



COMUNICAZIONI ISTITUZIONALI

LA UILDM E LA NUOVA FINANZIARIA: UNA NOTA CRITICA

Le aspettative della UILDM rispetto alla prossima **Legge Finanziaria** hanno una doppia natura: una di metodo e una di contenuti. Rispetto al metodo, vorremmo che - sulle tematiche che riguardano le persone con disabilità - questo Governo scegliesse la strada del confronto e della concertazione.

La UILDM è socio fondatore e attivo della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), un interlocutore che può garantire autorevolezza nel dialogo e serietà nelle proposte.

Vorremmo perciò essere coinvolti nella programmazione delle politiche per la disabilità poiché riteniamo che il nostro movimento abbia raggiunto da tempo la maturità politica per confrontarsi su questi temi. Al contrario, finora non abbiamo avuto la dignità di essere considerati anche noi "**parte sociale**".

Più articolate sono le nostre aspettative relativamente ai contenuti della Finanziaria. Il "cavallo di battaglia" della UILDM, ormai da alcuni anni, è quello della **vita indipendente** delle persone con disabilità in grado di autodeterminarsi. In tal senso esiste una norma, la **Legge 162/98**, che prevede in via teorica questa opportunità che però si inceppa, non certo nei modelli organizzativi, che sono già sperimentati, quanto nella carenza di adeguati stanziamenti nazionali e, a caduta, regionali. Prima aspettativa, quindi: finanziamenti adeguati per la Legge 162/98.

Ma non è questa l'unica norma che ci aspettiamo venga adeguatamente finanziata.

Attendono copertura, ovviamente, la **Legge quadro sull'handicap** (Legge 104/92), la Legge 13/89 che prevede contributi per l'eliminazione delle barriere

nelle abitazioni e tutte le disposizioni che riguardano l'**integrazione scolastica**.

Ci auguriamo poi che la ricerca scientifica venga incentivata oltre che finanziata. Attualmente, infatti, la ricerca sulle malattie più gravi si sostiene più grazie a fondi privati che all'intervento dello Stato.

Forti preoccupazioni derivano poi dalle ipotesi ventilate dal sottosegretario all'Economia, **Giuseppe Vegas**, rispetto all'accertamento delle invalidità civili. L'idea è quella di attribuire la competenza di queste valutazioni alle commissioni militari, togliendole alle Aziende Sanitarie Locali.

Una soluzione che, se realizzata, getterà scompiglio in un comparto già molto caotico, creerà ritardi insopportabili e smantellerà un sistema già traballante. Contro questo scenario la UILDM farà sentire in ogni sede possibile la propria voce. Il Governo, piuttosto, proceda alla revisione dei criteri di accertamento della disabilità, su cui la **Legge quadro per l'assistenza** (Legge 328/2000) attribuisce proprio ad esso la delega. Si rifaccia ai criteri internazionali (ICF) approvati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e recepiti (solo formalmente) dall'Italia già da due anni.

(Alberto Fontana, Presidente Nazionale UILDM)

SERVIZIO CIVILE VOLONTARIO UILDM

L'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile ha approvato i **due progetti** presentati da UILDM: il progetto **Promozione e sviluppo** della rete di assistenza delle persone affette da distrofia muscolare presso le sedi UILDM di Torino, Ravenna, Modena, Ancona, Pavia e Venezia.

Il progetto **Volo d'aape** si svolge invece presso la Sezione UILDM di Roma. I volontari possono presentare le domande presso le sedi sopra elencate entro il 21 ottobre.

www.uildm.org/news/serviziocivile/



LA UILDM NEL CONSIGLIO NAZIONALE SULLA DISABILITÀ

La decisione di inserire la UILDM nel Direttivo del **Consiglio Nazionale sulla Disabilità** (CND) è stata deliberata dal Consiglio stesso nei mesi scorsi a Roma. La UILDM sarà dunque d'ora in poi rappresentata dal proprio Consigliere Nazionale **Anna Petrone**, all'interno dell'organizzazione nazionale che concorre a definire e a promuovere la conoscenza e l'attuazione delle linee di politica europea e italiana sulla disabilità, coordina le attività delle organizzazioni italiane a livello europeo e di altri forum internazionali e controlla il lavoro del **Forum Europeo sulla Disabilità**.

Il Consiglio Nazionale sulla Disabilità è un'organizzazione indipendente, nata nel 1995 per la difesa dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie, che riunisce **35 Associazioni italiane** di persone con disabilità. La UILDM considera tale avvenimento assai significativo, nel proprio percorso di difesa e diffusione delle istanze legate alla disabilità e ringrazia Anna Petrone per il suo impegno, augurandole buon lavoro.

IL GRUPPO GIOVANI UILDM RIPRENDE LA SUA ATTIVITÀ

Dopo un'interruzione di un paio di anni ecco che ritorna il **Gruppo Giovani UILDM** con un nuovo programma e un nuovo coordinamento. La proposta nasce per coinvolgere e creare un legame tra i giovani della nostra associazione, non importa se disabili o no, per condividere insieme momenti di svago e di riflessione, attività sportive, ma non solo...

Tra i vari punti del programma presentati alla Direzione Nazionale UILDM, ci sono incontri annuali tra i giovani delle varie Sezioni, la realizzazione di un cortometraggio che rappresenti la realtà della propria Sezione di appartenenza, la condivisione di banche dati e informazioni sul turismo accessibile, un

giornalino virtuale e uno spazio web dedicato.

Sappiamo tutti quanto sia importante dare spazio e soprattutto voce ai giovani. Per questo motivo invitiamo tutti a condividere con interesse questa esperienza. Attualmente, escludendo l'hockey in carrozzina, non esistono momenti per stare insieme con ragazzi delle altre Sezioni e tra l'altro non tutti sono interessati a questo sport. Se hai tra i 14 e i 30 anni, non esitare a contattare i numeri o le e-mail di riferimento. Abbiamo bisogno dell'aiuto di tutti, anche del Tuo affinché il gruppo giovani ritorni nel vivo delle proprie attività!!! (Sonia Veres)

Sonia Veres (UILDM Genova), Coordinamento Centro-Nord Italia: cell. 348 8734331; sonia.veres@fastwebnet.it e **Domenico Congiusta** (UILDM Siderno), Coordinamento Sud Italia: tel. 0964 343397; congius@libero.it

IL PRESIDENTE NAZIONALE UILDM INCONTRA LA FIWH ED EOS

Si è tenuto venerdì 3 settembre a Milano, presso la UILDM locale, un incontro tra Alberto Fontana, Presidente Nazionale della UILDM e **Antonio Spinelli**, Presidente della FIWH (**Federazione Italiana Wheelchair Hockey**). Per l'occasione, entrambi gli interlocutori hanno evidenziato come l'hockey in carrozzina sia un importante patrimonio per la UILDM, dalla quale è nato ed è stato sempre sostenuto in forma diretta e indiretta, sin dal primo momento in cui **Puccio Maccione**, vero "padre" per l'Italia di questo affascinante sport, lo importò dall'estero. Sottolineando poi il bisogno che la UILDM torni ad essere protagonista di ogni attività che permetta l'integrazione sociale e in questo caso di quella sportiva, con attenzione a tutte le persone affette da distrofia muscolare, Fontana ha concordato con Spinelli sulla necessità di affrontare insieme i problemi che riguardano la diffusione del



wheelchair hockey e di risolvere con saggezza e con il dialogo i problemi politici emersi nell'ultimo anno, in particolare con alcune Sezioni dell'Associazione. In tal senso il Presidente della UILDM si è impegnato a sollecitare presto un incontro tra le parti, al fine di aprire un dialogo nuovo e costruttivo.

Da segnalare anche che l'**Assemblea Nazionale della FIWH** si terrà a San Benedetto del Tronto dall'1 al 3 ottobre e vi interverrà anche il nostro presidente Fontana, per illustrare i progetti inerenti lo sport disabili che coinvolgeranno prossimamente la UILDM.

www.fiwh.it

In precedenza all'incontro con Spinelli, sempre nella sede UILDM di Milano, Fontana ha incontrato anche **Alessandro Maestrali**, presidente di **EOS**, la società di servizi controllata a maggioranza dalla UILDM. Sono state condivise da entrambi gli interlocutori le strategie imprenditoriali di EOS, dopo il primo periodo di attività (avviate nel novembre del 2003) ed è stata ravvisata l'opportunità di informare in modo dettagliato tutti gli organi sociali della UILDM sugli obiettivi raggiunti e su quelli ancora da perseguire.

Dal canto suo, Fontana ha dichiarato di voler proseguire il "**progetto EOS**", con la ricerca di momenti che rendano sempre più armonica la collaborazione reciproca tra le due realtà.

In particolare è emersa la necessità che - per migliorare la qualità dell'intervento sociale UILDM - la dirigenza dell'Associazione, ad ogni livello, conosca gli strumenti utilizzati in ambito profit e se ne serva. È altresì necessario che da parte sua EOS continui a porre attenzione alle peculiarità e alle caratteristiche di gestione che il modello UILDM propone. Inoltre, essendo EOS un'impresa che pone grande attenzione agli obiettivi di "responsabilità Sociale", essa continuerà a valutare come armonizzare tali principi con le finalità specifiche del socio di maggioranza UILDM.

NEWS LEGISLATIVE

SANATORIA PENSIONI D'INVALIDITÀ

Il **messaggio INPS 25277** del 9 agosto 2004 rende applicative le disposizioni dell'articolo 42, comma 5, della legge 24 novembre 2003, n. 326.

Secondo l'art. 42 "non si procede alla ripetizione delle somme indebitamente percepite, prima della data di entrata in vigore del presente decreto, dai soggetti privi dei requisiti reddituali". Si tratta di una sorta di "sanatoria" per cui non verranno recuperati i ratei delle provvidenze, percepite prima dell'entrata in vigore della norma, dai minorati civili, pur in presenza di superamento dei **limiti reddituali**. Le provvidenze attualmente erogate in presenza di superamento dei limiti saranno ovviamente sospese.

PENSIONATI E VOLONTARI DEL SERVIZIO CIVILE

Un **progetto di legge** della Lombardia: chi è in pensione e ha meno di 65 anni potrà arruolarsi nel **Servizio Civile Volontario** accanto ai giovani fino ai 28 anni.

Lo propone l'assessore lombardo alla Famiglia Gian Carlo Abelli, in un progetto che organizza il Servizio Civile in un Sistema regionale.

www.regione.lombardia.it

NEWS MEDICHE

FARMACI ORFANI E MALATTIE RARE: UN INCONTRO A ROMA

Dal 13 al 15 ottobre a Roma, nell'Aula Pocchiarri dell'**Istituto Superiore di Sanità**, si terrà un convegno internazionale sulle malattie rare e sui farmaci orfani, voluto dall'Associazione Italiana contro le Miopatie. Domenica Taruscio, Istituto Superiore di Sanità: tel. 06 49904016 - 4017

UN VOLUME CHE METTE INSIEME LE MALATTIE RARE

Le malattie rare sono oltre **5.000** e colpiscono più di **25 milioni di persone** in Europa: **Orphanet-Italia** ha ritenuto queste cifre



rilevanti al punto da meritare uno studio, pubblicato da **Farmindustria**, coordinato da genetisti e che tesse una rete tra le associazioni di specifiche malattie rare.

Orphanet-Italia: tel. 06 644260528;
info@orphanet-italia.it

CORSI ARIR

L'Associazione Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria organizza tre corsi in diverse città italiane. Il primo avrà luogo a Palermo dal 24 al 26 ottobre. L'iscrizione va fatta **entro il 5 ottobre**. I successivi due corsi si terranno a novembre e gennaio a Verona e a dicembre a Milano.

Segreteria organizzativa:

cell. 347 8044525; fax 02 700557594;
segreteria@arirassociazione.org

SEZIONI UILDM

LA SCOMPARSA DI DANTE PALADINI

È la **UILDM di Ancona**, nella persona del suo Presidente, **Roberto Frullini**, ad informarci della dolorosa scomparsa - avvenuta l'11 settembre scorso - di Dante Paladini, neurologo responsabile del Centro Diagnosi e Cura delle Malattie Neuromuscolari di Ancona.

Tale struttura era sorta recentemente ed era stato lo stesso Paladini a battersi per essa con forza, nel tentativo - pienamente riuscito - di creare un punto di riferimento plurispecialistico per tutti i pazienti affetti da malattie neuromuscolari nella Regione Marche.

È SCOMPARSO ERIO MAZZON, FONDATORE DELLA UILDM DI PADOVA

È mancato il 24 agosto Erio Mazzon, fondatore e primo presidente della **Sezione di Padova** della UILDM. Nei difficili momenti seguiti alla consapevolezza che il figlio Fabio era affetto da distrofia muscolare, insieme alla moglie Giovanna decise di fare qualcosa per i distrofici e le loro famiglie. Incontrato a Trieste **Federico Milcovich**, che aveva fondato la UILDM,

su suo suggerimento nel 1971 costituì a Padova una Sezione con una prima sede all'Arcella, in via Buonarroti. Fino ad oggi Mazzon aveva ricoperto il ruolo di vicepresidente della Sezione.

AUTOMOBILE ATTREZZATA CERCASI

Il signor Domenico Pastore, socio UILDM di Andria, cerca un'automobile attrezzata con pedana.

Domenico Pastore:

tel. 0883 292582; cell. 340 2768994

UILDM ANCONA NEL COMITATO DI ASSOCIAZIONI MARCHIGIANE

Il Comitato chiede interventi alla Regione Marche in merito all'applicazione dei **Livelli essenziali di assistenza** dei servizi socio sanitari, sottolineando l'estrema gravità della situazione regionale.

Segreteria c/o Centro H di Ancona:

tel. e fax 071 54206; grusol@grusol.it

UILDM BERGAMO: STAFFETTA TREDUEOTTO E MOSTRA FOTOGRAFICA

Una staffetta di sensibilizzazione, partita a settembre, provvede a consegnare un documento sulla **Legge 328/2000** condiviso da una lista di associazioni, a quattordici **Uffici di Piano** nella Provincia di Bergamo.

La Sezione è inoltre impegnata nell'organizzazione della **mostra fotografica** curata da **Pietro Sparaco** e consistente in una quarantina di ritratti di volti di persone disabili.

Giovedì 14 ottobre l'inaugurazione nella sede milanese del settimanale "Vita Non Profit Magazine".

DECENNALE DELLA UILDM DI CHIARAVALLE

È stato celebrato il 5 agosto scorso: una grande festa con uno spettacolo musicale e uno teatrale (I debiti e Carnalevari).

Nella stessa giornata si è svolta la Riunione del Comitato Regionale Calabrese, cui ha partecipato il Consigliere della Direzione Nazionale UILDM **Anna Petrone**.



OMEGNA: NUOVA SEDE E MENO BARRIERE

Il 18 aprile scorso è stata inaugurata la nuova sede della Sezione, in via Zanella 5, importante anche per il nuovo Centro di Consulenza Diagnostica.

Inoltre, la **UILDM di Omegna** ha ottenuto dal proprio Comune la costruzione di una pista protetta per le carrozzine lungo il lago.

VENEZIA IN PELLEGRINAGGIO AL SANTO

Per il terzo anno consecutivo, nella prima settimana di settembre, si è ripetuto il pellegrinaggio di quattro ore in carrozzina da **Mira a Padova**, organizzato dalla UILDM di Venezia insieme all'AIMS locale e quest'anno dedicato alla memoria di Fabio Padovan.

APPUNTAMENTI

SUPERARE LE BARRIERE: UN CORSO PER ARCHITETTI

Il Consiglio della Fondazione dell'Ordine degli Architetti della Provincia di Milano propone la seconda edizione del corso di formazione professionale di ventidue ore. Dal 6 al 27 ottobre.

www.ordinearchitetti.mi.it/fondazione/corsi.html; www.hbgroup.it

L'ALTRA ABILITÀ: UN CONVEGNO A TORINO

L'8 e 9 ottobre a Torino si discuterà sullo sviluppo delle politiche del lavoro e delle politiche sociali in favore delle persone con disabilità e dei relativi modelli integrati di intervento.

Tecnostruttura, Ufficio Comunicazione:
tel. 06 49270501; fax 06 492705108

"RIPENSARE L'HANDICAP": CONVEGNO AD ARESE

Sabato 16 ottobre, all'Auditorium Aldo Moro di Arese (in provincia di Milano), l'incontro organizzato dalla redazione di **Pedagogika**, dal Comune di Arese e dalla cooperativa sociale Stripes.

Redazione di Pedagogika.it:
tel. 02 9316667; fax 02 93507057;
pedagogika@pedagogika.it

I TEATRI DELL'ANIMA

Una rassegna su teatro e disabilità all'interno del mese della prevenzione promosso dal Comune di Firenze sul disagio mentale.

Dall'8 al 17 ottobre a Limonaia di Villa Strozzi a Firenze.

Alessandro Fantechi ed Elena Turchi:
tel. 055 223622

LIBRI E FILM

AAA ACCESSIBILITÀ CERCASI: L'E-BOOK (di Patrizia Bestini)

Un e-book è un libro pubblicato solo su internet. **Patrizia Bertini** ne ha compilato uno che raccoglie casi di studio ed interviste a protagonisti del web accessibile tra associazioni, scuola e aziende.

www.accessibile.net/

OLTRE LE BARRIERE. GUIDA AI DIRITTI DEL DISABILE (a cura del Patronato Inca CGIL)

Un volume del settembre 2004, edito da Ediesse. Indicazioni e direttive dell'Unione Europea; **inserimento lavorativo** e agevolazioni nel rapporto di lavoro; la tutela previdenziale ed altro.

(25 euro; ISBN 88-230-0597-3)

Edizioni Ediesse:

tel. 06 44870283; ediesse@cgil.it

61. MOSTRA DEL CINEMA DI VENEZIA

Sono stati dedicati alla disabilità: il film di Gianni Amelio **Le chiavi di casa**, ispirato al romanzo **Nati due volte** di Giuseppe Pontiggia, lo spagnolo **Mare dentro** di Alejandro Amenàbar, con Javier Bardem (Coppa Volpi) nei panni di un tetraplegico che vuole suicidarsi, ed il documentario

Un silenzio particolare di Stefano Rulli sul proprio figlio disabile.

Da segnalare alcuni problemi di accessibilità, soprattutto legati alla sosta delle carrozzine nelle sale, costrette negli angoli.

www.labiennale.org/it/cinema/



WEB

HANDYPATICO PER CONFRONTARSI SULLA VITA AUTOGESTITA

È un sito online da maggio scorso, con l'obiettivo di "realizzare un centro di sperimentazione di vita autogestita". Esso si pone come punto di incontro per il formarsi di un nucleo di persone che insieme possano dare corpo a questo progetto. Forum, chat, approfondimenti sul tema e non solo.

www.handypatico.com

ACCESSIBILE IL PORTALE DELLE BIBLIOTECHE LUCCHESI

La **Provincia di Lucca**, sulla base dell'esperienza già avviata a Venezia, ha reso accessibile il sito web di informazioni e servizi delle biblioteche di tutta la Provincia. Destinatari privilegiati dell'iniziativa sono le persone **ipovedenti e non vedenti**.

www.provincia.lucca.it/biblioteche/accessibile

ITINERARI ACCESSIBILI NELLA LAGUNA VENEZIANA

La cooperativa sociale RiViviNatura presenta **Barcamenandosi**, un carnet di proposte di itinerari turistici per visitare l'area di Venezia e della Laguna Veneta, organizzati in modo da garantire al loro interno specifiche proposte accessibili a persone con disabilità motoria.

Coop. RiViviNatura:

tel 041 2960726; fax 041 2415808;

info@rivivinatura.it;

www.rivivinatura.it

SIVA, IL PORTALE SUGLI AUSILI

È online il portale sulle tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili, messo a disposizione dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali in collaborazione con la Fondazione Don Carlo Gnocchi che gestisce il Servizio Italiano di Valutazione Ausili.

www.siva.it

VARIE

"NO EXCUSE 2015" UNA CAMPAGNA DELLE NAZIONI UNITE

17 ottobre: Giornata mondiale contro la povertà, una celebrazione all'interno della Campagna ONU, cui l'Italia aderisce, che si pone obiettivi pratici - contro la povertà e le malattie e a favore della diffusione dell'istruzione e di beni primari come l'acqua - da raggiungere entro il 2015.

www.millenniumcampaign.it

IL SUMMIT CHIEDE LA DEDUCIBILITÀ DELLE DONAZIONI

Ilaria Borletti Buitoni, Presidente del Summit della Solidarietà di cui la UILDM fa parte, ha pubblicato sul quotidiano "la Repubblica" del 22 settembre una lettera indirizzata a Governo, Parlamento e Ministero delle Finanze, contro la bocciatura della proposta di legge n. 3459 "+ Dai -Versi". Secondo la Borletti Buitoni, la deducibilità delle donazioni è indispensabile per la sopravvivenza stessa del non profit in Italia.

www.summitsolidarieta.it

I DISABILI E GLI STADI

Lo stadio "Torre" di Pagani (Salerno) riserva da quest'anno un'area per accogliere una decina di carrozzine. Al "Franchi" invece, lo stadio di Firenze, lamenta per l'introduzione di un abbonamento, agevolato e non più gratuito, per le persone disabili. Al "Franchi", considerato monumento nazionale, rimangono alcune barriere architettoniche, difficilmente eliminabili.

www.salernitana.it; www.fiorentina.it

Numero chiuso in redazione il 28.09.2004.
Per informazioni: tel. 049.8025248
email: news@uildm.it