



**XLII MANIFESTAZIONI NAZIONALI**

**26-28 maggio**  
**Milano, Hotel Quark**

*Programma*

**Giovedì 26 maggio**

**Mattina**

Arrivo dei Delegati

**Pomeriggio**

Ore 15.30 - Sala Quasar

*Trucco e parrucco. Estetica e cura di sé*, a cura del **Gruppo Donne UILDM**

Ospite: **Diego Dalla Palma**

Ore 15.30 - Sala Pegaso

*Servizio Civile UILDM: stato dell'arte e prospettive*, a cura dell'**Ufficio Servizio Civile** Direzione Nazionale UILDM

Ore 16 e ore 18 - Sala Mizar

Proiezione del film ***Uneasy Riders***

**Sera**

Ore 21.15 - Sala Quasar

Incontro con **Jean-Pierre Sinapi** (regista) e **Nadia Kaci** (attrice) del film *Uneasy Riders*.

A cura di **Stefano Andreoli**, Redazione di DM.

Ore 21.15 Sala D

*I Comitati Regionali UILDM: una struttura da rivalutare?*, **Lina Chiaffoni**, presidente del Comitato Regionale Veneto UILDM, incontra i Comitati Regionali

**Venerdì 27 maggio**

**Mattina**

Ore 9.30 - Sala Quasar

*La Commissione Medico-Scientifica UILDM incontra i Delegati*

Relazioni:

- **Andrea Vianello** (*pneumologo, presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM*) - Relazione del presidente della Commissione - Aggiornamenti su database italiano di pazienti Duchenne - Aggiornamenti in ambito respiratorio

- **Massimo Gennarelli** (genetista, vicepresidente Commissione Medico-Scientifica UILDM) - Aggiornamenti in ambito di terapia genica nelle malattie neuromuscolari

- **Angela Berardinelli** (neuropsichiatra infantile), **Tiziana Mongini** (neurologa) e **Antonella Pini** (neuropsichiatra infantile, segretario della Commissione Medico-Scientifica UILDM) - Aggiornamenti in ambito di terapie farmacologiche nelle malattie neuromuscolari

- **Gabriele Siciliano** (neurologo) - Uso degli integratori nelle malattie neuromuscolari

- **Carlo Ventura** (cardiologo) - Terapia farmacologica e cellulare dello scompenso cardiaco nelle malattie neuromuscolari

Ospiti:

- **Simona Orcesi** (neuropsichiatra infantile, Pavia) - presentazione del progetto approvato nell'ambito del bando "Telethon-UILDM" per la ricerca clinica: *// Questionario SOLE - un nuovo strumento per misurare la qualità della vita nei bambini e ragazzi affetti da malattie neuromuscolari*

- **Grazia D'Angelo** (neurologa, Bosisio Parini) - presentazione del progetto approvato nell'ambito del bando "Telethon-UILDM" per la ricerca clinica: *Problemi di linguaggio e lettura nella distrofia di Duchenne: evoluzione neuropsicologica*



Ore 9.30 - Sala Pegaso

*Aggiornamento legislativo*, a cura di **Carlo Giacobini** e **Simonetta Amadelli**, Centro per la Documentazione Legislativa UILDM

A seguire: *Aggiornamento sulla Vita Indipendente delle persone con disabilità*, a cura di **Elisabetta Gasparini**. Ospiti: Viaggi del Ventaglio, Sportello Vacanze AIAS Milano e La Casa della Fontana-Alloggi Solidali

Ore 10 - Sala D

Assemblea *Gruppo Giovani* UILDM  
*Progettiamo insieme*, a cura di **Emilia Martinelli** ed **Enrico Sperandio**

### **Pomeriggio**

Ore 15.30 - sala Pegaso

*Trattamento del dolore acuto e cronico - Implicazioni nelle malattie neuromuscolari*, a cura della **Commissione Medico-Scientifica UILDM**

Coordina: **Tiziana Mongini** (neurologa)

#### Interventi:

- **Tiziana Mongini** (neurologa) - Introduzione generale - Trattamenti farmacologici del dolore negli adulti
- **Gabriele Siciliano** (neurologo) - Scale di valutazione del dolore cronico
- **Angela Berardinelli** e **Antonella Pini** (neuropsichiatre infantili) - Trattamenti farmacologici nell'età evolutiva
- **Manuela Lodesani** (fisiatra) - Trattamento fisico sui diversi aspetti del dolore muscolo-scheletrico

Ore 15.30 - Sala Quasar

*Sport e disabilità: le prospettive - Il caso del wheelchair hockey*

Coordina:

- **Candido Cannavò**, scrittore e giornalista, già direttore della "Gazzetta dello Sport"

Partecipano:

- **Paolo Conte**, presidente Comitato Regionale Lombardo del **CIP** (Comitato Italiano Paralimpico)

- **Riccardo Rutigliano**, vicepresidente della **FIWH** (Federazione Italiana Wheelchair Hockey)

- **Michele Marchetti**, coordinatore Formazione CSI (Centro Sportivo Italiano), sul progetto *Oltre la siepe*

- **Pietro D'Aiuto**, presidente Commissione Nazionale Wheelchair Hockey del CSI (Centro Sportivo Italiano).

Ore 15.30 - Sala D

Assemblea **Gruppo Giovani** UILDM

Prosecuzione.

*Costruiamo un giornale: un'edizione straordinaria del "Quadrifoglio"*, a cura di **Manuel Tartaglia**, della redazione di "FinestrAperta"

Ore 15.30 - Sala Mizar

*Telethon incontra i Delegati*

Coordina:

- **Rosanna Binaghi**

Partecipano:

- **Elisa Michetti** (Comitato Telethon), sul tema *Raccolta fondi UILDM*

- **Francesco Miotto** (Laboratorio Tecnothon), sul tema *Il lavoro di Tecnothon*

- **Niccolò Contucci** (direttore organizzativo Comitato Telethon), sul tema *Coordinatori Provinciali per la raccolta fondi*

Ore 18.30 - Sala Mizar

*Relazione del presidente nazionale UILDM* **Alberto Fontana**

### **Sera**

Ore 21.15 - Sala Aquarius

Concerto del gruppo musicale dei **Ladri di Carrozze**

### **Sabato 28 maggio**

Ore 9

*Assemblea Nazionale UILDM*, con elezione del Collegio Nazionale Revisori dei Conti



*L'incontro con i Delegati della Commissione Medico-Scientifica UILDM (venerdì 27, ore 9.30) e il concerto dei Ladri di Carrozze (venerdì 27, ore 21.15) saranno aperti anche al pubblico esterno.*

Durante le Manifestazioni, sempre all'interno dell'Hotel Quark che le ospiterà, verrà allestita la mostra fotografica **Fiorin fiorello**, composta di trenta pannelli plastificati di 50x60 centimetri. Il coordinamento della mostra stessa sarà curato dalla UILDM di Bergamo e da quella di Torino.

**PRIMA GIORNATA  
NAZIONALE UILDM  
Una grande iniziativa**

Vale la pena prendere alcune frasi pronunciate da Laura, Valeria e Alessandra - tre volontarie della **UILDM di Padova** - per parlare della **prima Giornata Nazionale UILDM** denominata **Dispiega le mie ali, contro ogni barriera**, che nella seconda metà di aprile ha impegnato tante persone dentro e a fianco della nostra Associazione.

«Nonostante l'imprevisto della pioggia, tutto si è svolto nel migliore dei modi. È stata *una grande iniziativa nazionale*, un'occasione davvero importante sia per la raccolta dei fondi da destinare alla creazione del nuovo **Centro Clinico di Milano**, sia per aver promosso informazione e sensibilizzazione della popolazione».

Proprio in queste parole stanno i significati fondamentali di un evento che ha consumato la sua "prima volta" tra la pioggia e l'entusiasmo, tra tanto interesse dimostrato dai cittadini e i numerosi programmi televisivi e articoli di giornale che hanno parlato della farfallina **Serena**,

distribuita in 100.000 esemplari su oltre 200 piazze italiane.

Noi stessi - prima di stilare un bilancio plausibile della manifestazione - abbiamo preferito attendere qualche giorno, sia perché in molte città **Serena** è stata riproposta anche nei weekend successivi, contando su un tempo più favorevole, sia perché volevamo raccogliere testimonianze dirette dalle **56 Sezioni UILDM** che hanno aderito alla Giornata Nazionale, affiancate qua e là anche dall'**AVIS** (Associazione Italiana Volontari del Sangue) e in alcune piazze dal **CSI** (Centro Sportivo Italiano).

Ma ricordiamole, queste 56 Sezioni, lo meritano tutte, per il grande impegno e la dedizione dimostrati per l'occasione:

Albenga, Ancona, Arezzo, Bareggio, Bari, Bergamo, Bologna, Bolzano, Brescia, Caserta, Castellammare di Stabia, Catania, Chiaravalle Centrale, Chioggia, Chivasso, Cittanova, Como, Genova, Larino, Legnano, Livorno, Lucca, Mantova, Martina Franca, Messina, Milano, Modena, Monza, Napoli, Omegna, Padova, Palermo, Pesaro Urbino, Pescara, Pietrasanta, Pisa, Pordenone, Ravenna, Reggio Emilia, Rimini, Roma, Rovigo, Salsomaggiore, Sarno, Saviano, Scandicci, Sesto Fiorentino, Siderno, Teramo, Torino, Trento, Treviso, Varese, Venezia, Verona e Vicenza.

Tutte si sono distinte, a seconda delle proprie possibilità, con le postazioni sulle piazze e anche con altre specifiche iniziative diffuse in tutto il territorio nazionale.

Da **Bergamo** a **Martina Franca**, da **Bologna** a **Pordenone**, da **Como** a **Napoli**, da **Bareggio** ad **Ancona**, da **Omegna** a **Milano**, da **Palermo** a **Mantova**, per citare solo le sedi più "vivaci", è stato tutto un



pullulare di iniziative che hanno portato al successo sperato in ogni parte del Paese.

Particolarmente importante, poi, il dato riguardante Sezioni "giovani" come quelle di **Catania** e di **Sarno**, o recentemente "rifondate", come quella di **Vicenza**, che hanno saputo cogliere perfettamente l'occasione di farsi conoscere dai cittadini, organizzando ad esempio una serie di incontri nelle scuole, come è stato fatto a Sarno.

Un ringraziamento va naturalmente a tutti i partner e gli sponsor, ovvero, oltre a quelli già citati, anche a **Telethon**, **Auchan**, **IGP Decaux**, la **Società Italiana della Famiglia**, **Energizer**, il **Museo di Storia Naturale dell'Università di Pavia** e i **Ladri di Carrozze** e **Oasi TV**.

Il lavoro per la **seconda Giornata Nazionale, nel 2006**, è praticamente già incominciato, cercando di mettere a frutto tutte le esperienze vissute in questa occasione, "correggendo il tiro" dove necessario, riproponendo invece ciò che ha funzionato bene.

STEFANO BORGATO  
UFFICIO STAMPA UILDM

### WHEELCHAIR HOCKEY

#### SECONDO TORNEO DELL'AMICIZIA

Si svolgerà il **21** e il **22 maggio** la seconda edizione del **Torneo dell'Amicizia** di wheelchair hockey, a Marotta di Mondolfo (Pesaro Urbino), organizzato dalla squadra dei **Dolphins Ancona**.

Alla manifestazione - oltre al team ospitante - parteciperanno anche la Nazionale Italiana e le prestigiose formazioni dei **Blue Devils Napoli** e del **Dream Team Milano**, vincitrici del Campionato Italiano nelle ultime due stagioni.

Alle 10.30 del 21 maggio, la squadra partenopea e quella meneghina si

affronteranno tra di loro, nella prima semifinale, e successivamente, nel pomeriggio, si disputerà la partita tra la Nazionale Italiana e i **Dolphins Ancona**. Seguiranno gli incontri per la definizione dei posti in graduatoria.

Da segnalare che l'organizzazione sosterrà i costi di vitto e alloggio per un nutrito numero di atleti (con i loro accompagnatori), per promuovere in modo ancor più efficace questa bella iniziativa.

Per informazioni: UILDM Ancona  
tel. 071 9173438; frullini@tin.it

### NEWS MEDICHE

#### CONFERENZA DUCHENNE PARENT PROJECT

Il **Duchenne Parent Project Italia** e l'**Associazione Genitori contro la Distrofia Muscolare di Duchenne** organizzano la quarta *Conferenza Internazionale sulla Distrofia Muscolare di Duchenne* che si terrà **dal 10 al 12 giugno** a **Roma** (Grand Hotel Carpegna Palace).

All'incontro sono stati invitati i ricercatori, i medici, i fisioterapisti che affiancano il Parent Project, oltre ai volontari e agli associati della stessa Associazione.

Parteciperanno inoltre rappresentanti sia delle Istituzioni Pubbliche che dei media locali e nazionali.

Per quanto riguarda in particolare i fisioterapisti è previsto un seminario di formazione su: *Stretching - In-Exsufflator - Trasferimento - Drenaggio posturale Respirazione*.

Per informazioni: Silvia Starita (Segreteria Nazionale Parent Project Onlus), tel. 06 66182811; fax 06 66182320; cell. 338 6430899



## SEZIONI UILDM

### CONCERTO PER TINA

**Sabato 14 maggio** alle **16.30**, nel settecentesco teatro in legno e stucchi di Villa Aldrovandi-Mazzacorati a **Bologna** (Via Toscana, 17-19), la pianista **Daniela Landuzzi** si esibirà in un concerto con le musiche di **Fryderyk Chopin**.

L'ingresso sarà a offerta libera e il ricavato verrà devoluto a favore della UILDM di Bologna

*Programma del concerto:*

- Ballata n. 4 in fa minore op. 52
- Notturmo in do diesis minore, op. postuma
- Scherzo n. 3 in do diesis minore, op. 39
- Berceuse* in re bemolle maggiore op. 57
- Sonata in si bemolle minore op. 35 nei tempi: Grave-Doppio movimento / Scherzo / Marcia funebre-Lento / Finale-Presto

Per informazioni: UILDM Bologna  
tel. 051 266013; uildmbo@libero.it  
www.uildmbo.org

### ELISABETTA GASPARINI A PADOVA

**Elisabetta Gasparini**, della UILDM di Venezia, referente del Comitato Regionale del Veneto per la "Vita Indipendente", terrà un incontro presso la UILDM di Padova **martedì 17 maggio** (ore 16), sul tema *Modalità attuative di Vita Indipendente e legge 162/ 98*.

Per informazioni:  
UILDM Padova, tel. 049 624885

### CHI SOGNA NON PIGLIA PESCI

Si è tenuto il 3 maggio al teatro del Lido di Ostia lo spettacolo teatrale integrato *Chi sogna non piglia pesci. Sogni alla riscossa!*, messo in scena dall'associazione teatrale romana **Fuori Con-Testo** e dalla **UILDM Laziale**.

Dopo il successo riscosso per l'occasione, lo spettacolo tornerà in scena il **20 maggio** a Mondragone (Caserta), all'interno della Rassegna Nazionale di

Opere Teatrali ed Esperienze Artistiche contro l'Esclusione e l'Emarginazione Sociale, giunta quest'anno alla sua sesta edizione.

**Fuori Con-Testo**, come dichiara la regista **Emilia Martinelli**, «è un gruppo molto affiatato, dove le persone, disabili e non, collaborano con l'intento di realizzare spettacoli che trasmettano messaggi di valore, attraverso emozioni intense nel gesto come nella parola».

Il tema centrale di questa ormai nota rappresentazione è il *sogno*: sulle tavole del palcoscenico salgono venti attori, disabili e non, a interpretare i sogni più intimi, tra loro legati da uno stesso filo conduttore, vale a dire la ricerca dell'autonomia.

Il teatro dei Fuori Con-Testo è un'occasione «per ripensare e rivedere l'idea di normalità, svelando una grande varietà di espressioni artistiche individuali e di gruppo. Non nasconde difficoltà ed opposizioni, semplicemente le trasforma in materia di espressione artistica».

### LAUREA IN STORIA PER DANIEL GRANGER

E tanti complimenti a **Daniel Granger**, segretario della UILDM di Firenze, che il 26 aprile si è laureato in storia contemporanea presso l'Università del capoluogo toscano.

Daniel ha discusso una tesi dal titolo *La fortuna di Rosa Luxemburg nella storiografia italiana* (relatore Gabriele Turi), ottenendo il massimo dei voti con lode. L'importante obiettivo è stato raggiunto da Daniel dopo lunghe ricerche bibliografiche e una laboriosa composizione.

Il neolaureato è stato festeggiato presso la sede della Sezione UILDM da tutti i membri del Consiglio Direttivo, amici, parenti ed ex obiettori.

Un ottimo buffet e del buon vino hanno fatto da cornice alla festa, che si è conclusa in tarda serata.



Durante la festa era a disposizione un album dove ogni partecipante poteva appuntare pensieri, congratulazioni e testimonianze di amicizia.

Vogliamo qui ricordare la giornata, menzionando due belle frasi scritte dagli amici di Daniel: "Per crescere nella vita, occorre credere nei propri sogni" e "Quale migliore occasione di questa per dirti che il mio servizio civile da te è stata una delle cose migliori di questi ultimi anni [...], è la dichiarata consapevolezza di aver tratto dalla tua compagnia maggiore serenità di vita e curiosità per le cose".

### APPUNTAMENTI

#### **BARRIERE DELLA MENTE-BARRIERE DEL CORPO**

È il titolo del convegno che si terrà nell'aula 110 dell'Università Cattolica di **Milano** mercoledì **18 maggio** (9-13.30).

L'appuntamento, patrocinato dal Ministero della Salute, è stato organizzato dall'Istituto Nazionale Neurologico Besta (Gruppo Ricerca Salute Pubblica, Disabilità, ICF-Direzione Scientifica) assieme all'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano (Centro di Bioetica).

Per informazioni e per confermare la propria partecipazione: tel. 02 72342922; oppure tel. 02 72343617; fax 02 72342207; centro.bioetica-mi@unicatt.it

### LIBRI E FILM

#### **DAVID A UN SILENZIO PARTICOLARE**

Vince il David di Donatello per il miglior documentario italiano di lungometraggio, *Un silenzio particolare*, l'opera di **Stefano Rulli**, considerato oggi uno tra i maggiori sceneggiatori italiani.

Salendo sul palco per ritirare il premio, Rulli ha chiamato con sé anche il figlio **Matteo**, definendolo il vero artefice della vittoria. Sul figlio adolescente, infatti, e sul suo disagio psichico, è incentrato il film, resoconto onesto e di profonda dignità della vita relazionale di Matteo e degli

altri ragazzi che affollano La Città del Sole, un casale per le vacanze di persone con disabilità psichica e per le loro famiglie, voluto proprio dai genitori di Matteo, Stefano Rulli e la scrittrice **Clara Sereni**.

La pellicola è prodotta dalla Sacher Film e di essa avevamo già parlato in occasione dell'uscita nelle sale e della presentazione alla Mostra Internazionale del Cinema di Venezia, nel settembre del 2004.

Oggi è acquistabile anche in DVD.

### VARIE

#### **KART 4 FUN - 12 ORE NOTTURNA**

È il nome della maratona di solidarietà per la UILDM, organizzata nel circuito internazionale di Pomposa, in provincia di Ferrara, il **28** e il **29 maggio** prossimi.

Si tratta di una gara su **kart** di **12 ore** (a partire dalla mezzanotte del 28 maggio), alla quale potranno partecipare fino a quaranta squadre e che sarà aperta a tutti, anche ai principianti e ai non tesserati della **FIK** (Federazione Italiana Kart), ai quali, per l'occasione, quest'ultima concederà il permesso temporaneo di guida.

La **K4F srl** metterà a disposizione i kart e l'assistenza necessaria allo svolgimento della manifestazione.

Le iscrizioni sono già state aperte dal 15 marzo e all'iniziativa hanno già aderito i team del **Gruppo Fratelli Beretta**, principale sponsor dell'evento, oltre agli equipaggi aziendali della **Wuber, B&Co.**, **Circuito Kart Carasco**, **Chimera Karting**, **Mokart**.

La gara sarà conclusa con una grande festa alla presenza di personaggi dello spettacolo, della cultura e dello sport.

Per informazioni: Federico Renon  
**347 543770, [www.kart4fun.it](http://www.kart4fun.it)**

Numero chiuso in redazione il 12.5.2005.  
Per informazioni: tel. 049 8025248  
email: [news@uildm.it](mailto:news@uildm.it)