



## COMUNICAZIONI ISTITUZIONALI

### DIREZIONE E CONSIGLIO NAZIONALE UILDM

La Direzione Nazionale UILDM si svolgerà **venerdì 5 novembre** alle ore 19, all'Hotel Granduca di San Giuliano Terme (Pisa), e vi si parlerà - tra i vari punti all'ordine del giorno di: Società EOS, nuovi progetti associativi, rinnovo della Commissione Medico-Scientifica UILDM, nuovo statuto sociale, nuova campagna di informazione e aggiornamento sull'attività raccolta fondi, Assemblea Nazionale 2005, Giornata nazionale UILDM e altri temi.

Il Consiglio Nazionale UILDM si svolgerà **sabato 6** e **domenica 7 novembre**, anch'esso all'Hotel Granduca di San Giuliano Terme (Pisa), per discutere principalmente degli stessi temi di cui detto, parlando della Direzione Nazionale.

### REVISIONE DELLO STATUTO

Lunedì 4 ottobre, il presidente nazionale UILDM **Alberto Fontana** ha incontrato a Roma, presso la Direzione Generale per il Volontariato, l'Associazionismo Sociale e le Politiche Giovanili del **Ministero del Welfare** il responsabile del settore Servizio Associazionismo Sociale, **Massimo Baraldi**. Tema principale dell'incontro il rigetto, avvenuto qualche tempo fa, da parte del Ministero del Welfare, della richiesta UILDM di iscriversi al Registro Nazionale delle **Associazioni di Promozione Sociale**, a causa di una serie di elementi di non conformità alla normativa vigente (e in particolare alla Legge 383/2000).

Questo ha impedito e impedisce tuttora alla UILDM di accedere ai fondi per progetti che la Legge 383/2000 dedica annualmente alle Associazioni di Promozione Sociale.

L'iscrizione al Registro diventa quindi a questo punto del tutto indispensabile, ma per fare questo è necessario adeguare lo Statuto dell'Associazione alla più recente legislazione vigente.

Tale lavoro di revisione è già in corso e si fonda su due principi prioritari: l'adeguamento, come già detto, alle disposizioni vigenti; uno snellimento dello Statuto e dei meccanismi stessi di funzionamento della UILDM.

Per quanto detto, appare necessario stringere i tempi e in questo senso, informa Fontana, "verrà presentato quanto prima un documento sul quale ognuno dovrà rendersi parte attiva, con i propri rilievi, suggerimenti e proposte, per arrivare all'Assemblea Nazionale del 2005 con un testo definitivo. Il Consiglio Nazionale di novembre costituirà una prima tappa di discussione, rispetto a questo necessario percorso".

### PROGRAMMA UILDM SULLA MOBILITÀ

Il seguente testo, coordinato dal consigliere nazionale UILDM **Marcellino Boscolo** e curato da **Luigi Giuliani**, deriva da una mozione approvata durante l'Assemblea Nazionale UILDM del 2003 ed è stato approvato nel corso della Direzione Nazionale UILDM del 24 luglio 2004. Esso costituisce il programma triennale sulla mobilità della Direzione Nazionale UILDM.

"Considerando la grave situazione relativa al conseguimento o al rinnovo della patente di guida da parte di persone con patologie neuromuscolari e in particolare:

- la superficialità di giudizio delle commissioni mediche locali;
- la scarsa disponibilità di adatta-menti specifici già in uso all'estero, adattamenti che consentirebbero di guidare anche in presenza di limitatissime capacità residue;
- l'impossibilità di esercitarsi alla guida a causa della mancanza di vetture di scuola guida adattate;

si porta alla Vs. cortese attenzione il programma triennale con cui vorremmo cercare di mettere in evidenza le esigenze



dei disabili con patologie neuromuscolari, al fine di tutelare le loro specifiche necessità.

Il programma in oggetto curerà inoltre la problematica relativa agli adattamenti per il trasporto.

Le principali caratteristiche del programma per la tutela dell'automobilista neuro-muscolare:

- contatti istituzionali;
- attività di sensibilizzazione;
- estensione dell'attività a livello nazionale;
- sinergie con il programma sulla mobilità "Abilitycar" della UILDM Sezione Laziale [si veda in questo numero la notizia nella rubrica dedicata alle Sezioni UILDM, NdR].

Ed in particolare:

**Visite mediche:**

- richiesta di standard di valutazione;
- esenzione pagamento;
- rinnovi con scadenze motivate;
- presenza di un rappresentante UILDM o consulente di parte;
- rappresentante UILDM (nazionale) in seno al Comitato tecnico, organo di controllo delle Commissioni mediche.

**Adattamenti:**

- richiesta di maggior impegno alle aziende interessate;
- selezione degli adattamenti in commercio adatti alle nostre patologie;
- sollecitare la ricerca per la creazione di nuovi adattamenti (contatto con atenei universitari/Tecnothon);
- individuazione delle vetture con caratteristiche che facilitano la guida (facilità di azionamento di sterzo e freni; sedili ergonomici a regolazione elettrica).

**Tutela dell'immagine dell'automobilista neuromuscolare:**

- promozione dell'immagine per l'accesso alla guida senza pregiudizi: *Si guida con la testa*;
- evidenziare i progressi tecnici compiuti dalla tecnica automobilistica negli ultimi anni;
- dimostrazione pratica dell'abilità di guida;
- diffusione statistiche incidenti (bassa percentuale dei sinistri causati dagli automobilisti disabili);
- utilizzo della forza sociale della ns. associazione.

**Contatti:**

- Ministero dei Trasporti: Comitato tecnico;
- Ministero della Sanità: Commissioni mediche;
- Province: per promuovere sia l'adozione di vetture da scuola guida adattate per disabili neuromuscolari [caratteristiche: entra e guida in carrozzina con joystick o adattamenti equivalenti, NdR] sia la sensibilizzazione degli istruttori di guida sulle particolari problematiche dei disabili neuromuscolari;
- Case automobilistiche: per evidenziare le nostre problematiche;
- Case produttrici di componenti (sterzo, freni): vedi sopra.
- Con tutte le Sezioni UILDM per creare una rete nazionale a tutela dei diritti degli automobilisti neuromuscolari.

Ed inoltre:

**Veicoli per il trasporto:**

- individuazione dei veicoli più evoluti e sicuri;
- individuazione dei migliori installatori;
- individuazione degli accessori che aumentano la sicurezza a bordo (poggiatesta, cinture, protezioni...);
- convenzioni con Case automobilistiche ed aziende installatrici per il miglior trattamento economico."

**ASSEMBLEA NAZIONALE FIWH**

Ha partecipato anche il presidente della UILDM **Alberto Fontana** all'Assemblea Nazionale della FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey), svoltasi il 2 e 3 ottobre scorso, a San Benedetto del Tronto, con il tema conduttore *Uno sguardo al passato, pensando al futuro - Strategie e progetti*, in una positiva due giorni di lavori, nel corso della quale FIWH, UILDM e FISD (Federazione Italiana Sport Disabili) hanno sancito un quadriennale "patto d'alleanza".

Nel suo intervento, Fontana ha condiviso con l'attuale Presidenza della FIWH (nella persona di **Antonio Spinelli**) l'importanza di questo che è ormai da tempo il vero "sport dei miodistrofici" e che si avvia, nel



2005, a celebrare il decennale delle proprie attività, con il preciso obiettivo di portare alla "consacrazione" definitiva una disciplina che sta conquistando, con orgoglio e determinazione, un importante ruolo nel panorama sportivo rivolto ai disabili.

In tal senso, particolarmente apprezzato è stato l'intervento della FISD, nella persona del presidente **Luca Pancalli**, che ha confermato la propria grande attenzione al movimento dell'hockey in carrozzina, garantendo crescente collaborazione e sostegno.

Era presente a San Benedetto anche il presidente nazionale US ACLI **Alfredo Cucciniello** che ha ribadito e confermato il prezioso appoggio dell'ente di promozione sportiva alla FIWH.

#### UNA CAROVANA PER ISTITUIRE UN FONDO

Auser e Forum Permanente del Terzo Settore (cui la UILDM aderisce come FISH) hanno organizzato una carovana che parte da **Genova il 16 ottobre** per chiedere l'istituzione di un *Fondo Nazionale per la non autosufficienza*, rilanciando il diritto alla domiciliarità.

Forum Permanente del Terzo Settore (Paola Scarsi): tel. 06 69787278; fax 06 69190473; stampa@forumterzosettore.it

Auser Nazionale (Giusy Colmo): tel. 06 84407725; cell. 348 2819301

ufficiostampa@auser.it

#### NEWS MEDICHE

##### MALATTIE RARE: STUDI E CONVEGNI

Il Gruppo di Studio sulle Malattie Respiratorie Rare del Neonato (della Società Italiana di Neonatologia), in collaborazione con il Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare, ha elaborato una classificazione delle principali patologie respiratorie congenite neonatali per facilitare diagnosi e terapia. Sulle malattie rare anche un corso a Milano *Malattie rare e visibilità: come*

*attuare una strategia di comunicazione efficace il 22 ottobre* e due convegni paralleli il 23: *Interventi internazionali necessari per migliorare lo sviluppo di nuove terapie per le malattie rare a Pisa; Adempimenti legislativi per le malattie rare a Venezia.*

Segreteria Organizzativa: tel. 035 4535304; fax 035 4535373; raredis@marionegri.it malattierare.marionegri.it

##### I PROSSIMI CORSI DELL'ARIR

Proseguono i corsi dell'Associazione dei Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria (ARIR): a Verona il **5-6 novembre** e **21-22 gennaio** *Il ricondizionamento all'esercizio fisico nel paziente respiratorio*. Il 13 dicembre, a Milano, l'approfondimento riguarderà la riabilitazione in casi di tracheotomia.

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

##### EMBO YOUNG INVESTIGATORS

È il catalogo dell'European Molecular Biology Organization sui giovani scienziati selezionati per partecipare al *Young Investigators 2001-2003*, un programma di supporto accademico e finanziario.

EMBO: tel. 0049 6221 8891 0

embo@embo.org; www.embo.org

#### SEZIONI UILDM

##### LA SCOMPARSA DI ALBERTO DONOLA

Particolarmente dolorosa è stata la recente scomparsa a 34 anni di **Alberto Donola**, socio della UILDM di Padova da molto tempo impegnato nelle iniziative e nelle battaglie della Sezione veneta, all'interno della quale ha ricoperto anche cariche ufficiali.

Nel 1995, a San Giuliano Terme, poco prima che la sua malattia si aggravasse e lo costringesse ad una forzata permanenza a domicilio, Alberto era stato anche candidato alle elezioni per il rinnovo della Direzione Nazionale UILDM.



Ed è recentissimo il suo ultimo atto "pubblico", consistente in una protesta, ripresa anche da DM 152, sull'impossibilità di poter esercitare il voto politico o amministrativo da parte di persone come lui che, scriveva, "non possono recarsi ai seggi se non in ambulanza, mettendo a rischio una salute già precaria".

#### LE SEZIONI UILDM IN INTERNET

Riportiamo gli indirizzi, a noi noti, dei siti internet realizzati da alcune Sezioni:

**Bergamo:** [www.distrofia.net](http://www.distrofia.net)

**Bologna:** [www.uildmbo.org](http://www.uildmbo.org)

**Bolzano:** [www.handynet.bz.it/uildm](http://www.handynet.bz.it/uildm)

**Genova:** [uildmge.dyndns.org](http://uildmge.dyndns.org)

**Mantova:** [www.uildmmn.altervista.org](http://www.uildmmn.altervista.org)

**Modena:**

[www.comune.modena.it/associazioni/uildmmo](http://www.comune.modena.it/associazioni/uildmmo)

**Napoli:** [www.uildm-napoli.org](http://www.uildm-napoli.org)

**Omegna:** [www.uildmomegna.it](http://www.uildmomegna.it)

**Pescara:** [www.uildmpe.it](http://www.uildmpe.it)

**Roma:** [www.uildmlazio.org](http://www.uildmlazio.org)

**Scandicci:** [www.uildmscandicciprato.org](http://www.uildmscandicciprato.org)

**Sesto Fiorentino:** [www.uildm.org/sesto](http://www.uildm.org/sesto)

**Torino:** [www.arpanet.it/uildm](http://www.arpanet.it/uildm)

**Venezia:** [xoomer.virgilio.it/massila](http://xoomer.virgilio.it/massila)

#### VENT'ANNI PER LA UILDM DI SALERNO

Numerose e tutte interessanti le iniziative promosse dalla **UILDM di Salerno** per festeggiare il ventennale della propria fondazione, avvenuta ad opera di un gruppo di ragazzi che lanciò la propria "sfida" nell'ormai lontano 1984.

Ad oggi la Sezione salernitana può contare su diverse strutture con pazienti in regime residenziale o semiresidenziale, che offrono loro assistenza, riabilitazione, ma anche occasioni di socializzazione.

Per quanto riguarda le manifestazioni organizzate, dopo il 2 ottobre, giornata dedicata alla riabilitazione sul tema *L'emiplegico adulto*, sabato 9 è stato organizzato il convegno *Aggiornamenti in tema di inserimento lavorativo delle fasce deboli*, al quale ha partecipato anche il presidente nazionale UILDM **Alberto Fontana**.

A seguire, **sabato 16 ottobre**, una nuova giornata di studio, di ambito medico-scientifico, su "Attualità in tema di riabilitazione respiratoria nelle malattie neuromuscolari".

**Sabato 30**, infine, la presentazione del Progetto ABE (Abbattimento Barriere Elettroniche), in una giornata dedicata all'*Accessibilità del web: prospettive nuove di integrazione sociale*.

I due eventi del 16 e 30 ottobre si terranno rispettivamente al Salone dei Marmi e alla Sala del Gonfalone, entrambe del Comune di Salerno, mentre a coronare questo intenso ottobre, vi sarà anche, la sera del 28, lo spettacolo teatrale *L'allegria dell'Orco*, a cura del Laboratorio Casamica, presso il Teatro Augusteo della città campana.

Buon lavoro, quindi, alla UILDM di Salerno, in vista dell'impegnativo ed importante percorso di manifestazioni.

Segreteria Organizzativa (Maria Marano UILDM Salerno): tel. 089 2583089; fax 089 226916; [retesolidale@libero.it](mailto:retesolidale@libero.it)

#### UILDM PORDENONE: IL CENTRO RIABILITATIVO

Prosegue l'attività del Centro riabilitativo della UILDM di Pordenone, inaugurato il 27 marzo 2004, che dà la possibilità ai disabili di accedere gratuitamente alle cure fisioterapiche. Vengono trattate molte patologie, neuromuscolari, oncologiche e traumatologiche.

Il Centro potrà godere, entro breve, di un accreditamento da parte dell'ASL locale che consentirà la copertura delle spese senza penalizzare il bilancio della Sezione.

#### UILDM ROMA: NUOVO SPORTELLO INFORMATIVO

È già operativo - in applicazione della mozione approvata durante l'Assemblea Nazionale UILDM del 2003 della quale si parla anche nelle *Comunicazioni Istituzionali* di questa Newsletter (*Programma UILDM sulla mobilità*) - uno sportello informativo su guida, patenti, mezzi di trasporto, adattamenti ecc., rivolto a tutti i soci UILDM, alle



persone affette da malattie neuromuscolari, ma anche alle persone in genere con problemi di disabilità.

Tale sportello, curato da **Luigi Giuliani**, presso la UILDM di Roma, risponde a tutti i quesiti di argomenti inerenti alla guida e ai veicoli, tutti i lunedì, dalle 15 alle 18 al numero di telefono 06 6621702, oppure tramite il sito Internet [www.abilitycar.org](http://www.abilitycar.org) utilizzando gli indirizzi di posta elettronica ivi indicati.

#### SEI RUOTE DI SPERANZA A MONZA

L'ormai consueta manifestazione annuale della UILDM di Monza avrà luogo lunedì **1 novembre** all'autodromo di Monza.

#### CI SCRIVE UN VOLONTARIO

"Sono reduce da una settimana di volontariato a Bordighera organizzata dalla UILDM di Genova. Per me era un'esperienza totalmente nuova. Devo ammettere che il primo contatto è stato abbastanza scioccante. Ma, dopo poco, ho cominciato ad addentrarmi in un ambiente che io pensavo triste e che, invece, si è rivelato sereno e gioioso, nel quale i disabili stessi hanno potuto insegnare a me e trasmettermi forza vitale molto più di quanto io abbia potuto aiutare loro. A questo risultato hanno contribuito una splendida dedizione degli altri volontari (alcuni dei quali si dedicano da anni sempre con lo stesso entusiasmo), tutti sempre molto disponibili. Grazie ancora Bordighera! È un'esperienza di vita che consiglio a chiunque".

(Giuseppe, Milano)

### APPUNTAMENTI

#### NÉ EROI NÉ VINTI NEL SEMINARIO DELL'AIAS

AIAS Emilia Romagna organizza dal **20 al 23 ottobre**, a Bologna, un incontro sulla "sindrome di Lavazza" per cui, "il tentativo sociale di superare l'emarginazione delle persone disabili si traduce spesso in una loro mitizzazione che tende ad attribuir

loro maggiori qualità intellettive, morali e caratteriali a fronte della percezione del danno nella sua dimensione fisica".

AIAS Emilia Romagna: tel. 051 454727, 6275357, 466105;  
alicep@tele2.it  
info@aiasbo.it

#### L'ARTE A PORTATA DI MANO

Dal **21 al 23 ottobre** ad Ancona un convegno internazionale organizzato dal Museo Tattile Statale Omero di Ancona e dal Museo Tattile di pittura "Anteros" dell'Istituto dei Ciechi Cavazza di Bologna.

Verranno esposti i più recenti studi sulle molteplici e variegate funzioni psicoriabilitative dell'educazione estetica per non vedenti e vedenti.

Museo Tattile Statale Omero di Ancona:  
Tel. 071 2818358; tel./fax: 071 2811935;  
info@museoomero.it  
[www.museoomero.it](http://www.museoomero.it)

#### REHACARE INTERNATIONAL DI DÜSSELDORF

Dal **10 al 13 novembre** l'appuntamento annuale con la fiera internazionale sulle tecnologie per la riabilitazione e l'autonomia delle persone con disabilità. La Fiera è priva di barriere architettoniche e dotata dei servizi atti ad agevolare la mobilità dei molti disabili che la visitano (servizio bus accessibili, noleggio e riparazione carrozzelle ecc.).

Patrizia Lombardi: tel. 02 47791421;  
fax 02 48953748; lombardi@honegger.it

#### GIOCASINARE, OSSIA GIOCARE CON GLI ASINI

Un corso di *Avvicinamento all'asino* è stato organizzato a Trento dal **22 al 24 ottobre**. Il corso si rivolge, grazie alle doti di mansuetudine proprie dell'asino, a bambini ed adulti, a chi si muove con agilità e a chi presenta difficoltà motorie, mentali o relazionali.

Associazione "Un Asino per Amico" (Maddalena Wegher): tel. 0461 913721;  
cell. 333 6323777; idotea@idotea.it  
[www.unasinoperamico.it](http://www.unasinoperamico.it)



#### TEMPO LIBERO E DISABILITÀ

Un percorso formativo per operatori sociali e volontari sul diritto al tempo libero delle persone disabili.

Tra **novembre** e **dicembre** a Milano, organizzato da AIAS, Provincia e Agenzia Formativa Sodalitas.

Sodalitas: tel. 0331 422643, 02 66227662;

AIAS Milano: tel. 02 33020230

#### LIBRI E FILM

##### ACCESSO AL CESSO (di Bruno Tescari)

L'autore, presidente della Lega Arcobaleno e tra i fondatori della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e del CND (Consiglio Nazionale sulla Disabilità), che denuncia il numero elevato di servizi igienici inaccessibili, colpevoli di rendere inaccessibile tanta parte di esperienze turistiche, ed analizza poi i limiti di quelli cosiddetti accessibili. Si può richiedere all'autore.  
brunotesuari@virgilio.it

##### SIGNORE DOV'ERI? DIARIO DI UN GUERRIERO MAI DOMO (di Claudio Schianchi)

Un libro sulla sclerosi laterale amiotrofica, pubblicato dal Lions Club di Correggio e richiedibile direttamente all'autore.  
schianchiClaudio@libero.it

##### TESI SUGLI SPORTELLI INFORMAHANDICAP

Silvia Zavatta, per l'Università di Urbino, facoltà di Scienze Politiche, ha elaborato la tesi *Lo sportello informahandicap, un servizio dell'ASL Rimini. La nuova risorsa dell'informazione per i cittadini disabili*.  
Silvia Zavatta, via delle Piante 30, Rimini

##### "DONNE...": VADEMECUM ALLA SESSUALITÀ FEMMINILE PER PERSONE CON LESIONE MIDOLLARE O SCLEROSI MULTIPLA (a cura di Giulio Del Popolo)

Edito da Astra Tech e fuori commercio.

Astra Tech: Numero verde 800 010601;

tel. 051 6416522/524/546; fax 051 6416529

##### UN MANUALE PER LA BADANTE (a cura di Paola Baratella e Marilena Tecchio)

Un manuale di formazione socio-assistenziale e linguistica della "badante" e del familiare. A cura di Paola Baratella e Marilena Tecchio. Per i tipi di Centro Studi Erickson.

www.erickson.it

##### VIVERE MALGRADO LA VITA (di Pino Tripodi)

Un libro di narrativa scontato del 35% per disabili e famiglie, imprese no profit e associazioni di volontariato.

Rivolgersi alla casa editrice Derive Approdi.

www.deriveapprodi.org

##### COME GENGIS KHAN (di Mauro Barbero e Alessandro Boerio)

La storia inventata di un ragazzino con sindrome di Down, edito da Pendragon per la collana *Sentieri nella mente*. Il costo è di 13 euro.

www.pendragon.it

#### VARIE

##### LO SPIRITO DI STELLA ATTRAVERSA L'ATLANTICO

È salpato il 14 ottobre dal porto di Genova l'ormai celebre catamarano accessibile, dopo essere rimasto in esposizione per alcuni giorni nel Salone Nautico Internazionale della città.

Otello Sorato e Christian Zovico:

tel. 0424 32283; fax 0424 30594;

otis@nsf.it

Numero chiuso in redazione il 13.10.2004.

Per informazioni: tel. 049.8025248

email: news@uildm.it