



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

Innanzitutto parliamo del **gadget istituzionale** previsto per la Giornata Nazionale UILDM del 16 e 17 aprile 2005, denominata **Dispiega le mie ali, contro ogni barriera**.

Il gadget sarà principalmente costituito da una **farfalla di peluche** ripiena di cioccolatini **Lindt**, ma comprenderà anche altri oggetti (palloncini, pieghevoli, adesivi ecc.). Il tutto verrà comunque prossimamente definito nei dettagli.

Il costo del gadget sarà di 1,80 euro per la UILDM, mentre la richiesta di donazione per esso dovrà essere almeno di **5 euro**.

Il 50% dei fondi raccolti andrà alla Direzione Nazionale, l'altra parte resterà alle Sezioni.

Dal canto suo, la Direzione Nazionale UILDM ha lanciato anche **un concorso interno**, aperto alle Sezioni e a tutti i Soci, per trovare un nome adeguato alla simpatica farfalla che verrà offerta ai cittadini durante la manifestazione. Alcune proposte sono già arrivate (*Mica Farfalla Amica, Dorotea* e altre ancora), ma se ne attendono ancora molte.

Si articola intanto nel migliore dei modi anche la collaborazione con i **partner** che affiancheranno la UILDM nel corso dell'evento.

Dopo due proficui incontri con il presidente nazionale UILDM **Alberto Fontana**, è emerso innanzitutto che l'**AVIS** (Associazione Volontari Italiani del Sangue), importante realtà "storica" del volontariato nel nostro Paese, appoggerà in toto l'iniziativa, diffondendo informazioni e fornendo anche collaborazione pratica.

Molto positivo, poi, anche un incontro con i vertici del **CSI** (Centro Sportivo Italiano), che ha dato piena disponibilità

per lavorare assieme alla nostra Associazione.

In ambito di **Sezioni UILDM** che parteciperanno alla manifestazione, esse sono esattamente **48**, ovvero quelle di: Albenga, Ancona, Arezzo, Bareggio, Bergamo, Bologna, Bolzano, Brescia, Caserta, Catania, Chiaravalle Centrale, Cittanova, Como, Genova, Larino, Legnano, Mantova, Martina Franca, Messina, Milano, Modena, Monza, Napoli, Omegna, Padova, Palermo, Pesaro Urbino, Pietrasanta, Pisa, Pordenone, Ravenna, Reggio Emilia, Rimini, Roma, Rovigo, Salsomaggiore, Sarno, Saviano, Scandicci, Sesto Fiorentino, Teramo, Torino, Trento, Treviso, Varese, Venezia, Verona e Vicenza.

Infine, anche il mondo della musica sarà vicino alla UILDM, con un CD realizzato assieme al celebre gruppo dei **Ladri di Carozzelle** (e ad altri artisti), in perfetta linea con le iniziative di questo 2005 della nostra Associazione, sia nel titolo (*Come un battito d'ali*) che nella grafica prescelta per la copertina.

Un evento, quindi, che marcia speditamente per raggiungere i suoi obiettivi, vale a dire:

- l'avvio del **nuovo Centro Clinico di Milano**, "targato UILDM", destinato esclusivamente alle distrofie muscolari e alle altre malattie neuromuscolari.

- la crescita di visibilità e notorietà per la UILDM e per i suoi progetti, oltre ad una maggiore sensibilizzazione sul tema delle distrofie muscolari.

Per ulteriori informazioni sull'evento, si deve prendere contatto con la Segreteria della Direzione Nazionale UILDM (tel. 049 8021001; fax 049 757033; direzionenazionale@uildm.it)



COMUNICAZIONI ISTITUZIONALI

DIREZIONE NAZIONALE A PISA

Si è tenuta il **29 gennaio** a San Giuliano Terme (Pisa) la riunione della Direzione Nazionale UILDM.

Tra le decisioni prese, si è stabilito che l'Esecutivo dell'Associazione **incontrerà le Sezioni** suddivise in tre aree geografiche (Nord, Centro, Sud e Isole), per rispondere ad ogni eventuale quesito sulla Giornata Nazionale UILDM, oltre che per presentare altri progetti associativi.

Va poi segnalato che la Direzione Nazionale ha dovuto registrare le dimissioni del tesoriere **Damiano Zampieri**, causate da motivi personali.

Le dimissioni sono state accolte e a sostituire Zampieri sarà **Vincenzo Langella**, primo dei non eletti nel maggio del 2004, che ha accettato l'incarico.

Il nuovo tesoriere nazionale sarà **Pasquale Campanile**, che già in passato aveva ricoperto tale carica.

Sono stati poi rinnovati i contratti tra la UILDM e la Società **EOS**, con la quale proseguirà fattivamente la reciproca collaborazione.

Infine, si è deciso che il prossimo **Consiglio Nazionale** avrà luogo nella seconda metà di aprile, dopo la Giornata Nazionale UILDM, che si svolgerà il 16 e 17 di quel mese.

COLLABORAZIONE TRA UILDM E CSI

Il presidente nazionale UILDM **Alberto Fontana** ha incontrato a Roma i vertici del **CSI (Centro Sportivo Italiano)**, per fissare alcuni importanti punti d'intesa.

Per l'occasione, oltre ad ottenere l'impegno a una piena collaborazione da parte del CSI alla Giornata Nazionale UILDM del 16-17 aprile, è stata sancita l'adesione della nostra Associazione al progetto **Oltre alla siepe**, lanciato dal Centro Sportivo Italiano, in ambito di hockey in carrozzina.

Dal canto suo, Fontana ha anche stabilito che la UILDM si assumerà con maggior forza che in passato il proprio compito istituzionale di favorire l'integrazione sportiva delle persone affette da distrofia e da altre malattie neuromuscolari, attraverso l'organizzazione di **un proprio campionato di hockey** per l'anno **2005-2006**.

Un'iniziativa, quest'ultima, che - come l'intero futuro movimento del wheelchair hockey - si svolgerà all'insegna della titolarità UILDM, in sinergia con l'operato della **FIWH** (Federazione Italiana Wheelchair Hockey) e anche con la professionalità e l'attenzione del **CSI**.

ANCHE LA UILDM AL DECENNALE DELLA FISH

C'era anche la UILDM a **Paestum** (Salerno) per il prestigioso seminario di due giorni organizzato dalla **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), in occasione del decennale della propria fondazione.

Era infatti il **1995**, quando le associazioni italiane più attive e innovative decisero di mettere in comune idee e persone, per poter tentare di incidere concretamente sulle politiche per il superamento dell'handicap.

Dieci anni segnati da numerosi momenti chiave, che hanno cambiato il modo di confrontarsi delle associazioni di disabili e dei loro familiari. Infatti, oggi ciò che conta non è più il numero dei soci, ma le idee e la loro sostenibilità, oltre alla vicinanza e alla conoscenza dei bisogni reali delle persone.

Piano d'azione europeo e piano di azione nazionale, questo il nome della due giorni di Paestum, del 22 e 23 gennaio, segnata da tavole rotonde e propositivi gruppi di lavoro, per tentare di raccogliere le idee e le riflessioni sulla pianificazione, sui bisogni reali, sulle difficoltà e sulle risorse utili alla programmazione sia nazionale che europea.



Alla manifestazione hanno partecipato non solo numerosi rappresentanti delle associazioni, ma anche i maggiori esperti del settore, oltre a politici e tecnici della Pubblica Amministrazione.

Significativi, poi, sono stati i temi prescelti per i gruppi di lavoro, dai quali sono scaturiti una serie di documenti che segneranno le prossime tappe delle iniziative FISH:

- Accesso all'occupazione e sua conservazione, educazione permanente;
- Nuove tecnologie, accessibilità;
- Report regionali e locali;
- La raccolta delle fonti, l'analisi e la diffusione dei risultati;
- Agenda 22 ed altri monitoraggi;
- L'emergenza delle disabilità complesse nella pianificazione italiana ed europea;
- Le Associazioni per l'empowerment e la crescita delle competenze.

L'ultimo di questi gruppi è stato coordinato da **Anna Petrone**, consigliere nazionale UILDM e ai lavori delle due giornate ha fornito il suo prezioso contributo anche **Enrico Lombardi**, vicepresidente nazionale UILDM e direttore editoriale di DM.

SEZIONI UILDM

LA SCOMPARSA DI ENZO BIGATTI

Con **Enzo Bigatti**, presidente della **UILDM di Pavia** repentinamente scomparso all'inizio di gennaio, l'Associazione perde una persona lucida e appassionata, che nonostante i problemi di salute, ha sempre mantenuto costante e assiduo il proprio impegno.

BERGAMO: STAFFETTA E CONVENTION

La UILDM di Bergamo ha presentato un volume sull'iniziativa **Staffetta Tredeotto**, realizzata in collaborazione con molte altre associazioni di volontariato.

Si è trattato - vale la pena di ricordare - della consegna di un prezioso testimone

ai quattordici Uffici di Piano della Provincia di Bergamo, ovvero del documento *La persona disabile: dignità, diritti e servizi per una qualità della vita*, riferito alla Legge 328/2000 e condiviso da varie associazioni del territorio.

Il testo è disponibile anche in formato pdf e scaricabile dal sito della UILDM bergamasca: www.distrofia.net

Si chiama **Tanto per cambiare. Volontariato, giovani adolescenti** la convention organizzata dalla UILDM di Bergamo, dall'Oratorio di Monterosso, dal Centro di aggregazione giovanile "Mafalda" e dal Servizio Giovani del Comune di Bergamo (nell'ambito del progetto *Under&Over 50*, co-finanziato dalla Provincia di Bergamo), per i giorni **10, 11 e 12 febbraio**.

Protagonisti e destinatari principali dell'evento saranno giovani, adolescenti, genitori, educatori.

Per informazioni dettagliate: Olivia Osio, presso UILDM Bergamo (tel. 035 343315; direzione@distrofia.net).

WHEELCHAIR HOCKEY

IL TORNEO DI MAROTTA

Dream Team Milano, Blue Devils Napoli, Nazionale Italiana e Dolphins Ancona sono stati invitati al **Torneo dell'Amicizia** organizzato dalla **UILDM di Ancona a Marotta di Mondolfo (PU)** il **21 e 22 maggio**. L'organizzazione sosterrà i costi di vitto e alloggio per otto atleti (e accompagnatori) di ogni squadra.

APPUNTAMENTI

GRUPPO DI ASCOLTO IN LOMBARDIA

Jonas ONLUS ha organizzato, presso la propria sede, un incontro settimanale di gruppo con due terapeuti (**Laura Porta**: 335 7569647; **Fabio Galimberti**: 338 6033052) e persone disabili che vogliono scambiare esperienze ed idee.



Jonas Onlus: Via Boncompagni 60; tel. 02 55230804; info@jonasonlus.it; www.jonasonlus.it

CITTÀ PER TUTTI

Il convegno europeo *Città senza barriere. Città di tutti*, si terrà **venerdì 4 e sabato 5 febbraio** all'Auditorium di Palazzo Rosso a **Genova**. Per l'occasione verrà presentato il Piano di Eliminazione delle Barriere Architettoniche del Comune di Genova, relativo ai percorsi turistici e culturali della città, ai fini anche di uno stimolante confronto con analoghe linee guida adottate dal Comune di Londra.

Moderatore della due giorni sarà **Franco Bomprezzi**, dell'European Disability Forum e direttore responsabile di DM.

Cooperativa sociale La Cruna, Marco Scagliarini: tel. e fax 010 2465517; coop@lacruna.com; www.lacruna.com

CONFERENZA REGIONALE NELLE MARCHE

Si intitola *Disabilità e pari opportunità* la **Conferenza Regionale sulla Disabilità delle Marche**, incontro delle associazioni e dei rappresentanti di esse nei Coordinamenti d'ambito.

L'appuntamento è per il **18 febbraio** dalle 9.30 alle 17.30 nella sala convegni Conero Break ad **Ancona**.

UILD Ancona: tel. 071 887255; fax 071 912422; uildman@uildmancona.it; registrazione online su www.legadelfilodoro.it

GESTIONE CLINICA DEL PAZIENTE

Il **6 marzo** al Palazzo dei Congressi di **Salsomaggiore Terme** il **Comitato Telethon** organizza un incontro in cui verranno presentati i risultati del *Questionario sugli orientamenti terapeutici nei pazienti affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne* (promosso da Telethon congiuntamente alla UILD e al Centro Cochrane Italiano), i progetti di ricerca clinica del bando Telethon-UILD, il trial clinico internazionale sull'impiego degli steroidi nei pazienti con Distrofia Muscolare di

Duchenne (coordinato dall'European NeuroMuscular Centre) e le nuove prospettive terapeutiche.

Sul sito **convention.telethon.it** saranno visibili, a partire dal 15 febbraio, il programma completo e il programma ufficiale della **XIII Convention Scientifica Telethon** che farà seguito alla manifestazione.

Segreteria scientifica: Anna Ambrosini, tel. 02 202217.214; fax 02 20240688; aambrosini@telethon.it

Segreteria organizzativa: Francesca Pezzutto, tel. 02 48708936; fax 02 48702410; f.pezzutto@pro-meet.it

ASSISTENTE PERSONALE E DONNA DISABILE

Può essere anche una relazione di violenza quella tra assistente personale e donna disabile: lo dicono i promotori del progetto europeo *I Care - Disabled Women and Personal Assistance against Violence*.

Il progetto n. JAI/DAP/03/207/W del programma Daphne - iniziato nell'aprile del 2004 - si concluderà a **Paestum-Capaccio (Salerno)**, esattamente il **9 e 10 aprile**, con la **Quarta Conferenza Europea delle Donne con Disabilità**, intitolata *Donne con disabilità e Assistenza Personale: uno strumento per garantire pari opportunità ed una vita di qualità*.

Secondo **Rita Barbuto**, direttore di **DPI (Disabled Peoples' International) Italia**, il progetto - che riflette sul legame tra la mancanza di intimità, sperimentata dalle donne disabili e la possibile violenza esistente nella relazione tra donna con disabilità e assistente personale - avrebbe un rilievo particolare in Italia, dove le tematiche di genere legate alla disabilità sono poco approfondite.

Secondo la Barbuto, l'importanza della tematica a livello europeo si spiega perché in essa è racchiusa una denuncia di lesione del diritto umano fondamentale di libertà e autodeterminazione. In questo senso si spiega il forte coinvolgimento di



DPI Italia.

L'incontro di Paestum, alla presenza del presidente di Disabled Peoples' International, **Venus Ilagan**, e del presidente di DPI Europe, **Giampiero Griffo**, consisterà nella presentazione dei contenuti sviluppati dal progetto e in una serie di interventi di relatori spagnoli, tedeschi, inglesi e olandesi sull'assistenza personale, in relazione al rapporto di coppia, al lavoro, alla violenza, all'autodifesa e alla relazione quotidiana. Il secondo giorno sarà dedicato a workshop e dibattiti.

LIBRI E FILM

L'AUTOBIOGRAFIA DI ROMANA MANFREDINI

Ci tiene molto, Romana Manfredini, al suo libro *Ivan*: da molto tempo, infatti, meditava di raccontare la storia della sua vita e dopo la morte di Ivan, ha incominciato a scriverla. Lo pubblica la casa editrice Atena e racconta una storia d'amore realmente vissuta.

Romana Manfredini è una persona con disabilità e nel testo presenta una se stessa attiva all'insegna di uno stile di vita indipendente.

L'autrice spiega che il senso del suo libro è quello di mostrare come le persone disabili possano avere una vita piena e stimolante. E possano anche vivere una storia d'amore intensa, com'è capitato a lei, innamorata di Ivan, ragazzo che, per motivi diversi, si è trovato anche lui ad affrontare gravi difficoltà.

www.edizioniatena.it/libri1.htm

IL MONUMENTO DI CHARLIE (di Blaine Yorgason)

Nel West americano, Charlie è senza un braccio e ha la schiena deforme. Ricordandosi gli insegnamenti della defunta madre, scopre il senso profondo della dignità umana.

È questa la trama del *Monumento di Charlie*, per il quale, al momento dell'acquisto, si può scegliere di destinare

il 20% del prezzo di copertina all'Associazione Duchenne Parent Project. tel. 035 4992410

UNA STORIA... E GLI ALTRI (di Franco Politano)

Edito da Edizioni Progetto Cultura 2003, racconta la storia d'amore tra un ragazzo e una ragazza disabile, in cui le barriere - logistiche ma anche psicologiche - vengono poste dagli altri, da genitori e amici che non riescono ad accettare la normalità del rapporto amoroso.

www.progettocultura.it

VARIE

LA NUOVA SEDE DI TIGEM

La nuova sede napoletana di **TIGEM** (Istituto Telethon di Genetica e Medicina) è stata inaugurata in gennaio nella città partenopea, in coincidenza con il decennale di attività dell'Istituto stesso.

UNA POESIA SULLA DISABILITÀ

La XIX edizione del Concorso Internazionale di Poesia **Città di Porto Recanati** prevede una sezione speciale in cui verrà premiata con 200 euro la migliore poesia che tratterà un argomento sulla disabilità sensoriale o fisica o psichica.

Occorre spedire il proprio elaborato **entro il 31 maggio 2005** a: Concorso Internazionale di Poesia *Città di Porto Recanati*, XIX edizione 2005, Casella Postale n° 55, 62017 Porto Recanati (Macerata), o a rpigliacampo@libero.it

La tassa d'iscrizione è di 15 euro.

Concorso *Città di Porto Recanati*: cell. (per messaggi) 335 7236926; fax: 0733 881162; rpigliacampo@libero.it

SELF-HELP, UNA COOPERATIVA MILANESE

Molti i servizi offerti dalla cooperativa milanese **Self Help**, che si occupa di turismo sociale, accessibile e con accompagnatori; di psicoterapia e di servizi socio-educativi rivolti a soggetti affetti da patologie a diagnosi precoce o



da disturbi non ancora definiti; di assistenza scolastica e domiciliare; di trasporti per Milano o lunghi tragitti.

Self HELP Società Cooperativa a.r.l.
ONLUS: tel. 02 406832; fax 02 40094182;
acelsi@selfhelp.it; www.selfhelp.it

DISACONTROL: È UTILE E GRATIS

Il laboratorio informatico accessibile "Carlo Offelli" dell'Università di Padova ne è già dotato, ma chiunque - senza spendere nulla - può scaricarlo dal sito **www.disaworld.net**: è il nuovo software progettato in collaborazione con il Servizio Diritto allo Studio-Disabilità dell'Università di Padova, controllabile con un unico tasto e destinato a disabili gravi e gravissimi.

Edoardo Arslan, Andrea Berti, Valentino Callegari, Mimma de Gasperi, Roberto e Mauro Ferro: ecco i nomi della squadra universitaria che ha inventato **DisaControl**.

Il software è stato poi potenziato grazie all'intervento - finanziato dalla Regione Veneto - dell'Associazione "Marcellino Vais" di volontariato con persone disabili.

DisaControl è compatibile con altri programmi o con i sistemi operativi. Inoltre è personalizzabile e la tastiera digitale, che compare nella parte superiore del desktop, permette il dialogo con tutte le applicazioni.

IL BANCOMAT DEMOCRATICO

Dovrebbe esserci una piccola rivoluzione il prossimo anno nell'accessibilità dei servizi bancari! Infatti, su iniziativa dell'**ABI** (Associazione Bancaria Italiana), gli sportelli bancari avranno tastiera e video abbassati, tasti più facili da premere, guida vocale per non vedenti, spazi e ingresso accessibili e pavimenti antisdrucciolo.

Non si tratta di un provvedimento obbligatorio per gli oltre **36.000** sportelli bancari automatici diffusi nella nostra penisola: quella dell'Abi è una definizione di linee guida non vincolanti, ma accolte con ampio favore dalle banche.

Le indicazioni per l'adeguamento degli sportelli sono state messe a punto grazie alla collaborazione con alcune delle associazioni per i disabili tra cui la **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), l'**ADV** (Associazione Disabili Visivi) e **CittadinanzAttiva**.

ABI e le associazioni coinvolte devono ora innanzitutto scegliere gli sportelli a partire dai quali iniziare il lungo e realisticamente lento processo di trasformazione. Primo passo: l'adeguamento degli sportelli alle esigenze delle persone non vedenti.

IL SALVAGENTE A LIVORNO

È stata presentata a **Livorno** la pubblicazione *Il Salvagente, come non annegare nel mare dei servizi*, rivolta a persone con disabilità nella città labronica.

Si tratta di un'iniziativa nata su impulso della **UILDM** locale, resa possibile grazie al finanziamento, ottenuto dalla cooperativa CMD, erogato dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Livorno.

Il Salvagente è uno strumento di facile consultazione, redatto anche da persone con disabilità, che contiene l'elenco e la descrizione dei servizi territoriali offerti ai disabili. La pubblicazione è disponibile nel CMD in viale Carducci 275 a Livorno, il martedì, mercoledì e venerdì dalle 9,30 alle 13; tel. 0586 444446.

COMO PER TUTTI?

Il **Gruppo Disabilità ed Handicap** del Centro Servizi per il Volontariato comasco e l'**Associazione Slovena Studenti Disabili** hanno presentato al Comune un'analisi tecnica sull'accessibilità nella città di Como. L'iniziativa fa parte di un progetto complessivo visibile nella Guida all'Accessibilità della Città di Como, disponibile per ora solo in rete.

www.comoperutti.it

Numero chiuso in redazione il 31.1.2005.
Per informazioni: tel. 049 8025248
email: news@uildm.it