



COMUNICAZIONI ISTITUZIONALI

DIREZIONE E CONSIGLIO NAZIONALE UILDM: IMPORTANTI DECISIONI

Positivi i lavori della Direzione e del Consiglio Nazionale UILDM di San Giuliano Terme (Pisa) che hanno coinciso questa volta con l'annuale incontro delle Sezioni con il Comitato Telethon, in vista della prossima maratona del 17 e 18 dicembre. Vale la pena di ricordare innanzitutto il significativo incontro tra i presidenti di **UILDM** e **AVIS** - entrambe Associazioni partner di Telethon - che oltre a varare un piano comune di raccolta fondi, in prospettiva di Telethon 2004, hanno suggellato altri momenti d'intesa, pensando in particolare alla Giornata Nazionale UILDM dell'aprile 2005, che vedrà coinvolta appunto anche l'Associazione Volontari Italiani del Sangue.

Ed è stata proprio la **Giornata Nazionale UILDM** del 2005 una delle più importanti decisioni prese nei giorni di San Giuliano.

Si tratterà di un progetto di raccolta fondi a livello nazionale, che vedrà la UILDM collaborare strettamente con la **Lindt**, nota società leader nel settore dolciario.

Lo stesso Telethon ha già offerto la disponibilità a collaborare con le proprie risorse professionali per la buona riuscita di un evento che - in caso di risultati positivi - potrebbe aprire una fase di collaborazione pluriennale da parte della UILDM, con la società coinvolta.

Altri due punti fondamentali sono stati definiti a San Giuliano.

Il primo riguarda la **Commissione Medico-Scientifica UILDM** la quale, in scadenza di mandato, è stata sostanzialmente riconfermata per altri due anni in sette dei suoi attuali componenti (**Angela Berardinelli, Massimo Gennarelli, Tiziana Mongini, Antonella Pini, Gabriele Siciliano, Carlo Ventura e Andrea Vianello**).

È stata altresì espressa da parte della UILDM l'esigenza di poter contare anche su di un fisiatra e su di un terzo neurologo all'interno della Commissione (oltre che sugli attuali due neurologi, due neuropsichiatre infantili, un cardiologo, un genetista e uno pneumologo).

I nomi dei nuovi componenti, che andranno a completare la Commissione nel numero di 9 membri definito dallo Statuto UILDM, verranno decisi nelle prossime settimane.

L'altro punto riguarda le **Manifestazioni Nazionali UILDM del 2005**, che dopo cinque anni a Lignano si sposteranno "in una metropoli".

Sarà infatti Milano ad ospitare le Manifestazioni, dal **26 al 28 maggio 2005**, presso l'**Hotel Quark** del capoluogo lombardo.

Oltre alla sede, un'altra novità sarà costituita da una leggera riduzione dei tempi fissati per il programma: i lavori infatti si avvieranno a partire da giovedì 26 maggio nel pomeriggio, con l'Assemblea UILDM tradizionalmente prevista per il sabato (28 maggio).

È in fase di definizione il contenuto delle varie iniziative preassembleari.

ENEL CUORE APPROVA IL PROGETTO UILDM

Il Consiglio Direttivo di **Enel Cuore ONLUS** (la ONLUS di Enel che offre solidarietà ad anziani, bambini, malati e disabili), nella seduta del 28 ottobre scorso, ha deliberato di erogare a favore della UILDM l'importo di **70.450,00 euro**, in riferimento al progetto presentato a suo tempo, riguardante i gruppi elettrogeni e gruppi di continuità, centrato sui pazienti che utilizzano supporti meccanici per la respirazione e l'espettorazione.

Tale progetto - che rientra tra quelli presentati e gestiti da EOS srl, nell'ambito dell'incarico per la consulenza e l'assistenza nell'attività di raccolta fondi, assegnato dalla Direzione Nazionale



UILDM alla società stessa - verte sui seguenti punti principali.

Analisi del bisogno: numerose persone affette da distrofie di Duchenne o Becker e da amiotrofie spinali di tipo I o II, che necessitano quotidianamente, nella fase evoluta della malattia, di un supporto meccanico per la respirazione e l'espettorazione.

Natura degli ausili: pneumoventilatori e/o broncoaspiratori, alimentati attraverso un procedimento elettrico.

Impatto: tali strumenti hanno aumentato, negli ultimi decenni, non solo l'aspettativa di vita dei pazienti, ma anche migliorato la qualità della stessa, rendendo possibili spostamenti e viaggi un tempo inimmaginabili.

Autonomia degli ausili: è discreta, in quanto garantita dagli accumulatori di cui sono dotati. In tal modo essi garantiscono agli utilizzatori il mantenimento di normali relazioni sociali.

Problema: esistono situazioni in cui la dipendenza da tali ausili diventa evidente, come in casi sporadici di black-out che, se prolungati, rendono necessaria l'ospedalizzazione del paziente o situazioni di prolungata distanza, volontaria o involontaria, da una fonte elettrica.

Risoluzione: l'accesso ad un gruppo elettrogeno o ad un gruppo di continuità potrebbe essere decisivo per evitare il ricorso alle cure ospedaliere.

Scopo e gestione del progetto: fornire a ciascuna Sezione UILDM due apparecchi di cui sopra, in modo da garantire un servizio efficiente e coordinato di supporto agli utenti. La singola Sezione UILDM, generalmente dotata di mezzi di trasporto attrezzati, diventerà così un punto di riferimento per gli utenti e garantirà l'assistenza necessaria nella fase di utilizzo degli strumenti. In tal modo ogni apparecchio potrà essere utilizzato da più persone.

UN APPELLO DAL GRUPPO GIOVANI

Ciao!

È già da alcuni mesi che abbiamo deciso di ripartire con le attività del Gruppo Giovani UILDM. Purtroppo, per mancanza di tempo e organizzazione, ancora non è stato fatto nulla di concreto, e forse non tutti i giovani della nostra Associazione ne sono a conoscenza!

Siccome proprio loro sono una parte importante per il presente e futuro della UILDM, sarebbe interessante organizzare al più presto un incontro dove confrontarci e conoscerci.

La mia richiesta è quella di avere da ogni Sezione un referente della stessa che abbia contatti con il Gruppo Giovani Nazionale.

Si tratterebbe di fare da tramite tra il Gruppo e i giovani della propria Sezione, cercare di coinvolgere gente, ed essere un delegato della stessa Sezione di appartenenza quando ci saranno riunioni. È importante che i tempi di ricerca siano accelerati in modo da poter realmente iniziare a concretizzare e a portare avanti il progetto che è stato approvato in Consiglio Nazionale lo scorso settembre.

Intanto, attendendo il sito ufficiale, è nato il forum del Gruppo Giovani UILDM:
gruppogiovani.uildm-palomar.org/forum

Vi attendiamo numerosi in questo spazio nel web dedicato a chi vive la realtà UILDM, dove poter confrontarsi e discutere sulle iniziative del neonato Gruppo Giovani Nazionale.

Se volete inoltre darci una mano per la realizzazione di un giornalino o far parte della redazione di questo scriveteci.

A presto amici!!

Sonia Veres

Sonia Veres: 348 8734331; fax. 010 5955405
sonia.veres@fastwebnet.it



LA UILDM AD UN INCONTRO SUL WEB ACCESSIBILE
Il presidente nazionale UILDM **Alberto Fontana** è stato tra i relatori del convegno *Navigare il Web senza barriere, Tecnologie per superare la disabilità*, che si è tenuto lunedì 22 novembre scorso a Milano. È stato organizzato dalla Fondazione Politecnico di Milano, dall'Assolombarda e dalla Regione Lombardia.

SPECIALE TELETHON 2004

AVIS E UILDM INSIEME PER SOSTENERE TELETHON
Il volontariato unisce le sue forze per sostenere la ricerca scientifica sulle malattie genetiche e lo fa sotto la bandiera di Telethon. Il presidente dell'**AVIS** (Associazione Volontari Italiani del Sangue), **Andrea Tieghi**, e il presidente della **UILDM** (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), **Alberto Fontana**, si sono incontrati sabato 6 novembre a San Giuliano Terme (Pisa) per concordare per la prima volta iniziative congiunte di raccolta di fondi a favore di Telethon. L'incontro è avvenuto nell'ambito del Consiglio Nazionale della UILDM.

Com'è noto, nel 1990 la UILDM ha promosso e voluto il Telethon italiano, diventandone in seguito uno dei partner storici; l'anno scorso ha raccolto fondi per **1.200.000 euro**, attivando 50 delle sue sezioni territoriali e circa 1.000 volontari. Dal 2001 anche l'AVIS è partner ufficiale di Telethon: in questo triennio ha raccolto complessivamente 1.185.000 euro (oltre 450 mila nel 2003), attivando un numero progressivamente crescente delle sue Sezioni comunali, fino ad arrivare a 245.

“La presenza dell'AVIS in occasione del nostro Consiglio Nazionale testimonia un impianto organizzativo – ha sottolineato **Fontana** - che vuole evidenziare una nuova volontà, manifestata da parte di entrambe le organizzazioni, di condividere in forma sempre più presente

e attiva i reciproci obiettivi statutari e sociali che le due associazioni si propongono di raggiungere con la propria attività”.

“Dopo il quarto anno consecutivo di affiancamento alla UILDM nella partnership con Telethon, oggi - ha affermato **Tieghi** - le due Associazioni hanno avuto finalmente l'occasione di incontrarsi e di conoscersi ancora di più, per approfondire un legame che ha tutte le potenzialità per rafforzarsi in vista eventuali e ulteriori sviluppi futuri, anche a livello locale. L'impegno comune della raccolta fondi per la ricerca sulle malattie genetiche che provocano l'insorgenza della distrofia muscolare e che determinano molte malattie del sangue, ci devono far sentire parte di un unico e più grande progetto solidale”.

Per il 2004 l'Associazione dei Volontari del Sangue ha “adottato” quattro progetti di ricerca finanziati da Telethon che riguardano la messa a punto di una terapia genica dell'anemia di Fanconi, la caratterizzazione dei difetti ereditari e rari della coagulazione, allo scopo di includerli in un registro nazionale e di sviluppare test di diagnosi prenatale, le sindromi beta talassemiche e la comprensione delle cause molecolari della sindrome di von Willebrand.

Il 4 novembre, poi, una Commissione Scientifica ad hoc per il bando Telethon-UILDM ha selezionato quattro nuovi progetti di ricerca clinica con **520.000 euro** e il rinnovo annuale di un progetto finanziato nel 2003 per **168.000 euro**; i progetti riguardano l'utilizzo di farmaci e lo sviluppo di terapie riabilitative per bambini affetti da distrofia muscolare di Duchenne, la messa a punto di una diagnosi per difetti nel gene della distrofina in pazienti con distrofia di Becker o di Duchenne e nei geni responsabili della malattia di Charcot- Marie-Tooth.



Mentre i due presidenti raggiungevano l'importante intesa, le rispettive Associazioni hanno avviato la prima iniziativa congiunta con i propri volontari impegnati a raccogliere fondi tra il pubblico presente alla **500 Miglia Kart Challenge** che si è disputata sempre il 6 novembre a Milano sul circuito del Parco della Triennale. Alla gara ha partecipato anche un "team" dell'AVIS di Robbio (Pavia), che con la sua quota d'iscrizione contribuisce alle donazioni a favore di Telethon.

DIBATTITO SULLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Si terrà il **7 dicembre** ad **Arzano (Napoli)** la tavola rotonda *Le malattie muscolari: utilizzazione delle nuove acquisizioni terapeutiche*, organizzata da Telethon, dalla Città di Arzano, dalla UILDM di Napoli e dal centro "Gaetano Torre" per le malattie muscolari. All'incontro parteciperanno **Andrea Ballabio**, direttore del TIGEM di Napoli, **Giovanni Nigro**, direttore del master *Cuore-muscolo scheletrico* della II Università di Napoli, oltre ad altre autorevoli personalità del mondo medico (Lucia Ines Comi, Vincenzo Nigro, Luisa Politano) e istituzionale del territorio (Maurizio Sibillo, assessore alla Solidarietà della Provincia di Napoli, Nicola De Mare, sindaco di Arzano, Gennaro De Mare e Giuseppe Fuschino, consiglieri della Provincia di Napoli). Sarà presente anche il presidente nazionale UILDM **Alberto Fontana**.

NEWS MEDICHE

IMPORTANTE AGGIORNAMENTO SULLE STAMINALI

Si è svolto il 20 novembre a Pisa l'importante workshop *Le cellule staminali in neurologia* cui ha preso parte Gabriele Siciliano della Commissione Medico Scientifica UILDM. Si è discusso di plasticità delle cellule staminali e delle stesse in rapporto con ictus e malattie neuromuscolari e neurodegenerative.

SPORTELLO MEDICO UILDM 2003-2004

Ecco un prospetto delle risposte in ambito medico-scientifico date dallo sportello UILDM dal 2 novembre 2003 al 31 ottobre 2004.

Le **661** risposte fornite in un anno sono state indirizzate, nella maggior parte dei casi, a persone che - scrivendo messaggi e-mail - non indicavano la propria zona di residenza.

Questo non rende possibile trarre un dato attendibile sulla territorialità dei quesiti, anche se - rispetto alle persone che indicavano il mittente - si può parlare di una distribuzione ben ripartita in tutte le zone del Paese, senza una particolare prevalenza dall'una o l'altra regione.

Di seguito, quindi, la divisione in termini percentuali per i vari filoni di risposta:

- Informazioni generali su malattie neuromuscolari e/o su terapia genica, cellule staminali e nuove ricerche: **12,8%**
- Risposte con cui si indirizza a specialisti della Commissione Medico-Scientifica (o loro consulenti) o ad altri Centri specializzati sul territorio: **11,1%**
- Distrofinopatie (distrofia di Duchenne e di Becker): **9,2%**
- Problemi ortopedici (scoliosi, retrazioni ecc.) e/o fisiatrici e fisioterapia (anche elettrostimolazione): **5,3%**
- Quesiti su singoli casi di malattie neuromuscolari (talora con supporto di dati clinici): **5,3%**
- Distrofia miotonica di Steinert e altre miotonie: **4,8%**
- Miopatie infiammatorie (polimiosite, dermatomiosite, miosite a corpi inclusi): **3,7%**
- Quesiti genetici: **3,7%**
- Amiotrofie spinali: **2,7%**
- Miopatie congenite (miopatia central core, nemalinica, centronucleare, distale, Miyoshi ecc.): **2,7%**
- Problemi respiratori e malattie neuromuscolari: **2,3%**
- Distrofia facio-scapolo-omerale, facio-scapolo-peroneale e oculofaringea: **2,1%**



- Distrofie dei cingoli: 2,1%
- Miastenia grave: 1,8%
- Distrofie congenite: 1,2%
- Distrofia di Emery-Dreifuss: 1%
- Malattia di Charcot-Marie-Tooth: 1%
- Malattie mitocondriali: 1%
- Problemi odontoiatrici e malattie neuromuscolari: 1%
- Problemi gastrointestinali o dietologici: 0,7%
- Miotonia di Becker e di Thomsen: 0,5%
- Problemi anestesilogici e ipertermia maligna: 0,3%
- Problemi psicologici e malattie neuromuscolari: 0,2%.

Per quanto riguarda infine il rimanente 23,5% delle risposte, esso concerne patologie diverse dalle malattie neuromuscolari (acondroplasia, angioedema ereditario, aracnoidite, atassie, atrofia cerebellare, celiachia, cerebrolesioni, emocromatosi genetica, encefalite postmorbillo, encefalopatia mitocondriale, leucodistrofia metacromatica, lupus eritematoso sistemico, mastocitosi sistemica, morbo di Behçet, neurofibromatosi, paralisi cerebrale infantile, paraparesi spastica, polineuropatia demielinizzante, retinite pigmentosa, ring 14, sclerosi laterale amiotrofica - SLA, sclerosi multipla, sindrome di Angelman, sindrome di Cornelia de Lange, sindrome di Williams, tetraplegia spastica), rispetto alle quali lo sportello UILDM indirizza gli utenti alle specifiche Associazioni di riferimento.

Da notare come, all'interno di questo 23,5%, circa il 50% riguarda la SLA (sclerosi laterale amiotrofica) o malattia del motoneurone.

SEZIONI UILDM

AGGIORNAMENTO SITI INTERNET

Il sito della UILDM di Torino è cambiato ed ora risponde all'indirizzo:
www.uildmtorino.org

Il sito della Sezione di Milano è:
www.uildmmilano.it

La Sezione di Udine è online:
digilander.libero.it/uiludine
Questo, infine, è il nuovo sito della UILDM di Vicenza:
www.uildmvicenza.gabama.com

NUOVO AMBULATORIO A BRESCIA

La Sezione UILDM di Brescia comunica che dal giorno 23 novembre 2004 presso la Clinica Neurologica dell'Università di Brescia Spedali Civili è aperto l'ambulatorio per le Malattie Neuromuscolari e Neuropatie dove si effettuano anche le biopsie.

Responsabile del nuovo centro è il dottor Massimiliano Filosto e promotori dell'iniziativa i professori Alessandro Padovani e Luigi Amedeo Vignolo.
Segreteria UILDM Brescia: tel. 030 2005199

WHEELCHAIR HOCKEY

AZZURRI "NON" PER CASO

Si è recentemente concluso il primo raduno stagionale della nazionale italiana di wheelchair hockey. Partite amichevoli e allenamenti incentrati sulla preparazione tecnico/tattica hanno permesso allo staff tecnico di programmare l'attività in vista dei campionati europei che si svolgeranno a Roma dal 23 al 27 giugno del prossimo anno; Fabrizio De Santis ed il nuovo responsabile del settore tecnico Sergio De Franceschi si sono detti soddisfatti.

Intanto, il Consiglio di Presidenza della Federazione Italiana Wheelchair Hockey (FIWH) ha deliberato le cariche per il quadriennio 2004/2008: Antonio Spinelli presidente; Riccardo Merlino vicepresidente e tesoriere ad interim; Stefano Occhialini segretario federale; Riccardo Rutigliano responsabile rapporti internazionali; Sergio De Franceschi responsabile settore tecnico; Giovanni Preiti responsabile area tecnica federale.



Inoltre Andrea Venuto è il capo ufficio stampa e responsabile della comunicazione e Fabrizio De Santis commissario tecnico Nazionale. Claudio Carelli è stato nominato rappresentante degli atleti.

Infine, per rimanere aggiornati sulle novità della FIWH, c'è da segnalare la pubblicazione di una nuova newsletter della Federazione, *Hockeynauta*, la cui sottoscrizione avviene tramite invio all'indirizzo info@fiwh.it della richiesta. Federazione Italiana Wheelchair Hockey: www.fiwh.it

APPUNTAMENTI

SI È CONCLUSA HANDIMATICA

Svoltasi a Bologna dal 25 al 27 novembre, la mostra convegno biennale sulle tecnologie informatiche per l'integrazione delle persone disabili chiude con un bilancio provvisorio positivo.

Molti e forniti di prodotti innovativi gli stand, il cui numero aumenta di edizione in edizione; molti anche i convegni, i più apprezzati quelli più specifici, incentrati su esperienze concrete ed esempi reali.

Handimatica dà appuntamento al 2006. A breve sarà possibile avere le registrazioni dei convegni 2004.

Barbara Gulminelli, ufficio stampa:
tel. 02.66804005; cell. 347.9643088;
bgulminelli.asphi@attglobal.net
www.handimatica.it

DISABILITÀ E RESIDENZIALITÀ

Il Gruppo Solidarietà e la Cooperativa Archimede promuovono, il **18 dicembre** prossimo a **Jesi**, un incontro di approfondimento sul modello residenziale a partire dall'esperienza delle piccole comunità di persone disabili delle Marche.

Gruppo Solidarietà: tel. e fax 0731 703327;
grusol@grusol.it

INTEGRAZIONE SCOLASTICA

Il Centro di Documentazione Informare un'H ha organizzato due appuntamenti sull'integrazione scolastica di alunni con disabilità. Il primo, il corso di formazione *Scuola e disabilità* rivolto agli operatori scolastici, è fissato per il **9 dicembre**; il secondo, il convegno *Una scuola per tutti*, rivolto a tutta la popolazione, avrà luogo il **10 dicembre**.

Per informazioni:

www.valdera.org/myportal/argomento.php?idargo=573

Simona Lancioni, Informare un'H
tel. 0587 672444, fax 0587 672445
info.h@valdera.org; www.valdera.org

WEB

DALLA PARTE DELL'EDUCAZIONE

Sul portale www.erickson.it si è concluso il 16 novembre l'esperimento di scrittura collettiva on line curato da **Dario Ianes** e **Andrea Canevaro**. "Un luogo di raccolta di pensieri, riflessioni, proposte, esperienze, citazioni celebri e meno celebri, sul tema *Educazione*" che ora diventerà un libro. Si rinnova così l'esperienza dell'anno scorso, che si era conclusa con la pubblicazione del libretto *Diversabilità*.

www.erickson.it

VARIE

VACANZE SULLA NEVE

SportABILI ONLUS si prepara all'inverno ed offre corsi di sci (discesa e fondo), mettendo a disposizione vari tipi di ausili per vari tipi di disabilità.

Una lezione di un'ora costa 26 euro.

www.sportabili.org

Numero chiuso in redazione il 30.11.2004.
Per informazioni: tel. 049.8025248
email: news@uildm.it