



PRIMA PAGINA

LA FISH SULLE POLITICHE ECONOMICHE

Pubblichiamo un intervento di **Pietro V. Barbieri**, presidente nazionale della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) - cui la UILDM aderisce sin dalla sua fondazione - sulle ultime manovre economiche del Governo.

«I 620 milioni di euro resi liberi dopo lo slittamento della riforma del TFR (Trattamento di Fine Rapporto), non è detto debbano restare di competenza del **Ministero del Welfare**. Il Governo, infatti, può decidere di ricollocarli altrove, come ad esempio per migliorare i saldi di Finanza pubblica e agevolare il rientro nei parametri europei...

Questo il senso delle recenti dichiarazioni da parte del viceministro dell'Economia **Giuseppe Vegas** e si poteva anche immaginarlo, specie dopo le stilette di giornali stranieri come l'«Economist» o degli appunti del Commissario dell'Unione Europea Joaquim Almunia.

Ma è stato lo stesso viceministro Vegas ad affermare che «bisogna stabilire una graduatoria». E un Governo che non inserisca tra le sue priorità **la centralità delle politiche sociali** merita strali ben peggiori di quelli - sicuramente autorevoli e preoccupanti - che più facilmente attraggono l'attenzione dei media.

Ad esempio quelli provenienti da tutti quei cittadini che restano tagliati fuori da una programmazione economica che declassa i loro diritti e le loro vite ad una faccenda a cui destinare, una tantum, **un po' di elemosina**.

La FISH, che anche per questi motivi è scesa in piazza il 15 novembre a Roma, ritiene che come sostenuto dal ministro del Welfare **Roberto Maroni** queste risorse debbano restare di competenza del dicastero da lui presieduto ed essere destinate al sociale.

Dopo le polemiche e le tensioni con le Regioni riguardo ai tagli agli Enti Locali

contenuti nella Finanziaria in fase di approvazione, sconcerta questa ennesima presa di posizione che per nulla recede da una linea di indifferenza verso le esigenze delle autonomie, sminuendo così l'incidenza delle conseguenti ripercussioni.

Le decurtazioni in oggetto, soprattutto nelle zone del Paese meno provviste di mezzi, potranno tradursi in drastici **tagli ai servizi destinati alle persone con disabilità** sul loro territorio, accentuando situazioni di vera e propria povertà.

Data l'entità della minacciata riduzione del Fondo Nazionale per le Politiche Sociali 2005 (intorno ai **500 milioni di euro**) e considerata **l'inadeguatezza delle pensioni di invalidità** erogate dall'INPS, la FISH sostiene che proprio verso queste aree già colpevolmente lese siano da destinare questi 620 milioni di euro.

Un provvedimento del resto in linea con gli impegni presi dal vicepresidente della Camera **Publio Fiori** in occasione della manifestazione FISH del 15 novembre».

ACCERTAMENTI PIÙ SEMPLICI

Tra le numerose attività della **FISH**, va segnalata anche la partecipazione attiva alla Consulta attivata presso il Ministero della Funzione Pubblica e chiamata ad operare specificamente sui temi della Pubblica Amministrazione e del suo funzionamento.

Nell'ambito di questo impegno, la FISH, proprio nei giorni scorsi, è stata protagonista nell'elaborazione di **un emendamento alla Legge Finanziaria per il 2006**, in discussione alle Camere.

Altri emendamenti sono stati poi elaborati e presentati dalla Federazione al di fuori di questa collaborazione.

L'emendamento condiviso con la Consulta riguarda alcuni particolari aspetti dei procedimenti di **accertamento delle minorazioni civili e dell'handicap**.

L'obiettivo primario è quello di semplificare i procedimenti, diminuire il



disagio per il cittadino, evitare la ripetizione inutile delle visite.

Ma quali sono i problemi che si vorrebbero risolvere?

Ancor oggi, in alcune ASL, la visita di accertamento dell'handicap (secondo quanto stabilito dalla Legge quadro 104/92) e quella di accertamento delle minorazioni civili (invalidità, sordomutismo, cecità) vengono **effettuate in momenti diversi**, sottoponendo cioè il cittadino ad un secondo accertamento.

L'emendamento propone che le Regioni impartiscano indicazioni **perché ciò non accada più**.

L'altro aspetto problematico è quello delle **continue revisioni dei certificati** anche per quelle persone che abbiano patologie e menomazioni stabilizzate, cioè non variabili nel tempo.

La Legge 326/2003 aveva previsto una delega al Ministero dell'Economia perché venisse elaborato **un elenco di patologie gravi** per le quali escludere visite di revisione. Questa delega non ha avuto seguito alcuno e quindi a tutt'oggi accade ancora che persone ad esempio con amputazioni vengano convocate periodicamente ad una visita di verifica della sussistenza dell'invalidità.

L'emendamento ripropone quella delega, prevedendo che l'elenco delle patologie consideri **la stabilizzazione** al di là della gravità della menomazione, ritenendo la stabilizzazione stessa l'unico elemento che non modifichi il valore del primo accertamento.

Si tratta, lo ripetiamo, di un emendamento la cui approvazione non è affatto scontata da parte delle Camere.

C.G.

SPECIALE TELETHON 16-18 dicembre 2005

Prenderà il via **venerdì 16 dicembre** la sedicesima edizione di **Telethon** che già in

partenza batterà un primo record: quest'anno, infatti, la diretta televisiva sulle reti Rai - guidata per la quinta volta da **Milly Carlucci**, con il ritorno di **Fabrizio Frizzi** e con **Walter Santillo** - durerà **61 ore**.

Si partirà alle 6.45 di venerdì 16 (*Unomattina*) e si chiuderà domenica 18 alle 19.45 (*Domenica In*), con passaggi dalla prima alla seconda rete RAI.

UILDM E TELETHON

Martedì 6 dicembre il presidente nazionale UILDM **Alberto Fontana** sarà presente alla conferenza stampa di Roma, nel corso della quale verrà presentato **Telethon 2005**.

Per l'occasione verrà diffusa la seguente nota stampa ufficiale:

«*Nella ricerca la certezza*: questo era stato il motto scelto da **Federico Milcovich**, fondatore nel **1961** della UILDM. Egli ebbe il grande merito di capire che solo con grandi iniziative si sarebbe potuta finanziare la ricerca nel nostro Paese. E il merito della nostra Associazione è stato proprio quello di continuare sulla Grande Idea di Milcovich, lavorando con impegno per avere anche in Italia l'evento **Telethon**.

È quindi dal **1990** che la UILDM lavora a fianco di Telethon il cui obiettivo fondamentale è anche il nostro: **promuovere con tutti i mezzi la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulle malattie neuromuscolari**.

Ultima tappa di questo cammino, nel **2002**, il **bando "Telethon-UILDM"**, dedicato alla ricerca clinica, che ha già portato al finanziamento di numerosi progetti specifici, consentendo l'aggregazione di vari gruppi italiani di lavoro nell'ambito di studi clinici sulle malattie neuromuscolari finanziati da Telethon.

Vale la pena quindi di ribadire che la UILDM oggi riconosce in Telethon l'unica opportunità concreta ed efficace per poter raggiungere il proprio principale scopo statutario, vale a dire la sconfitta



delle distrofie muscolari e delle altre malattie neuromuscolari, attraverso l'insindacabile supporto alla **ricerca scientifica** e clinica profuso dallo stesso Telethon.

Sapere infatti che la ricerca sulle malattie neuromuscolari può continuare a progredire è un primo fondamentale obiettivo e costituisce anche un ulteriore stimolo per combattere con maggior forza la battaglia di tutti i giorni - altrettanto dura e importante - per vedere garantito il **diritto a una vita dignitosa** e condizioni di **autonomia e libertà** alle persone disabili di oggi.

Buon lavoro, quindi, a tutti i partner coinvolti nell'allestimento del grande evento, assieme alle nostre varie Sezioni Provinciali, che saranno presenti in numerose piazze d'Italia con il consueto impegno e la grande determinazione di sempre».

SEZIONI UILDM E TELETHON

Come ogni anno, consistente sarà anche per Telethon 2005 il coinvolgimento delle **Sezioni UILDM** che si adoperano sul territorio proponendo punti informativi e di raccolta fondi e organizzando varie iniziative ricreative (spettacoli di musica e danze, teatro e altro), oltre che di approfondimento scientifico.

Essendo impossibile raccogliere in queste pagine le decine e decine di appuntamenti, rimandiamo al sito Internet **www.telethon.it** dove, cliccando a destra («*Telethon sul territorio - Trova l'evento*»), si accede ad un motore di ricerca di tutti gli eventi collegati alla raccolta fondi.

Cliccando poi «*Tutti gli eventi*», appare la lista completa di tutte le iniziative e non solo di quelle della UILDM.

Per il momento, quindi, diamo solo il resoconto di alcune manifestazioni, secondo quanto indicatoci dalle rispettive Sezioni che ne sono le promotrici.

Alcuni degli eventi hanno già avuto luogo nei giorni scorsi.

BOLOGNA PER TELETHON

Sono cominciate già il 2 dicembre, al Teatro Consorziale di **Budrio**, le iniziative che Bologna dedica quest'anno a Telethon, con un evento a ingresso gratuito, che ha coniugato *l'approfondimento scientifico* e la *musica lirica*, preannunciando il coinvolgimento territoriale nella maratona televisiva.

Titolo del dibattito di Budrio - moderato da **Giovanni Dognini**, direttore di «Città del Capo - Radio Metropolitana» - era *I geni, la nostra salute e il futuro della ricerca*.

Sono intervenuti tra gli altri **Maria Capovilla**, ricercatrice dell'Università di Bologna e di Ferrara, tornata in Italia dagli Stati Uniti grazie al progetto Dulbecco Telethon Institute; **Paolo Bonaldo**, professore di Biologia Applicata all'Università di Padova; **Claudio Benvenuti**, coordinatore Telethon per la provincia di Ferrara; **Roberto Alvisi**, presidente della UILDM di Bologna e **Giovanni Romeo**, docente dell'Università di Bologna.

Successivamente, il 3 e 4 dicembre, al Teatro Comunale di **Argelato** la Compagnia Esperia ha messo in scena la commedia in dialetto bolognese *Mie nuora bona dona*, spettacolo in tre atti, il cui incasso è stato devoluto a Telethon.

Infine, il **15 dicembre** (ore 21.30) il **Centro Protesi INAIL** di Vigorso di Budrio organizzerà il **Concerto degli Auguri** nel Teatro Consorziale di Budrio, sempre in provincia di Bologna.

L'ingresso sarà ad offerta libera e gli incassi verranno anche qui devoluti a Telethon.

Per informazioni:

UILDM Bologna, tel. 051 266013; fax 051 231130; e-mail: uildmbo@libero.it



NAPOLI PER TELETHON

Si è tenuta il 1° dicembre ad **Arzano**, la tavola rotonda medico-scientifica *Aggiornamento sulle distrofie muscolari*, a cura della UILDM di Napoli, con la partecipazione del presidente nazionale UILDM **Alberto Fontana** e di alcuni dei principali rappresentanti politici locali.

Sono intervenuti anche **Omero Toso**, vicepresidente nazionale di Telethon; **Andrea Ballabio**, direttore del TIGEM (Istituto Telethon di Genetica e Medicina) di Napoli; **Giovanni Nigro**, direttore del Master *Cuore-muscolo scheletrico* della Seconda Università di Napoli e presidente della Mediterranean Society of Miology; **Vincenzo Nigro**, docente alla Seconda Università di Napoli e ricercatore TIGEM; **Mario Caputi**, esperto di fisiopatologia e riabilitazione respiratoria.

LARINO PER TELETHON

La UILDM di Larino ha dato il via alle proprie iniziative per Telethon il 3 dicembre, incontrando gli studenti dell'Istituto Magistrale di **Isernia**: un prezioso momento di aggregazione e sensibilizzazione per entrare in contatto con il mondo del volontariato, oltre che di un'occasione per far conoscere meglio la UILDM locale, che ha illustrato le proprie attività e tutto il percorso seguito a fianco di Telethon dal 1990 ad oggi.

Il ricavato dei dolci preparati dagli stessi studenti andrà naturalmente a far parte del gran "salvadanaio" di Telethon.

Un altro appuntamento, sempre a **Isernia**, si terrà il **21 dicembre** nella sala dell'Auditorium della Provincia, dove un gruppo di studenti si esibiranno in balli e canti natalizi.

Anche in quest'occasione la UILDM sarà presente e il ricavato verrà devoluto alla maratona di raccolta fondi.

Per informazioni:

Linda Priore, responsabile Ufficio Stampa UILDM Larino, tel. 347 4974406, e-mail: priore@infinito.it

NEWS LEGISLATIVE

CONTRIBUTI IN FRIULI

PER AUTOVEICOLI E PATENTE

Il 10 novembre scorso è entrato in vigore, in Friuli Venezia Giulia, un regolamento che concede **contributi** per l'acquisto e l'adattamento di **autoveicoli** per il trasporto di persone non deambulanti e per il conseguimento della patente di guida (D.P.Reg. 18 ottobre 2005, n. 0360/Pres.). La Legge Finanziaria Regionale 2005 ha stanziato allo scopo la somma di 500.000 euro.

La **UILDM di Udine** - insieme ad altre associazioni del territorio - aveva presentato una richiesta ufficiale per ottenere questo risultato che oggi accoglie **con grande soddisfazione**, convinta che la mobilità sia un diritto fondamentale che permette alle persone di uscire dall'isolamento e di attivare processi di integrazione altrimenti impossibili, anche alla luce dei prezzi molto elevati dei veicoli accessibili.

Beneficiari del contributo saranno le **persone permanentemente non deambulanti** residenti nella Regione o i conviventi che le abbiano fiscalmente a carico, purché il nucleo familiare non possieda un ISEE (Indicatore della Situazione Economica Equivalente) superiore a 25.000 euro.

Sono previsti contributi anche per **adattamenti finalizzati** ad entrare e uscire dall'abitacolo e sedersi al posto di guida e per il conseguimento della patente A, B o C speciale.

La spesa massima ammissibile è di **26.000 euro** per l'acquisto e l'adattamento dell'autoveicolo; i contributi sono del 70%, qualora l'ISEE familiare non superi gli 11.000 euro e del 50%, qualora l'ISEE stesso sia compreso tra 11.000 e 25.000 euro.

Per la presentazione della domanda **non è previsto alcun termine** (ad essa va applicata una marca da bollo da 14,62 euro) e quindi potrà essere inviata in qualsiasi momento; l'accoglimento sarà in



ordine cronologico fino all'esaurimento delle risorse disponibili: in tal caso la domanda resterà valida per i due successivi esercizi finanziari.

La comunicazione dell'accoglimento o del diniego avverrà entro sessanta giorni dal ricevimento della domanda. Contestualmente alla concessione, verrà disposta l'erogazione di un acconto pari al **50% della spesa ammessa**.

La **UILDM di Udine** si rende disponibile per informazioni e aiuto nel compilare le domande, previo appuntamento, il martedì e il giovedì (ore 10-12).

Tel. e fax 0432 510261

E-mail: uildmud@libero.it

GRUPPO GIOVANI

«FACCIAMOCI I CORTI NOSTRI»

Si intitolava così il workshop di fine novembre dedicato ai dieci finalisti del concorso per soggetti di cortometraggio *Generazione a quattro ruote*, promosso dalla **UILDM Nazionale** e dalla **Sezione Laziale** dell'Associazione.

L'intero progetto - dedicato al Gruppo Giovani UILDM - si è poi allargato a tutto il territorio nazionale, coinvolgendo giovani disabili e non.

I dieci vincitori si sono ritrovati per imparare meglio l'arte di fare un film e per scrivere insieme la sceneggiatura. Eccone l'elenco:

Alessandro Bena (Chivasso - Torino)

Lorenzo De Cicco (Roma)

Michela Gatti (Bologna)

Cristina Lio (Lamezia Terme - Catanzaro)

Paolo Mammi (Castenaso -Bologna)

Paolo Malgrati (Cargo - Como)

Matteo Pernicano (Lomazzo - Como)

Manuel Tartaglia (Roma)

Sonia Veres (Genova)

Maria Francesca Zingariello (Foggia).

Gli autori dei soggetti selezionati costituiscono un gruppo eterogeneo di

giovani **dai 14 ai 35 anni**, di cui solo tre provengono dal mondo della UILDM, mentre gli altri, appassionati di cinema, hanno avuto l'opportunità di avvicinarsi per la prima volta.

«Un'occasione davvero importante per tutti», ha commentato **Sonia Veres**, una delle vincitrici, proveniente dal Gruppo Giovani UILDM.

Durante il workshop i partecipanti hanno incontrato esponenti del cinema (tra cui **Fabrizio Procaccini**, il regista che li coordinerà durante la realizzazione del corto a fine aprile 2006), da cui hanno imparato a raccontare per immagini, a utilizzare una telecamera, a impostare un'inquadratura, ricevendo anche informazioni teoriche sul mondo del cinema.

L'incontro è stato inoltre l'occasione per il gruppo di scrivere insieme la sceneggiatura: il risultato è uno *script* per un cortometraggio che si presume della durata di circa **dieci minuti**, con caratteristiche che lo avvicinano ad una "Pubblicità Progresso".

In questi giorni i dieci selezionati stanno perfezionando la storia che riflette sulla funzione fondamentale che l'invenzione della **ruota** ha avuto nella storia dell'essere umano e nel suo processo di civilizzazione.

Un'importanza - spiegherà la voce fuori campo - fondamentale anche nella crescita di ogni bambino che dal passeggino al triciclo, fino alla bicicletta, conquista una progressiva **libertà** proprio grazie a questa invenzione.

E se a sedici anni la ruota è ancora indispensabile ad alcuni per muovere la propria carrozzina, ciò avviene sempre in nome della **libertà**, libertà, per esempio, di trovarsi con gli amici e suonare in una rock band.

Ora si dovranno individuare gli attori e scegliere la colonna sonora.

B.P.



WHEELCHAIR HOCKEY

IN 19 A CACCIA DEL TITOLO

È iniziato il 19 novembre l'XI Campionato Nazionale di **wheelchair hockey** organizzato dalla FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey).

Sponsor ufficiale del torneo sarà, per il secondo anno consecutivo, la Fondazione Laureus Sport for Good Italia, mentre il quotidiano sportivo «QS», oltre a patrocinare il Campionato, dedicherà ad esso una rubrica fissa a diffusione nazionale ogni giovedì successivo alle partite.

Questi i quattro gironi e le diciannove squadre partecipanti :

Girone A

All Blacks Genova
Blue Devils Genova
Dragons Grugliasco
Le Torri Albenga
Magic Torino

Girone B

Antal Rangers Bologna
Coco Loco Padova
Dream Team Milano
Sharks Monza
Skorpions Varese (campioni uscenti)

Girone C

Albalonga's Albano Laziale
Blue Devils Napoli
Dolphins Ancona
Ribelli Tigres Sarno
Thunder Roma

Girone D

Aquile Palermo
Bartimeo Eagles Palermo
Red Cobra Palermo
Star Trek Trapani

Solo otto squadre accederanno alle fasi finali (**8-11 giugno 2006**) per contendersi il titolo di Campione d'Italia 2005-2006.

LIBRI E FILM

ARGANO VENEZIANO

(di Milena Renzi)

Verrà presentato il **10 dicembre** a **San Giovanni in Marignano (Rimini)** il nuovo romanzo della giovane creatrice romagnola, nota anche per le sue poesie che le hanno fatto vincere il concorso nazionale di letteratura "Gianni Quondamatteo". Una storia forte e raffinata in cui l'amore è raccontato "a tutto tondo", tra attese, emozioni e ritorni. Parte dell'incasso del libro verrà devoluto alla UILDM.

FAVOLE INCONSUETE

(di Marco Noventa)

Segnaliamo ancora una volta il simpatico libro del "favolista" Marco Noventa, socio della **UILDM di Venezia**, per il quale gli interessati possono prendere contatto con l'editore **Il Prato** (tel. 049 640105, e-mail: ilprato@libero.it).

Se acquistato tramite Internet, il volumetto è scontato del 20%.

VARIE

AMBROGINO D'ORO PER BOMPREZZI

Andrà anche a **Franco Bompreszi**, direttore responsabile di DM e **presidente nazionale UILDM** dal 1998 al 2001, l'Ambrogino d'Oro 2005, ambito riconoscimento assegnato dal Comune di Milano ad alcuni cittadini che abbiano dato lustro alla città con la loro opera e con riconosciuta dedizione in vari campi lavorativi, culturali e sociali.

La cerimonia di consegna del premio avrà luogo il **7 dicembre** (Milano, Villa Confalonieri, ore 15.30).

Numero chiuso in redazione il 2.12.2005.
Per informazioni: tel. 049 8025248
email: news@UILDM.it