per lavoro, cerco sempre di trovare nuove idee e proposte da portare a Roberta, che è l'anima del Centro Incontro: nuovi oggetti artigianali ed artistici da realizzare, con l'aiuto di alcune volontarie per i mercatini nelle giornate di sensibilizzazione, presso gli ospedali di Legnago e Borgo Roma e in altre occasioni”.

Cara Loredana, ringraziamo te e tuo marito Anerio, per tutto quello che avete fatto e continuate a fare per la nostra associazione UILDM di Verona, in particolare per il Centro Incontro di Cerea.

#### 6.4 I giovani del Servizio Civile

Cosa s'intende per Servizio Civile Universale? È la scelta volontaria di dedicare alcuni mesi della propria vita ad un servizio per la comunità ed il territorio.

Ogni anno vengono presentati al

Dipartimento per le Politiche Giovanili e il Servizio Civile Universale un vasto numero di progetti, tutti

sviluppati da Enti che operano per la comunità, il territorio e la preservazione del patrimonio italiano.

Uno di questi progetti prende il nome di “Aiutiamo con un Sorriso”, presentato dall'ente UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. Questo progetto promuove il miglioramento della qualità di vita e il benessere delle persone affette da malattie neuromuscolari e delle loro famiglie. Vengono svolti servizi di compagnia domiciliare e di trasporto con lo scopo ultimo di favorire l'inclusione e sensibilizzare la società odierna su tale tema.

Tre ragazze ricordano la loro esperienza: Rachele, Maia ed Emili.

**Rachele:** L'inclusione è un tema che mi è sempre stato a cuore, l'idea che ciascuno sia libero di andare e fare ciò



che vuole.

Ho intrapreso questo percorso, affiancata da UILDM Verona, per poter comprendere a fondo una realtà alla quale, in passato, non prestavo attenzione. Il primo passo verso un cambiamento è la comprensione della situazione di altri, di coloro che, molte volte, non vengono presi in considerazione dalla società, come nella costruzione di edifici e strade. Desidero capire di più, per poter, nel mio piccolo, fare la differenza tra esclusione ed inclusione.

Per me, la cosa importante è riuscire a costruirmi un bagaglio di conoscenza sempre maggiore, che mi aiuti nella vita e che possa fare la differenza tra le generazioni future.

Andare oltre la carrozzina, concentrarsi sulla persona e sui suoi progetti è ciò che voglio fare, migliorare il benessere della loro vita ma anche della mia e delle persone che mi circondano.

**Maia:** Ho iniziato il servizio civile per provare una nuova esperienza, completamente diversa da

quelle che ho fatto fino ad ora, infatti questo progetto mi sta portando ad una crescita personale molto importante. Le persone che ho conosciuto tramite la UILDM Verona mi hanno mostrato una faccia della realtà che spesso molti danno per scontato.

Stando con loro mi sono resa conto di quanti ostacoli hanno sulla loro strada, ma la cosa che mi ha affascinato è che loro vanno avanti comunque. Persone emotive, con un grande cuore e una grande sensibilità verso la vita. Il mio obiettivo per questo anno alla UILDM è di riportare, anche se una piccola parte, un po' di divertimento e gioia.

Vorrei almeno dare un piccolo contributo per migliorare la loro giornata, regalare un sorriso che loro si meritano tanto.

**Emili:** Ho voluto incominciare il percorso del servizio civile presso la UILDM, perché volevo migliorare le mie conoscenze in questo ambito avendo già fatto un tirocinio scolastico nel mondo della disabilità. Volevo mettermi in gioco in una realtà a cui non sempre diamo la giusta importanza.

In questi due mesi che ho intrapreso questo percorso ho capito molte cose che prima davo per scontate. Il mio obiettivo alla fine di questo percorso è di crescere come persona e diventare più consapevole su alcune realtà.

**IN RICORDO.** Tra i volontari che hanno donato il loro tempo ci piace ricordarne alcuni che ci hanno lasciato in questi ultimi anni: un ricordo sentito va comunque a tutti coloro che hanno dedicato tempo e passione per le persone che hanno incontrato alla UILDM.

### Roberto Brutti

Dopo una lunga e fortunata carriera all'interno del Gruppo Veronesi desiderando di fare nuove esperienze è arrivato alla Uildm grazie all'amicizia di altri volontari. Fin da subito ha messo in chiaro di non voler assumersi ruoli amministrativi, ma di voler essere volontario autista. Era ben voluto dagli utenti per la sua

capacità di ascoltare e motivare le persone ad andare avanti.

Lo ringraziamo per il suo prezioso servizio nell'associazione, la sua disponibilità, il suo sorriso e il suo aiuto costante.

Ricorderemo sempre il garbo, la cordialità e l'umiltà che l'hanno contraddistinto.

### Luciano Bardini

Ricordo ancora quando mio fratello manifestò la sua intenzione di proporsi alla Uildm come autista per il trasporto dei disabili ed io che inspiegabilmente cercavo di dissuaderlo campando come motivo che era poco loquace, un po' chiuso... Lui no, caparbio e determinato come sempre, entra a far parte di questa realtà ed inizia la sua collaborazione con puntualità e dedizione.

Arrivano i primi sintomi: la gamba che gli cede, le prime cadute e la terribile diagnosi.

"Che botta" il suo commento all'uscita dello studio del Prof. De Grandis.

Poi la vita scandita da piccoli riti quotidiani, la fisioterapia e il decorso della malattia che ti toglie tutto tranne la lucidità.

*Elena Bardini*

### **Dino Nardi**

Dino è stato una presenza costante a servizio di UILDM Verona.

Nella sua quotidianità ha saputo convertire il dramma per la perdita del figlio Matteo, venuto a mancare proprio a causa della distrofia muscolare, in azioni gratuite e concrete verso il prossimo.

Vero testimone della carità: disponibile, generoso, sorridente, sempre pronto ad aiutare gli altri. Dino ha seminato amore e tenerezza nel suo cammino, con l'umiltà di chi nelle situazioni ci si getta con il cuore, senza tante parole ma con i fatti. Nelle vacanze in Versilia con il Gruppo Giovani, assieme alla moglie Teresa e alla figlia Elena, si prendeva l'impegno di gestire la casa e lavorare in cucina. Una settimana

in cui la condivisione era la chiave di ogni giornata. Dino con il sorriso e la discrezione, riusciva ad avere una parola per tutti. Lodevole il suo impegno nel Consiglio Direttivo UILDM Verona e la sua disponibilità a svolgere il servizio di trasporti per i pazienti dell'associazione.

Dino è stato "giovane" tra i giovani, figura paterna e assicurante e amico del Gruppo Giovani. Ha visto crescere molti ragazzi dell'associazione, condividendo momenti importantissimi.

Il suo esempio è un'eredità preziosa e una guida a cui poterci ispirare.

### **Claudio Battistella**

Sorridente e silenzioso, ex dirigente dell'Amministrazione Provinciale, sempre disponibile a partecipare ad ogni iniziativa della Sezione. Claudio Battistella è stato un prezioso punto di riferimento per UILDM Verona. Amato da tutti per la sua efficienza, la sua professionalità, la disponibilità, il buon umore e la sua presenza discreta

ed affettuosa. Severamente attento a contenere le spese come si conviene ad un oculato padre di famiglia.

La sua professione di ragioniere l'ha visto alle prese con i conti, sia nella sua veste di tesoriere che di consigliere e collaboratore.

La sua scrupolosa responsabilità amministrativa l'ha impegnato in ogni momento a registrare entrate ed uscite nei bilanci della Sezione e del gruppo Telethon di Verona. Immancabile agli stand dell'associazione nei diversi eventi e in qualsiasi condizione meteorologica, tanto che una volta, a causa del vento, ha avuto una rovinosa caduta.

### **Gabriella Ugoli Manzini**

Gabriella Manzini è stata una dei pilastri di UILDM Verona. Ha iniziato il suo volontariato a pochi mesi dalla costituzione della Sezione veronese e ha continuato il suo operato per moltissimi anni. È stata persona sensibile e schiva che ha donato

silenziosamente un prezioso contributo alla UILDM, seguendo pazientemente casi molto impegnativi di persone con problemi familiari e sanitari, occupandosi di fungere da trait d'union fra diretti interessati ed Enti pubblici, curando in alcuni casi i contatti con gli assistenti sociali prima dell'assunzione della dott.ssa Cossino. Si è occupata dei tesseramenti di soci ed è sempre stata presente nelle manifestazioni a favore di Telethon e delle giornate nazionali UILDM. Negli anni ha curato i rapporti con l'Istituto Aleardo Aleardi, da anni impegnato culturalmente e socialmente con UILDM.

### **Maddalena Sperotto**

Ha avuto un importante ruolo, per la sua esperienza professionale (fu dirigente presso il Comune di Verona), la dottoressa Maddalena Sperotto, Consigliere UILDM nel 2003; nel triennio 2006/2009 Vice Presidente della Sezione di Verona e, dal 2002 al 2008, anche componente del Comitato

Regionale Veneto.

Dal 2003 al 2009 ha partecipato alle riunioni del Coordinamento dei Centri Riabilitativi ARIS-AIOP e dal medesimo anno 2003 ha cominciato ad interessarsi delle problematiche sollevate dalla legge regionale n.22/2002 in materia di autorizzazione ed accreditamento delle strutture sanitarie e socio sanitarie. Ha predisposto relazioni e documenti su queste tematiche e - su incarico del Consiglio Direttivo - ha coordinato un gruppo di lavoro finalizzato all'accREDITAMENTO istituzionale del Centro Riabilitativo del Chievo ed all'ottenimento della certificazione di qualità. Entrambi gli obiettivi sono stati raggiunti.

Dal 2001 al 2010 è stata molto attiva nella Conferenza Regionale del Volontariato nella quale ha rappresentato il Comitato Regionale Veneto.

### **Maria Grazia Ianeselli Marcon**

Il suo impegno e la sua dedizione sono stati per oltre 40 anni un pilastro

nella grande famiglia UILDM Verona. Elegante, forte e decisa, una lady di ferro sempre presente nei momenti significativi nella vita di tutti e orgogliosa dei successi di ciascuno.

“Mi sono avvicinata alla sezione come paziente indirizzata dal Dott. De Grandis e, riconoscendo per quanto mi veniva offerto, ho sentito il dovere di “fare qualcosa” anch’io ed ho messo a disposizione come volontaria la mia esperienza lavorativa” raccontava in una testimonianza.

Maria Grazia, all’epoca impiegata presso la Provincia di Verona nel campo amministrativo, venne eletta presidente della Sezione. “Ho scoperto una realtà di cui ignoravo l’esistenza e che mi ha scossa profondamente.

Famiglie meravigliose, volontari con un cuore grande, professionisti motivati - raccontava. Quanto ho ammirato quelle mamme e quei papà che non davano mai segni di stanchezza ma si battevano perché ai figli fosse assicurato il massimo dell’assistenza medica - specialistica, riabilitativa, scolastica e sociale.

È stato bello affiancarli, far sentire loro quel calore umano che anch'io respiravo in sezione e aiutarli a risolvere qualche problema”.

Nel corso degli anni le pratiche legislative e burocratiche sono diventate sempre più complesse, ma Maria Grazia ha continuato il suo operato con il cipiglio e la determinazione che l'hanno portata a far crescere in maniera esponenziale la realtà veronese.

Durante il mandato, rinnovato più volte, ha curato l'adeguamento strutturale della sede e formato un gruppo di lavoro grazie al quale la Sezione ha ottenuto l'autorizzazione all'esercizio dell'Attività Sanitaria, la Certificazione del Sistema Qualità e completato la pratica per il rilascio dell'accreditamento istituzionale a Struttura Sanitaria Classificata.

Nel corso della sua presidenza è stato ampliato lo staff degli specialisti e attivato un ambulatorio per il monitoraggio dei pazienti con problemi respiratori.

Ha creduto molto nella formazione degli operatori sanitari e ha fatto in modo che UILDM Verona diventasse Ente Formatore per l'erogazione di corsi di aggiornamento ECM in ambito sanitario.

La sua sensibilità e la sua lungimiranza l'hanno portata ad essere vicina ai giovani: “E quei ragazzi, quanta forza interiore, quanta pazienza e quanta voglia di vivere!” Aiutati anche dalla UILDM sono cresciuti, hanno iniziato ad uscire, a fare gruppo, a viaggiare in Italia e all'estero, si sono diplomati e laureati, alcuni hanno formato una propria famiglia e c'è chi è divenuto papà. Ora stanno operando anche dall'interno del Consiglio Direttivo della Sezione e della Direzione Nazionale. Anch'io sono cresciuta grazie a loro e alle tante persone frequentate in questi anni: dipendenti, collaboratori, volontari, obiettori, amministratori vari a cui va la mia riconoscenza e affetto.

Oltre al Gruppo Giovani e alla nascita del giornalino “Noi insieme”, Maria Grazia ha dato inizio al Gruppo Donne UILDM per un'azione di mutuo



aiuto e momenti di confronto e convivialità.

### Roberto Falvo

Profondo e introspettivo, costantemente alla ricerca della verità, Roberto Falvo ha saputo tessere legami di amicizia saldi e significativi.

La sua vita è stata una testimonianza luminosa. Nella quotidianità ci ha mostrato come la nostra esistenza possa essere una questione di prospettiva e come l'Amore possa far superare qualsiasi ostacolo, come una distrofia di Duchenne.

Roberto ha vissuto pienamente, conseguendo traguardi importanti come la laurea in Scienze dell'Educazione e il percorso di studi, quasi ultimato, in Scienze Teologiche.

La sua pace interiore era data da una fede incrollabile e dall'indispensabile supporto della sua famiglia, unita e serena, che gli ha permesso di diventare la persona che è stata.

Roberto è l'autore del libro **“Le quattro gambe del tavolo. Testimonianza di**

**una cura. L'incontro clinico e umano tra medico e paziente”**, un'autobiografia in cui si parla di famiglia, scuola, comunità e sanità, viste come le gambe di un tavolo sul quale poggia il rapporto medico-paziente.

*“Purtroppo, esiste una miriade di pregiudizi relativi a una persona cosiddetta “disabile”. Mi sono spesso chiesto: dis-abile...non-abile...a cosa, a fare cosa? Perché sono affetto dalla patologia di Duchenne non dovrei forse desiderare una gioiosa e nutriente vita di relazione? Dovrei forse chiudermi in casa con il timore di ogni batterio e microbo in circolazione o di condizioni climatiche avverse? Per il fatto che sono colpito da una malattia “invalidante” io non posso o non sono forse in grado di ricercare e desiderare il massimo grado di autonomia e di libertà personale raggiungibile? Con questo testo desidero fare chiarezza e raccontare un'altra via possibile in grado di sfatare convinzioni che, spesso, vengono dalla non prossimità, dalla non conoscenza. Vi invito così nel mio mondo”.*



## Il sostegno alla ricerca Telethon

*"NULLA IMPEDIRÀ AL SOLE DI SORGERE ANCORA, NEMMENO LA NOTTE PIÙ BUIA.  
PERCHÉ OLTRE LA NERA CORTINA DELLA NOTTE C'È UN'ALBA CHE CI ASPETTA."*

*KHALIL GIBRAN*

### 7.1 Verona e Telethon

Il grande sogno del nostro Fondatore Federico Milcovich di potenziare la ricerca scientifica fu realizzato nel 1990 quando nacque il Telethon Italiano.

Della sua nascita è protagonista l' UILDM veronese quando una delegazione, per incarico della Direzione Nazionale, si recò a Parigi presso la consorella francese per documentarsi sul sistema adottato per raccogliere fondi finalizzati alla Ricerca e per ritirare la registrazione dell'evento realizzatosi in Francia nel 1987.

I francesi proposero di ospitare in un aeroporto italiano due aerei attrezzati per lo spettacolo.

Grazie al generoso contributo di un sostenitore UILDM di Verona, il Cavaliere del Lavoro Teofilo Sanson

(che erogò dieci milioni di lire per le spese), nel 1988 l'Italia



ospitò i due aerei francesi presso l'aeroporto di Genova.

Vi fu un incontro molto interessante alla presenza del Sottosegretario alla Sanità, di Ricercatori Italiani, di Sezioni UILDM e di un folto pubblico.

Tutti recepirono l'utilità di rivolgersi agli Italiani tramite i mass-media coinvolgendo attori e presentatori noti e soprattutto invitando i diretti interessati e le loro famiglie.

La suddetta delegazione della UILDM di Verona si recò al Ministero degli Affari Esteri dove la sostenitrice UILDM Signora Susanna Agnelli, che aveva esaminato il palinsesto francese, accettò la pressante richiesta di gestire

il Telethon.

Verona ha scritto una pagina molto importante nell'ascesa del suo successo sia per il supporto economico, che gradualmente è cresciuto anno per anno con le offerte dei veronesi fino a raggiungere la donazione di 38.000,00 euro.

Il segreto della rivoluzione culturale Telethon è senz'altro dovuto all'eccellenza dei progetti finanziati, alla serietà della sua gestione (riesce a contenere le spese amministrative nella percentuale di ca il 21%) e alla trasparenza dei suoi bilanci resi pubblici e accessibili a tutti.

## **7.2 La parola dei protagonisti di tanti anni d'impegno**

**Intervista ad Omero Toso, vicepresidente di FONDAZIONE TELETHON**

### **Come è cominciato questo viaggio?**

Mio figlio Davide aveva la distrofia muscolare di Duchenne: ho conosciuto l'associazione intorno alla metà degli

anni '80 a Padova, quando abbiamo avuto la necessità di cercare una realtà in cui poter fare fisioterapia. Poi sono stato trasferito a Bolzano, città in cui all'epoca non esistevano centri. Infatti dovevamo far riferimento a Bologna per le visite e i controlli. Vista questa carenza, su suggerimento della signora Lina Chiaffoni, ho aperto la sezione Uildm Bolzano - dedicata successivamente a mio figlio Davide Toso e Marco Zancanella - e nel 1990 entrai a far parte della Direzione Nazionale e ci rimasi per diciotto bellissimi e importantissimi anni, in cui ho avuto la possibilità di ricoprire diverse cariche (consigliere, tesoriere e vicepresidente).

### **E il suo impegno per Telethon?**

Nel 1991, quando è mancato Davide, ho scritto una lettera a Susanna Agnelli, in cui la ringraziavo e le raccontavo l'importanza di Telethon per mio figlio. Davide infatti aveva accolto l'evento Telethon che per la prima volta aveva dato visibilità a tanti ragazzi come lui. Quando, nell'aprile del '92, si

è costituito il Comitato Telethon, Susanna Agnelli si è ricordata della nostra corrispondenza e, attraverso Lina Chiaffoni, mi ha invitato a far parte del Consiglio di amministrazione, come rappresentante dell'Unione italiana lotta alla Distrofia muscolare.

### **Di strada ne è stata fatta molta. Come si è evoluta la situazione?**

In questi anni la ricerca ha sicuramente fatto passi da gigante. Quello che ci inorgolisce maggiormente però è vedere che il nostro lavoro ha dato voce a tutte quelle persone che un tempo erano considerate invisibili. Durante la prima maratona televisiva, nel 1990, la Rai era restia che apparissero carrozzine in trasmissione. In questi trent'anni si è verificata una vera e propria rivoluzione culturale, sia sotto l'aspetto della conoscenza delle malattie genetiche rare, sia per la possibilità delle persone con disabilità di essere protagoniste attive della società. Questi risultati sono frutto di continue battaglie che hanno contribuito in maniera concreta a migliorare la qualità della vita di chi è

costretto a convivere con una patologia genetica rara. Ricordo che all'inizio di questo viaggio incredibile, alcuni genitori dei bambini con la Duchenne si facevano intervistare di spalle, perché la malattia era vista ancora come una colpa o come qualcosa da nascondere. Quanta strada è stata fatta! Solo nel tempo infatti, grazie a degli interlocutori particolarmente sensibili che lavoravano in Rai e alle continue istanze di UILDM, è stato compreso il vero significato della manifestazione che andava oltre il semplice show e lo share televisivo. Il cuore della maratona è diventato un messaggio dirompente che ha contribuito a diffondere informazione e conoscenza.

### **Sogni e progetti futuri?**

La nostra lotta è la fede nella ricerca: non solo in quello che avviene adesso, ma anche in ciò che avverrà. Sappiamo che avverrà, è solo questione di tempo. Le famiglie, i pazienti e i volontari devono lavorare per lo stesso obiettivo: solo uniti, possiamo avere la forza di andare avanti. Nella terapia genica, la

ricerca è a 360° e spesso quando si cerca una soluzione per una patologia, si trova un rimedio per un'altra malattia. Ormai i centri sono tutti collegati, c'è uno scambio continuo di informazioni e una connessione di conoscenze che porterà senz'altro a qualche risultato, come è stato per l'ADA-SCID e altre quattro malattie genetiche.

Se parliamo di numeri sono stati curati 128 bambini, un numero incredibile che aumenterà sempre di più. È un diritto imprescindibile per Telethon che tutti abbiano la possibilità di curarsi. Il processo che va dalla cura al farmaco è però molto costoso: per questo è importante avere al nostro fianco partner industrial-farmaceutici, come è stata la Glaxo che si è accollata i costi e ha trasformato la terapia genica in farmaco per l'ADA-SCID, approvato poi ufficialmente dall'AIFA. Il rammarico che ho dopo più di trent'anni è che sulla distrofia di Duchenne ancora non sia stata trovata una soluzione, anche se è sicuramente migliorata la qualità della vita delle persone. Io sento di avere un debito nei confronti della vita:

a mio figlio ho promesso di continuare a impegnarmi e combattere, finché il buon Dio me lo concederà, affinché sia trovata una cura anche per Duchenne.

### **Intervista a Gennaro Stammati, REFERENTE TELETHON Uildm Verona**

Quattordici anni di servizio in Uildm sono la conseguenza di "un braccio di ferro con Lina Chiaffoni".

Gennaro Stammati racconta: "Mi ha detto: tu devi andare in Uildm. Detto da una donna di cui ben conosciamo la forza, non potevo ignorare l'invito e, dopo un colloquio con Maria Grazia Janeselli e Piero Bresaola, ho accettato di dare una mano per la raccolta fondi di Telethon, cominciando subito con grande entusiasmo, affiancato da due persone molto valide come la signora Maria Teresa Pasquotto, di cui mi è rimasto nel cuore la bontà, e il ragioniere Claudio Battistella, un uomo di grande umanità, che ci ha lasciato da poco".

Stammati veniva "da un'esperienza simile fatta quando vivevo in Canada a favore di due ODV, la **Share life** e

**l'United Way".**

"Ero mosso, allora come adesso per Telethon - spiega - dal concetto di speranza da



dare a questa gente che è in difficoltà. In questo, è stata determinante una frase di Albert Camus che mi è rimasta nella mente: "non v'è amore per la vita senza disperazione di vivere". Questo mi ha portato a fare un ragionamento: molte persone affette da mali diversi soffrono e se noi diamo la speranza, possiamo suscitare in loro amore per la vita. È ancora questo che mi muove".

Prima della crisi economica mondiale, la raccolta fondi portava a Telethon anche 25-27 mila euro l'anno "e meritano un plauso, per questi risultati, gli studenti dell'istituto Aleardo Aleardi, ragazzi eccezionali, sempre sorridenti, contenti di essere protagonisti, e tutte le forze dell'ordine, Polizia, Carabinieri, Vigili del Fuoco, Corpo dei Vigili urbani

e chi più ne ha ne metta".

"E ricordo sempre - prosegue Stammati -, in occasione dei diversi concerti organizzati per favorire la raccolta fondi, vedere quanto sia stata commovente la partecipazione dei veronesi che hanno applaudito i ragazzi e gli scienziati che si prodigano per loro nella ricerca".

Per Stammati, in Uildm, si allargano presto i confini dell'azione "perché ho subito un altro braccio di ferro". E così ecco Gennaro con altre due mansioni: segretario (attualmente Vicepresidente) del Consiglio dell'associazione Uildm e tesoriere (attualmente Presidente) della Fondazione Speranza "per cui il mio impegno nei confronti dell'Uildm è completo, non perché voglia vivere nella burocrazia, ma per aiutare chi ha avuto situazioni difficili e questa è una bella cosa".

Il ricordo torna al Canada quando, per aiutare l'United Way con la raccolta

fondi, si è sorbito a piedi i 1780 gradini che portano in cima alla torre di Toronto, allora la più alta al mondo (intorno ai 600 metri) “perché una delle manifestazioni era, appunto, salire a piedi e chiedere a diversi enti e singoli un contributo”. “Vi sono salito tre volte, la prima in 21 minuti, tre in più di quelli impiegati da mia figlia, allora undicenne”. Il ricavato, come per Telethon, andava e va a sostenere la ricerca scientifica.

Come segretario ed ora come Vicepresidente del Consiglio dell’Uildm, Stammati ha “trovato tanta gente piena di buona volontà”. “Chi entra nel consiglio è animato dalla volontà di aiutare le persone, ciascuno con la sua personalità”. “Diversa – aggiunge – è l’esperienza di tesoriere (ora Presidente) della Fondazione Speranza perché c’è una responsabilità nel controllare che ogni aspetto contabile funzioni in un certo modo e che ogni operazione risponda a tutti i criteri di correttezza e trasparenza affinché tutto vada per il

meglio.

Penso che Bresaola abbia voluto affidarmi questo incarico per i miei quarant’anni di esperienza in banca. Devo dire che l’impegno un po’ mi stanca, ma finché le energie mi sorreggono, lo sostengo con piacere”.



**BNL**  
**GRUPPO BNP PARIBAS**

### 7.3 I protagonisti

**veronesi**

**Fabio Cortesi - BNL - Caleidoscopio su Telethon**

Impiegati, quarantenni e cinquantenni, che gonfiano palloncini soffiando a pieni polmoni (al tempo non ci eravamo ancora dotati di gonfiatore elettrico...). Una ballerina stanca che appoggia i suoi piedi scalzi, dopo un tango nel salone delle casse, su una scrivania. Giovani proprietari terrieri che un tempo avrebbero viaggiato in carrozza, che offrono un risotto ai passanti di



via Mazzini versando un bicchier di vino. Alpini che avvisano che è arrivato moltissimo pane dalla Associazione panificatori...ma manca la mortadella. Vigili del fuoco che si calano dal tetto della sede storica di BNL srotolando gli striscioni realizzati dall'Istituto d'Arte Nani. Una banda militare che risale da piazza Bra. Bambini in coro che accolgono chi entra all'inaugurazione. Il Canzoniere del Progno che suona nell'atrio della stazione di Porta Nuova. Lina che conosce il mondo e sa distinguere i "tagliatori di nastro" dai volontari. Un vecchio compagno di scuola media che ritrovo, premiandolo, nel torneo di bocce organizzato dal Dopolavoro Ferroviario. Anziane signore che non temono la burocrazia, il freddo, le chiacchiere, e che ti fanno comprendere come la giovinezza non dipenda dall'età. I ragazzi della UILDM e le loro belle famiglie. Le maschere sul treno a vapore che arriva a Legnago accolto dalla nebbia. Persone che versano 100 euro alle casse, con una pensione che non arriva a 700. Persone che mangiano e bevono al buffet

dell' Associazione dei Sardi e che non versano niente. Tezza che ci fa arrivare una crostata in grado di soddisfare oltre 100 persone. Un arpista che piange perché dopo aver ascoltato il coro degli alpini il pubblico non sa accoglierlo nel giusto valore. Decine di ragazzini dell'Alcanti che offrono mele in cambio di un'offerta nei salvadanai. El Torototela che non manca mai e che purtroppo è mancato: una bella persona anche senza maschera. Un collega che di sua iniziativa contatta le squadre sportive per fornire i gadgets per l'asta benefica. Un aereo sulla piazza di San Zeno. Un altro in corso Garibaldi a Villafranca. Le majorettes di Quaderni che corrono per non sentire il freddo. La damigiana di una bellissima persona, il professor Speri. Le mie figlie, bambine, ora madri, fiere del papà che sentono stimato per quello che fa. La laurea di uno straordinario ragazzo che vive con la distrofia. Le bande che suonano gratis. I colleghi che si offrono per garantire l'apertura delle agenzie e quelli che ballano vicino all'ufficio nel quale lavorano. Un serio direttore che

si muove nella tarantella. Omero che arriva a mezzanotte e fa un'offerta per ricevere quanto è rimasto. Giovanni che è fiero della raccolta fatta con le aziende veronesi e che stappa il magnum. I colleghi in cassa che contano le monetine. I disegni dei bambini che circondano l'Arena. Gli artigiani del mercato medievale. Il mezzo speciale dei vigili del fuoco che fa fare un giro ai bambini. La gru che sale sopra piazza Bra. Un sabato in agenzia per garantire la apertura a chi vuol versare. Il figlio di una collega che suona il sassofono. I colleghi che chiamano al telefono le aziende per chiedere versamenti. L'ansia di premere sui tasti per vedere quanto la raccolta è cresciuta. Cuori di cioccolata e palloncini. I bancari che quando fanno le cose per gli altri possono essere anche simpatici. I soldi, che sono una conseguenza oltre che un fine, per la Ricerca Scientifica.

**La bellezza di tante relazioni, la bellezza di tante persone, la gioia di tanti fotogrammi, risultati collaterali di Telethon.**

**Istituto  
Aleardi**

**Aleardo**



### **50 anni di Telethon**

Sono passati altri dieci anni, ma dal quarantesimo al cinquantesimo anniversario lo spirito di Telethon e di chi crede, come l'Istituto Aleardo Aleardi, in questa eccezionale Fondazione non solo non è cambiato, ma anzi si rafforza con l'enorme volontà di rinascita, di ripresa e di rinnovata e attiva collaborazione, in un periodo difficile e molto limitante, anche se vuoi fare del bene.

Questo è il pensiero della nostra Scuola in tutte le sue componenti, questa è l'esigenza forte che provano i ragazzi nel mettersi in gioco per un gesto solidale, malgrado la loro giovane età; questa è la speranza insita nei cuori della Presidenza e dei docenti tutti, che hanno sempre creduto nella bontà dell'iniziativa, che ha coinvolto, in tanti anni di collaborazione, decine di ragazzi

nella Maratona più sentita del periodo natalizio.

Gli studenti si sono impegnati per sottolineare l'evento, con cartelloni, lavori di approfondimento sulle malattie genetiche in tutte le lingue studiate, piccoli ricordini da lasciare ai veronesi, incontrati tra le vie del centro città, che sempre hanno apprezzato l'impegno e l'entusiasmo di questi giovani, ai loro primi approcci con un gesto solo apparentemente facile, il dono di sé e del proprio tempo!

La nostra Scuola, anche nell'affettuoso ricordo della Sua Cara Preside, Grazia Nalin, che sempre ha spronato tutti ad approfondire la cultura della Solidarietà Umana, credendoci profondamente, è pronta a continuare con forte convinzione la collaborazione con la Fondazione Telethon, attraverso l'ottimo rapporto ormai instauratosi con il Presidente, Davide Tamellini e con tutte le figure di riferimento, e confida nello spirito di generosità e nell'entusiasmo che anche in futuro i suoi alunni

sapranno confermare con rinnovata passione.

## Giovani Coldiretti

Quando i giovani si muovono per una buona causa sanno fare davvero faville. Lo dimostrano gli anni di collaborazione di Coldiretti Giovani Impresa con la Uildm di Verona.



Da diverso tempo, infatti, in occasione delle festività natalizie gli under 35 aderenti all'Organizzazione agricola si danno appuntamento in un luogo particolarmente frequentato dai veronesi per la tradizionale raccolta fondi a favore della ricerca sulle malattie rare.

Negli ultimi anni il ritrovo prescelto è stato il Lungolago di Garda. In una posizione particolarmente suggestiva in riva al Lago, proprio dove ogni anno sorge il grande Presepe, per un'intera giornata i giovani

**COLDIRETTI**  
**GIOVANI IMPRESA**

imprenditori mettono a disposizione dei passanti il frutto del proprio lavoro in cambio di un'offerta.

Vino, marmellate, conserve, miele, verdura di stagione e piante ornamentali, in cambio della generosità dei veronesi verso chi soffre.

Il ricavato della giornata, infatti, va da sempre interamente devoluto alla Uildm.

I ragazzi che anni fa hanno dato inizio a questa iniziativa sono ormai cresciuti, ma il loro esempio è stato tramandato a chi è venuto dopo di loro e così ci auguriamo che accada ancora per molti anni a venire. Non è mai mancata, infatti, la voglia di dedicare del tempo e il proprio lavoro per dare un seppur piccolo contributo alla ricerca.

Un ambito, questo, che mai come in questo periodo ci offre una grande lezione: la scienza può fare moltissimo per migliorare la vita del genere umano, ma deve essere l'uomo a farne buon uso supportato - perché no, anche finanziariamente - da chi crede nell'uno e nell'altro.

## Protezione Civile di Verona

Da anni la Protezione Civile del Comune di Verona, volontari e dipendenti, partecipa attivamente alla Maratona Telethon, con la finalità di presenziare nella raccolta fondi.



Il nostro impegno si articola dalla preparazione fino all'organizzazione dell'evento conclusivo, che si svolge nel periodo natalizio, in Piazza Bra a Verona.

In questa giornata, assieme ai vari Enti, coordinati dalla UILDm di Verona, ci rendiamo disponibili a far conoscere la realtà della Protezione Civile Comunale ai cittadini e turisti, preparando un piccolo ristoro e uno spazio di scambio sociale per coloro che si avvicinano ai nostri spazi.

Il nostro obiettivo, oltre che a fornire supporto all'organizzazione, riguarda

anche la gestione a livello logistico della piazza.

La presenza a questa iniziativa ci gratifica in quanto la disponibilità e la collaborazione all'evento contribuisce ad una sinergia consolidata da anni, con le altre realtà presenti in Piazza.

### Vigili del fuoco

È da parecchi anni, che i Vigili del Fuoco del Comando di Verona, grazie all'attiva collaborazione del Capo Squadra ALBARELLO Patrizio, ora in quiescenza, partecipano con grande entusiasmo alla manifestazione "Telethon" che annualmente si svolge in tutta Italia.



Visto l'importanza che la città di Verona ha sempre risposto, il personale di questo Comando, ha sempre partecipato attivamente allo svolgimento della giornata nella

principale piazza della città, Piazza Brà. L'avventura con Telethon è iniziata nel 2001 data in cui il Capo Squadra ALBARELLO prendeva i primi contatti con la UILDM e si realizzava la manifestazione, che vede di anno in anno il coinvolgimento dei Vigili del Fuoco in forma volontaria ma tutti mossi da una volontà di partecipazione attiva, facendo conoscere alla popolazione cittadina la nostra presenza in ogni difficoltà quotidiana e nel contempo, muovere una sensibilità sociale verso chi opera a favore della ricerca, collaborando con la UILDM.

In tutti questi anni, si sono portati in piazza tutti i mezzi di nuova generazione che operano sul territorio, informando le persone sul nostro lavoro, facendo partecipe i ragazzi che si avvicinavano anche con timore allo stand, sull'operato dei Vigili del Fuoco.

Si sono creati percorsi addestrativi, simulazioni di spegnimento incendi, punti interattivi, proiezione di filmati,

visite agli automezzi, porgendo sempre attenzione al trasmettere del messaggio, un concentrato di passione per questo nostro "lavoro" ma soprattutto, la predisposizione di essere la soluzione dei problemi del cittadino.

Ovviamente, il nostro pubblico maggiore sono stati i bambini ai quali davamo maggiore attenzione alla quale facevamo vivere anche se per pochi minuti l'esperienza di essere un Vigile del Fuoco.

Tutto questo mettere in piazza la nostra professionalità e vicinanza con la cittadinanza, ci è stato permesso grazie a questa manifestazione di Telethon, attraverso la quale i cittadini hanno la possibilità di partecipare a una realtà che non conoscono e che resta racchiusa tra le mura di una caserma.

Il segnale evidente s'è potuto costatare dalla sempre crescente partecipazione delle persone ai vari stand in piazza e, alla raccolta fondi a favore di Telethon

e questo è reso possibile grazie alla UILDM che ogni anno riesce a creare la sinergia di unione tra i vari Enti per il raggiungimento dello scopo finale, superando le diverse difficoltà che s'incontrano di anno in anno, difficoltà che è superata dall'etica professionale, dalla moralità e dal senso di dedizione che ci spinge a essere sempre partecipe.

Ogni anno ci rinnoviamo, creiamo nuove esercitazioni che possano essere di stimolo per le persone, nel trasmettere il valore della vita in tutti i suoi momenti difficili e non;

l'appagamento per noi, non è economico ma è il sorriso dei bambini, il grazie che ci porgono i loro genitori, il ritornare in caserma ed essere orgogliosi di quel granello di sabbia che siamo riusciti a riporre nel contenitore della SOLIDARIETÀ per i più bisognosi.

Noi Vigili del Fuoco, quotidianamente nel nostro lavoro siamo a contatto con le avversità che colpiscono le

persone e il vivere in prima persona questi eventi, ci porta ad essere noi stessi promotori verso la vita nonostante le difficoltà e le problematiche con cui si presenta, affrontandole non come singoli elementi, ma come squadra e, come squadra saremo sempre presenti al fianco della UILDM a tale manifestazione.





## Uno sguardo verso il futuro

*“QUANDO SI ARRIVA AL FUTURO, IL NOSTRO COMPITO NON È DI PREVEDERLO, MA PIUTTOSTO DI CONSENTIRE CHE ACCADA.”*

*ANTOINE DE SAINT-EXUPERY*

### **8.1 L'associazione e la Riforma del Terzo Settore**

(riferimenti normativi-fiscali sono tratti da scritti del prof. Gabriele Sepio, già coordinatore del Tavolo tecnico-fiscale per la riforma del Terzo settore)

Le Organizzazioni di volontariato sono uno dei pilastri del non profit italiano e giocano un ruolo privilegiato nella riforma del terzo settore. Il decreto legislativo 117/2017 o Codice del Terzo Settore (Cts) ha infatti abrogato la precedente normativa di riferimento includendo le Organizzazioni Di Volontariato (ODV) tra le particolari categorie di enti del terzo settore, con una sezione ad esse dedicata nel Registro Unico Nazionale (Runts).

Uildm Verona è un'Organizzazione di Volontariato ed è stata iscritta al Registro regionale del Volontariato dalla sua istituzione nel 1993 con il n. VR0059. L'associazione ha ispirato la propria azione alla più ampia solidarietà nei confronti delle persone disabili in generale e delle persone affette da malattie neuromuscolari.

L'associazione ha promosso attività di sensibilizzazione, aggregazione delle famiglie, di sostegno alla ricerca Telethon ed attivato servizi ambulatoriali e domiciliari.

Nel 2010 la Regione Veneto ha rilevato come la natura giuridica di ODV non fosse consona per la gestione di un Centro Riabilitativo di natura professionalizzante. Di seguito il Consiglio di Uildm Verona ha scelto

di dare continuità alla propria missione di volontariato e tale scelta è stata confermata, nel maggio 2010, dall'assemblea nazionale di UILDM che ha approvato il nuovo statuto dell'associazione prevedendo la natura di volontariato ed indicando la possibilità per le "sezioni" di poter operare con autonomia perfetta attraverso il riconoscimento della personalità giuridica. Il 22.8 dello stesso anno, la Regione Veneto - Ufficio Persone giuridiche, ha iscritto al n. 652, UILDM Verona al Registro regionale delle Persone Giuridiche di Diritto Privato. Di seguito l'associazione ha elaborato uno Statuto di Fondazione di partecipazione "Fondazione Speranza", soggetto giuridico idoneo alla gestione del Centro Riabilitativo che è subentrato nella gestione dell'attività sanitaria.

### **Dallo statuto alla gestione delle attività**

Uildm Verona ha scelto di accedere al nuovo registro nazionale ed ha

provveduto a modificare, in data 31.05.2019, il proprio statuto alle disposizioni del nuovo Codice del Terzo Settore.

Il primo passo è stato quello assembleare evidenziando nello statuto come le attività, tra quelle di interesse generale previste all'art. 5 del Cts, dovranno esercitarsi prevalentemente a favore di soggetti terzi e con l'ausilio prevalente di volontari associati (art. 32 del Cts).

Uildm ha indicato di promuovere ogni iniziativa utile e necessaria per:

- soddisfare i bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie;
- rimuovere gli ostacoli di ordine materiale, sociale, economico, culturale e politico che, di fatto, limitano il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di autonomia delle persone con disabilità ed impediscono il pieno sviluppo della loro personalità e la loro piena partecipazione alle attività sociali, culturali, economiche e

politiche.

Nello specifico l'Organizzazione si prefigge di svolgere le seguenti azioni:

- promuovere ogni iniziativa che sostenga psicologicamente e materialmente le persone disabili e le loro famiglie attraverso l'organizzazione di attività ricreative, formative e di sostegno personale;
- divulgare la conoscenza dei problemi posti dalle malattie neuromuscolari per una loro efficace prevenzione;
- contribuire alla prevenzione e al superamento dei problemi psicologici e sociali che accompagnano le malattie neuromuscolari;
- promuovere ogni iniziativa che concorra alla realizzazione della autonomia e della vita indipendente delle persone con disabilità;
- promuovere, collaborare, sostenere e gestire iniziative, progetti e servizi per la diagnosi, l'assistenza sanitaria, il trasporto sociale, il sostegno psicologico, il sostegno economico, l'accoglienza ed ogni altro servizio finalizzato all'integrazione

sociale, scolastica, culturale e sportiva delle persone con disabilità ed in particolare affette da patologie neuromuscolari;

- rappresentare le problematiche delle persone con disabilità presso le Istituzioni pubbliche e le organizzazioni private che operano nell'ambito dei diritti e dei servizi per le persone con disabilità, nonché presso l'opinione pubblica allo scopo di sensibilizzare e promuovere la cultura della progettazione accessibile per il superamento di barriere architettoniche e culturali e per una piena integrazione sociale delle persone con disabilità e l'affermazione delle loro potenzialità.

Accanto alle attività istituzionali, l'associazione per autofinanziarsi può organizzare anche campagne di raccolta fondi (art. 7 del Cts), svolgere attività "diverse" da quelle di interesse generale (art. 6 del Cts), purché secondarie e strumentali. Tali previsioni costituiscono indubbiamente per Uildm una opportunità rispetto al

passato, in quanto le uniche attività ulteriori previste erano le “attività commerciali e produttive marginali” (di cui al dm 25 maggio 1995).

L'Associazione aderisce alla UILDM Nazionale di cui condivide in toto i principi costitutivi e le finalità statutarie. L'Associazione esplicitamente intende, con questo atto, accettare i principi di “unità”, di “solidarietà” e di “autonomia” stabiliti dallo statuto della UILDM Nazionale.

Uildm Verona ODV ha comunque la totale autonomia giuridica, amministrativa, contabile e patrimoniale.

### **Tutti i vantaggi sulle imposte indirette**

Numerose sono anche le misure di vantaggio previste per le imposte indirette di cui le ODV possono beneficiare. Alcune comuni anche agli altri Ets, altre, invece, esclusivamente destinate a questa particolare tipologia di organizzazione. Tra le prime, vi sono

l'esenzione dalle imposte di successione e donazione, nonché da quelle ipocatastali, per gli enti che ricevono donazioni e lasciti testamentari (art. 82, co. 2); l'applicazione in misura fissa delle imposte di registro e ipocatastali per i trasferimenti immobiliari a titolo oneroso (art. 82, co. 4); l'esenzione dall'imposta di bollo per qualsiasi atto/documento (anche informatico), posto in essere o richiesto dall'ente (art. 82, co. 5).

Accanto a queste agevolazioni, le ODV possono beneficiare anche dell'esenzione dall'imposta di registro per gli atti costitutivi e quelli connessi allo svolgimento dell'attività (art. 82, co. 3), nonché dell'esenzione Ires per i redditi degli immobili destinati esclusivamente allo svolgimento dell'attività istituzionale (art. 84, co. 2).

### **Donazioni. Cosa cambia?**

Da ultimo, il codice prevede specifiche detrazioni/deduzioni per i soggetti che effettuano erogazioni liberali,

in denaro o in natura. In particolare, le persone fisiche che donano ad una organizzazione di volontariato potranno portare in detrazione dall'Irpef un importo pari al 35% della liberalità, per un ammontare massimo di 30 mila euro; in alternativa, decidere di dedurre gli importi erogati entro il limite del 10% del reddito dichiarato. Per le erogazioni fatte da enti o società, invece, l'unica agevolazione applicabile è quella della deduzione, con le modalità appena citate.



## Dicono di noi

*“L’OPERA UMANA PIÙ BELLA È DI ESSERE UTILE AL PROSSIMO.”*  
SOFOCLE

### **DANIELA MAELLARE, ex assessore ai Servizi sociali del Comune.**

“Mi ha sempre colpito il coraggio delle famiglie nell’affrontare la malattia di un figlio con grande energia e amore. Sono mamma e nonna e mi identifico in loro e capisco il ruolo fondamentale che Uildm assume per il sostegno che dà attraverso il Centro di riabilitazione e tanto volontariato. Uildm svolge un’azione di sostegno impagabile, che consente a tante famiglie di affrontare i casi più dolorosi, sapendo di avere sempre qualcuno vicino, disposto ad aiutare e intervenire, per quanto possibile, perché le giornate e la vita dei pazienti siano il meno dolorose e difficile possibile.

“Il principio di sussidiarietà è interpretato al meglio sin dalla sua

nascita da Uildm, un’associazione che come ente pubblico dobbiamo sostenere per rendere sempre più efficace il servizio che svolge. Presenza e vicinanza di Uildm sono costanti e dobbiamo valorizzare le esperienze fatte, mettendo a disposizione quanto possibile”.

La dottoressa Maellare ha preso il testimone, all’interno dell’Amministrazione comunale presieduta da Federico Sboarina, del compianto Stefano Bertacco. E fa “tesoro da quanto detto dal mio predecessore in occasione del quarantesimo compleanno di Uildm”. Parole che vanno riproposte: “Dire Uildm significa evocare una delle più significative esperienze di collaborazione continuativa e produttiva nell’ambito dei servizi

e delle iniziative a favore della persona e, in particolare, della persona con problemi di disabilità. I ricordi profumano di entusiasmo, dedizione, partecipazione e vitalità, riferiti a meravigliose Maratone Telethon, Giornate nazionali, iniziative organizzate dal Gruppo Giovani, il tutto proteso alla prevenzione o al superamento dei molteplici problemi derivanti dallo stato di disabilità indotto dalla malattia”.

### **Raffaele Grottola - Direttore socio-sanitario ausl 9 Scaligera**

Quando agli inizi del 1989 ho iniziato la mia esperienza umana e professionale nell'organizzazione delle Unità Locali Socio Sanitarie sono subito entrato in contatto con la UILDM grazie ad un fisioterapista che me ne ha parlato e ho incontrato anche una famiglia con due figli distrofici, che frequentemente mi illustrava i continui sforzi che l'Associazione faceva per venire incontro alle esigenze delle diverse famiglie interessate nella Provincia di

Verona. Da allora la conoscenza della UILDM si è fatta per me sempre più approfondita fino a visitare la sede, ad apprendere le molteplici iniziative e le modalità di funzionamento e, cosa ancor più importante, a conoscere diverse persone con distrofia, di diversa età. Vorrei soffermarmi proprio su quest'ultimo aspetto: fare conoscenza di persone che sono perfettamente consapevoli di avere una malattia progressiva importante e che nel contempo dimostrano una forte vitalità e un grande spirito di iniziativa, pieni di voglia di vivere, per me è stata una lezione di vita. Mi sono chiesto a volte come queste persone e le loro famiglie affrontassero, nel segreto della loro esistenza personale e privata, il problema della malattia, il senso da dare alla vita, i rapporti nella vita quotidiana, spesso resi difficili dalle barriere architettoniche e culturali, ma non mi sono dato risposte se non quella di lasciarmi interrogare dall'esempio di queste persone, per ritrovare il senso dell'essenziale e di ciò che veramente conta nella vita, che è lo scambio



conoscitivo tra le persone, l'affetto, la fiducia e il sostegno reciproco, la condivisione, l'umiltà e l'ironia. Quest'ultima ritengo che sia una virtù preziosa che ho sempre riscontrato nelle persone dell'Associazione: saper scherzare e ironizzare, in uno spirito di ottimismo nei confronti della realtà della vita, credo che sia un'arte spesso trascurata ed il ritrovarla in situazioni di oggettive difficoltà mi ha rincuorato. Sorridere e far sorridere non è semplicemente fare il clown ma credo che sia un modo per affrontare la vita in modo disincantato pur prendendola sul serio.

Una volta poi mi sono ritrovato in un incontro a cui avevo accompagnato i giovani della Parrocchia, durante il quale è stata presentata una testimonianza di una persona con distrofia accompagnata dalla moglie e dalle due figlie: sentire un racconto di vita così semplice e immediato ma al contempo profondo ed emozionante, mi ha fatto riflettere in modo ricorrente su quell'occasione. Scoprire inoltre

una fede autentica in una esperienza di vita con la distrofia è stato per me una ulteriore conferma che chi prende con sé una croce e se la porta con leggerezza d'animo offre una lezione di vita e di fede vissuta.

Quante volte nei servizi in cui opero ormai da molti anni ho trovato discordie, gelosie, invidie e doppiezza di atteggiamenti, che nulla hanno a che fare con la missione dei servizi sociosanitari. E tante volte mi chiedo perché avviene questo e credo che il motivo principale sia quello di non prendere sul serio fino in fondo le situazioni umane che stanno dietro una richiesta di aiuto o di intervento assistenziale.

Ma prendere sul serio significa lasciarsi interrogare dalle situazioni e credo che la UILDM e le persone che ne sono impegnate mi abbiano dato nelle occasioni in cui le ho incontrate lo stimolo a superare quelle futilità e quei falsi problemi dietro cui spesso ci nascondiamo per non voler riconoscere l'altro e la sua vera dignità di persona:

se nel mondo dei servizi sociosanitari riuscissimo a recuperare questi atteggiamenti di fondo potremmo avere delle marce in più e potremmo anche vivere meglio le nostre relazioni.

Un ultimo cenno voglio farlo alle esperienze di vita indipendente: qui la UILDM ci ha messo la firma per prima, lottando non solo contro le barriere architettoniche e organizzative ma soprattutto contro i pregiudizi e la mancanza di fiducia nelle persone con disabilità da parte della società.

Da quando sono nate le prime esperienze di vita indipendente ad oggi si è affermato con forza il principio dell'autonomia della persona nelle proprie scelte di vita, pur nel rispetto del sistema di relazioni in cui si è inseriti, a seconda che sia la famiglia, la scuola, il gruppo di amici, l'associazione, il luogo di lavoro o di tempo libero.

Un passo avanti per contrastare la perversa dipendenza assistenziale che spesso si instaura tra il mondo dei servizi e le persone che ne fruiscono,

depauperando a volte la persona che ha un bisogno della propria stessa capacità di fronteggiarlo, sia pure con degli aiuti e degli interventi esterni a sé. Buon compleanno UILDM!!! E mille di questi anni! Con stima e affetto.

### **Intervista a don Roberto Vesentini**

Don Roberto è, sin dal 1994, una sorta di "padre spirituale" per l'Uildm.

È lui a celebrare, ogni anno, la messa che precede la "festa di primavera", tradizionale appuntamento soci, familiari, simpatizzanti e occasione di incontro e confronto.

"La mia presenza a Uildm a questa festa annuale è per cogliere uno sguardo globale. Ogni persona è composta da fisico, psiche, mente, affetti, relazioni sociali e da una parte spirituale. Ogni persona è come un'arancia con tanti spicchi: se ne manca uno, la persona viene meno. Penso che celebrare l'Eucarestia, in occasione di questa festa, è raccogliere dalle persone l'aspetto spirituale".

Il discorso vale per credenti e non credenti. “La spiritualità aiuta a trovare il senso della vita, dà significato a fisico, psiche, affetti perché quando uno ha trovato il senso della vita anche nella fragilità ha un valore”.

Ed in particolare, “è l’Eucarestia che ci dà il senso della vita”. “Senso della vita – dice don Roberto – significa capire quanto ha fatto Gesù che ha dato la sua vita per amore e, allora, anche chi è in carrozzina può trovare nell’Eucarestia il senso della vita”.

Don Roberto Vesentini è da sempre impegnato nel mondo della fragilità, dalla disabilità agli anziani “e anche questi possono donare il senso della vita”. “Ritengo che questa sia stata e sia per me una fortuna, oltre che una scelta, perché ho capito quanto si debba mettere al centro la persona fragile. Gesù lo ha fatto, come ricorda il passo evangelico della guarigione dell’uomo con la mano destra paralizzata. Dice: “alzati e mettiti qui in mezzo”. La chiesa e la società sulla fragilità dovrebbero diventare luogo di incontro. Mettere al centro la persona

fragile rende la società più umana, più fraterna, a misura d’uomo. Prima di tutto, dovrebbe essere la Chiesa a capirlo, e Papa Francesco insiste molto su questo, ma si fa fatica a capirlo. In una famiglia, è quando assisti un bambino malato che tiri fuori il meglio. La fragilità è luogo di incontro e di comunione. Non c’è altro modo di mettere al centro l’uomo per costruire una società e una Chiesa diverse”.

Don Roberto conclude: “Mi ritengo fortunato avere come amici e compagni di strada un mondo di tanta sofferenza, ma anche di amore, all’interno del quale ci sono storie di amore straordinario.

E non possiamo provarci di questi esempi meravigliosi”.

### **Intervista a Marco Rasconi, presidente UILDM Nazionale**

**Uildm: di strada ne è stata fatta molta. Anche a livello territoriale. Come si è evoluta la storia e il ruolo dell’associazione nei confronti delle persone con malattie neuromuscolari?**

Se pensiamo agli ultimi dieci anni ci accorgiamo che le possibilità per le persone con disabilità sono aumentate davvero tanto: dal lavoro, all'accesso alla scuola, agli ausili.

Tutto quello che è accaduto nei cinquant'anni della Sezione di Verona e nei settanta della Direzione Nazionale è stato un viaggio lungo ed eccezionale. Ce lo fa capire anche il fatto che la partecipazione dei soci sia cambiata.

Anni fa l'unico modo per fare qualcosa era farlo insieme ad altre persone con distrofia (pensiamo ad esempio a un viaggio o alle vacanze...), quindi c'era un senso di appartenenza associativa molto forte. I giovani di oggi invece non necessitano dell'associazione per fare qualcosa. Se da un lato ci siamo resi conto che c'è stato meno ricambio generazionale, dall'altro siamo molto orgogliosi di questa emancipazione, perché si tratta di un traguardo frutto di molte battaglie.

Abbiamo cominciato il percorso per arrivare alla Vita Indipendente nel 1998 e negli anni c'è stato il riconoscimento da parte delle istituzioni e della

società: gli appartamenti ora sono accessibili e c'è la concreta possibilità di andare a vivere da soli.

### **Quali saranno i prossimi obiettivi?**

Quello che vogliamo fare adesso è rinnovarci: di fronte a tante opportunità desideriamo fare un altro passo avanti. È necessario coinvolgere i giovani per raccontare quanto è stato fatto, non tanto come didattica storica noiosa, ma per capire insieme i prossimi obiettivi da raggiungere.

La nostra presenza costante ha dato il via a una rivoluzione culturale. Eravamo stranieri nella nostra patria e la gente ci guardava come fossimo stati alieni, oggi lo siamo sempre meno. Lo sguardo delle persone è cambiato, prima era: "ma cos'è questa cosa sulle ruote?", poi "poverino, questo ragazzo ha le ruote" adesso siamo al "però, quante cose possono fare le persone con disabilità!".

Quando la gente ci guarderà senza avere alcun tipo di pregiudizio e saremo trattati come persone qualunque,

avremo raggiunto il nostro obiettivo finale. Per farlo dobbiamo continuare a muoverci, a uscire di casa, a partecipare, a pretendere diritti ma anche doveri (lavorare, pagare le tasse, ecc.).

### **La presenza a livello territoriale dell'associazione implica essere un costante punto di riferimento...**

UILDM è una rete di persone: io rappresento le istanze che vengono raccolte sul territorio. Non possiamo smettere di essere così capillari e vicini alla gente. Siamo un movimento che cerca di trovare soluzioni ai problemi reali, della quotidianità. Non sono solo le famiglie a partecipare ma le stesse persone con disabilità, portatrici di messaggi dirompenti che generano possibilità.

### **Quali sono le priorità in questo momento storico particolare?**

La priorità è ripartire senza lasciare nessuno indietro. Il mondo ha vissuto quello che le persone con disabilità hanno provato negli anni. Noi siamo abituati a stare attenti, a rimanere in

casa e avere delle attenzioni particolari; sia per le barriere architettoniche che per un banale raffreddore.

Il lockdown ha messo tutti sullo stesso livello. Mi auguro che sapremo ripartire facendo tesoro di questa situazione che ci permette di non escludere più nessuno.

### **Quali sono i sogni e i progetti futuri di UILDM?**

Quando non ci sarà più bisogno di fare battaglie per le pari opportunità, avremo sconfitto la malattia in modo diverso.

Tra i nostri progetti ci sarà sicuramente quello di mantenere un'attenzione sempre presente alla ricerca, poiché ricerca e inclusione vanno a braccetto.

La capillarità dei Centri Nemo si sta espandendo per migliorare la qualità della vita delle persone.

Nel tempo inoltre, vorremmo continuare a offrire maggiori possibilità ai giovani, accompagnare gli adulti nel percorso di Vita Indipendente,

proseguire il nostro viaggio nelle scuole e chiudere finalmente dei capitoli, come quello delle barriere architettoniche.

Un altro obiettivo importante è quello di non avere più differenze territoriali: una persona con distrofia, indipendentemente da dove nasce, deve avere le stesse possibilità.

**Intervista ad Alberto Fontana, Segretario nazionale UILDM, già Presidente dell'Associazione dal 2004 al 2013, ed è presidente di tutte le sedi del Centro Clinico NeMO.**

### **Dalla fondazione di UILDM a oggi: cos'è accaduto?**

Credo che per le persone con distrofia muscolare negli anni sia cambiato tantissimo: dalla qualità della vita, al ruolo all'interno della società.

Si tratta di una fortissima emancipazione di cui UILDM Verona è stata tra gli attori protagonisti. In alcune realtà, come appunto nel territorio veronese, ci siamo assunti la responsabilità di contribuire alla qualità

della vita anche in ambito sanitario. Diventare un soggetto che eroga servizi riabilitativi con professionalità e competenza ha contribuito a migliorare gli accessi a una risposta terapeutica efficace. UILDM Verona, oltre ad aver garantito delle attività come il Gruppo Giovani, il Servizio Civile e il tempo libero, ha costruito una filiera sanitaria importante diventando punto di riferimento per chi vive una malattia neuromuscolare.

### **Quali saranno i prossimi obiettivi?**

Gli investimenti in terapia genica e nella ricerca scientifica stanno dando i primi frutti: questo è il compimento di un sogno. UILDM è stata protagonista di questo percorso attraverso Telethon. Finalmente avremo a disposizione una proposta farmacologica, come sta già avvenendo per la SMA e come avverrà in tempi brevi per alcune forme di distrofia muscolare. Il ruolo di UILDM Verona è stato determinante: non possiamo non ricordare l'impegno di Lina Chiaffoni, che ha portato Telethon

in Italia assieme a Susanna Agnelli, e si è sempre battuta contribuendo in maniera importante a dare un senso alla parola speranza.

Se da un lato dal punto di vista della ricerca dobbiamo essere pronti ad accogliere quelle che saranno le innovazioni, dall'altro dobbiamo continuare a lottare tutti insieme perché non abbiamo ancora superato elementi discriminatori per la nostra comunità (lavoro, scuola...).

È importante continuare a presidiare e rinnovare la nostra presenza all'interno della società per essere veramente una risorsa.

Sappiamo che questo percorso necessita di determinazione e di un'alleanza continua con le istituzioni.

Nel corso di questi anni è nato anche il Centro Clinico Nemo, una realtà che sta prendendo vita in modo capillare.

La nostra comunità ha deciso di farsi carico in maniera responsabile di una propria presenza all'interno della presa

in carico sanitaria.

L'elemento innovativo della multidisciplinarietà è determinante per contrastare la progressione della malattia e per mettere i nostri soci nella condizione di considerarsi protetti rispetto alla complessità della patologia stessa.

Siamo partiti dal basso, immaginando quelle che erano le nostre istanze, cercando di dare una risposta alla domanda: "Come posso soddisfare i miei bisogni?".

Abbiamo provato a creare vicinanza tra la risposta clinica del territorio e la competenza del personale, specializzando medici e personale sanitario sulle malattie neuromuscolari.

Attualmente abbiamo 400 professionisti che si occupano delle nostre malattie.

Un traguardo straordinario, un patrimonio enorme che può cambiare la storia naturale della malattia e,

al tempo stesso, creare sempre più specializzazioni in questo campo.

## **Intervista a Massimo Mauro - ex presidente AISLA**

### **Come si è evoluta AISLA in questi anni? (Storia e ruolo dell'associazione)**

Quarant'anni fa la parola SLA non significava nulla per nessuno. O, meglio, aveva un significato terribile e minaccioso per chi ne era colpito, ma gli altri, la maggioranza, non ne comprendeva neppure il significato.

Oggi questa parola abbiamo imparato a conoscerla un po' meglio tutti quanti e chi è malato, insieme ai suoi familiari, è certamente meno solo di un tempo. Non è un cambiamento avvenuto rapidamente o semplicemente. Dietro si celano una grande fatica, un costante impegno, una enorme passione, uno sforzo anche doloroso ma ripagato dai risultati.

L'Italia è così: riesce sempre a stupirti,

perché ci sono persone pronte a farsi carico dei problemi. "I care" ("io ne ho cura") diceva Don Milani e quel motto, nei fatti, è adottato da tante persone.

Trentasette anni fa abbiamo deciso che non si dovevano più lasciar soli i malati e le loro famiglie, perché la SLA non poteva rappresentare un dolore (o addirittura una vergogna) da combattere da soli. Al contrario "mettere in rete" (l'espressione all'epoca era molto meno nota di oggi) esperienze personali, capacità di cura, stimoli all'opinione pubblica era essenziale per aiutare chi si trovava in difficoltà. Allora siamo stati capaci di gettare il cuore oltre l'ostacolo e iniziare un cammino arduo e senza certezze. Oggi possiamo dire che ce l'abbiamo fatta: in questi anni sono stati fatti passi da gigante.

Da quello che era un piccolo gruppetto di volontari sono nate 64 sezioni, presenti in 19 regioni italiane, è nato un centro di ascolto a cui si rivolgono centinaia di persone - i malati, le famiglie e i caregivers possono ricevere



informazioni e consigli da professionisti sulla malattia e sull'assistenza - e sono nati nuovi centri medici specializzati proprio sulla spinta delle nostre comunità.

Gli anni d'attività di AISLA sono un esempio, uno di quelli a cui, in momenti difficili come questi, gli italiani dovrebbero guardare. Il dramma di ogni singola persona è un dramma da conoscere e condividere. Perché insieme si può, insieme è possibile far cose che i singoli non riescono ad affrontare. Esser vicino a chi è malato, alla famiglia, ai volontari e all'associazione - che ha fatto di questa malattia la sua missione - è un dovere di tutti.

### **Quali saranno i prossimi obiettivi?**

Se pensiamo alla solitudine provata dalle nostre famiglie fino a quarant'anni fa, quando le domande brucianti non si sapeva neppure a chi poterle rivolgere, quello che siamo riusciti a realizzare oggi sembra qualcosa di immenso. E

certamente lo è. Tuttavia non basta.

Per la SLA non è ancora disponibile una cura efficace e il più grande desiderio che la nostra gente ha è proprio quello di riuscire a raggiungere una consapevolezza di questa malattia tale da poterla combattere e vincere. Per arrivare a questo obiettivo la strada da percorrere è una sola, quella della Ricerca.

Lo studio dei fattori ambientali (sport, esposizione a prodotti esterni, etc.) ha prodotto in questi anni delle semplici ipotesi, mentre quello sui fattori genetici predisponenti sta, lentamente, consentendo di acquisire informazioni concrete e utili a porre le basi per nuove terapie: bisogna investire su questo. La Ricerca è l'unica via, ed è doveroso promuoverla con tutte le forze che abbiamo. Tra i vari progetti portati avanti negli ultimi tempi ce ne sono due per i quali AISLA si è battuta molto e che, finalmente, sono stati avviati: la Biobanca Nazionale SLA e il Registro Nazionale dei Pazienti, per

raccogliere in un unico database i dati aggiornati sulla storia di malattia dei pazienti che possano dare indicazioni utili a inquadrare le caratteristiche cliniche e, in qualche modo, contribuire all'attività di ricerca sulla SLA.

Sono due strumenti sui quali crediamo moltissimo e verso i quali, senza alcun dubbio, ci impegneremo a dare il massimo.

### **UILDM e AISLA nel territorio veronese stanno lavorando insieme. Quanto è importante la collaborazione tra associazioni?**



Unione  
Italiana  
Lotta alla  
Distrofia  
Muscolare



ASSOCIAZIONE ITALIANA  
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

La storia di UILDM fonda le sue radici ancora più lontano: 60 anni dalla sua nascita ed una profonda e capillare presenza sul territorio italiano. Questo è l'elemento che ci ha permesso in città come Verona, Padova e Mantova

di essere comunque presenti, pur non avendo una vera e propria sede AISLA. Un chiaro esempio della bellezza e soprattutto della forza del "fare rete" che, credo, rappresenti l'ingrediente fondamentale di tutto il mondo del non profit.

La forza delle nostre realtà, i risultati ottenuti, non sono altro che il frutto di un costante lavoro di volontari che collaborano tra di loro e che, unendo esperienze e forze, riescono a superare qualsiasi ostacolo, talvolta anche grazie al confronto con professionisti ed esperti. È come un'immensa anima, che opera unita da un solo obiettivo: anche noi siamo esattamente così.

Mi piace ricordare, nel percorrere la nascita della nostra collaborazione, il fiducioso e tenace fondatore di UILDM, Federico Milcovich, che ha sempre posto la persona al centro poiché il perno della sua lotta era - ed è ancora oggi - il diritto di ciascuno a partecipare attivamente alla vita.

"Essere liberi di vivere come tutti", forse è esattamente questo l'obiettivo

comune che muove tutti noi.

### **La capillarità e il lavoro dei Centri clinici Nemo in questo momento ha un ruolo centrale...**



In un momento così complesso e drammatico per il nostro Paese, il Terzo settore si dimostra ancora una volta l'architrave della tenuta sociale dello stesso.

Uno sforzo straordinario che va supportato con massima urgenza in termini di messa in sicurezza di operatori e volontari ma, anche, di sostegno economico agli enti, che rischiano di pagare un prezzo altissimo e che, senza interventi, metterà in forse l'esistenza di molti di loro.

La difficoltà nell'attività di raccolta fondi, aspetto fondamentale per qualsiasi realtà non profit, è un primo, evidente e preoccupante segnale.

Era il 2007 quando fu inaugurato il primo Centro Clinico NeMO presso l'ospedale Niguarda di Milano.

Oggi, tra quelli già attivi e quelli di

prossima apertura, sono diventati otto: otto luoghi di cura, ma anche otto case nelle quali le persone e le loro famiglie sono accolte, ascoltate, supportate e accompagnate durante tutto il percorso di vita.

I Centri Clinici NeMO sono un esempio virtuoso di come proprio i soggetti più fragili, quelli che maggiormente stanno subendo gli effetti della pandemia, si piegano ma resistono unendosi in una rete: stretta, forte e che con tenacia continua a difendere i propri luoghi di cura.

C'è chi lo ha definito "un grande abbraccio di associazioni che hanno avuto l'idea di dare vita a uno strumento per le famiglie e vicino alle famiglie".

Anche in questo caso l'elemento di forza continua ad essere la rete, quest'abbraccio che stringe tanto chi viene accolto nei Centri - "la persona al centro" - quanto le realtà che li hanno desiderati così fortemente e che, altrettanto fortemente, li proteggono e continueranno a farlo.

Ancora una volta una sola anima, con un solo obiettivo.



## Conclusioni

UILDM Verona Odv è una grande scuola di solidarietà, di relazioni umane significative dove si incontrano persone speciali.

UILDM Verona è sempre stato un luogo dove passioni, volontà e professionalità hanno trovato un loro spazio integrandosi; un luogo dove le competenze e le capacità hanno potuto esprimersi e un luogo dove le persone con disabilità hanno avuto modo di esprimersi, di trovare amicizie e di vivere situazioni difficili ma sempre con un filo di speranza ed un sorriso pieno di vita.



## Organi dell'associazione

### **17.05.1971 Costituzione Sezione**

*Presidente Mario Montanari.*

Vicepresidenti Giorgio Guerrini e Angelo Sartori.

Segretaria Lina Marazzi Chiaffoni.

28.06.1971 - Nomina nuovi membri del Consiglio: Bianchi, Cavalieri, Ederle, Mazzon, Rizzardi e il Revisore: Calvi.

11.04.1972 - Nomina nuovi Revisori: Speri, Brancaccio.

11.12.1972 - Nomina nuovi membri del Consiglio: Perini e Tambalo.

### **29.04.1974 - 16.03.1977**

*Presidente Angelo Sartori.*

Consiglieri: Barcini, Bianchi, Bonomi, Calvi, Cazzaniga, Fiordalisi, Giustacchini, Guerrini, Marazzi Chiaffoni, Montanari, Morgante, Pavoni, Perini, Sartori, Sartori Romano,

Scotti, Speri, Tambalo, Tommasoni, Ugoli Manzini.

12.06.1975 - Nomina nuovi membri Consiglio: Pio Bresaola, Mirandola, Filippini.

### **26.03.1977 - 23.03.1980**

*Presidente Valentino Facchini.*

Consiglieri: Bianchi, Bresaola, Calvi, Carli, Cazzaniga, Cordioli, De Toni, Filippini, Giustacchini, Guerrini, Luciani, Marazzi Chiaffoni, Marcon, Mirandola, Montanari, Negrini, Perini, Sartori A., Sartori R., Scotti, Speri, Tambalo, Tommasini, Tommasoni, Ugoli Manzini.

### **23.03.1980 - 19.03.1983**

*Presidente Valentino Facchini (fino 4.2.1982) poi Liliana Carli.*

Consiglieri: Bianchi, Bonato, Bresaola, Carli, Cordioli, De Grandis, Facchini, Filippini, Giustacchini, Guerrini, Marazzi Chiaffoni, Menegazzi, Mirandola, Montanari, Minardi, Sartori, Speri, Tambalo, Tommasini, Ugoli Manzini.  
Revisori: De Toni, Scotti, Perini.  
04.02.1982 - Nomina nuovi membri  
Consiglio: Donato, Janeselli Marcon, Luciani, Maestrello, Speri G., Todeschini.

### **19.03.1983 – 30.03.1985**

*Presidente Piero Bresaola.*

Consiglieri: Bonato, Calvi, Carli, Carrara, Donato, Facchini, Filippini, Giustacchini, Guerrini, Ianeselli Marcon, Luciani, Maccadanza, Maestrello, Marazzi Chiaffoni, Minardi, Montanari, Sartori, Sboarina, Speri, Tommasini, Turrini, Udeschini, Ugoli Manzini, Zuccolin.  
Revisori: Battistella, Bianchi, Filipozzi, Perazzani, Scotti.

### **30.03.1985 – 23.04.1987**

*Presidente Piero Bresaola.*

Eletti Consiglieri: Antonelli, Bonato, Calvi, Carli, Carrara, Donato, Facchini, Falvo, Filippini A., Gorgioni, Guerrini, Ianeselli Marcon, Maccadanza, Maestrello, Marazzi Chiaffoni, Minardi, Montanari, Pasotto, Provinciali, Saccomani, Tommasini, Udeschini, Ugoli Manzini.  
Revisori: Battistella, Bianchi, Perazzani.

### **23.04.1987 – 18.03.1989**

*Presidente Giorgio Guerrini.*

Consiglieri: Bonato, Bonzanini, Borgo, Bresaola, Calvi, Carli, Cavattoni, Cordioli, Facchini, Gorgioni, Giustacchini, Ianeselli Marcon, Maestrello, Marazzi Chiaffoni, Montanari, Minardi, Nardi, Pasotto, Saccomani, Speri, Tommasini, Todeschini, Turrini, Ugoli Manzini.  
Revisori: Bianchi, Battistella, Nulli.

### **18.03.1989 – 06.03.1991**

*Presidente Luigi Speri.*

Consiglieri: Bonato, Bonzanini, Bresaola, Calvi, Carli, Carrara, Cavattoni, Falvo, Filippini A., Giustacchini, Guerrini,



Ianeselli Marcon, Maestrello, Marazzi Chiaffoni, Montanari, Nardi, Nulli, Pasquotto, Perazzani, Saccomani, Scanagatta, Tommasini, Turrini, Ugoli Manzini.

Revisori: Bianchi, Battistella, Provinciali.

### **06.03.1991 - 28.02.1994**

*Presidente Luigi Speri.*

Consiglieri: Bonato, Bresaola, Calvi, Carli, Carrara, Casati, Cavallara, Cavattoni, Cordioli, Facchini, Falvo, Filippini A., Giustacchini, Guerrini, Ianeselli Marcon, Maestrello, Marazzi Chiaffoni, Meneghini, Minardi, Nardi, Pasquotto, Provinciali, Tommasini, Ugoli Manzini.

Revisori: Battistella, Bianchi, Nulli.

### **28.02.1994 - 01.03.1997**

*Presidente Luigi Speri.*

Consiglieri: Bonato, Bresaola, Carcereri, Casati, Cavallara, Marazzi Chiaffoni, Facchini, Falvo, Filippini N., Gariggio, Guerrini, Ianeselli Marcon, Maestrello, Meneghini, Minardi, Pasquotto, Ugoli

Manzini.

### **01.03.1997 - 11.03.2000**

*Presidente Luigi Speri.*

Consiglieri: Battaglioli, Bonato, Bresaola, Cavallara L., Cavallara R., Chiaffoni, Facchini, Falvo, Franconi, Filippini, Gariggio, Giaretta, Gozzi, Guerrini, Ianeselli Marcon, Maestrello, Meneghini, Speri, Ugoli Manzini, Zocca.

### **11.03.2000 - 15.03.2003**

*Presidente Maria Grazia Ianeselli Marcon.*

Consiglieri: Bresaola, Carcereri Zocca, Cavallara, Chiaffoni Simonetti, Falvo, Filippini, Fiocco, Fiorio, Guerrini, Maestrello, Marazzi Chiaffoni, Meneghini Gariggio, Montanari, Meneghini, Pasquotto, Perazzani, Ugoli Manzini, Zanotto Cavallara.

Revisori: Battistella, Bianchi, Nulli.

### **15.03.2003 - 11.03.2006**

*Presidente Maria Grazia Ianeselli*

*Marcon.*

Consiglieri: Bresaola, Carcereri, Cavaliere, Cavallara, Chiaffoni, Falvo, Fiocco, Filippini, Grandelli, Maestrello, Montanari, Perazzani, Sperotto, Tamellini, Ugoli Manzini, Valalta.

Consiglieri di diritto: Guerrini e Marazzi Chiaffoni.

Revisori: Battistella, Bianchi e Nulli.

### **11.03.2006 – 28.03.2009**

*Presidente Maria Grazia Ianeselli Marcon.*

Consiglieri: Battistella, Cavaliere, Chiaffoni, Falvo, Filippini, Gariggio, Grandelli, Maestrello, Montanari, Morelato, Perazzani, Rossi, Sorio, Sperotto, Tamellini, Valalta, Zanutto Cavallara, Zocca Carcereri.

Consiglieri di diritto: Marazzi Chiaffoni e Ugoli Manzini.

04.12.2006 – Dimissioni di Sorio e Cavallara e surroga con Frullani e Grassi.

07.10.2007 – Dimissioni Falvo.

Revisori: Rossaro, Chiappetta, Bianchi.

### **28.03.2009 – 2012**

*Presidente Piero Bresaola.*

Consiglieri: Begali, Cavaliere, Costanzi, Falvo, Filippini, Gariggio, Ianeselli Marcon, Frullani, Morelato, Perazzani, Rossi, Sorio, Sperotto, Stammati, Tamellini, Valalta, Zanutto Cavallara, Zavarise Perazzani, Zocca Carcereri.

28.04.2009 – Dimissioni di Morelato e Valalta e surroga con Cavallara e Faganello Turrini.

Consiglieri di diritto: Marazzi Chiaffoni e Ugoli Manzini.

Revisori: Battistella, Bianchi, Cervato.

### **2012 – 9.04.2015**

*Presidente Piero Bresaola.*

Consiglieri: Begali, Carli, Costanzi, Faganello, Filippini Mara, Filippini Nicola, Frullani, Gariggio, Ianeselli, Nardi, Olivieri, Perazzani, Stammati, Zocca Carcereri.

Consiglieri di diritto: Marazzi Chiaffoni

Revisori: Battistella.

### **9.04.2015 – 29.05.2018**

*Presidente Davide Tamellini.*

Consiglieri: Bazzani, Carli, Castagna, Cavaliere, Faganello, Filippini N, Filippini M, Frullani, Nardi D., Nardi G., Perazzani E., Perazzani G., Stammati, Zavarise.

24.09.2015 – Dimissioni naturali Filippini e surroga con Caprini.

Consiglieri di diritto: Marazzi Chiaffoni, Bresaola Piero e Ianeselli Maria Grazia.

Revisori: Battistella.

### **2021 - 2023**

*Presidente Davide Tamellini.*

Consiglieri: Bragantini, Cappello, Castagna, Cavaliere, Cummins, Faganello, Ferrarese, Macchia, Perazzani E., Perazzani, Santucci (Segretario), G. Stammati (Vicepresidente), Talon (Tesoriere), Zavarise.

Revisori: Antonini.

### **29.05.2018 - 2021**

*Presidente Davide Tamellini.*

Consiglieri: Bazzani, Bragantini, Bresaola, Carli, Cavaliere, Faganello, Frullani, Morelato, Nardi D., Nardi G., Perazzani E., Perazzani G., Stammati, Zavarise.

17.09.2020 – Dimissioni di Morelato e surroga con Castagna.

Consiglieri di diritto: Marazzi Chiaffoni e Ianeselli Maria Grazia.

Revisori: Talon.



---

## Alcuni progetti significativi

L'associazione opera per l'inclusione sociale e per la diffusione di una cultura della disabilità attraverso il finanziamento di attività e progetti specifici a favore delle persone con disabilità neuromuscolari e delle loro famiglie.

Per fare questo non solo conta sulla generosità dei cittadini e delle aziende ma partecipa a bandi e presenta proposte per il finanziamento di progetti con fondi messi a disposizione da fondazioni, associazioni ed enti pubblici.

In questo modo riesce a offrire un supporto alle attività e riesce a sviluppare nuove iniziative fornendo così una risposta ai bisogni dei soci e pazienti che si avvicinano all'associazione.

Nell'attuazione dei progetti vengono coinvolti le proprie competenze (professionisti, volontari) e collaborando con altri partner per rispondere in maniera puntuale alle esigenze delle persone con patologia neuromuscolare.

### **CONDIVIDERE È VIVERE – 2016** **01.01.2016 al 31.12.2016**

Ente finanziatore: **AULLS 09 Scaligera**  
€ 13.500,00

*Il progetto si è posto la finalità principale di migliorare la qualità della vita della*

*persona disabile attraverso percorsi di produzione di opportunità centrati sulle modalità dell'auto mutuo aiuto.*

Grazie all'azione dei volontari specificamente preparati, attraverso un periodo iniziale di affiancamento a chi già opera, è stato possibile

permettere alle persone con disabilità momenti strutturati di attività culturali, ricreativi, formativi della persona. L'organizzazione di tali attività ha consentito anche di creare legami forti con il mondo esterno, rinsaldati nel tempo, e ha consentito alla persona disabile di avere un'ulteriore dimensione evolutiva entro cui formare la sua personalità e integrarsi nel contesto sociale. Sono state attività promosse dalle persone con disabilità ma integrate nel contesto sociale.

Come conseguenza vi è stato anche il miglioramento della qualità della vita della famiglia della persona con disabilità: infatti, oltre alla soddisfazione legata alla partecipazione del familiare ad attività tipiche dei coetanei "normalmente attivi", ci sono stati momenti di "scarico", svago, relax e socializzazione normalmente molto positivi.

Una particolare attenzione è stata data al gruppo donne. Il miglioramento della qualità della vita sta tutto nel protagonismo femminile, nel

partecipare attivamente alle attività di gruppo, incidendo nelle scelte dello stesso.

Operatori e volontari hanno accompagnato il processo di crescita umana, culturale verso una maggior capacità di autonomia delle donne stesse.

## **VOGLIA DI AUTONOMIA. CRESCERE CON L'INFORMATICA!**

**01.10.2018 al 30.09.2019**

Ente finanziatore:

**Fondazione Just di Verona**

€ 6.770,00

*Il progetto ha coinvolto le persone con malattia neuromuscolare in età scolare e adulta per promuovere in loro la conoscenza degli ausili informatici adatti a chi ha una disabilità motoria e l'utilizzo di strumenti informatici e multimediali per favorire il loro processo educativo e del tempo libero.*

### **Obiettivi generali del progetto:**

- Educativo per la fascia d'età

6-18 e ricreativo per gli adulti.

### **Obiettivi specifici del progetto:**

- Creare una postazione informatica attrezzata con ausili: spazio di condivisione in cui sperimentare gli strumenti.
- Offrire un percorso di apprendimento dei principali strumenti multimediali e fornire supporto e assistenza nell'uso.
- Aumentare le competenze per comunicare e svolgere attività quotidiane.

### **Obiettivi secondari del progetto:**

- Prevenire/ridurre la solitudine e promuovere l'integrazione e la condivisione.
- Creare una rete tra gli utenti e l'associazione.
- Aumentare la fiducia in se stessi, favorire lo sviluppo di competenze relazionali e sociali e fornire strumenti per coltivare le passioni.
- Supportare le famiglie e i caregivers.

## **TRASPORTI ACCOMPAGNATI 2019-2020**

**01.01.2019 al 31.12.2020**

Ente finanziatore:

**AULLS 09 Scaligera**

€ 11.000,00

*Nell'ambito dell'integrazione sociale l'associazione è costantemente impegnata nella pianificazione ed attuazione delle misure necessarie atte ad aumentare sia il grado di autonomia personale, sia la partecipazione sociale delle persone disabili onde consentire loro l'esercizio dei propri diritti e poter vivere esperienze di integrazione sociale.*

Con il fine di accompagnare le persone con disabilità ad accedere a servizi e vivere una vita sociale piena l'associazione ha una dotazione di 7 automezzi che utilizza per i trasporti giornalieri dei soci non autonomi.

### **Obiettivi specifici del progetto:**

- Favorire i processi d'integrazione sociale della persona con disabilità in contesti "normali"

attraverso il trasporto delle persone per accedere ad attività ricreative, culturali, di partecipazione alla vita associativa e di comunità in collaborazione con istituzioni e gruppi esterni;

- dare sollievo temporaneo alle famiglie nel loro ruolo di cura e favorire l'accesso ai servizi di coloro che non dispongono con continuità di automezzi attrezzati;

- offrire opportunità alla persona con disabilità costruire progetti, fare programmi e di gestire l'organizzazione di attività/eventi quale forma di apprendimento di forme di autonomia, coinvolgendo i volontari nei loro trasporti.

## **RACCONTIAMOCI ATTRAVERSO IL WEB**

Ente finanziatore:

**SIA**

€ 10.000,00

*Il progetto ha permesso all'associazione, presso la sede, di creare una postazione video per registrare e/o trasmettere via streaming:*

- per registrare o trasmettere via streaming incontri, convegni dell'associazione e favorire la partecipazione di tutti anche di coloro che hanno difficoltà ad uscire stabilmente o anche solo temporaneamente;

- per fare consulenze di sostegno psicologico o informative via web per coloro che non riescono a venire presso la sede sociale;

- per favorire la socializzazione in videoconferenza, soprattutto dei giovani che hanno maggiore dimestichezza con le nuove tecnologie.



## **SOSTEGNO E PARTECIPAZIONE A DISTANZA, AIUTO PSICOLOGICO, DURANTE E DOPO LA PANDEMIA COVID-19, RIVOLTO ALLE PERSONE CON DISABILITÀ E NON AUTOSUFFICIENTI**

Ente finanziatore:

**REGIONE VENETO con risorse statali del Ministero del lavoro e delle Politiche sociali**  
€ 31.358,00

**Durata: 01.01.2021 – 31.12.2021**

*Il progetto vuole essere di aiuto alle persone con disabilità (affetti da grave malattie neuromuscolari) ed è anche proposto a tutti coloro che si vogliono impegnare per eliminare le barriere culturali e architettoniche, al fine di instaurare una relazione costruttiva, solidale, inclusiva nella società di oggi.*

### **Obiettivo:**

L'idea del progetto parte da una constatazione: durante l'emergenza Covid-19, le attività e i servizi

sociosanitari, dedicati alle persone affette da patologie neuromuscolari, con disabilità e non autosufficienti, sono stati interrotti e solo alcuni di essi sono stati ripristinati al termine dell'emergenza.

L'obiettivo principale è di garantire, in ogni situazione che si viene a creare, in emergenza e non, una presenza, un sostegno, un ascolto, una comunicazione aperta, anche se a distanza, per rispondere ai bisogni di mamme preoccupate per la salute dei loro figli, di persone con grave disabilità costrette a casa con poche possibilità di socializzazione e che si sono ritrovate ad affrontare la solitudine e dover gestire nuove emozioni e nuovi vissuti di incertezza, ansia e stress.

Per far fronte alle nuove ed inaspettate situazioni, abbiamo pensato ad una riorganizzazione dei nostri servizi, integrandoli con quelli più tecnologici della comunicazione via internet, per poter comunicare ed interagire a distanza.



## Raccolta fotografica







*Foto storiche,  
Festa dell'Amicizia,  
convention, eventi  
ed uscite varie*









*Raccolta Fondi  
per Telethon*





*Studenti dell'Istituto Aleardo Aleardi: volontari per un giorno*

*I volontari e la  
Raccolta Fondi*





*Alcuni ricordi:  
musica e  
incontri vari*







*Riconoscimenti e premiazioni*





*Gruppo Donne a Bardolino e Al Frassinò*





*Arte terapia*







*Elezioni Consiglio Direttivo - Assemblea Soci*





*Verona Premio S. Rocco 2002 - Roma a Montecitorio*





*Expo di Milano*



*Allo Stadio Bentegodi - Tour sul battello al Lago di Garda*





*Festeggiamenti - Uscite in montagna*





*Festa di Natale*





*Festa di Primavera*





*Uscite di gruppo: Parco Sigurtà, Ponte tibetano al Parco Paneveggio*







*Gite in città e al mare: Bologna e Versilia*





*Crociera con tappa a Bari - Gita a Londra*





*Hard Rock Cafe di Berlino - Gita a Bruxelles*





*Uscita ad Orvieto*



*Gruppo Giovani in Piazza Erbe*



*Centro Incontro  
Uildm di Cerea*



*Attività  
laboratoriali  
di mosaico  
con il Sindaco  
Marconcini*



*Attività artistiche:  
pasta di vetro e mosaico*







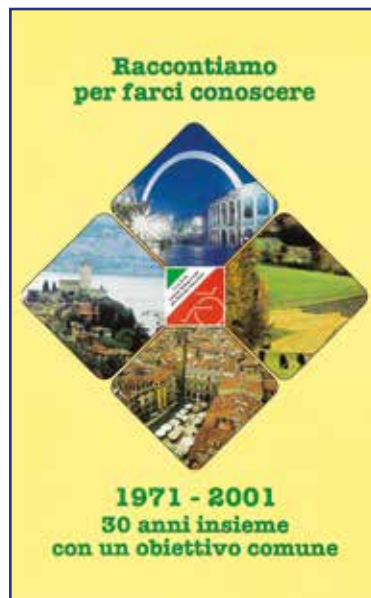


*Attività di informatica, di pittura e ludiche*





*Libro del Quarantesimo*



*Libro del Trentesimo*



*Logo del Cinquantesimo*





### **Uildm Verona ODV**

Via Berardi n. 51 • 37139 Verona (VR)

Tel.: 045 8101650 • Web: [www.uildmverona.org](http://www.uildmverona.org) • Fb: Uildm Verona

Mail: [uildmverona.areasociale@gmail.com](mailto:uildmverona.areasociale@gmail.com) • Pec: [uildmverona@pec.csv.verona.it](mailto:uildmverona@pec.csv.verona.it)