

Uildm Verona



Periodico trimestrale • MARZO 2021 • numero 1 • anno XX°

Intervista al prof. Domenico De Grandis

Mara Sandrini fisioterapista racconta la vaccinazione

Progetto Regione Veneto - Intervista a Eros Cavaliere

Presentazione associazione Gr.I.D.A. (Gruppo Isolano Diversamente Abili) APS

Bar virtuale Uildm

• Editoriale	2
• Intervista al prof. Domenico De Grandis	3
• Intervista a Bruno Denti fisioterapista	4
• Intervista alla dott.ssa Gajofatto medico fisiatra	5
• Mara Sandrini fisioterapista racconta la vaccinazione	6
• Relazione attività 2020 del Centro Riabilitativo	7
• Progetto Regione Veneto: «Sostegno e partecipazione a distanza, aiuto psicologico, durante e dopo la pandemia Covid-19, rivolto alle persone con disabilità e non autosufficienti». Intervista a Eros Cavaliere	8-9
• Presentazione dell'associazione Gr.I.D.A. (Gruppo Isolano Diversamente Abili) APS	10-11
• Telethon 2020	12
• Esperienza di volontariato	12
• La passione per la bicicletta	13-14
• Bar virtuale Uildm	14-15



Cinquant'anni di amorevole assistenza e vicinanza a chi è colpito da malattie neuromuscolari, di condivisione, di sostegno, di amicizia, di momenti di svago tra gite e musica, di centro riabilitativo e convenzioni con le istituzioni pubbliche, di essere punto di riferimento per i malati di Sla, di iniziative a sostegno della ricerca, di analisi e confronti, di qualità di medici, fisioterapisti, logopedisti e di ogni figura vicina ai pazienti e di tanto volontariato: Uildm è questo e altro.

La ricorrenza in questo 2021 ancora sotto i colpi della pandemia merita comunque un ricordo, un momento di festa, anche di riflessione su quanto fatto e quanto, tanto, resta o, meglio, è necessario continuare a fare con lo spirito di sempre, quello che nasce dal cuore.

È in elaborazione un numero speciale di Noi Insieme per onorare il significativo anniversario, con il racconto della nostra storia e di tante testimonianze di chi ha vissuto una meravigliosa avventura, che tutti ha arricchito.

Erano previste, già in primavera, alcune iniziative per il Cinquantesimo, ma il persistere dell'emergenza sanitaria costringe a rinvii e ripensamenti. La volontà è realizzare, comunque, il programma.

Le date non possono essere certe, ma un punto centrale sarà un convegno di aggiornamento sulle malattie neuromuscolari, accompagnato da una cena sociale alla Gran Guardia, in sostituzione dell'annullata e tradizionale Festa di primavera. In quell'occasione, sarà presentato il libro sui cinquant'anni di servizio di Uildm. Si darà seguito all'iniziativa tendente a favorire l'acquisto di una bici attrezzata per i disabili e non mancherà, pandemia permettendo, il concerto (si spera, come sempre, al Teatro Romano).

Uildm continua la sua opera. Le esperienze vissute in cinquant'anni sono di sprone per andare avanti per favorire una sempre maggiore sensibilità nei confronti delle malattie neuromuscolari.

Questo numero di Noi Insieme testimonia una volta di più l'impegno ad ampio raggio dell'associazione e di Fondazione Speranza.

Ecco, la speranza ci sostenga sempre.



Numero 1 - anno XX°

Finito in redazione:

Marzo 2021

Direttore Responsabile:

Renzo Puliero

Direttore di Redazione:

Valentina Bazzani

Redazione:

Davide Tamellini

Giuseppe Fiorio

Rossella Avesani

sede: Via A. Berardi n. 51 - Verona

tel. 045 8101650 - fax 045 8101655

mail: uildmveronaonlus@gmail.com

sito web: www.uildmverona.org

Foto di copertina:

Foto di volontari autisti UILDM

Collaboratori di questo numero:

Gennaro Stamatì

Eros Cavaliere

Impaginazione, elaborazioni

grafiche:

Samar Design

NOI INSIEME

è un periodico edito da

UILDM Verona

Via A. Berardi 51 - Verona.

Intervista al prof. Domenico De Grandis

di Redazione

Domenico De Grandis è il nuovo direttore sanitario della Fondazione Speranza (Uildm Verona) ma in Uildm è ben conosciuto, sin “dagli anni 1973-1974 quando la signora Lina Chiaffoni aveva chiesto la



disponibilità in un neurologo per il Centro”.

“Ero appena laureato – ricorda il dottor De Grandis – e mi occupavo di muscoli, già da studente, come interno in fisiologia umana.

Cosa ha significato per lei entrare in Uildm?

“È stata una grande esperienza formativa come neurologo. Ho imparato tante cose. Seguendo i pazienti nel tempo, anche noi apprendiamo e impariamo”.

Sono trascorsi quasi cinquant’anni: ci sono stati progressi?

“Direi che sono stati fatti enormi passi avanti. Nei primi anni, avevamo difficoltà di diagnosi e il nostro intervento preventivo era limitato.

Negli anni, è aumentata l’esperienza, sono migliorati i metodi diagnostici che hanno reso più facile per noi intervenire. Sono comparse le prime terapie genetiche. Mentre prima si faceva prevenzione sui sintomi, adesso, invece, si è cominciato a comparare terapie mirate a correggere il difetto genetico. I farmaci sono in grado di intervenire a diversi livelli nella catena tra gene e proteina prodotta.”.

Ci sono terapie innovative?

“Una di queste è per l’atrofia muscolare spinale dei bambini, malattia che colpisce nei primi mesi di vita. Queste terapie hanno un costo molto elevato. La prima era invasiva perché bisognava fare punture lombari ripetutamente, mentre adesso ci sono farmaci più semplici da dare al bambino, con progressi notevoli.

In particolare, sarà necessario fare screening neonatali perché prima li curiamo, migliore è il risultato”.

In che modo?

“Le tecniche utilizzate per affrontare queste malattie neurologiche sono in parte analoghe alle tecniche sviluppate per fare i nuovi vaccini contro il Covid, che tutti noi abbiamo appreso in questi giorni.

Cosa contraddistingue Uildm?

“Uildm ha un suo modello di trattamento, anche a domicilio, che è quasi unico in Italia. Si fanno molti centri, tipo Nemo, dove, però, è il paziente che deve andare là e, quindi, non assicurano una terapia continuativa e un monitoraggio continuo della situazione respiratoria e altri aspetti della malattia. Il modello Uildm dovrebbe essere seguito in tutta Italia dove parlano tanto di terapie domiciliari, ma di fatto sono solo parole”.

L’intervento domiciliare impone un maggiore impegno?

“Sicuramente, ma è sostenuto da un modello organizzativo ben preciso e che implica anche una preparazione diversa degli operatori e, quindi, anche una loro specializzazione”.

Entrare nelle case dei pazienti cosa comporta?

“Che l’intervento dei fisioterapisti va al di là della semplice fisioterapia che deve essere comunque adeguata. Il terapeuta che va a domicilio, per esempio, non deve preoccuparsi solo della mobilitazione, della situazione respiratoria, ma anche di tutti gli ausili, dando consigli sulla loro distribuzione e utilizzo e sull’organizzazione della casa”. Diventa una figura fondamentale che interagisce con il paziente ed il caregiver.

È una professionalità che va preparata.

“È chiaro, il terapeuta debba avere una preparazione, acquisire esperienza dai più anziani, avere occhio clinico vedendo il paziente periodicamente. Dovendo occuparsi di situazioni anche gravi e complesse deve affrontare situazioni talvolta difficili. In questo, cerchiamo di aiutarli e formarli con dei corsi appositi mirati anche a casi concreti ed esperienze dei singoli”.

Intervista a Bruno Denti fisioterapista di Redazione

Coordinatore dei fisioterapisti e case manager per i pazienti di Sla, **Bruno Denti** ha “conosciuto Uildm a Torino, la mia città”.

Spiega: “Ero seguito da Bruna Maran, una persona alla quale devo molto, che mi ha fatto scoprire il mondo di Uildm dove ho fatto esperienza come volontario”. Sposato a Verona, l’approdo a Uildm era inevitabile, concretizzato “dopo un incontro con l’allora presidente Janeselli”.

Ed è cominciato un lavoro a tempo pieno.

Denti è impegnato nel “progetto Sla” per il quale “abbiamo modificato la presa in carico”. Ne ha anche parlato, recentemente, in occasione della “Giornata malattie neuromuscolari”, organizzata da *Fondazione Speranza con Uildm Verona e Aisla* (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica).

Uildm segue 54 pazienti di Sla. Denti ricorda che “la popolazione colpita da Sla è estremamente fragile perché, fin dal momento della diagnosi, inizia un percorso drammatico e, nelle fasi avanzate della patologia, presenta bisogni assistenziali indubbiamente complessi”. “Durante l’evoluzione della malattia – prosegue Denti -, vi è la necessità di un’assistenza personale sempre crescente e, perciò, è indispensabile una presa in carico globale del paziente, nell’immediato e per tutto il percorso della patologia, da parte di un’équipe sociosanitaria interdisciplinare che accompagni e guidi nella perdita graduale delle funzioni”.

Se la malattia resta inguaribile, “può essere curabile in una logica di “to care, not to cure”, volta a far emergere l’essere, l’umanità, i sentimenti, le emozioni, i pensieri, gli interessi, il ruolo della persona affetta nella vita familiare, professionale e sociale”.

Fondazione Speranza ha identificato, all’interno dell’équipe di lavoro, delle figure di riferimento atte a guidare la presa in carico del paziente. Così, dopo la richiesta di presa in carico, la segreteria organizza una prima visita (anche a domicilio se il paziente è impossibilitato a venire in sede) e gli incontri con assistente sociale, psicologa-case manager, medico da cui si elabora un piano riabilitativo, mentre medico e case manager

individuano gli operatori. Si procede con la presa in carico neurologica, le valutazioni ambientale, respiratoria semplice, neuropsico, logopedica e si organizza l’attività durante l’anno.

Bruno Denti ha il compito di organizzare il lavoro d’équipe. “Ovviamente – osserva – un conto è la teoria, un altro la pratica. Da parte di tutti deve esserci un approccio completo. Stiamo cercando di organizzare la parte centrale e poi il lavoro in periferia. Cerco di intercettare i problemi per intervenire sulla persona nel modo più corretto. Per la Sla, siamo il centro di riferimento con un’équipe strutturata composta da neurologo, psicologo, assistente sociale, fisioterapista. Siamo collegati a Pneumologia di Peschiera e all’ospedale di Negrar”.

Bruno Denti sottolinea un aspetto: “L’obiettivo è trasmettere vicinanza alle persone. È questo che ci deve muovere e che ci rende speciali. Sentirsi parte di un gruppo rende speciali.

Qui, in Uildm, c’è, deve esserci, senso di appartenenza, amare stare qui dentro.

Come lavoro, direi che siamo a buon punto, ma per migliorare dobbiamo creare sempre più questo senso di appartenenza in tutta la periferia. Al momento, abbiamo territori scoperti.

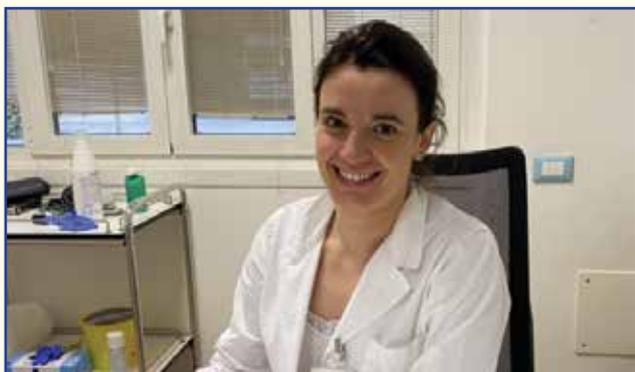
A volte, è difficile fare formazione e gestire la periferia è più difficile. Bisogna essere molto più multidisciplinari, creare una rete assistenziale dei pazienti, parlare tutti la stessa lingua: è l’unico modo per aiutare i pazienti”.

Donaci il tuo
5xmille

Contribuisci a sostenere le attività della
UILDM Verona
con la quota del 5 per mille!

Inserisci il codice fiscale:
80020340230

Intervista alla dott.ssa Francesca Gajofatto medico fisiatra di Renzo Puliero



“Lavoro con *Fondazione Speranza (Uildm Verona)* da cinque anni, da quando il precedente direttore sanitario dottor Bulighin, mi chiese la disponibilità, coinvolgendomi”.

La dottoressa **Francesca Gajofatto** è fisiatra, “persona che visita i pazienti e prepara il piano riabilitativo, con la durata di un anno e che comprende tutti gli obiettivi terapeutici e i trattamenti necessari ad aiutare i pazienti con gravi patologie”.

Come ha cominciato?

“Con le visite a domicilio da quei pazienti che non possono muoversi da casa. Poi, ho smesso durante la gravidanza (ha una bambina di tre anni) ed ho ripreso con le visite in ambulatorio, nella sede del Centro Riabilitativo.

Indubbiamente, le visite a domicilio sono più impegnative dal punto di vista psicologico, anche perché si entra a stretto contatto con le famiglie dove ci sono spesso situazioni difficili”.

Qual è il compito della fisiatra?

“Si comincia con la presa in carico del paziente, l’individuazione di problemi e necessità, la compilazione del progetto riabilitativo individuale che coinvolge tutte le altre figure professionali impegnate: fisioterapista, logopedista, neurologo, psicologo, psicomotricista.

Si lavora insieme. È fondamentale uno stretto contatto tra tutti, ci confrontiamo con telefonate e mail. Oltre a questo, si valuta se sia necessario coinvolgere altre figure, vedi medico cardiologo, ortopedico, pneumologo, neurologo...”.

La fisiatra indica gli ausili necessari?

“È un altro dei suoi ruoli la valutazione e la presenza di ausili, ad esempio le carrozzine.

È una parte fondamentale visto che parliamo di pazienti con gravi disabilità”.

In questi cinque anni, cosa è cambiato?

“La pandemia ha provocato cambiamenti soprattutto in pazienti con aumentati disagi dovuti alla sospensione di tutte le attività. Sono persone fragili che si sono trovati senza niente e con diversi problemi. Il lockdown ha messo tutti a dura prova, soprattutto chi è in difficoltà”.

Come è la risposta dei pazienti?

“C’è forte adesione sia da parte di chi viene qui al Centro a fare le terapie, sia di chi è seguito a domicilio.

Spesso c’è il problema contrario: i pazienti vorrebbero più terapie”.

Cosa le ha dato questa esperienza?

“Vale, in generale, la motivazione che mi ha portato ad esercitare la professione del medico cioè essere utili, dare una mano a persone che hanno veramente molto bisogno.

Ci si rende conto di quanto si aggrappino ad ogni possibile sostegno.

Qui in Uildm, l’ambiente è sempre piacevole, a partire dalla segreteria, fisioterapisti e via dicendo”.

Si può fare di più?

“Dal nostro punto di vista, si fa già molto.

Il problema è che Uildm è l’unica associazione nel territorio veronese ed aumenta sempre più il numero di patologie degenerative che ha in carico Uildm.

C’è quindi sempre una maggiore richiesta e, a volte non è possibile accoglierle tutte.

Il territorio purtroppo offre veramente poco per sostenere questi pazienti”.

Uildm è nata per operare su distrofie muscolari e Sla.

“Ma poi ha allargato l’attività seguendo altre patologie, vedi sclerosi multipla e neuropatie.

La riabilitazione è utile, oltre a seguire la disabilità e la sua evoluzione, anche perché il paziente possa vivere il meglio possibile, sentendosi supportato, assieme alla sua famiglia, anche dal punto di vista psicologico”.

Mara Sandrini fisioterapista racconta la vaccinazione

di Redazione

Sabato 27 Febbraio 2021, presso la **Fiera di Verona, Padiglione 10**, io e buona parte dei collaboratori/dipendenti della *Fondazione Speranza* siamo stati vaccinati contro il Coronavirus Sars-Cov-2, che da un anno a questa parte si è diffuso nel mondo portando con sé morte, sofferenza e crisi economico-sociale.

Dopo un'attesa di alcuni mesi, grazie all'impegno di persone all'interno dell'associazione, questo giorno è finalmente arrivato.

Il vaccino Moderna che ci è stato somministrato appartiene alla nuova classe di vaccini a mRNA che introducono nel nostro organismo l'informazione per produrre la proteina Spike del Virus in modo tale che questa

venga riconosciuta dal nostro sistema immunitario come estranea e vengano così prodotti anticorpi in grado di neutralizzarla... in soldoni: nel caso venissimo infettati dal virus i nostri anticorpi bloccherebbero la chiave di accesso del virus alle nostre cellule.

Wow, se ci penso mi vengono i brividi dall'emozione... quanti scienziati e loro collaboratori per tutto il 2020 si sono spesi in un lavoro immane e in meno di un anno sono riusciti a produrre questo vaccino che ci aiuterà ad uscire dalla pandemia.

Lo stato d'animo mentre entravo nel Padiglione della Fiera era un crescendo di emozioni e mano a mano che si avvicinava il momento il cuore mi batteva sempre più forte.

Devo ammettere che l'organizzazione mi ha alquanto stupita: una vera macchina da guerra!

Personale sanitario ma anche volontari della Protezione Civile collaboravano ricoprendo al meglio i propri ruoli.

Dopo l'ultimo check con il medico che ha registrato l'anamnesi, sono entrata in uno scomparto coperto da una tendina bianca dove mi aspettava un'infermiera un po' agé ma gentilissima, la quale mi ha dato le informazioni necessarie e mi ha pure lasciato scattare un selfie per immortalare lo storico avvenimento.



All'uscita abbiamo atteso quindici minuti e con alcune colleghe abbiamo scattato qualche foto ricordo, qui allegate.

Da quando sono venuta a conoscenza della possibilità di potermi vaccinare non ho esitato nemmeno un istante e sono

felice ed estremamente grata di aver avuto quest'occasione poiché credo nella Scienza e nella Conoscenza e mi sento in dovere nei confronti di tutti i medici, infermieri, operatori, pazienti e amici che hanno lottato e lottano ancora contro questo virus, dentro e fuori dagli ospedali.

Vi lascio con le parole del *Dalai Lama*:

“Non si può essere utili a se stessi senza esserlo agli altri.

Che lo vogliamo o no, ognuno di noi è legato a tutti gli altri, ed è impensabile riuscire a conseguire la felicità soltanto per se stessi.

Chi si preoccupa soltanto di se stesso è destinato alla sofferenza”.

Relazione attività 2020 del Centro Riabilitativo

di Lucio Garonzi

Bilancio sociale 2020.

Il Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali “Adozione delle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli Enti del Terzo Settore”, pubblicato nel 2019, indica l’obbligatorietà, agli enti del Terzo Settore, della pubblicazione del Bilancio Sociale a partire dal Bilancio Sociale 2020, da noi redatto nella primavera 2021.

Quanto qui in sintesi illustrato, è disponibile completo sul sito www.centroriabilitativo.org.

Fondazione Speranza ha prodotto il Bilancio Sociale quale strumento di informazione e trasparenza e per mettere a disposizione degli stakeholder (lavoratori, associati, pazienti, cittadini e pubbliche amministrazioni), informazioni circa le attività svolte e i risultati sociali conseguiti dall’ente.

I dati presentati sono raccolti nel GESPE (Gestionale Speranza).

Viene curato l’ascolto attraverso due diverse rilevazioni annuali, quest’anno condotte nei primi due mesi del 2021 con un questionario specifico per Pazienti e per Operatori e sono inseriti nel sistema di Accreditamento istituzionale.

L’edizione del Bilancio Sociale 2020 è stata ampliata rispetto al passato, alla luce della normativa vigente.

Fondazione Speranza gestisce il *Centro di Riabilitazione Ambulatoriale, struttura accreditata al Servizio Sanitario Nazionale* (struttura sanitaria classificata



“B/C4 – Centri e presidi di riabilitazione funzionale di disabili psichici, fisici e sensoriali – prevalenza parte ambulatoriale”) che eroga prestazioni sanitarie di riabilitazione intensiva ed 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.

Per i pazienti accolti vengono predisposti piani di intervento individuali che tengano conto della persona con disabilità nella sua globalità.

Il Centro si relaziona con il Coordinamento Veneto dei Centri Riabilitativi ex art. 26 per un rafforzamento dei rapporti con la Regione del Veneto al fine di poter ottimizzare la gestione organizzativa e finanziaria del servizio riabilitativo.



Il 2020 un anno caratterizzato dalla pandemia da Covid-19.

Nel 2020, per la pandemia da Covid-19, i servizi ne hanno risentito rispetto al 2019.

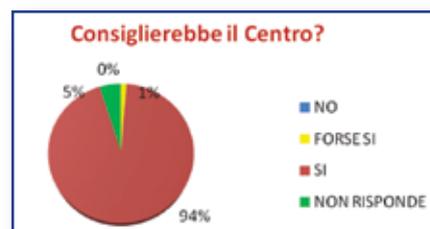
Già nel mese precedente al lockdown il numero di prestazioni è diminuito sensibilmente, vi è stato poi un periodo di sospensione dei servizi - come da decisione della Regione Veneto condivisa con il Comitato Scientifico - dal 13 marzo 2020 al 3 maggio 2020 e quindi vi è stata una lenta ripresa, dovuta principalmente al timore di contagi, da parte di pazienti che vivono la loro fragilità.

Il 2020 ha visto un numero di pazienti sostanzialmente pari a quelli dell’anno precedente (416) mentre le prestazioni complessive sono calate del 22,8%. Il 30,58% delle prestazioni sono ambulatoriali, il resto sono a domicilio. Per il 26,5% riguardano persone in VAM (ventilazione assistita meccanica) che, mediante apposite apparecchiature (ventilatori), vicaria la respirazione autonoma in persone in cui essa risulta alterata, compromessa o inibita.

Per il 90% sono prestazioni di fisiokinesiterapia e il 7% di logopedia.

Ascolto dei pazienti.

Analizzando le risposte dei pazienti, vi è una soddisfazione buona del servizio offerto tanto che quasi tutti consiglierebbero il Centro ad altri.



Gli aspetti maggiormente graditi sono la “professionalità” del personale, “l’attenzione al paziente” e la “qualità delle cure”.

Progetto Regione Veneto: «Sostegno e partecipazione a distanza, aiuto psicologico, durante e dopo la pandemia Covid-19, rivolto alle persone con disabilità e non autosufficienti».

Intervista a Eros Cavaliere di Renzo Puliero

Il **10 luglio 2020** è uscito il **Bando regionale DGR 910/2020** dal titolo: *Finanziamento di iniziative e progetti, con priorità risposta al Covid-19, a rilevanza regionale promossi da organizzazioni di volontariato e associazioni di promozione sociale.*

Uildm Verona è capofila del progetto, **da realizzare entro il 31 dicembre 2021**, accettato dalla Regione Veneto e finanziabile con le risorse del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali dal titolo: **«Sostegno e partecipazione a distanza, aiuto psicologico, durante e dopo la pandemia Covid-19, rivolto alle persone con disabilità e non autosufficienti».**



Eros Cavaliere (coordinatore del Centro incontro di Cerea), in particolare, si è adoperato per l'elaborazione del progetto.

Come è nata l'idea di parteciparvi?

“La pandemia Covid-19, ci ha costretti a vivere isolati,

chiusi nelle nostre case per alcuni mesi con tutti i servizi sanitari e sociali offerti dall'associazione e dal Centro riabilitativo sospesi e a dover gestire con i familiari nuove emozioni e nuovi vissuti di incertezza, ansia e stress.

Da qui è maturato il progetto, voluto e ideato dalle stesse persone affette da malattie neuromuscolari con grave disabilità.

Appena uscito il Bando regionale, con il presidente *Davide Tamellini* ed altri amici volontari abbiamo pensato che era una buona occasione, da non perdere, per poter finalizzare alcune idee progettuali già emerse in alcuni incontri del Consiglio Direttivo e che nel corso della pandemia covid-19 ci hanno trovati concordi a realizzare”.

Quali?

“Servizi aggiuntivi, ad esempio di sostegno psicologico e di incontri a distanza in videoconferenza integrate ad altre attività, con l'intento di dare voce e partecipazione ai nostri amici e pazienti diversamente abili, affetti da gravi malattie neuromuscolari, costretti a lunghi periodi di isolamento nella loro abitazione. E non meno importante, l'utilizzo dei canali della comunicazione social network per poter raggiungere tante più persone in modo da favorire una crescita culturale sui valori della diversità”.

Quale è stato e sarà il suo impegno?

“Ho dato la mia disponibilità, assieme ad altri volontari dell'associazione, alla progettazione e realizzazione del progetto, alla compilazione degli allegati da inviare all'Area dei Servizi Sociali della Regione Veneto.

Non è stato facile visto i tempi stretti, ci abbiamo creduto, ci siamo impegnati per progettare e compilare nei dettagli gli allegati richiesti dalla Regione Veneto e così abbiamo inviato per PEC il nostro progetto”.

Quali sono i destinatari?

“Il progetto è rivolto alle persone diversamente abili, in particolare della nostra associazione, affetti da gravi 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”.

Quali gli obiettivi?

“Il principale è 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. Favorire, inoltre, la partecipazione attiva delle persone diversamente abili che saranno i protagonisti.

Il progetto è voluto ed è ideato da loro stessi ed è rivolto a tutti, per valorizzare la diversità. È necessario sviluppare la cultura del volontariato: per realizzare questo progetto sarà necessario l'aiuto di tanti volontari senza i quali non avremmo la possibilità di avere questi momenti di relazione tra di noi, per confrontarci e, quando sarà possibile, partecipare fisicamente alle attività”.

Cosa prevede il progetto?

“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 e interagire a distanza. Per poter raggiungere gli obiettivi, la sala incontri, già dotata di impianto audio e di proiettore, verrà allestita anche per fare conferenze e videoconferenze in diretta e registrazioni da mandare in onda successivamente e on demand. Il nuovo impianto prevede una postazione IT, corredata da video, telecamera, luci per poter fare interviste presentazioni registrazioni, l'utilizzo del sito www.uildmverona.org e dei canali della comunicazione social network, i più usati oggi nel web (YouTube, Facebook ed altri).

Anche La sala computer della sede del Centro Incontro di Cerea verrà allestita per alcune attività, per collegamenti a distanza e registrazioni, integrandosi con la sede UILDM di Verona.

Avremo la possibilità di fare conferenze e videoconferenze che saranno registrate, produrre brevi filmati, oppure preparare più articolati documentari e altro per illustrare la vita quotidiana delle persone con disabilità e così mantenere alta l'attenzione su questa realtà e rendere le stesse persone disabili protagoniste e portatrici di nuove proposte”.

Come si realizza punto per punto?

“Le attività prevedono incontri a distanza e altri

nelle sedi appropriate.

Le attività che prevedono l'assemblamento di persone saranno realizzate quando ci sarà la condizione di sicurezza sanitaria necessaria, nel rispetto delle disposizioni anti covid-19 emesse dal Governo”.

Quando si vedranno le prime realizzazioni e effetti?

“Lo staff organizzatore presieduto dal presidente Davide Tamellini sta già lavorando per la fase di realizzazione che vede l'allestimento delle sale.

L'attività di sostegno psicologico, già in funzione, verrà potenziata a partire da marzo con incontri di gruppo a distanza (google meet, zoom, whatsapp...) con le psicologhe *Chiara Castiglioni*, *Rossella Avesani* e *Alessandra Perlin*.

Quando sarà possibile, gli incontri saranno organizzati nelle sedi UILDM di Verona e di Cerea”.

Quali sono gli aspetti qualitativi?

“Le persone con disabilità sono protagoniste.

Vi saranno incontri educativi/culturali con i ragazzi e i giovani delle scuole medie e superiori per far crescere il valore della solidarietà, rimuovere insieme le barriere culturali e a migliorare l'accessibilità sul territorio dei nostri Comuni. Creare rapporti di collaborazione con le altre associazioni (Consulta delle Associazioni di alcuni comuni).

Il progetto è rivolto sia alle persone con disabilità che alla multiutenza: per far maturare un atteggiamento di solidarietà e disponibilità verso tutti. Il nostro progetto é innovativo perché utilizza, oltre alle tradizionali attività d'incontro, la tecnologia digitale della comunicazione via web e i social network”.

Quali sono i benefici?

“Per le persone con disabilità: uscire dall'isolamento, superare lo stato di depressione e di sconforto grazie al sostegno psicologico, incontrarsi con altre persone per condividere e raccontarsi e creare nuove relazioni, portare le proprie idee e fare delle attività culturali, artistiche, sociali con l'aiuto dei volontari, prendere consapevolezza delle proprie risorse e capacità.

Per i volontari e le altre persone: sviluppare un atteggiamento positivo nei confronti delle diversità superando pregiudizi e diffidenze; contribuire a rimuovere le barriere culturali e a migliorare l'accessibilità sul territorio dei nostri Comuni”.

Presentazione dell'associazione Gr.I.D.A. (Gruppo Isolano Diversamente Abili) APS di Redazione

L'associazione Gr.I.D.A. (Gruppo Isolano Diversamente Abili) è partner del Progetto "Sostegno e partecipazione a distanza, aiuto psicologico, durante e dopo la pandemia covid-19, rivolto alle persone con disabilità e non autosufficiente", finanziato dalla Regione Veneto con risorse statali del Ministero del lavoro e delle Politiche sociali, ideato dalla UILDM VERONA ODV (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) (associazione capofila).



dare la possibilità ad ogni persona nonostante la sua disabilità di far emergere le sue potenzialità, promuovere il volontariato coinvolgendo in particolare i giovani, sono le finalità per le quali è nata 14 anni fa la nostra Associazione che opera nel territorio del Comune di Isola Della Scala e che il progetto vuole realizzare.

In questi ultimi anni, dopo tanto impegno, stiamo notando una maggiore attenzione dei cittadini e dell'Amministrazione al mondo della disabilità, in particolare, riguardo all'eliminazione delle barriere architettoniche presenti nel territorio comunale.

Il presidente dell'Associazione di Promozione Sociale Gr.I.D.A. è **Mauro Gavioli**.



A Mauro, riguardo al progetto e per conoscere di più la sua Associazione, abbiamo rivolto alcune domande.

Avevate già collaborato in altre iniziative con la UILDM di Verona, prima di questo progetto?

Mauro: Questa è la prima volta che collaboriamo con la UILDM di Verona.

Siamo a conoscenza dei servizi sociosanitari che la UILDM offre alle persone affette da patologie neuromuscolari gravi, alcuni nostri concittadini di Isola Della Scala, che conosciamo, ne usufruiscono personalmente.

Come avete conosciuto il progetto?

Mauro: Nella prima metà di agosto 2020, a nome del Presidente della UILDM di Verona Davide Tamellini, mi ha contattato Eros Cavaliere per illustrarmi le finalità e le varie attività inserite nel progetto e l'importanza che altre associazioni, come la nostra, partecipassero come partner, portando il loro contributo di esperienza e di partecipazione.

Eros mi ha inviato successivamente i dettagli del progetto per e-mail.

Cosa vi ha convinto che era importante partecipare come partner?

Mauro: Valorizzare la diversità, impegnarsi per eliminare le barriere culturali ed architettoniche,

Cos'è l'associazione Gr.I.D.A. (Gruppo Isolano Diversamente Abili) APS?

Mauro: l'associazione Gr.I.D.A. (Gruppo Isolano Diversamente Abili) APS è una organizzazione non lucrativa di volontariato sociale e persegue esclusivamente finalità di promozione e solidarietà sociale.

L'adesione all'associazione è aperta di norma, non solo ai portatori di handicap fisico, psichico e/o sensoriale e alle loro famiglie, ma anche a tutti coloro che, accettandone i principi statutari, ritengono di potervi aderire in qualità di sostenitori.

L'associazione è stata fondata, in Isola della Scala, da un gruppo di cittadini isolani portatori di disabilità fisica, il primo maggio 2007 ed è iscritta al Registro Comunale delle Associazioni di volontariato sociale.

Partecipa inoltre, con un proprio rappresentante alla "Consulta Comunale delle Associazioni di Volontariato Sociale", istituita con delibera del Consiglio Comunale di Isola della Scala, approvata all'unanimità.

Dal primo agosto 2010 l'associazione aderisce alla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), una ONLUS a carattere nazionale, articolata in Federazioni Regionali e Provinciali, che raggruppa alcune fra le più rappresentative associazioni, tra queste anche la UILDM, impegnate, a livello nazionale e locale, in politiche mirate all'inclusione sociale delle persone con differenti disabilità, ed è presente con un proprio rappresentante nel Comitato Provinciale della Federazione stessa.

L'associazione Gr.I.D.A. ha dimensione locale e svolge la propria attività principalmente a Isola della Scala occupandosi di:

- informazione e consulenza ai disabili e alle loro famiglie sulle possibili soluzioni delle problematiche legate agli handicap fisici, psichici e sensoriali;
- promozione di iniziative tese alla sensibilizzazione dei cittadini e delle istituzioni pubbliche e private per il possibile superamento del disagio sociale e per favorire la piena integrazione delle persone portatrici di handicap in tutti gli ambiti sociali, in condizioni di pari opportunità;
- organizzazione di altre eventuali iniziative, eventi e servizi, aventi lo scopo di favorire la socializzazione, la cultura e l'organizzazione del tempo libero dei soggetti diversamente abili dei loro famigliari;

- eventuali raccolte fondi di destinare ad iniziative umanitarie, di ricerca scientifica ed all'attività statutaria dell'associazione medesima.

In tale ambito l'Associazione collabora con altre associazioni, enti pubblici e/o privati, nonché cittadini che, a vario titolo, condividono con la stessa: finalità, obiettivi e metodi di lavoro.

Troverete informazioni più dettagliate dell'associazione **Gr.I.D.A** sul sito internet www.associazionegridda.it e su Facebook: *Gr.I.D.A.*

- Gruppo Isolano Diversamente Abili - Isola della Scala (VR)

E-mail: handinforma@gmail.com

Sede Sociale:

**Via Rimembranza 9,
(Polo Socio-Culturale Palazzo Rebotti)
37063 Isola della Scala (VR).**

Ricominceremo insieme....



Telethon 2020

di Gennaro Stammati

Buongiorno a tutti, l'anno 2020 (annus horribilis) si era aperto dandoci la speranza di fare meglio dell'anno precedente e contribuire



alla "Campagna Telethon" con una cifra sostanziosa. Purtroppo il 2020 ha portato con sé il Covid 19 e si è chiuso con una nota

triste colpendoci nella nostra quotidianità: con nostro rammarico ha portato via con sé alcuni nostri amici e conoscenti oltre a tante povere vite di medici, infermieri, volontari e tanti altri.

In quel contesto le nostre iniziative si sono ridotte ad una raccolta fondi presso le nostre sedi di Verona e Cerea dove si è fatto del nostro meglio. Per fortuna abbiamo avuto l'aiuto di alcuni dei nostri tradizionali partners che hanno a loro volta raccolto fondi presso i loro uffici.

La conclusione è stata che solamente circa Euro 6.000,00 sono stati raccolti ed inviati alla

Telethon... A noi certamente dispiace, perché sappiamo quanto costa la ricerca e quanto ci vuole per alimentare la speranza di ottenere risultati a favore dei tanti che sono affetti da malattie genetiche rare. Tuttavia, in questo momento non facile che ci sta impegnando anche nel corso di questo 2021, pur mancandoci il contatto diretto con la gente, con i ragazzi della Aleardo Aleardi, con volontari e funzionari dei nostri tradizionali amici delle varie associazioni, abbiamo potuto sentire vicino a noi la buona volontà di chi sa uscire dalla propria individualità e sa condividere con gli altri quanto gli è possibile.

Per questo, nonostante il momento difficile chiediamo a tutti di pazientare e continuare a supportare UILDM e Telethon e a tutti i nostri assistiti di non perdere mai la speranza di un possibile miglioramento. A tutti rinnoviamo il nostro grazie che viene dal cuore.

Gennaro Stammati (*Delegato Telethon*)

Esperienza di volontariato

di Mazzi Gian Paolo

"GUARDI NON MI SONO MAI DIVERTITA TANTO" e la signora ride guardandomi dalla sua carrozzina. Rimango di stucco ancora una volta. Ero Capo Treno sull'Eurocity Milano-Nizza e una bufera di neve ci bloccò sul valico dell'appennino ligure. Cinque ore fermi nella bufera, 250 persone a bordo, con momenti senza corrente, luce e riscaldamento. Molti viaggiatori iniziarono a dare i numeri, la sig.ra in carrozzina, diretta a San Remo dalla figlia, rimaneva serena e seguiva con ilarità le pretese di molti viaggiatori, del tipo: "vogliamo il bus sostitutivo - mi chiami un taxi - scriverò ai giornali - mi dia il suo nome - devo essere assolutamente a Bordighera entro le.... ". Fuori un metro di neve. Giunti finalmente in stazione a San Remo, mentre aspettavo il sollevatore, mi scuso con la sig.ra disabile e la sua risposta è stata: GUARDI NON MI SONO MAI DIVERTITA TANTO. Le persone con disabilità che ho incontrato, prima nel lavoro e poi in UILDM, sempre mi hanno dato la sensazione di realismo ed intelligenza.

Il mio ingresso alla UILDM è stato casuale, volevo entrare nel mondo del volontariato, ma non avevo ancora deciso. Lo stesso giorno mentre ritiravo i

documenti al patronato per la pensione, aprile 2019, incontravo Diego, un mio collega, e scambiando due chiacchiere, mi chiede di entrare alla UILDM e senza valutare altre proposte inizio subito.



Nel giugno 2019 inizio la mia nuova esperienza di volontariato, non è sempre stato facile, ho preso coscienza di quante difficoltà trova una persona in carrozzina nel suo quotidiano, dalle buche nelle strade, ai marciapiedi irregolari, nel trovare una toilette decente e tante, tante altre cose. Il 2019 è stato ricco di iniziative: gite, serate musicali, cene/pizze conviviali, momenti importanti per uscire dalla semplice routine della riabilitazione/rieducazione. Nel 2020 il Virus ha fermato le uscite ludiche e restavano solo terapie e controlli sanitari. Ripensando al mio percorso sono sicuro che la concretezza, l'oggettività e l'intelligenza che contraddistinguono questo mondo, appena superata la pandemia, ci permetterà di riprendere con più slancio di prima.

La passione per la bicicletta

di Danny Filippi

Mi chiamo **Danny** ho vent'anni e sono un ragazzo con *Atassia Teleangectasia*.

La mia malattia progressiva nel corso degli anni mi ha portato a dover rinunciare a tante cose: da piccolo camminavo e correvo, potevo leggere e scrivere da solo, mangiavo e mi vestivo con velocità senza grossi problemi.



Ora purtroppo molte di queste cose non le posso più fare ma una cosa a cui non ho voluto rinunciare è andare in bicicletta.

A memoria, so di averne sempre avuta una: prima quella senza pedali, poi con le classiche

rotelle e poi all'età di otto anni, il mio primo triciclo. Era un ausilio ma io non lo sapevo.

Per me era la bici più spaziale del mondo!

Nessuno aveva una bicicletta bella come la mia: grande, colorata, con tre grandi ruote e un portaoggetti, calamitava la curiosità di tante persone che mi guardavano e sentivo che si dicevano "guarda che bici strana che ha quel bambino!"

Era bello vedere le loro facce soprattutto quando i miei genitori la tiravano fuori dalla macchina, piegata come un trolley che con pochi gesti si apriva pronta a portarmi ovunque andassimo.

Infatti la mia bici mi ha accompagnato dappertutto, è stata la mia compagna di avventure sia nelle gite fuoriporta con la famiglia, sia nelle gite scolastiche.

Mi ha accompagnato sul lungolago, nelle città d'arte, al mare, in montagna, nei sentieri dei boschi in cerca di castagne e perfino nelle trincee sul Monte Baldo.

Era divertente perché, a volte, i compagni stanchi salivano dietro sul portapacchi o mi aiutavano nei

percorsi più accidentati: c'era chi spingeva e chi tirava ma, fango o acqua, niente ci ha fermati!

La mia bici mi porta a mangiare una pizza con gli amici o al bar a farci un aperitivo.

Da quando la scuola per me si è conclusa diplomandomi allo scientifico, non ho voluto abbandonare la mia passione, ma ho cercato di farla diventare qualcosa di più.

Mi sono candidato per entrare a far parte di Amnil Sport di Padova, società ciclistica che opera nel mondo del paraciclismo, ho conosciuto *Alex Zanardi* che mi ha accolto nel suo gruppo "Obiettivo 3", composto da disabili che come me hanno la passione per la bici; ci sono atleti



fantastici che hanno storie di vita forti, come la mia... ci sono uomini e donne che hanno deciso di darsi un'altra opportunità e di non cedere alla frustrazione che spesso accompagna noi disabili. Ci sono nel gruppo atleti che gareggiano ad alti livelli in gare nazionali ed internazionali di Hand bike e chi si sta allenando per le paraolimpiadi.

Così mi sono iscritto in palestra, ho cercato di farmi aiutare con un piano di allenamenti mirati a potenziare il mio fisico, col sogno di poter prima o poi partecipare ad una gara.

Al di là di questo obiettivo, purtroppo le restrizioni Covid mi hanno costretto a sospendere gli allenamenti al chiuso ma ogni giorno approfitto della mia super bici per fare passeggiate all'aperto sul lungolago Lazise-Bardolino e mi rendo conto di essere molto fortunato ad avere questa passione che mi dà da anni opportunità di svago.

In bicicletta ho da sempre vissuto belle esperienze, soprattutto la sensazione di libertà, autonomia e indipendenza.

Inoltre, questo ottimo rapporto che ho con la

bicicletta, è stato spesso d'esempio per altri bambini affetti dalla mia stessa malattia.

I loro genitori infatti, anziché optare subito per la carrozzina quando comparivano i primi segnali di difficoltà nella marcia a causa della progressione della malattia, hanno spesso suggerito l'uso della bicicletta ai loro figli, rivelandosi un'ottima scelta su diversi fronti.

Innanzitutto ha aiutato a mantenere alta l'autostima nei bambini che, come era capitato a me anni prima, si trovavano a dover fare i conti con pesanti rinunce e poi, andare in bicicletta aiuta moltissimo a mantenersi in forma, allena

muscoli delle gambe e garantisce maggior benessere psicofisico.

A me, andare in bicicletta, aiuta moltissimo anche contro le infezioni polmonari di cui spesso soffrivo perché la ginnastica respiratoria che si fa da statici non è assolutamente paragonabile con quella attiva fatta all'aperto in sella ad una bicicletta.

Quindi, tu cosa aspetti?

Prendi anche tu la tua bici e vieni con me a fare un giro!

Ti aspetto,

Danny

Bar virtuale Uildm di Valentina Bazzani

In questo momento di emergenza per il nostro Paese, UILDM mette a disposizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie alcuni strumenti per sentirsi più vicine.

Molte sezioni UILDM si sono organizzate per offrire servizi online e telefonici per superare insieme l'isolamento.

Alle attività locali esistono una serie di opportunità che la Direzione nazionale offre per abbattere le distanze.

Il **Bar virtuale UILDM** è una di queste iniziative: *un appuntamento per condividere riflessioni, chiacchierate e risate.*

Un altro motivo di incontro è **IOGIOCODACASA**.

Abbiamo intervistato **Massimiliano Venturi**, presentatore del BAR virtuale e promotore di IOGIOCODACASA.

Com'è nata l'idea del BAR virtuale UILDM?

L'idea è nata alla Direzione Nazionale UILDM per creare momenti di condivisione.

Sono incontri nati per raccontare una storia, un'idea o anche solo condividere del tempo in compagnia ad ascoltare.

E così, settimana dopo settimana, è aumentata nei partecipanti la voglia di stare insieme.

Con il passare dei mesi il bar è cresciuto fino ad arrivare allo splendido appuntamento quindicinale che è ora.

Vicini seppur lontani.

E di IOGIOCODACASA?

L'idea del gioco è arrivata unendo necessità e passione.

La spinta è nata pensando a mio figlio Francesco che, già nel primo periodo del lockdown, quando ancora la speranza era ancora protagonista sui balconi e nelle nostre menti, si ritrovò improvvisamente senza impegni e senza i suoi affetti più cari, gli amici.

Ho pensato che tanti ragazzi si ritrovassero nella sua stessa situazione, quindi perché non unire un appuntamento di condivisione virtuale con un'attività che implica sorrisi e voglia di stare assieme?

Cosa avviene in questi incontri?

La pazzia più totale, filo conduttore di questi appuntamenti. Come la chiamereste voi una banda di "scappati di casa" che si riunisce per urlare una risposta di un quiz o per prendersi in giro da Udine a Palermo, da Caserta a Bologna?

Ma cerchiamo di tornare seri (che per me è davvero difficile).

Già la parola Bar rende l'idea e il senso è proprio quello: stare davanti a un bancone virtuale con un oste che gestisce una ciurma di indisciplinati.

Tutti possono condividere un pensiero o uno spunto, perché ognuno è parte integrante del bar e non spettatore di un'asettica diretta.



Liliana Segre di Mauro Biani. In quel momento ho visto cambiare i volti degli amici del bar. Biani ci ha raccontato, ancora con la voce tremante dall'emozione, la telefonata ricevuta inaspettatamente dalla senatrice.

Che feedback state ricevendo dai diversi amici delle varie Sezioni?

All'inizio prima di parlare ci presentavamo dicendo anche quale fosse la nostra sezione, ma poi le cose sono cambiate, abbiamo cominciato a chiamarci per

nome. Lo so, potrebbe sembrare una cosa ovvia, ma non è così. Non apparteniamo più a nessuna sezione, improvvisamente siamo la pazza famiglia UILDM.

Per quel che riguarda #IOGIOCODACASA invece, ci si sfida a vari quiz (musicali, sulla cucina, cultura generale ecc...), "Il gioco dell'impiccato", i "Paroloni", "Quando dove come perché", "Una o l'altra", il "Gioco dei mimi" fino ad arrivare alla "Ghigliottina". E tanta musica, che non guasta mai!

Che ospiti si sono alternati in questi mesi al BAR virtuale?

Simone Scipione, vincitore di Masterchef, che ci ha parlato di cucina suggerendoci anche una ricetta per chi ha problemi di disfagia.

Massimo Mauro, ex calciatore, commentatore Sky e presidente di AISLA, che ci ha portato dei ricordi dei suoi trascorsi calcistici e di Maradona, da poco scomparso. Abbiamo affrontato temi e battaglie cari alle nostre associazioni, che se pur con nomi differenti, lavorano fianco a fianco.

Leonardo Pieraccioni, che ci ha fatto passare due ore ridendo e scherzando come se ci conoscessimo tutti da anni. Un mito!!!

Mauro Biani, vignettista di "Il manifesto", "Espresso" e ora di "Repubblica", che ci ha portati nel suo mondo, facendoci scoprire come può essere vista la vita attraverso la sua matita e il suo cuore. Un'esperienza unica!

Claudio Loretta, imitatore, speaker e attore, che ha portato con sé tantissimi personaggi. Da *Pozzetto* a *Sgarbi*, dalla *Vanoni* a *Gerry Scotti* e così per due ore spassose passate in allegria.

Qual è stato il momento più emozionante?

Quando ho mostrato la vignetta sulla senatrice

Cosa vi augurate per i prossimi incontri?

Di arrivare dove c'è solitudine e sconforto per portare un sorriso.

Accompagnare i partecipanti su un'isola felice, in cui non ci siano preoccupazioni e affanni, ma solo tanti amici che hanno voglia di vedersi.

Tutto questo per me sarebbe impossibile da gestire se accanto non avessi due team di persone che condividono gli stessi ideali.

Per il Bar virtuale UILDM Stefania Pedroni, la first lady, Alice Greco, l'entusiasta, Michele Adamo, il factotum, Maurizio Conte, l'uomo con la valigia e Nicola Tolla, Masterchef.

Per IOGIOCODACASA invece Simone Giangiacomi, il regista, Elena Ciarrocchi la mente e la memoria, Raffaella Scorza, la pazzia.

La metà di queste persone un anno fa non sapevo nemmeno esistesse. Adesso per me sono davvero degli amici importantissimi.

Vi voglio bene ragazzi!



**ANCHE TU PUOI ESSERE UNO DI NOI...
...DONANDO IL TUO TEMPO LIBERO
COME VOLONTARIO**



**Aiutare le persone con disabilità è un gesto di solidarietà,
una responsabilità sociale che ognuno di noi può assumersi
concretamente attraverso un contributo.**

**DONA IL TUO 5 PER MILLE
codice fiscale 80020340230**

**FAI LA TUA DONAZIONE
a favore del fondo di solidarietà per le emergenze socio-sanitarie
IBAN IT 64 B 02008 11728 000110017135
Unicredit Banca - agenzia Saval.**

**FAI UNA DONAZIONE ONLINE
www.uildmverona.org**

FAI UN LASCITO TESTAMENTARIO