



## PRIMA PAGINA

### L'ULTIMO INTERVENTO DI LUCA COSCIONI

Particolarmente bello e significativo ci è sembrato l'intervento che **Luca Coscioni** - fondatore dell'omonima associazione per la libertà di ricerca, scomparso qualche giorno fa a 39 anni a causa della sclerosi laterale amiotrofica - aveva preparato per un prossimo convegno.

E ci sembra anche il modo migliore per aprire questa "Newsletter".

«Sono affetto da dieci anni e mezzo da sclerosi laterale amiotrofica, malattia che lascia intatte le facoltà dell'intelletto e distrugge tutto il resto. Costringe chi ne è affetto alla progressiva e inesorabile immobilità, fino a causarne la morte.

Non mi sento libero. Non sono libero.

Perché, ancora, nel nostro Paese, le persone disabili non possono con una coscienza di libertà propria essere soggetti attivi nel processo sia di scelta che di consumo di servizi e strutture libere per tutti gli altri individui?

Parlo intenzionalmente di **disabilità** e non "di abilità diverse", proprio perché, sebbene la situazione sia migliore che in passato, la cultura sociopolitica italiana nei confronti della disabilità è ancora piena di pregiudizi, dove i rapporti civili e sociali, il rispetto della dignità umana, le libertà individuali non sono affatto garantiti.

È un problema dunque di libertà degli individui che va di pari passo con la responsabilità, perché in un Paese democratico **non può esserci libertà senza responsabilità**.

Sì perché è proprio la democrazia, nel nostro Paese, ad essere messa in discussione, dove l'acquisizione del sapere, la ricerca, risorsa inesauribile per la sopravvivenza dell'umanità, come luogo di discussione e di libertà su temi che riguardano direttamente la vita, la morte, la salute, la qualità della vita degli individui, è negata ad essa.

Non può esserci dunque il superamento di nessuna barriera, ideologica, geografica, economica, razziale, politica, se non consideriamo le barriere invisibili, per chi non le soffre, **elementi fondamentali della libertà personale**.

E quando non si superano, si parla di violenza e di crimine contro l'uomo.

Con l'Associazione che porta il mio nome, per la libertà di ricerca scientifica, alla violenza sui diritti fondamentali dei cittadini ho risposto con il mio corpo che molti, forse, avrebbero voluto ridurre ad una prigionia senza speranza, e rispondo oggi, con **la mia sete d'aria**, perché è il respiro a mancarmi, che è la mia **sete di verità**, la mia **sete di libertà**.

Mi auguro che i malati come me possano armarsi di forza, di coraggio e di **uscire dall'isolamento** delle mura domestiche, per lottare per la propria esistenza, per il riconoscimento della stessa, per la libertà, come solo chi ne è stato privato è capace di farlo, per la **libertà di scienza**, per la **libertà di ricerca**, per la **libertà di coscienza**, per quel valore di libertà che non può essere teorizzato, ma semplicemente e dignitosamente vissuto».

## COMUNICAZIONI ISTITUZIONALI

### NUOVO SPORTELLO UILDM "HELP BARRIERE"

La UILDM ha aperto in via sperimentale lo sportello "Help Barriere", servizio dedicato a sostenere e ad assistere i **soci** dell'Associazione nella lotta alle **barriere architettoniche**, per cercare di dare risposte a tutti coloro che soffrono o si indignano nel constatare la quotidiana violazione delle leggi in questo settore.

"Help Barriere" fornirà **un supporto concreto**, fatto di indicazioni pratiche su come e a chi denunciare le violazioni della normativa, oltre che di supporto e di aiuto nella stesura di eventuali esposti o denunce. Il servizio si rivolge - almeno in questa prima fase - esclusivamente ad



abusi in ambito di edifici, spazi e locali pubblici oppure privati, ma aperti al pubblico. Non è infatti possibile al momento, per le limitate risorse a disposizione, occuparsi anche di edilizia privata ovvero delle classiche "questioni di condominio".

La gestione è affidata a **Marcellino Boscolo**, consigliere nazionale UILDM con delega alle barriere architettoniche, che si avvale della collaborazione di **Carlo Giacobini**, responsabile del *Centro per la Documentazione Legislativa UILDM*, oltre che di altre preziose consulenze.

"Help Barriere" è un'iniziativa importante per la UILDM e un ulteriore tentativo di crescita dell'Associazione, per far sentire sempre di più la propria presenza a quei soci che lottano per la difesa dei loro diritti.

L'indirizzo a cui rivolgersi è:  
helpbarriere@uildm.it

#### DECISIONI DELLA DIREZIONE

A seguito dell'ultimo incontro della Direzione Nazionale UILDM (21 gennaio, San Giuliano Terme, Pisa), è stata approvata la fusione della Società EOS con la Società Mobilità.

Ne risulterà la Società **Empowernet**, per la quale la UILDM ha nominato **Omero Toso** come rappresentante dell'Associazione nel Consiglio d'Amministrazione della nuova struttura.

Sempre a San Giuliano la Direzione ha confermato inoltre le proprie adesioni in qualità di socio alle seguenti associazioni: **CND** (Consiglio Nazionale sulla Disabilità); **EAMDA** (European Alliance of Neuromuscular Disorders); **FIAN** (Federazione Italiana Associazioni Neurologiche); **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap).

È stata infine stabilita l'apertura del nuovo conto corrente **68595743**, il quale sarà specificamente dedicato alla raccolta fondi per la **Seconda Giornata Nazionale UILDM (Liberi di essere, 8-9 aprile 2006)**.

#### NEWS LEGISLATIVE

##### VOTARE DA CASA

Alla fine di una lunga battaglia sollevata anche sulle pagine di DM dall'indimenticato **Alberto Donola** della UILDM di Padova, è diventata finalmente norma definitiva (con la **Legge 22/2006**) la possibilità dell'esercizio di **voto a domicilio** per le persone con gravi infermità.

Va per altro detto che il provvedimento si riferisce alle persone affette da gravi infermità, tali da non consentirne l'allontanamento dall'abitazione in cui dimorano e che si trovino in condizioni di *dipendenza continuativa e vitale da apparecchiature elettromedicali*.

##### Quando

In occasione delle elezioni della *Camera*, del *Senato*, dei membri del *Parlamento Europeo* spettanti e delle *consultazioni referendarie* disciplinate da normativa statale.

Per le elezioni dei presidenti delle Province e dei Consigli Provinciali, dei sindaci e dei Consigli Comunali, le disposizioni si applicano soltanto nel caso in cui l'avente diritto al voto domiciliare dimori nell'ambito del territorio, rispettivamente, del Comune o della Provincia per cui è elettore.

##### Come fare

Gli elettori che si trovino nelle condizioni descritte dalla legge dovranno far pervenire al sindaco del Comune nelle cui liste elettorali sono iscritti - **non oltre il quindicesimo giorno prima** della data della votazione - una *dichiarazione attestante la volontà* di esprimere il voto presso l'abitazione in cui dimorano e indicando l'indirizzo completo.

Dovranno inoltre allegare **copia della tessera elettorale** e un **certificato medico** da cui risulti che l'infermità comporta una «dipendenza continuativa e vitale da apparecchiature elettromedicali, tale da impedire all'elettore di recarsi al seggio» e



se il soggetto ha la necessità di essere assistito durante l'esercizio del voto. Questo certificato potrà essere rilasciato esclusivamente da un medico designato dalle **Aziende Sanitarie Locali**.

#### *Il sindaco*

A questo punto iniziano le competenze del sindaco che una volta ricevuta e verificata la completezza della documentazione, dovrà includere i nomi degli elettori ammessi al voto a domicilio in **appositi elenchi** distinti per Sezioni e consegnarli in occasione delle elezioni al **presidente** di ciascuna Sezione, il quale, all'atto della costituzione del seggio, provvederà a prenderne nota sulla lista elettorale della Sezione.

Nel frattempo, il sindaco rilascerà ai richiedenti **un'attestazione** dell'avvenuta inclusione negli elenchi e pianificherà il supporto tecnico e operativo a disposizione degli uffici elettorali di Sezione per la raccolta del voto domiciliare.

Nel caso in cui gli elettori si trovino presso una dimora ubicata in un **Comune diverso** da quello d'iscrizione nelle liste elettorali, il sindaco del Comune d'iscrizione, oltre agli adempimenti già visti, comunicherà i relativi nominativi ai sindaci dei Comuni dove dimorano i disabili e dove quindi avverrà la raccolta del voto a domicilio. Questi ultimi provvederanno a predisporre gli elenchi e a consegnarli ai presidenti degli uffici elettorali di Sezione nelle cui circoscrizioni sono ubicate le dimore degli elettori.

#### *Come si vota*

Il voto verrà raccolto, durante le ore di apertura della consultazione, dal **presidente** dell'ufficio elettorale di Sezione nella cui circoscrizione dimora il disabile. Saranno presenti uno degli scrutatori del seggio, designato con sorteggio, e il segretario. Potranno partecipare anche i rappresentanti di lista che ne facciano richiesta. Il presidente, dal canto suo, dovrà assicurare la libertà e la segretezza del voto.

Le schede votate verranno custodite dal presidente, immediatamente riportate presso l'ufficio elettorale di Sezione e immesse nell'urna destinata alle votazioni.

*(a cura di Carlo Giacobini, Responsabile del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM)*

#### **NUOVE REGOLE PER I DATI SENSIBILI**

Una notizia interessante proviene dal Garante per la Protezione dei Dati Personali il quale, con l'Autorizzazione n. 3 del 21 dicembre 2005 ha autorizzato il **trattamento di dati sensibili** da parte di *associazioni, fondazioni, comitati* ed altri organismi *di tipo associativo*.

L'autorizzazione è stata rilasciata per il perseguimento di **scopi determinati e legittimi** individuati dall'*atto costitutivo*, dallo *statuto* o dal *contratto collettivo* - ove esistenti - e in particolare «per il perseguimento di finalità culturali, religiose, politiche, sindacali, sportive o agonistiche di tipo non professionistico, di istruzione, anche con riguardo alla libertà di scelta dell'insegnamento religioso, di formazione, di ricerca scientifica, di patrocinio, di tutela dell'ambiente e delle cose di interesse artistico e storico, di salvaguardia dei diritti civili, nonché di beneficenza, assistenza sociale o socio-sanitaria».

Mediante controlli periodici dovrà poi essere costantemente verificata la **stretta pertinenza**, la **non eccedenza** e l'**indispensabilità** dei dati, rispetto agli obblighi e alle finalità sopra indicati, in particolare per quanto riguarda quelli che rivelano **le opinioni e le intime convinzioni**, anche con riferimento a quelli che l'interessato fornisce di propria iniziativa.

I dati sensibili potranno essere comunicati a soggetti pubblici o privati e se necessario **diffusi**, solo se **strettamente pertinenti** alle finalità, agli scopi e agli obblighi sopraindicati. Non potranno invece essere diffusi i dati relativi allo *stato di salute* e alla *vita sessuale*.

Da segnalare infine che gli enti non sono tenuti a presentare una richiesta di



autorizzazione al Garante, qualora il trattamento che essi intendano effettuare sia conforme alle prescrizioni dell'Autorizzazione 3/2005, la quale ha già efficacia dal 1° gennaio di quest'anno e fino al 30 giugno 2007.

### NEWS MEDICHE

#### CHIARIMENTO SULLA TRACHEOSTOMIA

Per rispondere ad alcune dichiarazioni e testi sulla **tracheostomia** in ambito di **distrofia di Duchenne** - apparsi nelle scorse settimane in vari organi d'informazione, ma non sempre espressi in modo corretto - abbiamo interpellato il presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM, **Andrea Vianello**, dell'Unità Operativa di Fisiopatologia Respiratoria dell'Ospedale di Padova. Quest'ultimo propone ai lettori le seguenti precisazioni, divise in tre punti:

«1. I progressi tecnici raggiunti nel corso degli ultimi quindici anni hanno consentito un significativo **ridimensionamento delle indicazioni alla tracheotomia** nelle malattie neuromuscolari che sviluppino insufficienza ventilatoria cronica.

Per questa ragione, tale intervento viene attualmente riservato solo ad un **numero limitato di casi**.

Secondo i dati di una recente indagine condotta dalla Comunità Europea, alla quale io stesso ho partecipato in qualità di rappresentante nazionale italiano, i malati neuromiopatici sottoposti a ventilazione meccanica per via tracheostomica nel nostro Paese **sono in proporzione di uno a quattro**, rispetto a quanti vengono avviati al cosiddetto trattamento ventilatorio non-invasivo.

Per altro, le condizioni che rendono indispensabile il ricorso alla tracheotomia sono state precisate in una serie di documenti ufficiali redatti dalle principali società scientifiche pneumologiche europee ed americane (*European Respiratory Society, American Thoracic*

*Society, American College of Chest Physicians*).

2) Il decesso rappresenta una complicanza estremamente **rara** dell'intervento di tracheotomia (certamente **inferiore all'1%**).

Tale procedura, pertanto, in mani esperte risulta sicura e affidabile, **una risorsa e non un pericolo** per i pazienti che ne presentino indicazione (per esempio coloro che abbiano evidenziato gravi disturbi della deglutizione, con rischio di inalazione).

3) Una percentuale significativa di decessi tra i soggetti affetti da distrofia di Duchenne viene generata da un episodio di insufficienza respiratoria acuta (**IRA**). L'IRA può essere contrastata efficacemente mediante un approccio terapeutico non-invasivo, qual è quello proposto dal dottor **Bach** (USA) che pertanto dev'essere divulgato e promosso. Non va per altro tralasciato che esistono casi in cui il ricorso a tale protocollo risulta fallimentare: manovre invasive quali l'intubazione tracheale divengono allora inevitabili.

In Italia l'applicazione di **protocolli** diretti ad ottimizzare il trattamento dell'emergenza respiratoria nel malato neuromuscolare è ancora insufficiente: la UILDM e l'Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO) hanno intrapreso uno sforzo comune diretto a definire e diffondere raccomandazioni e linee-guida che razionalizzino tale approccio terapeutico».

### INTERNET

#### TRUCCO E PARRUCCO ON LINE

«La gioia di vivere è il miglior cosmetico per una donna», scriveva l'attrice statunitense Rosalind Russell (1911-1976) e di gioia di vivere, trucchi, parrucchi e cura di sé si parla nell'ultima pubblicazione prodotta dal **Gruppo Donne UILDM**, la



settimana della collana *Donne e disabilità*, già consultabile online all'indirizzo [www.uildm.org/gruppodonne](http://www.uildm.org/gruppodonne).

La cura è stata affidata ad **Annalisa Benedetti** (una delle componenti del Coordinamento del Gruppo Donne), con il contributo del noto creatore d'immagine **Diego Dalla Palma**, con le foto di **Pietro Sparaco**, un video dei momenti più significativi e tante interessanti riflessioni.

Un paio di "assaggini".

«Un sorriso fatto con affetto e con calore sarà sempre il più bello, sia che venga esaltato o no da un rossetto luccicante o da denti perfetti», scrive **Gaia Valmarin**.

«In natura esistono infinite e variopinte specie animali, vegetali, non è possibile dire quale sia la più bella, ma è bello scoprire questa varietà ed apprezzare il fatto che ogni singolo essere sia parte di un insieme», annota dal canto suo **Francesca Arcadu**.

## GRUPPO GIOVANI UILDM

### NUOVO INDIRIZZO DEL SITO

Il nuovo indirizzo web del Gruppo Giovani UILDM (senza il www) è semplicemente <http://gruppogiovani.uildm.it>.

Da segnalare che vi si può accedere anche tramite il sito nazionale UILDM [www.uildm.org](http://www.uildm.org) (cliccando sulla colonna a sinistra dell'home page).

### ATTORI CERCASI

Si è conclusa la prima parte del progetto **Generazione a quattro ruote**, in cui è stata realizzata la sceneggiatura del cortometraggio che verrà filmato in primavera.

Lo staff del progetto è ora alla **ricerca di attori** per il primo corto targato Gruppo Giovani UILDM.

Le riprese avverranno verso il mese di aprile del 2006 e gli attori non riceveranno alcun compenso per le proprie prestazioni.

È ancora possibile candidarsi per i seguenti ruoli:

- *Papà*: un uomo di circa 35 anni, appena appesantito, un tipo sportivo e informale, non particolarmente attento al suo aspetto né all'abbigliamento.

- *Mamma*: 33 anni circa, capelli lunghi, legati in una coda, castana, abbastanza magra.

- *Comparsa*: almeno una ventina (tra le quali dei bambini e un cane).

- *Il protagonista*: maschio o femmina, nelle diverse scene ha 3, 6 e infine circa 16-18 anni (in quest'ultima sequenza indossa una camicia di flanella aperta, la maglietta di un gruppo rock, polsino, scarpe da ginnastica).

Il casting si concluderà con i **provini**, fissati per **mercoledì 8** e **venerdì 10** marzo, presso la sede della UILDM Laziale (Via Prospero Santacroce, 5, Roma). Inviare curriculum e fotografie.

Per ulteriori informazioni:

tel. 06 6623225 (lunedì, mercoledì e venerdì pomeriggio);  
[gruppogiovani@uildm.it](mailto:gruppogiovani@uildm.it).

## WHEELCHAIR HOCKEY

### RIPRENDE IL CAMPIONATO

Dopo la pausa invernale, è ricominciato il Campionato Nazionale "Laureus" di wheelchair hockey.

Ecco i risultati dei turni iniziali:

#### Prima giornata:

Blue Devils Genova-All Blacks Genova 11-4; Magic Torino-Dragons Torino 12-0; Sharks Monza-Dream Team 2-7; Antal Rangers Bologna-Coco Loco Padova 9-1. Blue Devils Napoli-Ribelli Tigers Sarno e Thunder Roma - Albalonga's Albano Laziale rinviate.



**Seconda giornata:**

Magic Torino-Blue Devils Genova 2-3; Le Torri Albenga-All Blacks Genova 2-7; Skorpions Varese-Dream Team Milano 5-4; Sharks Monza-Antal Rangers Bologna 5-4; Dolphins Ancona-Thunder Roma 0-5. Albalonga's Albano Laziale- Blue Devils Napoli rinviata.

**Terza giornata:**

Albalonga's Albano Laziale-Blue Devils Napoli 7-12; All Blacks Genova-Magic Torino 0-12; Dragons Torino-Le Torri Albenga 0-8; Sharks Monza-Skorpions Varese 1-3; Coco Loco Padova-Dream Team Milano 0-13; Blue Devils Napoli-Albalonga's Albano Laziale 7-2; Star Trek Trapani-Red Cobra Palermo 0-7. Aquile Palermo-Bartimeo Palermo rinviata.

Il prossimo turno si disputerà nel fine settimana del **25 e 26 febbraio**.

**LIBRI**

**UN GRIDO SENZA VOCE**

È stata presentata recentemente a Firenze l'opera autobiografica di **Marco Herbst**, intitolata, *Un grido senza voce*. Marco, 37 anni, affetto dalla distrofia di Duchenne, socio di lunga data della UILDM e grande "amico" della redazione di DM, è stato in un certo senso il "primo ispiratore" - con un suo scritto - sia dei cartoni animati UILDM *Muscoli di cartone* che del calendario 2000 *Sorriderne si può*.

**VARIE**

**VENDESI AUTOVEICOLI**

Vari gli annunci riguardanti autoveicoli in vendita:

- **Toyota Yaris** 1.3cc, 16v, a benzina, colore blu metallizzato, 5 porte, full optional (climatizzatore, fendinebbia, radio di serie), cambio automatico, seminuova (35.000 chilometri). Prezzo: 6.900 euro. Contattare: tel. 333 2817560

- **Wolkswagen Transporter Combi T5** 2.50, di 131 cv (96 kw), con sollevatore RICON a due bracci, modello S1-231. Prezzo: 25.000 euro. Contattare: UILDM Pescara, tel. 338 8225728, uildmpe@hotmail.com

- **Renault Kangoo** 1200 (16 cv), con adattamenti Sora (scivolo, agganci), immatricolato nel dicembre del 2001 (16.500 chilometri), con climatizzatore. Contattare: tel. 051 774849, oppure 338 5323166.

- **Renault Kangoo**, immatricolato nel 2000. Porta una carrozzina e quattro posti a sedere. Fornito di portellone posteriore e base con pedana che si abbassa. Contattare: tel. 340 4980745.

**VENDESI SERVOSCALA**

Il signor Gennaro di Bernardo, di Casale Monferrato (Alessandria) cede un servoscala composto da poltroncina montascale, motore e batteria di marca VIMEC, acquistati nel 2001 e utilizzati molto poco. Se adattabili, sono a disposizione anche i binari fino al secondo piano. Contattare: tel. 338 4400104 oppure 338 7942929.

**CERCASI RAMPE TELESCOPICHE**

Un'associata UILDM sta cercando delle rampe di salita telescopiche, ad un prezzo equo, per caricare la carrozzina elettrica in auto. Chi abbia qualcosa di utile da proporre può contattare direttamente la redazione di DM (tel. 049/8025248).

Numero chiuso in redazione il 24.2.2006.  
Per informazioni: tel. 049 8025248  
email: [news@uildm.it](mailto:news@uildm.it)