



**SARÀ LA GIORNATA DI SERENA!
(16-17 aprile 2005)**

Continuano i preparativi per la Giornata Nazionale UILDM, denominata *Dispiega le mie ali, contro ogni barriera*.

Il 16 e 17 aprile, in **100 piazze italiane**, verrà offerta al pubblico, in 100.000 esemplari, **SERENA**, una farfalla di peluche contenente cioccolato **Lindt**. Il ricavato servirà a sostenere i progetti della UILDM.

L'iniziativa ha anche un valore simbolico immediato: lo slogan *Dispiega le mie ali, contro ogni barriera* è molto profondo nei suoi significati sociali e culturali, che richiamano l'abbattimento totale delle barriere, architettoniche e psicologiche, come anche una richiesta di libertà e di autonomia.

La **Giornata Nazionale UILDM** nasce in sostanza per sostenere una reale vita indipendente e autodeterminata, in cui la persona con disabilità abbia le medesime possibilità di scelta di una persona normodotata e possa essere artefice del suo futuro in modo pieno e completo.

Come **Telethon** e **AVIS** (Associazione Volontari Italiani del Sangue), anche il CSI (Centro Sportivo Italiano) ha annunciato ufficialmente la propria presenza - a sostegno dell'iniziativa - come partner al fianco della UILDM.

In questi giorni altri due partner si sono aggiunti: la Società Italiana per la Famiglia ed il marchio **Energizer** (pile).

Inoltre, anche il mondo della musica sarà vicino alla UILDM, con un CD dal titolo *Come un battito d'ali*, realizzato assieme al celebre gruppo dei **Ladri di Carozzelle** (e ad altri artisti), in perfetta linea con le iniziative per il 2005 dell'Associazione.

Gli obiettivi dell'evento sono mirati.

Il primo fra tutti è certamente l'avvio del nuovo **Centro Clinico UILDM di Milano**, destinato alle distrofie e alle altre malattie neuromuscolari. Ma non finiranno in secondo piano nemmeno gli altri scopi, come la crescita di visibilità e notorietà per la UILDM e per i suoi progetti, oltre ad una maggiore sensibilizzazione sul tema delle malattie neuromuscolari.

È importante segnalare che le farfalle di peluche che verranno distribuite sono state fabbricate ad Hong Kong dalla Eurowin Far East Co. Ltd. che, in una dichiarazione ufficiale, specifica come tali prodotti siano stati confezionati **senza il lavoro di bambini minori di sedici anni**.

Quanto al **nome** della farfalla, al termine del concorso tra le Sezioni UILDM invitate a suggerire il più appropriato, come già detto è stato scelto **SERENA**.

Ecco gli altri nomi che erano stati proposti:

- Dorotea - Freely - Futura - Marcolino ("La Farfalla Marcolino fa felice ogni bambino") - Maya - Mica ("La Farfalla Amica") - Serena -- Muscolina.

A giorni verrà scelto il nome ufficiale del simpatico gadget.

**XLII MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM
26 - 28 maggio 2005**

Si terranno a **Milano**, all'Hotel Quark, le XLII Manifestazioni Nazionali UILDM, di cui pubblichiamo qui di seguito il **programma provvisorio**.

Giovedì 26 maggio

Mattina:

- Arrivo della maggior parte dei Delegati.

Pomeriggio:

- ore 15.30:



Incontro con *Tecnothon*, laboratorio di ricerca e progettazione sugli ausili di Telethon.

- ore 15.30:

Trucco e parrucco. Estetica e cura di sé: incontro curato dal Gruppo Donne UILDM.

- ore 16 e ore 18:

Proiezione del film *Uneasy Riders*.

Sera:

- ore 21.15:

Incontro con regista e attori del film *Uneasy Riders*.

Venerdì 27 maggio

Mattina:

- ore 9.30:

Incontro con la *Commissione Medico-Scientifica UILDM*: tutti i principali aggiornamenti in ambito scientifico.

- ore 10:

Aggiornamento legislativo a cura di Carlo Giacobini.

A seguire aggiornamento sulla *Vita Indipendente delle persone con disabilità*, a cura di Elisabetta Gasparini.

- ore 10:

Assemblea Gruppo Giovani UILDM.

Pomeriggio:

- ore 15.30:

Workshop medico-scientifico, a cura della Commissione Medico-Scientifica UILDM (programma da definire).

- ore 15.30:

Convegno di tema sportivo con la partecipazione del CSI (Centro Sportivo Italiano), che presenterà per l'occasione il proprio progetto *Oltre la siepe*.

- ore 15.30:

Incontro con *Telethon*, a cura di Rosanna Binaghi.

- ore 18.30:

Relazione del presidente nazionale UILDM.

Sera:

Da definire:

Concerto musicale del gruppo *Ladri di Carrozze* oppure rappresentazione di *Chi sogna non piglia pesci*, curata dal gruppo *Fuori Con-Testo* di Roma.

Sabato 28 maggio

- ore 9:

Assemblea Nazionale UILDM, con elezione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti.

Sera:

Da definire: Concerto musicale di *Ladri di Carrozze* oppure rappresentazione di *Chi sogna non piglia pesci*, curata dal Gruppo *Fuori Con-Testo* di Roma.

Nelle giornate di giovedì 26 e venerdì 27 maggio si terranno dei **workshop di presentazione di ausili**, a cura dei produttori degli stessi.

COMUNICAZIONI ISTITUZIONALI

UILDM.ORG HA UNA NUOVA AREA RISERVATA

In basso a sinistra, nella pagina principale del sito www.uildm.org, si trova lo spazio per accedere alla nuova area riservata la cui password d'accesso è a disposizione di tutte le Sezioni e dei Comitati Regionali UILDM, oltre che dei componenti di tutti i principali organi istituzionali associativi.

Il presidente nazionale UILDM Alberto Fontana presenta così questa novità:

«Cari amici, la Nostra Associazione - e oggi possiamo dirlo con orgoglio - è stata certamente una tra le prime a comprendere le grandi potenzialità di uno strumento come **Internet**.

Infatti, il sito www.uildm.org ha già quasi dieci anni di vita e ci ha consentito di farci conoscere sempre di più, accrescendo la visibilità delle nostre iniziative e aumentando la diffusione di



tutte le informazioni mediche e sociali di cui ci occupiamo.

Notizie sempre più frequenti e attendibili, notizie sempre più veloci per tutti quelli che seguono le nostre attività: questo è stato il principio alla base del lavoro di questi anni.

E l'ulteriore piccolo sforzo che voglio oggi presentarVi intende rendere ancor più trasparente e condivisa la vita della UILDM.

È stata creata infatti un'**Area riservata** del sito www.uildm.org che tramite un *Nome Utente* e una semplice *Parola Chiave (Password)* consentirà di consultare i documenti istituzionali dell'organizzazione UIDLM.

Nello specifico:

- La Newsletter UILDM
- I verbali della Direzione Nazionale
- I verbali del Consiglio Nazionale
- I verbali della Commissione Medico-Scientifica
- Lo Statuto Sociale
- Il Regolamento Generale
- Il Regolamento della Commissione Medico-Scientifica
- Il Regolamento del Gruppo Giovani

Altri testi si aggiungeranno, come i verbali delle Assemblee Nazionali, i documenti riguardanti la Giornata Nazionale UILDM del 16-17 aprile 2005 e altri ancora.

Con la speranza quindi che questa nuova iniziativa possa risultare gradita, invito tutti ad approfittarne quanto prima».

Alberto Fontana
Presidente Nazionale UILDM

QUADRIFOGLIO E ASSEMBLEA NAZIONALE

Si chiama «**Quadrifoglio**» il nuovo giornalino del rinato **Gruppo Giovani UILDM** che, distribuito da febbraio via internet, raggiungerà entro breve in versione cartacea tutte le Sezioni dell'Associazione.

Quindici pagine che si aprono con un

grande disegno firmato *Paolomal*, che raffigura il volto di un ragazzo di profilo, capelli al vento, che guarda in alto, verso il cielo e verso un aquilone.

Nella presentazione, la redazione spiega che «questo giornalino inaugura una nuova stagione per il Gruppo Giovani, rifondato per decisione del Consiglio Direttivo UILDM durante le Manifestazioni Nazionali del maggio 2004».

Seguono poi quattro articoli su altrettante Sezioni (Genova, Venezia, Napoli, Verona) e poi: turismo a quattro ruote, musica (con un'intervista ai **Ladri di Carozzelle**), Servizio Civile, la prima lezione per imparare a programmare le pagine dei siti Internet con il linguaggio HTML. In chiusura, un coupon da spedire e in cui scrivere suggerimenti per la prossima copertina o per nuove rubriche, oltre ad articoli e iniziative da proporre al Gruppo Giovani.

Ma non è solo «Quadrifoglio»: il Gruppo Giovani, infatti, ha organizzato per il **9 aprile** la sua **prima Assemblea Nazionale**, durante la quale il nuovo gruppo e i suoi delegati verranno presentati, per poi procedere alla relazione sulle attività: il giornalino, appunto, ma anche la manifestazione di kart in favore della UILDM a Pomposa (Ferrara), la possibilità di realizzare un cortometraggio, la Banca del Tempo, lo scambio vacanze tra Sezioni, il sito Internet e altro ancora.

Per contatti:

Sonia Veres, cell. 348 8734331;

fax: 010 5955405;

sonia.veres@fastwebnet.it

Il forum del Gruppo Giovani è attivo all'indirizzo: <http://gruppogiovani.uildm-palomar.org/forum>

ETICATAG

Tutte le Sezioni possono aderire alla raccolta fondi denominata **EticaTag**, nata in seguito a un accordo triennale tra **UILDM** e **Tag Comunicazione Spa**, una



società che prevede piani telefonici per la telefonia fissa con il 15% di sconto rispetto alla tariffa di Telecom.

La convenzione in atto fa sì che il singolo utente di EticaTag paghi il costo delle telefonate a tariffa Telecom, donando il **15%** di sconto alla UILDM. L'utente potrà anche scegliere di donare alla UILDM il **5** o il **10%** dello sconto, trattenendo per sé la differenza.

Senza cambiare numero di telefono, senza dover digitare alcun prefisso e senza costi aggiuntivi rispetto a quelli delle normali tariffe Telecom, chi aderisce ad EticaTag attiva quindi una formula di costante donazione alla UILDM, donazione che potrà dedurre secondo le norme vigenti.

Le Sezioni UILDM possono attivarsi individuando un responsabile per la raccolta e la compilazione dei contratti EticaTag e attivando un passaparola all'interno della cerchia di volontari e amici.

Ogni sezione riceverà dalla Direzione Nazionale UILDM, mensilmente, **un terzo degli importi** attribuibili a ciascun contratto concluso nella propria realtà territoriale.

Inoltre, facendo sottoscrivere un numero di contratti pari o superiore a quello del numero degli Associati a una Sezione, la Direzione Nazionale prenderà in considerazione l'abbuono alla Sezione stessa del contributo annuale (3%) sulle entrate nette, attualmente in essere.

I fondi raccolti serviranno a sostenere il progetto UILDM **Dammi un'ora di libertà**, campagna per garantire alle persone distrofiche una migliore qualità della vita, data da una maggiore indipendenza nella gestione della vita quotidiana. Il progetto si articolerà a livello locale, attraverso il potenziamento dei servizi alla persona offerti dalle Sezioni alle persone

disabili più gravi secondo i principi della vita indipendente.

Partner dell'iniziativa sono l'Associazione Progetto Gulliver e la Cooperativa CMD. Per chiarimenti, contattare **Nicola Schiavolin**, Associazione Progetto Gulliver, tel. 049 8804117, (lunedì-venerdì, 10-16).

SERVIZIO CIVILE

Ci informano **Matteo Falvo**, responsabile nazionale UILDM per il Servizio Civile e **Sergio Salmaso**, dell'Ufficio per il Servizio Civile della Direzione Nazionale UILDM:

«Si stanno avvicinando i termini (non ancora pubblicati) per la presentazione di **progetti di Servizio Civile Volontario**, riguardanti il **2° semestre 2005**.

Purtroppo i tempi di risposta dell'**UNSC** (Ufficio Nazionale per il Servizio Civile) in questo momento non sono sempre precisi e costringono la UILDM a precipitose richieste di documentazione per procedere nella nostra attività.

Per questo motivo **chiediamo a tutte le sedi** che fossero interessate ad attivare progetti per il 2° semestre 2005 e di conseguenza posizioni di volontari in Servizio Civile di mettersi in contatto con la struttura di gestione del Servizio Civile UILDM **entro il 5 marzo** per procedere ad attivare un percorso omogeneo di stesura dei progetti.

Con questo messaggio vi comunichiamo inoltre che da questo bando potrebbe non essere più possibile presentare progetti cosiddetti *di rete* (ovvero un unico progetto nazionale con diverse sedi periferiche). Questo significa la redazione di progetti originali per ogni sezione».

UILDM Servizio Civile

Via Vergerio, 19, 35126 Padova

tel. 049 8021001; fax 049 757033;

serviziocivile@uildm.it; web www.uildm.org



APPELLO LIBRI DIGITALI: LA UILDM ADERISCE

La UILDM ha appoggiato e sollecitato ad appoggiare la raccolta firme promossa sul sito **Webaccessibile.org** per un appello (interamente visionabile al recapito: www.webaccessibile.org/argomenti/comunicato.asp?id=60) consegnato in questi giorni al ministro per l'Innovazione e le Tecnologie **Lucio Stanca** e al ministro dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca **Letizia Moratti**, con cui si è chiesto di procedere all'applicazione dell'art. 5 della **legge Stanca** sull'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici (L. 4/2004, G.U. 17 gennaio 2004, n. 13).

L'articolo 5 della norma in questione prevede la fornitura dei libri di testo in formato digitale agli studenti disabili e l'accessibilità degli strumenti di lavoro didattici.

Secondo i promotori dell'appello (un gruppo di genitori, insegnanti, studenti e operatori della scuola), l'indicazione dell'articolo di legge è a tutt'oggi ampiamente disattesa e non sono stati consegnati agli studenti i libri didattici in versione digitale, se non in qualche raro caso eccezionale.

WHEELCHAIR HOCKEY

VERSO I CAMPIONATI EUROPEI

La Nazionale azzurra si radunerà a **Gubbio** dall'**11 al 13 marzo**, dove quindici giocatori verranno visionati, in vista dei prossimi Campionati Europei di Roma (mese di giugno), dal commissario tecnico **Fabrizio De Santis**, che terrà conto del percorso sportivo di chi faceva già parte del team nazionale durante i Mondiali Finlandesi del 2004, nei quali l'Italia ha conquistato il terzo posto, e della capacità atletica dei giocatori appena entrati in squadra.

Come dichiara il comunicato stampa della **FIWH** (Federazione Italiana di

Wheelchair Hockey), «la lista dei convocati, diramata dal responsabile del settore tecnico Sergio De Franceschi palesa le convocazioni di tre portieri e tre stick la cui necessità nasce tenendo conto anche della volontà di fare allenamenti differenziati, tattiche di gioco studiate ad hoc e la possibilità di fare minipartite, potendo in tal modo usufruire di tre squadre pronte a darsi il cambio».

SEZIONI UILDM

TELEMEDICINA A COMO, UN PROGETTO UILDM

Un progetto partito da un'istanza della UILDM di Como è diventato realtà grazie al contributo della **Fondazione Valduce**, che supporta l'attività di ricerca clinica dell'Ospedale Valduce e in particolare nel settore della Medicina Riabilitativa del **Centro di Riabilitazione Villa Beretta di Costamasnaga**.

Il progetto consente a medici specialisti di comunicare con pazienti distrofici o affetti da altre patologie muscolari gravemente invalidanti, attraverso un collegamento multimediale via Internet. Questo evita spostamenti fisici non strettamente necessari e permette anche un monitoraggio puntuale della condizione clinica della persona e delle modalità di utilizzo di apparecchiature sofisticate a domicilio.

NUOVA REDAZIONE PER FINESTRAPERTE

La rivista della **UILDM Laziale** cambia organico redazionale.

Il nuovo direttore è Erica Battaglia, cui è stata affidata anche la supervisione di un progetto per lo sviluppo stilistico del giornale. In redazione rimangono Manuel Tartaglia e Gaia Valmarin. Segretaria di redazione è Susie Rossi.

LIBRI E FILM

MARE DENTRO VINCE L'OSCAR

Il film di **Alejandro Amenabar**, presentato alla scorsa edizione della Mostra del



Cinema di Venezia, dove ha vinto il Leone d'Argento e la Coppa Volpi per la migliore interpretazione maschile, assegnata a **Javier Bardem**, porta a casa anche l'Oscar come **Miglior Film Straniero**.

Mare Dentro racconta e discute la volontà di una persona tetraplegica di togliersi la vita. Lo fa mettendo in scena la vera storia di Ramon Sampredo che per anni chiese alla giustizia spagnola di ammettere la possibilità, per chi come lui non poteva suicidarsi con le proprie forze, a causa della disabilità, di farlo tramite l'eutanasia e quindi con la collaborazione di soggetti terzi.

NELLE SALE *UN SILENZIO PARTICOLARE*

Un'opera del noto sceneggiatore italiano **Stefano Rulli**, un documentario che ruota tutta intorno alla vita vera del protagonista, il figlio ventiseienne di Rulli, **Matteo**.

A partire dall'11 febbraio, il film è stato distribuito nelle sale ed è presente nei circuiti d'essai.

Presentato alla Mostra Internazionale del Cinema di Venezia del 2004, ha riscosso notevoli consensi di critica, per la purezza e l'onestà intellettuale con cui l'autore si è posto nel descrivere il figlio schizofrenico.

Il settimanale «Film TV» ha definito il documentario come l'unica opera cinematografica assolutamente da non perdere di questa stagione.

Con la distribuzione di *Un silenzio particolare*, si raccoglieranno i fondi a sostegno del casale umbro **La Città del Sole**, una casa vacanza per persone con deficit psichici fondata da Rulli e dalla moglie **Clara Sereni**, scrittrice.

COMPORAMENTI DI PACE 2005

L'agenda-libro curata da **Massimo Paolicelli**, presidente dell'Associazione Obiettori Nonviolenti, e compilata quest'anno, tra gli altri, da **Luigi Ciotti**, **Grazia Bellini** e **Marco Bertotto**, è accompagnata da una mostra itinerante

dei disegni pubblicati sull'agenda stessa. 512 pagine di carta riciclata che parlano di pace, a partire da quello che di essa percepiscono i bambini. Testimonial d'eccezione il cantante **Daniele Silvestri**.
Icône: tel. 06 2312913; edizioni@icone.it
Massimo Paolicelli: tel. 338 2347267
www.comportamentidipace.it

VARIE

SETTIMO TROFEO VAL DI FIEMME

Sabato 12 e domenica 13 marzo

L'associazione **SportABILI** di Predazzo (Trento) organizza all'Alpe di Lusia a Bellamonte la gara di slalom gigante a coppie e slalom gigante internazionale.

Si tratta di competizioni che si affrontano in coppia (un disabile e un accompagnatore). Parteciperanno anche atleti italiani delle Paralimpiadi e atleti stranieri.

SportAbili Predazzo: tel. 0462 501999; fax 0462 507707; info@sportabili.org; www.sportabili.org

MINIBUS CERCASI

L'Associazione **Superamento Handicap** di San Nicandro Garganico (Foggia) è alla ricerca di un **minibus attrezzato** per il trasporto di persone con disabilità (non meno di nove posti), in buone condizioni e possibilmente a un prezzo ragionevole.

Contattare l'Associazione: Sig. Dino Di Tullio, Via dei Sabin, 65, 71015 San Nicandro Garganico (Foggia), cell. 338 4520976, E-mail: diditull@tin.it

FIAT SCUDO VENDESI

Il Signor Bruno Esposito vende invece un **Fiat Scudo** del 1999, in buone condizioni, con tetto rialzato e sollevatore elettrico sottoscocca. Cell. 348 681821 E-mail bruno.esp@tin.it

Numero chiuso in redazione il 28.2.2005.
Per informazioni: tel. 049 8025248
email: news@uildm.it