



PRIMA PAGINA

Una grande idea	1
Le Sezioni in piazza	1
L'Associazione RAU	2
La Giornata nazionale UILDM sui media	2
Dei nuovi amici. Anche il mondo del Mountain Bike vicino alla UILDM	2

VITA UILDM

Consiglio Nazionale	2
Buone prassi in documentazione: tra integrazione, "formazione" e accessibilità	3
Livorno: convegno sulle barriere architettoniche	3
Multidisciplinarietà dell'intervento assistenziale nelle distrofie muscolari	3
Vita Indipendente	3
Un amico che se ne va...	4

PRIMA PAGINA

«La terza edizione della Giornata "Dispiega le mie ali contro ogni barriera" conferma l'impegno appassionato e costante dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare contro questa grave ed invalidante patologia.

Il sostegno delle Istituzioni, i progressi in campo medico, il prezioso apporto all'attività di ricerca offerto dal volontariato consentono, oggi, di offrire a quanti sono colpiti dalla malattia la speranza di una migliore qualità della vita e di continui progressi dei trattamenti terapeutici.

Il Presidente della Repubblica esprime apprezzamento per l'iniziativa e rivolge agli organizzatori e a quanti parteciperanno alla Giornata di Solidarietà il suo plauso e il suo cordiale saluto».

Queste le parole con cui il Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano ha voluto sostenere la Terza Giornata nazionale UILDM.

Un riconoscimento importante per la nostra associazione e per tutto ciò che essa rappresenta.

UNA GRANDE IDEA

Tutti uniti per diffondere un solo grande messaggio: le persone malate di distrofia o di altre malattie neuromuscolari vogliono muoversi, studiare, lavorare, giocare, andare al cinema, viaggiare, amare. In poche parole chiedono semplicemente la Libertà di Essere e anche di Essere Felici, e di sorridere come la farfallina Gaia.

È con questo scopo che i Soci della UILDM, personaggi come Gigi Proietti o come Candido Cannavò, per tanti anni direttore della *Gazzetta dello Sport*, insieme a tanti volontari e ad alcuni partner con-

solidati, come Telethon e l'AVIS oppure nuovi, come i produttori di miele siciliano, l'AMI (Associazione Mountain Bike Italia) e l'Associazione RAU, con il patrocinio del Segretariato Sociale RAI, sono scesi, fra il 30 marzo e il 1° aprile, in più di 300 piazze per far conoscere ai cittadini l'associazione, i suoi valori, i suoi scopi.

Numerose le Sezioni della UILDM impegnate con le loro postazioni e con tanti eventi in tutta Italia. Concerti e manifestazioni sportive a Martina Franca (Taranto), feste nelle scuole e spettacoli a Ottaviano (Napoli), teatro ed esibizioni di danza a Pavia, per citarne solo alcuni.

C'era poi un grande obiettivo concreto che ha spinto la UILDM a scendere nelle piazze e a chiedere il sostegno di tutti: il nuovo Centro Clinico di riferimento per tutti i pazienti e le loro famiglie che sta sorgendo all'Ospedale Niguarda di Milano e che merita sempre più di essere potenziato.

Sarà certo un grande risultato, questo, che garantirà cure migliori per tutti, ma esso dovrà sempre marciare di pari passo con la sensibilizzazione sul diritto alla libertà, all'autonomia e all'indipendenza per le persone colpite da malattie neuromuscolari.

LE SEZIONI IN PIAZZA

Queste le Sezioni che si sono attivate per la Terza Giornata nazionale UILDM.

A loro, ai nostri soci, a tutti i volontari i nostri più calorosi ringraziamenti.

Albenga, Belluno, Bergamo, Brescia, Cittanova, Como, Firenze, Genova, Larino, Lecco, Legnano, Livorno, Mantova, Martina Franca, Milano, Monza, Omegna, Ottaviano, Padova, Parma, Pesaro Urbino, Pietrasanta, Pisa, Pordenone, Roma, Sassari, Torino, Varese, Verona.



L'ASSOCIAZIONE RAU

Anche l'Associazione RAU (Reiki Amore Universale) è stata a fianco della UILDM per la Terza Giornata nazionale, con una serie di postazioni nelle città qui di seguito elencate:

Belluno, Bologna, Bolzano, Folgaria, Forlì, La Maddalena, Olbia, Parma, Pergine Valsugana, Perugia, Peschiera del Garda, Potenza, Rho, Rovereto, Sabaudia, San Filippo del Mela, Sassuolo, Scandiano, Scandicci, Tavagnacco, Tavarnelle V.P., Tolentino, Trento, Treviso, Trieste.

LA GIORNATA NAZIONALE UILDM SUI MEDIA

Grande risalto all'iniziativa è stato dato dai mass media nazionali e locali. Di seguito pubblichiamo un elenco, ancora parziale, diviso per categoria delle testate e delle trasmissioni televisive (nazionali) che hanno aderito alla Giornata UILDM.

Carta stampata:

Vita, Il Messaggero di Sant'Antonio, Confidenze, Viver Sani e Belli, Elisir di Salute, Salute di Repubblica, Salute del Corriere della Sera, Milano Finanza, Libero, Il Sole 24 ore, Il Corriere della Sera, La Gazzetta del Sud, Il Giornale di Sicilia, L'Osservatore Romano, Il Tempo, La Nazione, più almeno altre 20/30 testate locali.

TV:

Affari tuoi, Uno Mattina, Che tempo che fa, Occhio alla spesa, Quelli che il calcio..., Mi manda Rai 3, Domenica In, Sabato Domenica e..., Buona Domenica, Verissimo, Chi vuol essere milionario, Forum, La corrida, TG 4, TG 5, Studio Aperto, Atlantide, Omnibus, Niente di personale, TG La7.

Web:

almeno 120/130 siti (di associazioni, di istituzioni, di TV/radio/quotidiani...).

DEI NUOVI AMICI. ANCHE IL MONDO DEL MOUNTAIN BIKE VICINO ALLA UILDM

La collaborazione tra l'AMI (Associazione Mountain Bike Italia) e la UILDM, in occasione della Terza Giornata nazionale UILDM del 31 marzo e 1° aprile, è stata solo la prima tappa di altri eventi e iniziative che vedranno le due associazioni a fianco anche in futuro.

Un accordo in questo senso è stato sottoscritto nei giorni precedenti la Giornata nazionale UILDM dai rispettivi presidenti, Mariano Pettavino e Alberto Fontana, soprattutto alla luce degli scopi e degli obiettivi di queste due associazioni.

L'AMI, infatti, si propone principalmente la promozione dell'utilizzo della bicicletta in tutti i suoi aspetti, la diffusione di una cultura del rispetto dell'ambiente anche attraverso specifiche attività di formazione, la collaborazione con istituzioni e imprese per lo sviluppo di progetti di ciclabilità e turismo sostenibile.

Dal canto suo la UILDM, oltre a promuovere con tutti i mezzi la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari, lavora da molti anni per favorire l'integrazione sociale delle persone disabili.

Piena sintonia di intenti è stata quindi trovata tra AMI e UILDM, ai fini di un'attività di collaborazione volta a sensibilizzare l'opinione pubblica intorno ai temi della disabilità motoria conseguente a gravi malattie progressive come le distrofie muscolari.

L'accordo è divenuto operativo sin dalla Terza Giornata nazionale UILDM, dove le due associazioni hanno lavorato fianco a fianco.

VITA UILDM

CONSIGLIO NAZIONALE

Si terrà a Milano il 28 aprile p.v., presso la struttura Zumbini Rooms di Via Zumbini n° 6 a Milano (tel. 02.36556604), il prossimo Consiglio Nazionale. Questi gli argomenti all'ordine del giorno:

1. Approvazione verbale precedente riunione del 29 ottobre 2006 (verrà inviato a parte)
2. Assemblea Delegati 2007 - informazioni organizzative
3. Bilancio Consuntivo 2006
4. Bilancio Preventivo 2007
5. Proposta modifiche statutarie
6. Ratifica Sezioni operanti nel territorio
7. Varie ed eventuali.



BUONE PRASSI IN DOCUMENTAZIONE: TRA INTEGRAZIONE, "FORMAZIONE" E ACCESSIBILITÀ

Nell'ambito della manifestazione "Bibliostar", si è tenuto venerdì 16 marzo 2007 a Milano presso Palazzo delle Stelline, un seminario organizzato dalla UILDM con il patrocinio della Biblioteca Nazionale Marciana di Venezia e del Comune di Peccioli (PI), in tema di accessibilità dei cataloghi on-line. L'idea di affrontare una tematica così specifica - e per certi versi tecnica - trae origine da un progetto che ha visto la UILDM impegnata nella riorganizzazione in termini professionali della propria Biblioteca specializzata in materia di disabilità (<http://www.uildm.org/biblioteca>).

Infatti è stata proprio questa iniziativa a portare l'Associazione a riflettere con maggiore attenzione sui temi dell'universalità di accesso all'informazione e alla cultura, e a ricercare soluzioni operative compatibili con le caratteristiche e le esigenze di una utenza disabile. Un percorso interessante e utile che merita senz'altro di essere condiviso col mondo delle biblioteche - prime destinatarie della manifestazione Bibliostar - perché anche queste si sentano impegnate e coinvolte nella realizzazione di una società ospitale e realmente inclusiva.

Il seminario è stato coordinato da Franco Bompreszi, direttore responsabile delle riviste *DM* e *Mobilità*, e caporedattore *AGR* (Agenzia Giornalistica di RCS) e ha visto la partecipazione del Presidente Nazionale UILDM Alberto Fontana.

LIVORNO: CONVEGNO SULLE BARRIERE ARCHITETTONICHE

Si terrà nei giorni 19 e 20 aprile, a Livorno, un convegno dal titolo "La città accessibile: i Piani per l'Eliminazione delle Barriere Architettoniche", organizzato dalla locale sezione UILDM con il patrocinio del CESVOT (Centro Servizi Volontariato Toscana) del Comune e della Provincia di Livorno, Con la legge regionale 47 del 1991 (e con gli interventi successivi) la Toscana si è data una propria norma sulla materia. In particolare l'articolo 9 introduce i Piani di Eliminazione delle Barriere Architettoniche (PEBA).

Il PEBA è uno strumento di programmazione che si pone come obiettivo l'eliminazione delle barriere architettoniche ancora esistenti sia all'interno degli edifici pubblici sia sui percorsi urbani. Esso

fotografa la realtà esistente evidenziando tutti quegli elementi fisici ma anche culturali che limitano o impediscono in qualche modo la libera e completa fruizione degli spazi e degli ambienti. Ulteriori informazioni sono disponibili al seguente indirizzo internet:

http://www.cmdtodaro.it/Convegno_PEBA.htm

MULTIDISCIPLINARIETÀ DELL'INTERVENTO ASSISTENZIALE NELLE DISTROFIE MUSCOLARI

Sono stati pubblicati gli atti del convegno, tenutosi a Peccioli (PI) il 22 aprile 2006, "Multidisciplinarietà dell'intervento assistenziale nelle distrofie muscolari". L'evento è stato organizzato dalla UILDM - Sezione di Pisa, in collaborazione con il Comune di Peccioli e "Informare un'H - Centro Gabriele Giuntinelli".

Le Sezioni UILDM riceveranno una copia omaggio della pubblicazione, già disponibile al prestito presso la Biblioteca UILDM: tel. 049.8025248, e-mail: biblioteca@uildm.it web: www.uildm.org/biblioteca

VITA INDIPENDENTE

Si è tenuto a Lignano Sabbiadoro, lo scorso fine febbraio, un incontro fra alcuni esponenti del "Movimento per la Vita Indipendente".

Scopo dell'incontro è stato quello di dare vita ad un coordinamento nazionale per la "Vita Indipendente" che avrà il compito di interagire con la "Conferenza Stato-Regioni", affinché l'assistenza personale autogestita divenga un diritto reale esigibile su tutto il territorio nazionale.

Di seguito pubblichiamo il documento conclusivo dell'incontro:

LA CARTA DI LIGNANO

Il II Forum Nazionale sulla Vita Indipendente "Organizziamoci", riunitosi a Lignano Sabbiadoro l'1, 2 e 3 marzo 2007, intende rilanciare il tema dell'Assistenza Personale quale preconditione indispensabile per realizzare la Vita Indipendente delle persone con disabilità grave.

Per questa ragione delegazioni provenienti da tutta Italia hanno dato vita al Coordinamento Nazionale Italiano per la Vita Indipendente. In coerenza con l'articolo 19 della Convenzione



Internazionale ONU dei Diritti delle Persone con Disabilità, il Coordinamento si mobilita per rendere esigibile il diritto alla Vita Indipendente e si riserva eventuali iniziative di proposte legislative in materia di assistenza personale e

Rivendica

- 1) *Il recepimento tempestivo delle indicazioni della Convenzione ONU sulla Promozione e tutela dei diritti e della dignità delle Persone con disabilità;*
- 2) *Una forte politica nazionale che solleciti e indirizzi le singole Regioni verso il finanziamento di Progetti per l'Assistenza Personale e per l'Assistenza Personale autogestita per la Vita Indipendente;*
- 3) *Azioni concrete finalizzate a far uscire dalla istituzionalizzazione numerose persone con disabilità presenti in strutture e scongiurare il rischio di istituzionalizzazione per altre;*
- 4) *Una maggiore ed effettiva presenza rappresentativa delle persone, equamente ripartita tra uomini e donne con disabilità, nelle politiche italiane di inclusione sociale;*
- 5) *Il diritto per le persone con disabilità gravi, su tutto il territorio nazionale, all'Assistenza Personale autogestita per la Vita Indipendente. A tale scopo sarà necessario organizzare una forte pressione sul Governo e sulla Conferenza Unificata affinché venga inserita tra i Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali (LIVEAS) l'Assistenza Personale autogestita con atto avente forza di legge.*

Inoltre intende

- 6) *Promuovere la Filosofia della Vita Indipendente, rilanciando una campagna tesa a far conoscere il Manifesto per la Vita Indipendente di ENIL Italia ONLUS;*
- 7) *Sollecitare azioni positive atte a combattere la discriminazione esistente nei confronti di persone con disabilità e favorire le pari opportunità, con particolare attenzione alle donne con disabilità sottoposte*

a discriminazioni multiple;

- 8) *Organizzare ogni anno una Conferenza Nazionale sulla Vita Indipendente.*

UN AMICO CHE SE NE VA...

Con la scomparsa di Osvaldo Cavandoli - che meriterebbe ben più delle poche righe in cronaca con cui l'hanno ricordato nei giorni scorsi gli organi d'informazione - se ne va un grande amico vero della UILDM e del nostro giornale *DM*.

Nell'ampio panorama di creatori che la nostra redazione ha infatti conosciuto in questi anni, grazie alle Grandi vignette di *DM*, Cavandoli - il creatore del Signor Linea - è stato certamente uno dei più amabili e disponibili a sostenere con la propria matita le iniziative di sensibilizzazione sulla disabilità. Il Signor Linea in carrozzina che sale sul treno, che fugge via dal proprio accompagnatore, fino alla deliziosa farfallina che lo bacia sul naso, l'ultima splendida creazione pubblicata da *DM* 157, in occasione della Seconda Giornata nazionale.

È stata per noi una grande fortuna e un onore vero conoscere pian piano questo grande illustratore, sempre pronto a recepire i nostri suggerimenti e a rispondere con intuito, rapidità e intelligenza. Vogliamo perciò ringraziarTi una volta ancora, Caro Osvaldo, per aver fatto sì che anche noi sentissimo un po' nostro un personaggio come il Signor Linea, che continua a far bella mostra di sé anche nel sito internet della UILDM:

www.uildm.org/dossier/vignette/index.htm

Stefano Borgato

Responsabile Ufficio Stampa UILDM

ERRATA CORRIGE

Nell'ultimo numero della Newsletter UILDM, per un refuso, è stato omesso che i punti relativi alla nuova Finanziaria sono tratti dal sito Handylex, a cura del Centro documentazione legislativa UILDM.

Numero chiuso in redazione il 12 aprile 2007.

Per informazioni:
segreteria nazionale UILDM
via Vergerio, 19 - 35126 Padova.
Tel. 049.8021001; 049.8025248 (ufficio stampa)
e-mail: news@uildm.it