



PRIMA PAGINA

Lettera aperta al Presidente del Consiglio 1

VITA UILDM

Direzione Nazionale 2

Commissione Medico Scientifica 2

Assemblea nazionale 2007 2

Sezioni 2

Incontro Sezioni e Direzione Nazionale 3

Incontro con il presidente AISLA 3

INFORMAZIONE MEDICO-SCIENTIFICA

Distrofia Muscolare: dalla Ricerca Telethon nuova strategia farmacologica 3

CONVENZIONE ONU 4

EVENTI

Sei ruote di speranza 4

PUBBLICAZIONI 5

PRIMA PAGINA

LETTERA APERTA AL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO

Egregio signor Presidente,

non possiamo non rammentare il sostegno che, con la sua presenza e le sue parole, espresse in occasione della nostra mobilitazione contro la Finanziaria dello scorso anno, sfociata nella partecipata manifestazione davanti a Montecitorio nel dicembre scorso.

Non possiamo non apprezzare quelle pregnanti considerazioni enunciate nel più recente Documento di Programmazione Economica e Finanziaria (2007-2011) elaborato dal Ministero dell'Economia: "Partiamo da una quota inferiore alla media europea di risorse dedicate al sostegno dei redditi bassi e precari e delle responsabilità familiari, nonché alla fornitura di servizi sociali e abitativi alle famiglie e ai non-autosufficienti. È opportuno, nel rispetto dei vincoli di finanza pubblica, avviare azioni di riforma che accrescano l'efficienza e potenzino l'efficacia delle politiche sociali.

Tali azioni, di ispirazione universalistica, andranno incardinate sulla Legge quadro di riforma dell'assistenza (Legge 328/2000), agendo anche sui punti critici che la sua applicazione ha evidenziato."

Le prossime Leggi Finanziarie rappresenteranno per il suo Governo, l'occasione per rendere operative queste intenzioni, e per la nostra Federazione, l'opportunità di offrire la propria esperienza e la propria capacità progettuale per partecipare in modo fattivo alla definizione - finalmente - di nuove politiche a favore della disabilità e della non autosufficienza.

Siamo parte sociale, attenta e con forte responsabilità civile. Parte sociale, con proprie peculiarità

e conoscenze non delegabili ad altri soggetti, pur qualificati e altrettanto responsabili.

Avvicinandoci speditamente all'elaborazione della prossima Legge Finanziaria, vorremmo, con il suo autorevole supporto, sgombrare il campo da alcuni timori che finirebbero per farci giocare in strenua difesa del particolare, anziché utilizzare le nostre energie per una più costruttiva progettualità in un clima di condivisione, partecipazione e inclusione.

La nostra priorità sono i più deboli fra i deboli, cioè i non-autosufficienti, proprio quelle persone - concrete e latenti di necessità ad altissimo contenuto assistenziale - che trovano oggi risposta a gran parte dei loro bisogni dalla rete familiare e del volontariato.

Nella precedente legislatura, si è largamente dibattuto di un Fondo per la non autosufficienza. Uno specifico testo era stato approvato dalla Commissione Affari Sociali, ma cassato dall'allora Ministro dell'Economia che non intendeva introdurre alcuna nuova imposta per alimentare quel Fondo.

La mobilitazione dei sindacati attorno a quel testo, trasformato in proposta di legge, ha raccolto 5 milioni di firme. Il testo in questione (AC 422) è stato depositato a firma dell'onorevole Zanotti e sottoscritto da ben 70 deputati.

Come ovvio, la nostra Federazione aderisce perfettamente all'ipotesi di una costituzione del Fondo per i non autosufficienti. I dubbi, semmai, sorgono su come verrà alimentato tale Fondo, aspetto tutt'altro che secondario.

Attualmente agli invalidi civili totali viene erogata, al solo titolo della minorazione, un'indennità di accompagnamento. Analoga provvidenza è riservata ai ciechi assoluti, e ai sordomuti.

L'ipotesi di far confluire nel Fondo quanto attualmente destinato a queste - purtroppo irrinunciabili, ancorché già spesso insufficienti - provvidenze, per poi ridistribuirlo con criteri da definire, appare tanto insostenibile da non poter essere considerata percorribile da chiunque abbia una minima conoscenza di ciò che significa oggi essere persone disabili in Italia.

Apparirebbe a chiunque si occupi di disabilità come una sconfitta culturale e politica, in netto contrasto con quanto lucidamente previsto dallo stesso DPEF: aumento dell'impegno a favore dei più deboli fra i deboli e delle loro famiglie. Nella futura Finanziaria, su questo aspetto, nel caso vi siano deleghe per la successiva necessaria produzione legislativa, deve essere evidente che quelle indennità rimangono un diritto soggettivo al titolo della minorazione e che il Fondo viene alimentato con altre modalità. Sgombrato il campo da questo timore, siamo disponibili a portare, paritariamente ad altre parti sociali, la nostra esperienza - non sovrapponibile ad altre - all'elaborazione di una Finanziaria diversa da quelle a cui siamo purtroppo avvezzi.

Rimaniamo in attesa di un suo cenno di rassicurazione e di apertura.

Un cordiale saluto e augurio di proficuo lavoro.

Pietro Vittorio Barbieri

Presidente della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap

VITA UILDM

DIREZIONE NAZIONALE

Sabato 16 settembre, presso l'Hotel Granduca di San Giuliano Terme, si è tenuta la riunione della Direzione Nazionale.

Erano presenti i consiglieri: Alberto Fontana, Omero Toso, Enrico Lombardi, Matteo Falvo, Pasquale Campanile, Marcellino Boscolo, Carlo Fiori, Enzo Marcheschi, Anna Petrone, Salvatore Todisco.

Per il collegio dei probiviri: Maddia Tirabassi, Massimo Focacci.

La riunione ha avuto il seguente ordine del giorno:

1. *Approvazione verbale precedente riunione del 24 giugno 2006;*
2. *Proposte rinnovo Commissione Medico Scientifica;*
3. *Assemblea Nazionale 2007;*
4. *Sezioni - Comitati regionali:*
 - *situazione Sezioni UILDM di Trieste*
 - *richiesta apertura nuova Sezione a Ottaviano*
 - *preparazione incontro Direzione Nazionale/Sezioni UILDM.*
5. *Preparazione prossimo Consiglio Nazionale;*
6. *Statuto Sociale - ipotesi modifiche statutarie;*
7. *Incontro con Mario Melazzini - presidente AISLA:*
 - *discussione convenzione AISLA/UILDM.*
8. *Gruppo Giovani UILDM;*
9. *Tesseramento 2007;*
10. *Lasciti e legati;*
11. *Varie ed eventuali.*

Di seguito diamo conto, in sintesi, di alcuni degli argomenti discussi e delle decisioni prese.

COMMISSIONE MEDICO SCIENTIFICA

Sarà il prossimo Consiglio Nazionale a eleggere, su proposta della Direzione Nazionale, la nuova Commissione Medico Scientifica. Durante la riunione si è compilato un elenco di nominativi che verrà sottoposto al vaglio del prossimo Consiglio che si terrà presumibilmente attorno alla metà di novembre.

ASSEMBLEA NAZIONALE 2007

Purtroppo non è ancora stata definita la sede della prossima Assemblea Nazionale. Non si è riusciti infatti a trovare a Roma una sede adatta alle esigenze dell'evento. Nel frattempo è venuta meno anche la nuova candidatura di Napoli. Al momento si stanno vagliando varie opzioni, fra cui quella di Lignano e Pisa.

SEZIONI

Nella riunione è stato dato il nulla osta all'apertura di una nuova sezione a Ottaviano. Vista la situazione si è deciso, per tutelare l'associazione e in attesa di chiarimenti, il commissariamento della sezione di Trieste.

INCONTRO SEZIONI E DIREZIONE NAZIONALE

Dovrebbe tenersi nell'ambito del prossimo Consiglio Nazionale un incontro, obbligatorio per tutti i presidenti di sezione, con la Direzione Nazionale. Durante l'incontro si vogliono definire, soprattutto in vista del rinnovo della Direzione Nazionale, alcuni aspetti della vita associativa. Da quelli strettamente organizzativi a quelli, di più ampio respiro, progettuali e politici.

INCONTRO CON IL PRESIDENTE AISLA

La Direzione Nazionale ha incontrato nella tarda mattinata il dottor Mario Melazzini, Presidente nazionale della AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica. Visti gli scopi comuni delle due associazioni, si è deciso di stipulare una convenzione per condividere, almeno per un anno, finalità, progetti sia nel campo medico che in quello sociale e la presenza presso enti e istituzioni. La convenzione avrà valore sia sul piano nazionale che quello periferico. La AISLA conta circa 3000 soci ed agisce sul territorio nazionale attraverso le sue 12 sezioni. La sua presenza è concentrata, almeno per il momento, soprattutto nel Nord Italia.

INFORMAZIONE MEDICO-SCIENTIFICA

DISTROFIA MUSCOLARE:

DALLA RICERCA TELETHON NUOVA STRATEGIA FARMACOLOGICA: SUCCESSO NEL MODELLO ANIMALE, BLOCCHATE DUE FORME DELLA MALATTIA.

Messa a punto dal gruppo di Pier Lorenzo Puri, utilizza gli inibitori delle deacetilasi.

Un'altra vittoria di Telethon contro la distrofia muscolare. Questa volta con una scoperta in campo terapeutico: è stata infatti sviluppata una nuova strategia farmacologica che ha permesso di curare nel topo due diverse forme di questa malattia genetica. L'importante risultato è stato raggiunto da tre giovani ricercatrici, **Giulia Minetti**, **Claudia Colussi** e **Raffaella Adami**, coordinate da **Pier Lorenzo Puri**, capolaboratorio dell'**Istituto Telethon Dulbecco** presso la **Fondazione A. Cisalpino, Parco Scientifico Biomedico San Raffaele di Roma**, in collaborazione con l'**Istituto**

Dermatopatico dell'Immacolata e l'*Università di Pavia*. Il professor Puri ha guidato un vasto progetto di ricerca, svolto in collaborazione con numerosi laboratori italiani e d'oltreoceano che ha potuto contare sul finanziamento di Telethon e di altri enti nazionali ed internazionali. Il lavoro è stato pubblicato sulla prestigiosa rivista "Nature Medicine"*.

La terapia individuata dal gruppo di Puri si basa sulla somministrazione giornaliera di *inibitori delle deacetilasi*, particolari farmaci già utilizzati nella pratica clinica, soprattutto in campo oncologico. Nel caso della distrofia muscolare, il trattamento nel modello animale con tali farmaci previene *pressoché completamente* la progressione della malattia, determinando al contempo un aumento della massa muscolare e preservando i muscoli dalla perdita di forza e dalle alterazioni morfologiche tipiche. Dopo soltanto tre mesi di trattamento i topolini malati sono riusciti infatti a correre normalmente. Si tratta di uno dei primi esempi di strategia farmacologica nel trattamento di malattie genetiche e – sottolineano i ricercatori – l'effetto terapeutico non dipende dal recupero di espressione da parte dei geni mutati.

"Si tratta di un risultato concreto e rilevante ma che non deve in ogni caso generare eccessive aspettative, poiché è fondamentale ricordare – ha commentato Puri – che il successo conseguito rimane circoscritto per ora a modelli di distrofia muscolare del topo e che non necessariamente è replicabile nell'essere umano. Questo perché i sintomi che si manifestano nei roditori sono, in generale, assai più blandi di quelli negli umani".

Nonostante molti inibitori delle deacetilasi siano già usati come farmaci, prima di poter procedere ad un'eventuale sperimentazione della nuova strategia farmacologica sui bambini distrofici ci vorranno ancora numerose verifiche: occorrono infatti ancora altri studi su modelli di distrofia in animali, il confronto tra i vari inibitori delle deacetilasi disponibili, nonché l'analisi di una possibile terapia combinata con steroidi. In tale prospettiva il gruppo di Puri si sta già preparando a percorrere diverse direzioni, sfruttando le siner-

gie tra Telethon, Parent Project, MDA (Muscular Dystrophy Association) e NIH (National Institutes of Health) negli Usa, ed alcune industrie farmaceutiche proprietarie degli inibitori delle deacetilasi.

Roma, 18 settembre 2006

* G.C. Minetti, C. Colussi, R. Adami, C. Serra, C. Mozzetta, V. Parente, S. Fortuni, S. Straino, M. Sampaolesi, M. Di Padova, B. Illi, P. Gallinari, C. Steinkuhler, M.C. Capogrossi, V. Sartorelli, R. Bottinelli, C. Gaetano & P.L. Puri. *Functional and morphological recovery of dystrophic muscles in mice treated with deacetylase inhibitors*. Nat Med 2006.

CONVENZIONE ONU

Alle ore 20.00 locali di venerdì 25 agosto 2006, a New York, nel Palazzo di Vetro, quartier generale delle Nazioni Unite, è stata approvata la prima Convenzione Internazionale per la Tutela dei Diritti delle Persone con Disabilità. Un'emozionante standing ovation di tutte le delegazioni dei Paesi Membri e della società civile ha accolto la deliberazione finale del Comitato Ad Hoc, attraverso le parole «so it is decided» pronunciate dallo straordinario presidente del Comitato, Don MacKay.

«Arrivando all'aula 3 delle Nazioni Unite - che ha ospitato l'ultima parte dei lavori del Comitato Ad Hoc - si respirava aria di momento storico», ha dichiarato il presidente dell'Assemblea Generale dell'ONU Jan Eliasson. «Quando le nazioni decidono di tutelare i più vulnerabili tra i deboli, si contribuisce alla pace nel mondo, specie in un momento così difficile».

Un articolato complesso, quella della nuova Convenzione per la Tutela dei Diritti delle Persone con Disabilità, che ha richiesto cinque anni di lavoro contro i dieci solitamente previsti, e otto sessioni di lavori del Comitato Ad Hoc.

Con grande volontà di tutte le delegazioni degli Stati Membri, si sono superati i punti più delicati nel testo, tra culture, tradizioni e legislazioni radicalmente diverse, e qualche punto di compromesso ha sicuramente scontentato alcune dele-

gazioni sia degli Stati Membri che della società civile.

Giampiero Griffo, del Consiglio Nazionale sulla Disabilità, e Pietro Vittorio Barbieri, presidente della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), hanno preso parte in qualità di advisor alla delegazione del Governo italiano, coordinata dal consigliere Stefano Gatti con il consulente Urbano Stenta.

«650 milioni di persone con disabilità da oggi sono più tutelate nei loro diritti - ha dichiarato Griffo - e questa Convenzione entra di diritto tra gli otto documenti di legislazione internazionale più importanti sui diritti fondamentali dell'uomo. Era ora!».

«Ora ci sentiamo cittadini del mondo!», ha affermato dal canto suo Barbieri. «Passo dopo passo, sessione dopo sessione, abbiamo conquistato i nostri diritti seguendo il principio nulla su di noi senza di noi, esortando la delegazione italiana e attraverso di essa le posizioni dell'Unione Europea.

Abbiamo combattuto e abbiamo mediato. Ora ci aspettiamo che il governo italiano dia seguito agli impegni internazionali, attraverso una rivisitazione delle leggi e delle politiche attive, ma anche attraverso un conseguente impegno a livello internazionale negli organismi preposti e nella cooperazione fulcro della politica estera».

Il testo passerà ora all'Assemblea Generale dell'ONU per la formale approvazione finale.

EVENTI

SEI RUOTE DI SPERANZA

Mercoledì 1° novembre si terrà la ventesima edizione della manifestazione, organizzata dalla sezione di Monza, "Sei ruote di speranza".

Com'è noto si tratta di un evento che permetterà di provare l'ebbrezza di salire a bordo di auto d'epoca e fuori serie.

Nella pagina seguente riportiamo il programma e i recapiti per chi volesse partecipare.

Programma:

- > ore 09.00: registrazione dei partecipanti;
- > ore 09.30 -12.30: giri di pista;
- > ore 13.00: buffet;
- > ore 13.00 -14.00: saluto delle Autorità;
- > ore 14.30 -17.00: ripresa dei giri in pista.

Vista la numerosa affluenza registrata nella passata edizione, allo scopo di organizzare al meglio la manifestazione, siete pregati di comunicarci il numero dei partecipanti, distinti fra disabili ed accompagnatori, entro il 20 OTTOBRE P.V..

Cordiali saluti

Leonardo Balduin

Recapiti utili:

Sede Uildm Monza

Tel. 039.2847241 - Fax 039.2848209

Leo 338.6700080

PUBBLICAZIONI

L'amministrazione di sostegno

A cura di Giorgio Rossi, Oscar Morelli, Luisella Lanteri, Simona Zonca e Nicola Bentoglio.

Euro 20,00 (+ spese postali)

Prefazione e conclusioni di Paolo Cendon, docente alla facoltà di Economia dell'Università di Trieste.

A differenza del curatore e del tutore, l'amministratore di sostegno non è l'unica persona a poter agire in luogo di un determinato soggetto, annullandone totalmente le capacità decisionali: diversamente, egli è colui che può compiere a nome di tale soggetto determinate attività, anche una solamente, e talora solo limitatamente nel tempo».

Un istituto giuridico, quindi, che affianca quelli della interdizione e dell'inabilitazione, rispetto al quale il volume dato alle stampe in questi giorni fa capire come esso consenta di tutelare meglio di prima le "persone da sostenere", permanentemente o temporaneamente disabili.

L'amministrazione di sostegno può essere richiesto a: UILDM Sezione di Bergamo, tel. 035.343315, e-mail: segreteria@distrofia.net.

La relazione nelle strutture residenziali.

L'operatore, i familiari, l'utente.

di Federica De Girolami, Silvia Faggian

Carocci Faber, 2006

pp. 152, euro 16,20.

Il volume si propone come un percorso per avvicinarsi alla complessa rete di rapporti che si instaurano tra operatori, ospiti e familiari all'interno di una struttura residenziale.

Offre un'analisi dei fattori che influenzano le dinamiche relazionali tipiche delle strutture assistenziali e descrive alcune strategie per gestirle.

Pensato inizialmente per Infermieri Professionali ed Operatori addetti all'assistenza, può costituire uno strumento operativo per tutti i professionisti impegnati nell'area socio-assistenziale rivolta alle problematiche della terza età.

Scritti di donne disabili

Nell'ambito di un progetto regionale delle sezioni AIAS dell'Emilia Romagna in collaborazione con il CSV di Ferrara, l'AIAS di Bologna sta realizzando varie attività legate allo specifico del rapporto tra femminile e disabilità. Tra queste la raccolta di storie scritte di vita di donne disabili legate al tema del corpo, della sessualità, dell'identità femminile, del rapporto con gli altri, della ridefinizione di sé rispetto ad una disabilità acquisita. I testi raccolti verranno pubblicati e distribuiti in occasione di un seminario in materia che si terrà il 7 ottobre p.v. a Bologna.

Chi volesse inviare propri contributi scritti (meglio se in formato elettronico, da 1 a 3 pagine di computer), anche in forma anonima, può farlo per e-mail all'indirizzo info@aiasbo.it, indicando nell'oggetto "racconti di donne", o per posta a: AIAS, Racconti di donne, via Ferrara 33, 40139 Bologna.

Per maggiori informazioni: M. Cristina Pesci, e-mail: info@aiasbo.it, tel. 051.454727 (lasciando il vostro recapito sarete ricontattate).

Numero chiuso in redazione il 27 settembre 2006.

Per informazioni:

segreteria nazionale UILDM

via Vergerio, 19 - 35126 Padova.

Tel. 049.8021001; 049.8025248 (ufficio stampa)

e-mail: news@uildm.it.