

PRIMA PAGINA

Seconda Giornata Nazionale UILDM 1
Premiato un progetto della UILDM 2

INCONTRI ISTITUZIONALI

XLIII Manifestazioni Nazionali UILDM 2
La UILDM a Cavallino 3

EUROPA

Appello del presidente del Consiglio Nazionale sulla Disabilità, Luisella Bosisio Fazzi 3

NOVITÀ LEGISLATIVE

Permessi lavorativi, ferie e tredicesima mensilità 3

APPUNTAMENTI

4

PUBBLICAZIONI

4

PRIMA PAGINA

SECONDA GIORNATA NAZIONALE UILDM

Tanti italiani hanno adottato Libera.

Il comunicato Stampa.

“È stato proprio un grande successo: ogni farfallina ha trovato modo di “dispiegare le sue ali”, grazie alla grande affluenza di pubblico e al prezioso aiuto dei nostri collaboratori”.

Così ci scrivono dalla Sezione di Firenze della UILDM, ma è solo uno dei tanti messaggi del medesimo tono che ci giungono da Bergamo, Palermo, Bologna, Como, Martina Franca, Brescia, Napoli, Varese e da tante altre zone d'Italia.

E anche le condizioni meteorologiche hanno sostenuto questa volta il lavoro di quanti si sono impegnati per la miglior riuscita possibile della **Seconda Giornata Nazionale UILDM**, denominata Liberi di essere, che sabato 8 e domenica 9 aprile ha portato centomila esemplari di **Libera**, farfallina di peluche ripiena di cioccolatini, in tutte le principali piazze italiane.

Il simpatico simbolo colorato, “adottato” da tantissimi cittadini, è stato quindi il traino ideale per informare sugli scopi dell'evento e per raccogliere fondi utili a perseguirne la realizzazione. Un **obiettivo duplice** che guarda sia all'aspetto medico-sanitario di una malattia neuromuscolare, sia a quello sociale, riferito cioè alle conseguenze che una situazione del genere può portare nella vita quotidiana. E perciò da una parte il consolidamento e il concreto avvio di un **Centro Clinico polispecialistico** a Milano, presso l'Ospedale Ni-guarda, dall'altra un sostegno sempre maggiore alle 73 Sezioni UILDM presenti sul territorio, per consentire a tutte le persone affette da una distrofia o da un'altra malattia neuromuscolare di **diventare**

pienamente protagoniste della propria vita, a scuola, nel lavoro, nel tempo libero, nella sfera privata. Questo è stato spiegato ai cittadini, che hanno ben compreso lo spirito dell'iniziativa, ma anche agli organi di informazione che numerosi hanno accolto l'appello, dedicando vari spazi alla Giornata Nazionale UILDM: dalle TV nazionali di **RAI, Mediaset e La7** alle emittenti locali, dai quotidiani ai periodici della carta stampata, senza dimenticare le varie radio che hanno trasmesso ripetutamente lo spot realizzato con **Gigi Proietti**.

Soddisfacente è stato anche il risultato di altre iniziative tramite le quali la UILDM ha cercato quest'anno di raggiungere i cittadini: migliaia, ad esempio, gli **SMS solidali** da un euro inviati nella settimana dal 2 al 9 aprile dai cellulari Tim, Vodafone e Wind. Continuerà invece fino al 16 aprile l'impegno della **“Gazzetta del Sud”**, il quotidiano che in accordo con la UILDM allega la farfallina Libera al giornale, in 3.000 edicole della Calabria e della Sicilia: un esperimento, questo, mai tentato prima da altre Associazioni ONLUS nel nostro Paese.

Non resta quindi, a questo punto, che ringraziare tutti quanti hanno lavorato per il buon esito della Giornata UILDM: i partner **Telethon, AVIS** (Associazione Volontari Italiani del Sangue) e Gallerie **Auchan**, oltre naturalmente alle Sezioni UILDM che con l'appassionato impegno dei loro soci e volontari, ancora una volta sono state la vera “anima” dell'evento.

Tutte meritano senz'altro una citazione: Albenga, Ancona, Arezzo, Avellino, Bareggio, Bari, Bergamo, Bologna, Bolzano, Brescia, Caserta, Castellam-

mare di Stabia, Catania, Chiaravalle Centrale, Chioggia, Chivasso, Cittanova, Como, Firenze, Genova, Larino, Legnano, Livorno, Lucca, Mantova, Martina Franca, Messina, Milano, Modena, Montalto Uffugo, Monza, Napoli, Omegna, Padova, Palermo, Pavia, Pesaro Urbino, Pescara, Pietrasanta, Pisa, Pordenone, Ravenna, Reggio Emilia, Rimini, Roma, Rovigo, Salerno, Salsomaggiore, Sarno, Scandicci, Siderno, Teramo, Torino, Trani, Trento, Treviso, Trieste, Varese, Venezia, Verona, Vibo Valentia, Vicenza, Viterbo.

E grazie ancora a quelle migliaia di cittadini che, "adottando" Libera, da una parte contribuiranno ad avere in Italia centri medici sempre più affidabili, dall'altra consentiranno alle persone affette da distrofie muscolari di vivere sempre più da protagonisti.

PREMIATO UN PROGETTO DELLA UILDM

È andato alla UILDM uno dei premi "**3 cuori x 1 causa**", iniziativa lanciata dall'azienda **Granarolo** e che vive quest'anno la sua prima edizione.

Ad essere premiato è stato esattamente il progetto "*Dispiega le mie ali contro ogni barriera*", finalizzato alla creazione di un nuovo Centro Clinico a Milano per le distrofie e le altre malattie neuromuscolari, ovvero il tema portante della Prima Giornata Nazionale nel 2005.

La decisione è stata presa tramite un referendum aziendale cui hanno preso parte 529 dipendenti della Granarolo. Questi ultimi hanno riversato la stragrande maggioranza dei voti proprio sul progetto della UILDM, che riceverà quindi un premio da 12.500 euro, nel corso di una convention prevista a Bologna il 19 maggio prossimo.

INCONTRI ISTITUZIONALI

XLIII MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM

Il principale avvenimento della nostra associazione si terrà quest'anno a **Marina di Varcaturò** (Napoli), dall'11 al 13 maggio, presso il Villaggio Stella Maris. Come sempre ricco e interessante il programma, con appuntamenti sia di interesse medico-scientifico che sociale.

Sarà l'incontro del **Gruppo Giovani UILDM**, giovedì 11 maggio alle ore 9,30, a dare inizio al programma. Si parlerà di autonomia.

Nel pomeriggio, alle ore 15,30, tradizionale appuntamento con gli aggiornamenti legislativi a cura del **Centro di Documentazione della UILDM**. In contemporanea si terrà un seminario, a cura del **Comitato di Redazione di DM**, dal titolo "*La correttezza politica non è più una virtù. La disabilità tra vignette, cartoni animati e televisione*". Nella serata la Direzione Nazionale incontrerà i presidenti di sezione.

Come di consuetudine la giornata di venerdì sarà dedicata prevalentemente agli aspetti medici scientifici. La **Commissione Medico Scientifica** aggiornerà i delegati sulle ultime novità nel campo delle terapie. L'incontro si terrà alle ore 9,30. In contemporanea avrà luogo un incontro di aggiornamento relativo al **Servizio Civile Volontario**. Il consueto incontro con "**Telethon**" si terrà nel pomeriggio, con inizio alle ore 15,30, e riguarderà in particolare, i progetti finanziati attraverso i bandi "*Telethon-UILDM*".

Sempre nel pomeriggio di venerdì avrà luogo l'ormai tradizionale e attesissimo appuntamento a cura del Gruppo Donne, che quest'anno avrà per tema "*Stereotipo e Handicap. Percezioni ed immagini della persona disabile*".

L'**Assemblea dei Delegati** caratterizzerà la giornata di sabato 13 maggio. Sono previsti interventi di rappresentanti delle Istituzioni locali, di associazioni ed il rinnovo del **Collegio dei Proviviri**. Durante le giornate delle manifestazioni sono previste anche delle visite al **TIGEM**.

Segnaliamo inoltre l'iniziativa di **Tecnothon**. Fra tutti gli ausili realizzati dal laboratorio, che saranno in esposizione durante le manifestazioni, due di essi verranno donati ad altrettante Sezioni.

Si tratta di **Akuakalda**, piccolo sollevatore smontabile e della **Sedia Sole Mare**, ausilio che consente di muoversi in spiaggia e di entrare in acqua. Ogni Delegato, quindi, che visiterà l'esposizione di Marina di Varcaturò troverà un **questionario** da compilare, nel quale dovrà indicare la propria Sezione di appartenenza.

Tra tutti i questionari correttamente compilati, ne verranno alla fine **sorteggiati due**, per assegnare gli ausili menzionati alle corrispondenti Sezioni.

Con tale iniziativa, oltre a favorire la partecipazione dei Delegati a questo spazio dedicato a Tecnothon, si intende anche rendere sempre più proficua **la collaborazione** con tale struttura da parte delle Sezioni e di tutti i Soci della UILDM tramite **scambi di idee, confronti e suggerimenti**.

UILDM A CAVALLINO (VENEZIA)

Sabato 22 aprile, nella splendida cornice del Park Union Hotel a Cavallino Treporti (Venezia), si sono tenute le riunioni della **Direzione Nazionale** e del **Consiglio Nazionale**. L'organizzazione delle prossime manifestazioni nazionali (si veda il paragrafo precedente) e la discussione sui **bilanci** dell'associazione i principali argomenti trattati. Il consuntivo si è chiuso con un attivo di 26.000 euro grazie soprattutto alle entrate straordinarie (eredità, lasciti e legati). Da questo aspetto è partito l'accorato appello del **Presidente Nazionale Alberto Fontana**, affinché le sezioni si sentano più coinvolte e facciano propria l'attività e i servizi offerti a livello Nazionale dalla UILDM. La Direzione Nazionale ha inoltre discusso in merito al rinnovo dei contratti con la società servizi EOS. Infine è stato deciso il commissariamento, per presunte irregolarità nei confronti dello statuto, delle **sezioni di Canosa di Puglia** e di **Saviano**. Molto gradito l'intervento del **sindaco di Cavallino-Treporti Erminio Vanin** e dell'**assessore provinciale alle Politiche Sociali Rita Zanutel**.

EUROPA

APPELLO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO NAZIONALE SULLA DISABILITÀ, LUISELLA BOSISIO FAZZI.

Ai Presidenti delle Associazioni aderenti al CND. Come saprete, l'EDF (European Disability Forum) ha intrapreso un'azione di lobby riguardante le misure previste all'interno delle regole dei Fondi Strutturali (nello specifico il Regolamento Generale, il Regolamento del Fondo di Sviluppo Regionale e il Fondo di Coesione) oggetto di negoziazione attualmente in Europa. Le negoziazioni stanno volgendo al fine in vista dell'adozione di tali Regolamenti che entreranno in vigore agli inizi

del 2007. Finora abbiamo con successo premuto sulle tre priorità definite alcune settimane fa (partnership, non discriminazione e partecipazione delle ONG art. 51).

Purtroppo una delle maggiori priorità, l'Accessibilità, non appare nell'ultima versione prodotta dal Consiglio e si teme che il Parlamento Europeo (che ha votato in favore degli emendamenti suggeriti dall'EDF nello scorso luglio) possa decidere di cedere su questi importanti misure pur di raggiungere un compromesso che acceleri l'adozione dei Regolamenti. A questo proposito è necessaria una forte ed urgente azione di pressione. L'EDF ha preparato un comunicato stampa ma è necessario un nostro coinvolgimento.

Per ulteriori informazioni:

Segreteria CND (Alessia Bracci)

Tel. 06.37350758, sede.legale@aism.it.

NOVITÀ LEGISLATIVE

PERMESSI LAVORATIVI, FERIE E TREDICESIMA.

Da anni uno dei quesiti più frequenti, relativamente ai permessi riconosciuti dalla Legge 104/1992 ai lavoratori con disabilità e a quelli che assistono familiari con handicap grave, è incentrato sulla incidenza di tale beneficio su ferie e tredicesima mensilità. Quei permessi incidono negativamente sulla maturazione delle ferie e della tredicesima mensilità?

Il tentativo di soluzione della questione l'aveva compiuto il Ministero del lavoro: nel proprio parere del 5 maggio 2004 aveva affermato, rifacendosi a direttive comunitarie, che ferie e tredicesima mensilità non potevano essere decurtate.

Anche il Dipartimento della Funzione Pubblica con una propria nota circolare (8 marzo 2005, n. 208) aveva confermato la medesima indicazione rispetto alle ferie. A suffragare l'interpretazione più favorevole per i lavoratori è giunto finalmente l'autorevole Parere del Consiglio di Stato (9 novembre 2005, n. 3389): tredicesima mensilità e ferie non possono essere decurtate quando i permessi sono fruiti in modo non cumulativo agli altri congedi parentali. Nella quasi totalità dei casi i permessi non vengono cumulati con altri congedi: di qui la portata notevole del Parere.

Peraltro il Consiglio di Stato non si riferisce nemmeno alla normativa comunitaria pur recepita in Italia, ma alla normativa sulla paternità e sulla maternità (Testo Unico, Decreto legislativo 151/2001). Sia l'INPS che il Ministero del Lavoro, con proprie note circolari hanno ripreso le indicazioni del Consiglio di Stato, mettendo finalmente la parola "fine" ad un dubbio interpretativo che creava notevole sperequazioni e disparità di trattamento.

APPUNTAMENTI

Walking Roots: alla riscoperta della nostra essenza

Lamezia Terme (Catanzaro), 20-21 maggio
Seminario europeo organizzato da DPI (Disable Peoples International) Italia nell'ambito del programma *Daphne 2004/2008 - To Prevent and Combat Violence Against Children, Young People and women and to protect Victims and Groups at Risk*. In occasione del seminario verrà anche organizzato un momento di confronto ed approfondimento che mira alla costruzione del gruppo di lavoro su "La disabilità nell'ottica di genere", costituitosi all'interno della FISH che fa capo a Luisella Bosisio Fazzi, Emilia Napolitano e Anna Petrone.

Informazioni:

Tel. 0968.463499 (lunedì e venerdì dalle 15,00 alle 18,00; martedì dalle 10,00 alle 13,00).

Affettività e sessualità. La costruzione della identità della persona, anche disabile.

Bergamo, 12 maggio

Sala Mosaico della Borsa Merci di Bergamo (Via Petrarca, 17, ore 14,00-18,00).

Convegno organizzato dalla provincia di Bergamo (Politiche Sociali).

Per tutte le informazioni dettagliate sulle modalità di iscrizione e di richiesta dell'accreditamento ECM per psicologi ed educatori professionali:

Segreteria Organizzativa, Provincia di Bergamo, Settore Politiche Sociali Via Camozzi, 95, 24100 Bergamo.

Tel. 035.87684; Fax 035.387659; e-mail: segreteria.servizisociali@provincia.bergamo.it.

Approcci clinici e nuove prospettive terapeutiche nelle distrofie muscolari di Duchenne e Becker.
Cassano delle Murge (Bari) 29 aprile
Contrada Fra Diavolo, ore 9,00.

Convegno organizzato dall'Associazione Parent Project Italia.

Per informazioni:

Numero verde 800 943333

Ufficio Stampa Parent Project ONLUS (Stefania Collet)

Tel. 06.66182811, fax 06.66188428

E-mail: ufficiostampa@parentproject.org.

Mostra collettiva di grafica, scultura e pittura.

Bologna dal 23 aprile al 5 maggio

Oratorio dei Teatini.

In favore della sezione UILDM di Bologna.

Per informazioni:

Uildm di Bologna, tel. 051.266013

Oratorio dei Teatini, tel. 051.227692.

PUBBLICAZIONI

L'amico speciale. Uno strumento per parlare di autismo con i bambini più piccoli.

Presentazione: Carlo Hanau, *curatore:* Simona Lancioni, con la collaborazione di Piera Becherini e Marta Sousa, *illustrazioni:* Ilaria Di Sacco, *progetto grafico:* Massimiliano Scotto.

Peccioli (PI), Informare un'H [Centro Gabriele Giuntinelli], copyright 2006, p. XV, 25.

L'autismo è una realtà estremamente complessa e differenziata per la quale ancora oggi non esiste una cura. Tuttavia interventi educativi speciali, tempestivi e personalizzati possono portare dei miglioramenti a livello di autonomia personale. Un quadro che finisce con l'attribuire alla scuola un ruolo di rilevanza strategica.

L'Italia è stato uno dei primi Paesi (Legge 118/72) a capire che, se si vuole lavorare in una logica di integrazione, le persone con disabilità non devono essere formate/educate in scuole speciali, ma vanno inserite nelle scuole di tutti.

I bambini autistici non costituiscono un'eccezione a questa regola, ma per far sì che il loro inserimento scolastico si trasformi in integrazione

effettiva, oltre all'intervento educativo speciale e personalizzato, occorre lavorare anche sul gruppo classe con iniziative tese a promuovere la solidarietà e il rispetto delle differenze (di qualunque natura esse siano).

"L'amico speciale" si colloca in questo contesto e si propone, attraverso una filastroca illustrata, di introdurre il tema dell'autismo nella scuola dell'infanzia e nelle prime classi della scuola primaria; ciò affinché il gruppo classe capisca "che sì, il loro compagno è un po' diverso/speciale, ma che non è un corpo estraneo, che anche lui fa parte della classe e va coinvolto".

L'opera è stata realizzata dal **centro Informare un'H** di Peccioli nell'ambito di una convenzione tra la UILDM - Sezione di Pisa e il Comune di Peccioli (PI). Essa è reperibile gratuitamente presso il centro che l'ha prodotta sino ad esaurimento delle copie disponibili. Ulteriori canali di distribuzione sono costituiti dall'ANGSA e dall'ANFFAS.

Per informazioni:

Informare un'H [Centro Gabriele Giuntinelli]
Via De Chirico, 11 - 56037 Peccioli (PI).

Tel. 0587.672444 - Fax 0587.672445

e-mail: info.h@valdera.org

sito: www.valdera.org

Orari al pubblico: lunedì e mercoledì ore 9,00-13,30 e 14,30-18,00.

Trucco e parucco. Estetica e cura di sé.

Pubblicazione a cura del Gruppo Donne UILDM.

Che cosa vuol dire per una persona prendersi cura di sé? Perché è importante curare anche il proprio aspetto e la propria immagine? In che misura la disabilità incide sulla cura del proprio corpo e della propria immagine?

Durante il seminario omonimo, organizzato dal Gruppo Donne, in occasione delle manifestazioni nazionali dell'associazione tenutesi a Milano nel maggio 2005, si è riflettuto attorno a queste domande in un confronto aperto e stimolante, condotto dal famoso esperto di immagine Diego Dalla Palma. Con il supporto di un suo stretto collaboratore, Moreno Bettini, molte donne si sono messe in gioco sul campo facendosi truccare. La pubblicazione, attraverso le "parole" e le

"immagini" di quella giornata, vuole offrire un nuovo punto di vista per riflettere sull'inesauribile tema dell'essere e dell'apparire, caro ad ogni persona... disabile e non.

Per informazioni:

Gruppo Donne UILDM

presso segreteria Nazionale UILDM

via Vergerio 19 - 35126 Padova.

Tel. 049.8021001 - Fax 049.757033

e-mail: gruppodonne@uildm.it.

Gestire il disagio a scuola

G. Amenta, anno 2004, Editrice La Scuola.

Gestire il disagio a scuola non è un compito in più: si tratta semplicemente di tradurre in pratica la difficile convivenza tra "insegnante", fautore dell'alfabetizzazione culturale dell'allievo, ed "educatore", promotore della formazione integrale della sua personalità. Gestire efficacemente le situazioni complesse risulta vantaggioso innanzitutto per il docente che, così facendo, avrà modo di "rispolverare" le proprie risorse e, di conseguenza, potrà portare a casa un po' di stress in meno e forse qualche soddisfazione in più.

Il presente volume offre agli insegnanti e agli educatori, compresi i genitori, indicazioni e strumenti concreti.

SOSTIENI LA UILDM CON IL 5XILLE

La Legge finanziaria per il 2006 (Legge 23 dicembre 2005, n. 266) prevede la possibilità per i contribuenti di versare il **5 per mille dell'IRPEF** ad associazioni come la nostra.

In sede di redazione annuale della dichiarazione dei redditi, potrai quindi destinare alla nostra Associazione questa parte delle imposte che comunque devi all'Erario.

Sarà sufficiente annotare nell'apposita casella del *Modello CUD* o *730* o *Unico* l'indicazione del nostro **codice fiscale (80007580287)**.

Numero chiuso in redazione il 9 maggio 2006.

Per informazioni:

segreteria nazionale UILDM

via Vergerio, 19 - 35126 Padova.

Tel. 049.8021001; 049.8025248 (ufficio stampa)

e-mail: news@uildm.it.