



PRIMA PAGINA

La UILDM nelle scuole italiane	1
Vita Indipendente	2
Commissione Medico-Scientifica	2
Gruppo Donne UILDM	2
Approfondimenti aspetti legislativi	2

AGGIORNAMENTI LEGISLATIVI

Congedi retribuiti di due anni al coniuge: sentenza della Corte Costituzionale	3
Scuola, condannato il Ministero. Ritardi nell'attribuzione dell'insegnante di sostegno	3

APPUNTAMENTI

Convegno sulle malattie neuromuscolari	4
Convegno sulla respirazione glossofaringea	4

PRIMA PAGINA

Si sono concluse a **Marina di Varcaturò**, presso **Napoli**, le **XLIV Manifestazioni Nazionali della UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare)**, che hanno portato oltre 500 delegati dell'Associazione, provenienti dalle sue 74 Sezioni Provinciali, ad incontrarsi nell'accogliente Villaggio Stella Maris, durante un'intensa tre giorni di lavori. Innanzitutto gli appuntamenti medico-scientifici, che grazie al lavoro della **Commissione Medico-Scientifica Nazionale UILDM**, hanno potuto contare sulla presenza di numerosi specialisti italiani del settore, impegnati a fornire ai pazienti, ai familiari e ai medici del territorio gli aggiornamenti sui più recenti progressi riguardanti il trattamento delle distrofie e delle altre malattie neuromuscolari.

Viva e presente, poi, anche a Napoli la collaborazione della UILDM con **Telethon**, che in un proprio spazio ha presentato alcune ricerche, finanziate proprio dalla principale maratona italiana di raccolta fondi, tra le quali quella di **Giulio Cossu**, dell'Istituto San Raffaele di Milano, con l'utilizzo delle cellule staminali.

Ma grande successo hanno avuto anche gli appuntamenti dedicati agli **aggiornamenti legislativi** con la partecipazione di **Salvatore Nocera**, vicepresidente della **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), alla sensibilizzazione nelle scuole, alla situazione delle varie regioni italiane rispetto alle norme sull'assistenza personale dei disabili e alla loro concreta applicazione.

Senza dimenticare il corso rivolto agli Operatori Locali di Progetto per il Servizio Civile Volontario o il seminario organizzato dal Gruppo Donne UILDM, incentrato sul vissuto delle persone colpite da una malattia invalidante progressiva.

Particolarmente importante, infine, anche la parte più strettamente istituzionale che ha visto quest'anno le elezioni per il rinnovo della Direzione Nazionale UILDM, di durata triennale.

Tra i tredici consiglieri nazionali eletti, spicca ancora il nome del presidente nazionale in carica **Alberto Fontana** (Milano), che ha raccolto il maggior numero di consensi ed è stato riconfermato insieme a **Marcellino Boscolo** (Chioggia), **Pasquale Campanile** (Caserta), **Matteo Falvo** (Verona), **Enrico Lombardi** (Livorno), **Enzo Marcheschi** (Pisa), **Anna Petrone** (Salerno) e **Omero Toso** (Padova). Cinque, invece, i nuovi consiglieri eletti, vale a dire **Giuseppina De Vito** (Vibo Valentia), **Roberto Frullini** (Ancona), **Maurizio Giovanetti** (Roma), **Cira Solimene** (Napoli) e **Andrea Vigna** (Omegna).

Nei prossimi giorni, all'interno di questo nuovo gruppo, verranno scelte le cariche di presidente, vicepresidente, segretario e tesoriere, per il triennio 2007-2010.

Un evento, dunque, che ha confermato la vitalità e la voglia di incidere di un'Associazione che quest'anno ha consistentemente aumentato il numero dei propri Soci (**da 8.592 a 13.321**, con un aumento del 65% circa), in un contesto caldo e festoso come quello garantito dalla UILDM di Napoli, che a contorno dei lavori ha promosso manifestazioni musicali, teatrali e anche uno spettacolo pirotecnico per il gran finale.

Di seguito diamo conto di alcuni degli eventi che hanno caratterizzato le manifestazioni.

LA UILDM NELLE SCUOLE ITALIANE

Incontro sull'attività di sensibilizzazione alla disabilità praticata dalla UILDM nelle scuole italiane. Sono state presentate statistiche, materiali, metodologie,



e risultati che le Sezioni hanno prodotto e raccolto nel corso degli ultimi anni durante lo svolgimento di questa importante attività.

Hanno partecipato le Sezioni di: Baggio, Bergamo, Livorno, Milano, Modena, Pisa, Torino, Comitato Regionale Campano, Associazione Clabarc, Stefano Borgato e Stefano Andreoli della redazione di DM. In particolare è emersa la ricchezza di iniziative svolte e, soprattutto, la possibilità di utilizzare da parte della rete associativa il materiale prodotto dalle Sezioni per incrementare ulteriormente questa importante attività.

VITA INDIPENDENTE

Seminario sull'Assistenza personale per la Vita Indipendente, "L'impegno futuro della UILDM in materia di assistenza personale".

Erano stati invitati il dott. Salvatore Esposito, Capostaf Politiche Sociali Regionali - Regione Campania, la dott.sa Rosa D'Amelio, Assessore Regionale Politiche Sociali - Regione Campania, il dott. Giulio Riccio, Assessore Servizi Sociali - Comune Napoli, il dott. Gennaro Izzo, Responsabile ambito territoriale Napoli 13. Era presente la dott.sa Chieffo funzionario dell'Assessorato Servizi Sociali del Comune Napoli, la quale, dopo un breve riassunto della situazione italiana relativa all'assistenza personale per la Vita Indipendente a cura di Elisabetta Gasparini e Dino Barlaam, ha illustrato la situazione e l'azione intrapresa dal Comune di Napoli sulla materia.

Ne è emerso un quadro molto interessante che dimostra ulteriormente quanto l'assistenza personale stia ormai affermandosi come strumento di indipendenza delle persone con disabilità. Per questo motivo si è sollecitato più volte l'impegno della UILDM sulla materia.

COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

Come di consueto la Commissione Medico-Scientifica UILDM ha incontrato i delegati nella giornata di venerdì. Dopo la lettura della relazione del presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM a cura di Tiziana Mongini c'è stato un aggiornamento sulle terapie a cura di Filippo Maria Santarelli, in particolare sulle distrofinopatie (Duchenne e Becker), sulla distrofia facio-scapolo omerale (FSH), sulla distrofia miotonia di Steinert, sulla

amiotrofia spinale (SMA). Sono intervenuti Angela Berardinelli, Elena Pegoraro, Antonella Pini e Gabriele Siciliano. Quindi si è trattato di insufficienze respiratorie acute e croniche a cura di Nicolino Ambrosino e Andrea Vianello e di problemi cardiologici legati alle malattie neuromuscolari a cura di Paola Melacini.

Infine si sono affrontati alcuni aspetti di bioetica a cura di Massimo Osler, avvocato, presidente FIAN (Federazione Italiana Associazioni Neurologiche).

GRUPPO DONNE UILDM

Quest'anno il seminario del Gruppo Donne UILDM ha affrontato il tema: "Chi ha spostato la mia autonomia? Riflessioni sui cambiamenti indotti da una patologia evolutiva". Le distrofie muscolari sono malattie degenerative che comportano la progressiva perdita delle forze e dell'autonomia. È normale che questo stato di cose susciti sentimenti di insicurezza, instabilità, paura, stress.

Eppure i cambiamenti fanno parte della vita di ogni individuo ed è sempre possibile cercare e provare percorsi e strategie utili, se non proprio ad uscirne indenni, quanto meno a evitare di farsi travolgere. Il seminario ha affrontato la questione da un punto di vista psicologico e relazionale ed è stato abilmente condotto dalla psicologa Chiara Todaro.

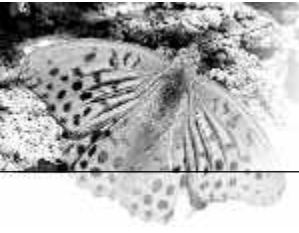
È in fase di realizzazione la consueta **dispensa** di rendicontazione che sarà pubblicata alla pagina: www.uildm.org/gruppodonne.

Chi volesse dire la sua su questi temi può contattare il Coordinamento del Gruppo Donne UILDM (gruppodonne@uildm.it). Le riflessioni pervenute entro il **30 Giugno 2007** saranno integrate nella dispensa. Ogni contributo è ben accetto.

APPROFONDIMENTI ASPETTI LEGISLATIVI

Si è parlato dell'amministratore di sostegno come strumento di cura degli interessi personali e patrimoniali della persona; del significato della nuova disciplina in rapporto agli obsoleti istituti dell'interdizione e inabilitazione e di come viene nominato l'amministratore a cura di Salvatore Nocera, vice-presidente nazionale FISH.

Michele Costa (Informarecomunicando - UILDM Sezione di Pisa) ha illustrato gli ambiti di applicazione dell'amministrazione di sostegno alla luce delle pronunce giurisprudenziali.



AGGIORNAMENTI LEGISLATIVI

CONGEDI RETRIBUITI DI DUE ANNI AL CONIUGE: SENTENZA DELLA CORTE COSTITUZIONALE

Una importante sentenza della Corte Costituzionale ha di fatto esteso la possibilità di fruire dei congedi retribuiti di due anni anche al coniuge di una persona con handicap grave. Fino ad oggi tale opportunità era riservata ai soli genitori, o ai fratelli e alle sorelle conviventi con le persone con handicap grave, dopo la scomparsa dei genitori o nel caso questi fossero totalmente inabili.

Come si ricorderà la normativa vigente (art. 42 del Decreto legislativo 151/2001) prevede l'opportunità per i genitori di persone con handicap grave di fruire di due anni di congedo retribuito, anche frazionabile. Una opportunità che si aggiunge, pur in modo alternativo, a quella dei tre giorni di permesso mensile retribuito. La norma originaria prevede che tale congedo di due anni spetta anche ai fratelli o alle sorelle delle persone con handicap grave certificato, dopo la scomparsa di entrambi i genitori. La Corte Costituzionale è già intervenuta su tale agevolazione con la sentenza 233/2005 che ha dichiarato l'illegittimità costituzionale di quell'articolo (il 42, appunto, del D. lgs 151/2001) nella parte in cui prevedeva che per la concessione del congedo ai fratelli o alle sorelle entrambi i genitori dovessero essere deceduti. La Corte decretava che il congedo doveva essere concesso, ai fratelli o alle sorelle conviventi con il disabile, anche nel caso in cui i genitori fossero totalmente inabili.

Ora, con sentenza 158 del 18 Aprile 2007 (depositata l'8 Maggio), la Corte Costituzionale si esprime ancora su un'altra eccezione di legittimità costituzionale, sempre dell'articolo 42, su un aspetto di impatto molto superiore: la concessione del congedo al coniuge lavoratore di una persona con handicap grave. La norma, come noto, esclude questa opportunità: il coniuge non può fruire dei due anni di congedo retribuito e la Corte censura in modo nettissimo questa esclusione. Afferma la Corte: "La norma censurata [...] esclude attualmente dal novero dei beneficiari del congedo straordinario retribuito il coniuge, pur essendo questi, sulla base del vincolo matrimoniale ed in conformità dell'ordinamento giuridico vigente, tenuto al primo posto (art. 433 cod. civ.) all'adempimento degli obblighi

di assistenza morale e materiale del proprio consorte; obblighi che l'ordinamento fa derivare dal matrimonio. Ciò implica, come risultato, un trattamento deteriore del coniuge del disabile, rispetto ai componenti della famiglia di origine." Con queste premesse, viene dichiarata l'illegittimità costituzionale dell'articolo 42, nella parte in cui non prevede la concessione dei congedi retribuiti anche al coniuge della persona con handicap grave. D'ora in poi i congedi dovranno essere concessi anche al coniuge. Si tratta di una Sentenza con conseguenze di notevole impatto. Si tratta ora di attendere le istruzioni operative degli istituti previdenziali (INPS, INPDAP ecc.) che si ritiene verranno diramate a breve.

Articolo tratto dal sito Handylex a cura di Carlo Giacobini, Responsabile del Centro per la documentazione legislativa UILDM Direzione Nazionale.

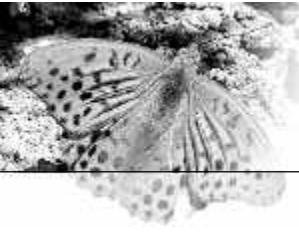
SCUOLA, CONDANNATO IL MINISTERO. RITARDI NELL'ATTRIBUZIONE DELL'INSEGNANTE DI SOSTEGNO

NAPOLI. Seimila euro di risarcimento per la piccola Alessia. Per non averle affiancato un insegnante di sostegno, per un numero adeguato di ore, sin dall'inizio dell'anno scolastico. Per averla tenuta in classe, senza l'opportuno aiuto, per ore ed ore. Per aver così compromesso la sua vita scolastica sia sotto il profilo dell'apprendimento che sotto quello del rapporto con gli altri bambini.

I giudici della terza sezione del Tribunale di Napoli hanno condannato il Ministero per la Pubblica Istruzione a «pagare i danni» alla piccola Alessia, una bimba portatrice di handicap che frequenta la seconda elementare nel primo circolo didattico di Portici, Don Bosco. Se la legge prevede il diritto all'istruzione e all'integrazione per gli alunni disabili, il Ministero è stato inadempiente.

E ora paga. Pagano, in solido, il Ministero, il Csa di Napoli (ovvero gli uffici locali dell'amministrazione scolastica) e il dirigente dell'istituto frequentato dalla piccina.

Una sentenza «che non è azzardato definire storica» afferma Toni Rocchetti, presidente dell'Associazione *Tutti a Scuola*, che ha promosso e sostenuto l'iniziativa giudiziaria. «Una sentenza che mostra in modo inequivocabile il drammatico ritardo delle politiche sull'integrazione scolastica. Ancora una



volta la magistratura supplisce a inefficienze, omissioni e ritardi della classe politica locale e nazionale». La sentenza giunge dopo una raffica di ricorsi (tutti vinti) con i quali i genitori dei bambini disabili chiedevano che l'insegnante di sostegno venisse assegnato per un numero maggiore di ore rispetto alle briciole concesse all'inizio dell'anno scolastico. Sostegno col contagocce, per risparmiare sulle spese.

E dato che i giudici imponendo con sentenze al Ministero insegnanti di sostegno per più ore o addirittura per tutta la durata della permanenza dei bambini a scuola parlavano ogni volta di danni arrecati ai minori disabili, *Tutti a Scuola* ha deciso di procedere con le richieste di risarcimento.

Questa firmata dal presidente della terza sezione del Tribunale, Giovanni Tedesco, apre dunque un nuovo fronte nella contrapposizione tra le famiglie dei piccoli disabili e l'amministrazione della scuola. È un precedente che non resterà isolato. «Appare infatti evidente, si legge nel dispositivo della sentenza, che il ritardo nell'attribuzione del sostegno scolastico per l'intero orario ha inciso negativamente sia sul profilo di apprendimento del minore che sul suo rapporto con gli altri (e in particolare con gli alunni frequentanti la stessa classe), collocandolo in posizione di partenza svantaggiosa. Tale pregiudizio, prosegue il magistrato, può essere liquidato in complessivi 6 mila euro».

Ora l'amministrazione dovrà pagare. E se l'esempio di Alessia verrà seguito dai genitori degli altri 22.200 studenti disabili della Campania (10.500 solo a Napoli), per le casse dello Stato non sarà una passeggiata.

Articolo tratto da "La Repubblica" del 26.05.2007 a cura di Bianca De Fazio.

vedrà la partecipazione, tra gli altri, di vari componenti della Commissione Medico-Scientifica Nazionale UILDM.

CONVEGNO SULLA RESPIRAZIONE GLOSSOFARINGEA

Avrà luogo invece il **12 e 13 Ottobre p.v.** a Induno Olona (Boscolo Hotel Porro Pirelli, Via E. Tabachi, 20), in provincia di Varese, il convegno *La Respirazione Glossofaringea (GPB): una tecnica per l'immersione in apnea o una manovra salva-vita?*, realizzato in collaborazione con la Sezione UILDM locale.

Finalità principale dell'iniziativa è la presentazione di questa specifica tecnica di respirazione spontanea, considerata una risorsa supplementare a supporto della ventilazione, ma che rappresenta anche uno strumento essenziale per chi pratica sport subacquei, poiché consente di prolungare la durata delle immersioni.

Per questo motivo, dunque, la due giorni di Induno Olona si rivolge non solo a fisiatri, pneumologi, anestesisti e rianimatori, ma anche a medici sportivi, terapisti della riabilitazione, istruttori e sportivi che praticano l'immersione in apnea.

I vari interventi dei relatori e moderatori che interverranno, tra i maggiori esperti a livello internazionale in entrambi i settori, saranno volti alla divulgazione della conoscenza della respirazione glossofaringea in quanto «in grado di garantire, spiegano dal comitato organizzatore, da un lato l'autonomia e lo svezzamento dal supporto ventilatorio meccanico, dall'altro il miglioramento della durata e della profondità delle immersioni».

Le iscrizioni al percorso formativo scadono il 15 Settembre.

APPUNTAMENTI

CONVEGNO SULLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

La Sezione UILDM di Sassari organizza l'**8 e 9 Giugno p.v.** il convegno dal titolo *Il progresso scientifico nelle malattie neuromuscolari e nelle cardiomiopatie. Quale gestione clinica, sanitaria e sociale è realizzabile?*, che si svolgerà presso la Facoltà di Medicina dell'Università degli Studi di Sassari (Aula Magna, Viale San Pietro) e che

Numero chiuso in redazione il 5 Giugno 2007.

Per informazioni:

segreteria nazionale UILDM

via Vergerio, 19 - 35126 Padova.

Tel. 049.8021001; 049.8025248 (ufficio stampa)

e-mail: news@uildm.it.