



## COMUNICAZIONI ISTITUZIONALI

### UN CENTRO CLINICO A MILANO PER I DISTROFICI

L'annuncio ufficiale di **Alberto Fontana**, presidente nazionale della UILDM, è avvenuto durante la maratona di Telethon 2004: nascerà a **Milano** un **Centro Clinico Multispecialistico** rivolto a tutti i pazienti affetti da distrofie e da altre malattie neuromuscolari.

E poco dopo - sempre durante Telethon - è arrivata in diretta la telefonata di **Roberto Formigoni**, presidente della Regione Lombardia, a confermare pubblicamente il proprio impegno nell'appoggiare il progetto, individuando quanto prima la struttura ove sorgerà il Centro. È proprio la UILDM il primo motore dell'iniziativa, che potrà contare sul supporto organizzativo di Telethon, oltre che sul patrocinio e il sostegno della Regione Lombardia.

La struttura nascerà con una doppia valenza. Da una parte sarà il principale **polo clinico** per tutti quei pazienti neuromuscolari del nostro Paese che non possono contare su validi Centri nel proprio territorio. Dall'altra parte diventerà un importante **punto di riferimento** per tutti quei Centri italiani che già oggi si occupano di malattie neuromuscolari, mettendo a disposizione protocolli, informazioni e altri supporti.

Si tratta quindi di un momento molto importante per la clinica delle malattie neuromuscolari in Italia, che la UILDM annuncia con orgoglio, anche dopo un primo incontro nei giorni scorsi con i vertici della Regione Lombardia, nel corso del quale sono già stati definiti alcuni momenti operativi.

### GLI INCONTRI DEL PRESIDENTE FONTANA A ROMA

Durante le due giornate a **Roma** di fine novembre di **Alberto Fontana**, presidente nazionale UILDM, si è svolto l'incontro con **Susanna Agnelli**, presidente del Comitato Telethon Fondazione ONLUS.

È stata un'occasione di particolare prestigio e significato perché ha coinciso con un momento in cui intensa è la collaborazione tra **UILDM** e **Telethon**, come scaturito anche da altri incontri precedenti - che hanno consentito la programmazione di numerosi progetti comuni in ambito di raccolta fondi, di informazione e comunicazione, oltre che nel campo più strettamente medico-scientifico - e come dimostra il recente annuncio della nascita del Centro specializzato a Milano.

Significativi anche gli altri impegni del presidente Fontana nel corso della sua visita a Roma.

Oltre ai momenti programmatici con la **Sezione Laziale della UILDM** e con la **Società Autonomi** (voluta e creata dalla Sezione stessa, per indirizzare gli utenti nel mondo degli ausili), Fontana ha incontrato anche **Pietro V. Barbieri**, presidente della **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), per fare il punto sull'attuale situazione sociale e politica del nostro Paese, sulle azioni in vista da parte della Federazione e sul contributo che può fornire la UILDM.

Positivi anche gli incontri con il presidente del Duchenne Parent Project-Italia, **Filippo Buccella**, e con quello del CSI (Centro Sportivo Italiano) **Edio Costantini**, alla ricerca di strategie comuni nei rispettivi settori di azione.

Da non dimenticare infine l'incontro con i **Ladri di Carozzelle**, il celebre gruppo musicale romano - composto in parte da persone miodistrofiche - con il quale verrà messo in cantiere il progetto di un prossimo concerto.

### LEONARDO: UN PROGETTO PILOTA

La presentazione della ricerca finita del progetto pilota *Qualità e sicurezza nel sostegno e nelle cure a domicilio*, nell'ambito del programma europeo **Leonardo**, cui ha partecipato anche la



UILDM, ha avuto luogo a Parigi alla fine di ottobre, alla presenza dei responsabili della Comunità Europea e dello stesso Progetto Leonardo. Gli enti partner, provenienti da quattro Paesi dell'Europa del Sud (Spagna, Francia, Grecia e Italia), hanno collaborato all'analisi delle risorse all'interno del settore *Sostegno e cure a domicilio*, un ambito di recente esistenza, di cui è stata notata la piena espansione in Europa a livello di strutture di servizio alle persone, dei produttori e prestatori di attrezzature mediche, delle collettività territoriali locali o regionali, delle famiglie e dei professionisti nei campi della salute e in quello socio-educativo.

Sulla base di queste considerazioni, l'esito della ricerca ha messo in evidenza la quantità sempre crescente di attrezzature mediche e risorse sia economiche che professionali, necessarie per la cura dei pazienti a domicilio.

#### IL GRUPPO GIOVANI SI RAFFORZA

Rifondato recentemente, il Gruppo Giovani UILDM si sta organizzando e ha già attivato una serie di iniziative.

Le Sezioni hanno già indicato i relativi referenti e ora le energie si stanno concentrando sulla produzione di un nuovo giornalino, il cui titolo è ancora in fase di discussione.

Chiunque, dalle Sezioni, voglia pubblicare scritti potrà farlo inviandoli all'indirizzo e-mail o di casa della coordinatrice **Sonia Veres**.

Infine, ricordiamo che è attivo il forum del Gruppo Giovani all'indirizzo:

[gruppogiovani.uildm-palomar.org/forum](http://gruppogiovani.uildm-palomar.org/forum)

Sonia Veres: viale Brigate Partigiane 14/1, scala sinistra, 16126 Genova

tel. 348 8734331

[sonia.veres@fastwebnet.it](mailto:sonia.veres@fastwebnet.it)

#### SPECIALE TELETHON 2004: I RISULTATI

Superati i **26 milioni e mezzo di euro**, con un sensibile rafforzamento dell'attenzione e del sostegno da parte delle istituzioni.

Telethon ha abituato gli italiani ai record, anche quando questi appaiono obiettivamente improbabili. Così è stato anche per l'edizione 2004 della tradizionale maratona televisiva sulle reti RAI.

Pur nella difficile situazione economica che perdura nel Paese, il numeratore, che si era nuovamente acceso per *Domenica in*, dopo essersi fermato alle 2.30 di domenica mattina a conclusione delle 40 ore di maratona, ha raggiunto e superato la cifra finale della precedente edizione, fermandosi su **26.540.000 euro**.

Un successo dal doppio valore, proprio per il contesto in cui è stato ottenuto e perché dimostra che, anche se con meno risorse a disposizione, i cittadini non hanno alcuna intenzione di rinunciare alla speranza nella ricerca scientifica e che Telethon rimane un punto di riferimento affidabile.

La lunga diretta, condotta in parallelo per 40 ore dalle reti televisive e per 72 da quelle radiofoniche, ha messo in luce il moltiplicarsi di sinergie con le istituzioni, con le grandi aziende, con le organizzazioni di volontariato e di categoria.

Una conferma, al di là dei numeri, che Telethon è ormai entrato nel DNA del Paese e che si va intrecciando sempre più con il tessuto culturale, amministrativo e produttivo della nazione.

«Ho l'impressione che l'Italia abbia partecipato molto più degli altri anni alla maratona», ha affermato **Susanna Agnelli**, presidente di Telethon, poco prima della conclusione. Un'impressione ben motivata dalla molteplicità di enti e realtà sociali scesi in campo per sostenere, in varie forme, la nuova raccolta di fondi da destinare alla lotta alle tante malattie genetiche che ancora ci minacciano.

Tra le novità di questa quindicesima edizione, da segnalare quelle costituite dall'Agenzia delle Entrate e dall'Azienda



Autonoma dei Monopoli di Stato. È attraverso tutti questi canali che è arrivata la maggior parte delle donazioni di quei cittadini che hanno ben capito l'importanza di "investire" in progetti che giorno dopo giorno possono garantire più salute e qualità di vita per tutti.

Anche lo **Stato**, il **Governmento** e le **Pubbliche Amministrazioni** hanno ormai preso coscienza che su Telethon si può investire per integrare con ottimi risultati la ricerca pubblica. Le istituzioni sono state infatti le nuove protagoniste di Telethon 2004: dalla rinnovata solidarietà del Presidente della Camera, **Casini**, agli impegni assunti dai ministri **Moratti** e **Alemanno**, dall'attenzione offerta dal ministro **Siniscalco** alla disponibilità dichiarata in diretta dal presidente della Regione Lombardia **Formigoni**, dalla collaborazione siglata con l'**ANCI** (Associazione Nazionale Comuni d'Italia) ai contributi dati da tante amministrazioni provinciali e comunali.

La signora Agnelli ne ha preso atto con grande soddisfazione e ha ricordato che un Paese moderno e lungimirante non può trascurare o penalizzare la risorsa strategica della ricerca, né sacrificare per meri motivi economici quella impegnata nella lotta alle malattie rare.

La presidente di Telethon ha poi sottolineato che «spingere i nostri migliori scienziati ad emigrare è una perdita enorme per tutta la collettività nazionale; per evitarla bisogna dare loro condizioni e mezzi adeguati. Telethon lo sta facendo e i risultati sono sotto gli occhi di tutti».

I nuovi fondi appena acquisiti consentiranno, tra l'altro, proprio la possibilità di far rientrare in Italia altri quattro "cervelli".

Tra tutti i partner schierati a fianco di Telethon anche quest'anno il primo per risultati è stata la **BNL** (Banca Nazionale del Lavoro), da 13 anni impegnata nella raccolta fondi, che da sola è riuscita a totalizzare oltre 15 milioni, il 6% in più rispetto al 2003.

Ma decisamente importanti sono stati anche i contributi degli altri partner: Avis (Volontari del sangue), Auchan, CartaSi, Ferrovie dello Stato, INA Assitalia, Poste Italiane, SMA, Telecom Italia, UILDM e i tre gestori di telefonia mobile Tim/Vodafone/Wind; con loro anche AMA e Comieco, ANGA-Confagricoltura, Associazione Italiana Arbitri, Compagnia di San Paolo, Conbipel, Eldo, Fondazione Monte Paschi, GSK, Il Sole 24 Ore SpA, Lilly Italia, RCS Media group, Tamoil, Yves Rocher.

A dare volti e voci a coloro che operano tutto l'anno all'interno o a favore di Telethon è stata la RAI, la quale ha operato all'unisono con tutte le sue reti e con totale disponibilità, per garantire un ben riuscito mix di spettacolo, di storie di vita legate a malattie genetiche e di divulgazione scientifica d'alto livello. Una delle migliori espressioni, quindi, di quel servizio pubblico auspicato dallo stesso presidente della Repubblica.

Emblema di tutta la professionalità, tecnica e artistica, della grande squadra RAI è stata la stessa conduttrice della maratona mediatica, l'instancabile e sempre coinvolgente **Milly Carlucci**, che dall'Auditorium della RAI al Foro Italico ha proseguito nella lunga prova nonostante le febbre e il malore che l'hanno colpita già a metà percorso. Un impegno e una dedizione che non hanno lasciato indifferenti i telespettatori. La Carlucci era alla sua quarta prova come conduttrice; con lei Max Giusti, Walter Santillo e Fausto Leali. Anche Piero Angela ha rinnovato la sua partecipazione.

La prosecuzione "a sorpresa" della corsa del numeratore nella giornata di domenica ha consentito di incrementare notevolmente il numero di sms da 2 euro, importante novità tra le modalità di raccolta, grazie alla collaborazione di *In famiglia*, di *Domenica in*, dei programmi radiofonici RAI e di tutte le trasmissioni sportive.



Da ricordare che le donazioni si possono effettuare presso gli uffici postali e le agenzie della BNL durante tutto l'anno. (Fonte: Comunicato Stampa Telethon Roma, 21 dicembre 2004)

### SPECIALE GIORNATA NAZIONALE UILDM (16-17 aprile 2005)

È ormai una realtà che va pian piano definendo i propri contorni la **Giornata Nazionale UILDM**, che si svolgerà **sabato 16 e domenica 17 aprile 2005** in numerose piazze italiane, con il contributo attivo di tutte le componenti dell'Associazione (Direzione Nazionale, Comitati Regionali, Sezioni).

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

Esiste già un logo pensato appositamente per l'iniziativa, impostato sull'immagine di una **farfalla** che, oltre alla sua valenza simbolica, si lega alle giornate di aprile 2005 anche per un altro motivo: saranno infatti proprio migliaia di farfalle di peluche, contenenti cioccolato Lindt, le protagoniste sulle piazze.

Importanti anche le collaborazioni che via via stanno emergendo: innanzitutto **Telethon**, che ha già offerto la disponibilità a collaborare con le proprie risorse professionali.

E ci sarà anche una partnership con l'**AVIS** (Associazione Volontari Italiani del Sangue), a rinsaldare una volontà di obiettivi comuni, già avviata in vista della maratona di Telethon 2004.

Su un altro versante, fruttuosi contatti sono stati avviati con il prestigioso studio milanese **Lentati&Partners** (Fundraising Comunicazione Marketing Sociale), per stabilire un positivo rapporto di consulenza.

### NEWS LEGISLATIVE

#### PROVVIDENZE ECONOMICHE PER IL 2005

La Direzione Centrale delle Prestazioni dell'**INPS** (Istituto Nazionale di Previdenza Sociale), con messaggio n. 41682 del 22 dicembre 2004, ha indicato, come ogni anno, gli importi e i limiti di reddito relativi alle provvidenze economiche a favore degli invalidi civili, dei ciechi civili e dei sordomuti per l'anno 2005.

Si tratta di ritocchi minimi, legati alla variazione del costo della vita.

Nel sito **HandyLex**, nel settore *Gazzetta News*, sono consultabili gli importi e i limiti per il 2005.

[www.handylex.org](http://www.handylex.org)

#### PERMESSI, FERIE E TREDICESIMA

L'**INPS** (Istituto Nazionale di Previdenza Sociale) ha diramato, purtroppo solo attraverso la sua rete interna, un'importante indicazione (messaggio n. 36370 del 10 novembre 2004) circa un aspetto assai rilevante per i lavoratori che assistano familiari con handicap grave, o per gli stessi lavoratori disabili che fruiscono dei permessi lavorativi previsti dall'**articolo 33 della Legge 104/1992**. Quei permessi incidono o meno sulla costruzione della tredicesima mensilità e delle ferie?

Il dubbio è già risolto positivamente per tutto il comparto pubblico, mentre nel settore privato mai vi era stata una indicazione dirimente.

Con il messaggio citato, l'**INPS** è costretta ad assumere l'indicazione del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, chiarendo una volta per tutte che i permessi lavorativi derivanti dall'articolo 33 non incidono sulla maturazione delle ferie e della tredicesima mensilità.

Nel sito **HandyLex** è disponibile il testo integrale del messaggio.

[www.handylex.org](http://www.handylex.org)



#### DISEGNO DI LEGGE PER IL VOTO A DOMICILIO

È stato il senatore **Paolo Giaretta** a raccogliere la sollecitazione di **Alberto Donola**, giovane socio della UILDM di Padova, recentemente scomparso, e a presentare al Senato un Disegno di Legge per consentire il voto a domicilio alle persone disabili e dipendenti da apparecchiature medicali.

C'è infatti un buco normativo nella legislazione italiana che, a livello costituzionale, garantisce il diritto di voto senza limitazioni a tutti i cittadini (fuorché in caso di incapacità civile, sentenza penale irrevocabile, indegnità morale), ma, a livello di norme secondarie, nulla dispone circa le modalità di voto delle persone gravemente ammalate e impossibilitate ad uscire di casa.

Era stato proprio Donola a sollevare la questione, appellandosi ad Autorità Pubbliche e stampa, e sottolineando la gravità del fatto in termini di ingiustizia sociale.

In una sua lettera resa pubblica nel luglio scorso, si leggeva tra l'altro: «Sarebbe auspicabile, in un'era in cui la tecnologia ci consente di realizzare cose impensabili fino a qualche tempo fa, individuare delle modalità come il voto per corrispondenza e il voto elettronico, attuabili anche a domicilio con tutte le condizioni di sicurezza richieste, in modo da consentire anche a coloro che non possono recarsi ai seggi di esercitare il diritto di voto».

Oggi, prendendo atto che le disposizioni che prevedono l'esercizio del diritto di voto di elettori degenti in ospedali e case di cura e quelle dedicate ad elettori malati ma in grado comunque di recarsi personalmente al seggio non possono applicarsi ai casi di elettori impossibilitati ad uscire di casa perché gravemente malati e dipendenti da apparecchiature elettromedicali, il Disegno di Legge prevede per questi ultimi la possibilità di votare nel proprio domicilio: «Poiché per costoro l'abitazione rappresenta non solo il luogo in cui vivere, ma soprattutto il

necessario luogo di cura, si prevedono alcune misure volte a consentire il voto domiciliare».

La procedura prevista è semplice: non oltre il quindicesimo giorno precedente la votazione, i soggetti interessati dovranno avanzare al proprio sindaco una richiesta di voto domiciliare. I Comuni adotteranno le misure necessarie alla pianificazione e all'organizzazione della raccolta del voto a domicilio, tenendo conto che «le modalità previste dal disegno di legge non comportano oneri aggiuntivi rispetto a quelli ordinariamente previsti per l'organizzazione e lo svolgimento delle procedure elettorali».

#### SEZIONI UILDM

##### NUOVO GIORNALE DELLA UILDM DI MANTOVA

La UILDM di Mantova inaugura un nuovo strumento editoriale, *Qualcosa di noi...*, giornalino informativo che Cristina Bertazzoni presenta così ai lettori: «QUALCOSA DI NOI... cercherà di coprire la zona di Mantova e le province circostanti, con lo scopo di farvi conoscere più da vicino il mondo dei disabili, con i loro problemi, i loro sogni e le loro aspirazioni. Parleremo d'attualità, di malattie genetiche e di scoperte scientifiche, senza tralasciare argomenti più leggeri come le ricette dei nostri soci o qualche barzelletta per sorridere un po'. Questo almeno per quanto riguarda le nostre intenzioni».

Buona fortuna per questa nuova avventura!

UILDM Mantova: tel. 0376 270533

##### BERGAMO IN FINALE PER L'OSCAR

È arrivata tra i venticinque finalisti per l'assegnazione dell'**Oscar di Bilancio** la Sezione di Bergamo: alla serata di premiazione del primo dicembre ha presenziato il presidente nazionale UILDM Alberto Fontana.

Nonostante la mancata assegnazione del primo premio, si tratta comunque di un



traguardo importante che rende merito alla serietà con cui la Sezione si gestisce.

**UN PUNTO D'ASCOLTO NEL COMITATO LOMBARDO**  
Il Comitato Regionale Lombardo ha ripristinato *Punto d'Ascolto*, vecchia usanza degli anni Settanta quando, una volta all'anno, veniva organizzato un incontro tra i soci UILDM e i medici specialisti della Commissione Scientifica regionale.

L'incontro di quest'anno è stato caratterizzato da un dibattito intenso sulle cellule staminali, grazie all'intervento dei professori **Biondi e Bresolin**.

Ha partecipato anche lo pneumologo **Andrea Vianello**, presidente della Commissione Medico-Scientifica Nazionale della UILDM.

Molto apprezzata la novità introdotta quest'anno: in alcuni box riservati i singoli esperti incontravano a tu per tu i pazienti.

### WHEELCHAIR HOCKEY

#### PRIME NOTIZIE DEL NUOVO CAMPIONATO

È ormai partito a pieno ritmo il Campionato Nazionale di wheelchair hockey del decennale.

All'esordio stagionale, impegnate tutte e tre le squadre che la scorsa stagione hanno occupato il podio, il **Dream Team Milano**, con lo scudetto sul petto, contro gli **Sharks Monza**; gli **Skorpions Varese** e i **Magic Torino**, quest'ultima vice campione d'Italia, che si sono affrontate in uno scontro a viso aperto; e a chiudere una classica del torneo, quale **Coco Loco Padova-Rangers Bologna**.

Su tutti i campi si è osservato un minuto di silenzio in memoria dello scomparso giocatore dei Blue Devils Genova **Stefano Schiumarini**.

Alla conclusione della terza giornata di campionato, i campioni d'Italia del Dream Team Milano si sono confermati a punteggio pieno in testa al loro girone, vincendo sul difficile campo di Bologna. Nel girone del Centro-Sud, i **Thunder Roma**

hanno battuto entrambe le squadre di **Palermo**.

Da notare anche l'esordio in campionato dei **Bartimeo Eagles**, unica squadra quasi interamente composta da paladine del gentil sesso. Riscatto inoltre dei **Magic Torino** che sono tornati alla vittoria davanti al proprio pubblico e a una spaesata ed insolitamente disattenta squadra degli **All Blacks Genova**. Ed infine, debutto casalingo vincente per i **Dolphins** anconetani.

[www.fivh.it](http://www.fivh.it)

### LIBRI E FILM

#### LE CHIAVI DI CASA IN HOMEVIDEO

Sono già acquistabili DVD e VHS di *Le Chiavi di Casa* di Gianni Amelio, film che affronta il tema della disabilità, presentato a Venezia e scelto per rappresentare l'Italia alla prossima notte degli Oscar.

### VARIE

#### CORSO DI SCI DISCESA

**Lo Spirito di Stella Onlus**, in collaborazione con il centro ausili specializzato **Pianeta Mobilità**, organizza dal **2 al 4 febbraio**, corsi di sci discesa per principianti e avanzati sulle piste del **Verena 2000** ([www.skiverena.com](http://www.skiverena.com)) presso **Asiago**.

Il costo totale del corso è di 300 euro, comprensivi di due giorni di pensione completa a *Col del Sole* ([www.coldelsole.it](http://www.coldelsole.it)), albergo accessibile a **Treschè Conca**, noleggio dell'apposita attrezzatura ([www.caporali2000.it](http://www.caporali2000.it)) e tre giorni di skipass. Per l'occasione, un bagno chimico verrà installato a bordo pista.

Marco di Pianeta Mobilità: tel. 0445 371030; [elisa@planetamobilita.191.it](mailto:elisa@planetamobilita.191.it)  
[planetamobilita@tiscali.it](mailto:planetamobilita@tiscali.it)

Numero chiuso in redazione il 29.12.2004.  
Per informazioni: tel. 049 8025248  
email: [news@uildm.it](mailto:news@uildm.it)