

## PRIMA PAGINA

Al via il Centro Clinico NEMO

1

## VITA UILDM

Consiglio Nazionale UILDM

1

Nuovo Statuto sociale

2

Tesseramento 2008

2

Giornata Nazionale UILDM 2008

2

Assemblea dei Delegati 2008

2

Centro Clinico NEMO

2

5 per mille

2

## NOVITÀ LEGISLATIVE

a cura del Centro Documentazione legislativa UILDM

Congedi parentali e congedi straordinari: novità dall'INPS

3

Patologie esenti da revisione delle visite di accertamento: pubblicato il Decreto

3

## ATTUALITÀ

Costituzione F.I.S.H. Toscana

3

## PRIMA PAGINA

### AL VIA IL CENTRO CLINICO NEMO

Venerdì 30 novembre - all'Ospedale Niguarda di Milano - è stato aperto il primo Centro Clinico polifunzionale dedicato alle distrofie e alle altre malattie neuromuscolari.

Le persone che soffrono di una distrofia o di un'altra malattia neuromuscolare subiscono nel tempo progressive limitazioni, più o meno accentuate, delle proprie funzionalità e hanno quindi spesso la necessità di appoggiarsi ad ausili elettronici o tecnologici.

«Dal 1991, a causa dell'amiotrofia spinale - racconta ad esempio Salvatore Camodeca -, utilizzo un ventilatore meccanico grazie al quale riesco a passare quasi un'intera giornata facendo uscite di vario genere, anche di "svago totale".

Per questo ritengo che simili strumenti di supporto non limitino affatto l'autonomia, ma anzi servano a **migliorare la qualità della vita**, permettendo di trascorrere il tempo nel modo più simile a quando questi supporti non venivano utilizzati». Ma per capire quando è il momento giusto per scegliere un determinato ausilio e non un altro, è fondamentale essere circondati da personale medico e paramedico qualificato, sempre in grado di fare le migliori valutazioni anche rispetto alle condizioni e alle potenzialità di un paziente. Il Centro Clinico NEMO di Milano nasce per dare anche questo tipo di risposte: in esso tutti coloro che come Salvatore vivono grazie al sostegno di ausili tecnologici troveranno senza dubbio un importante punto di riferimento.

NEMO - che nasce dalla sinergia tra **UILDM**,

**Fondazione Telethon, AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) e Azienda Ospedaliera Niguarda** di Milano - sarà infatti una struttura polifunzionale qualificata e all'avanguardia, a carattere riabilitativo, al cui interno ogni paziente verrà considerato nella sua globalità fisica, psichica, affettiva e relazionale, con il coinvolgimento anche del suo contesto familiare, sociale e ambientale.

## VITA UILDM

### CONSIGLIO NAZIONALE UILDM

Sabato 24 novembre 2007 presso la Casa di Accoglienza Giovanni Paolo II, Opera Don Orione, in Roma si è tenuto il Consiglio Nazionale UILDM con il seguente ordine del giorno:

1. Approvazione verbale precedente riunione del 28 aprile 2007
2. Presentazione e discussione del nuovo Statuto sociale
3. Tesseramento 2008 - proposta modifica quota sociale
4. Giornata Nazionale UILDM 2008
5. Assemblea dei Delegati 2008
6. Centro Clinico NEMO - Milano - inaugurazione 30 novembre 2007 - *aggiornamenti*
7. Ratifica Sezioni operanti nel territorio
8. Varie ed eventuali.

31 le Sezioni presenti. Di seguito diamo un breve resoconto degli argomenti più importanti trattati.

## Nuovo Statuto sociale

Dopo le numerose osservazioni dei partecipanti al Consiglio si è deciso di nominare una commissione che dovrà elaborare un nuovo documento. Pertanto la bozza proposta precedentemente dalla Direzione Nazionale è da ritenersi per il momento superata.

La commissione sarà composta da tre membri della Direzione Nazionale (Giovanetti, Lombardi, Toso), da un membro del Collegio dei Probiviri, uno del Collegio dei Revisori dei conti e da rappresentanti delle Sezioni di 7 regioni (Piemonte, Lombardia, Veneto, Emilia Romagna, Toscana, Lazio, Puglia). Ad ogni modo la partecipazione ai lavori della commissione sarà libera a chiunque vorrà dare il suo contributo.

In particolare si dovrà decidere se impostare l'attività dell'Associazione secondo i criteri della Legge 266/91 (Associazioni di volontariato), come allo stato attuale, o secondo quelli della Legge 383/2000 (Associazioni di promozione sociale) vagliando l'effettiva utilità del cambiamento senza dimenticare quelli che sono i principi che stanno alla base della storia della UILDM.

## Tesseramento 2008

È stato deciso di mantenere l'attuale quota associativa anche per il prossimo anno. Pertanto la tessera UILDM per il 2008 costerà 10,00 euro.

Durante il Consiglio Nazionale sono state distribuite le nuove tessere.

## Giornata Nazionale UILDM 2008

Si terrà nei giorni 14/15/16 marzo 2008 la quarta Giornata Nazionale UILDM. Il gadget sarà ancora la simpatica farfalla il cui nome non è ancora stato deciso. Questa volta però non sarà ripiena di cioccolatini ma di caramelle.

Ancora più importante rispetto ai precedenti anni la collaborazione con Telethon. Come nelle precedenti edizioni le Sezioni potranno trattenere il 50% del ricavato.

## Assemblea dei Delegati 2008

Dopo le due edizioni napoletane degli scorsi anni, la UILDM tornerà a Lignano Sabbiadoro per le sue manifestazioni nazionali.

I giorni previsti sono il 22/23/24 maggio 2008.

## Centro clinico NEMO

Con il nuovo anno inizierà la propria attività il Centro Clinico NEMO. Nato dalla sinergia tra **UILDM**, **Fondazione Telethon**, **AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica)** e **Azienda Ospedaliera Niguarda** di Milano, sarà una struttura *polifunzionale* qualificata e all'avanguardia, a **carattere riabilitativo**, al cui interno ogni paziente verrà considerato nella sua globalità *fisica, psichica, affettiva e relazionale*, con il coinvolgimento anche del suo contesto familiare, sociale e ambientale. Saranno messi a disposizione 20 posti letto per i ricoveri e 4 per day-hospital.

Il Centro sarà un punto di riferimento soprattutto per coloro che non dispongono nel loro territorio di strutture adeguate ad una presa in carico globale ed efficiente delle persone affette da patologie neuromuscolari.

## 5 per mille

Nei giorni scorsi l'Agenzia delle Entrate ha diffuso gli elenchi completi dei soggetti beneficiari delle quote del 5 per mille relative all'anno 2006, con il dettaglio del numero di preferenze espresse dai contribuenti e gli importi totali assegnati a ciascun Ente o Associazione.

Complessivamente la UILDM - intesa come Direzione Nazionale, Comitati Regionali e Sezioni Provinciali - è stata scelta nel 2006 da oltre 14.000 contribuenti, se si considerano anche i circa 1000 che hanno indicato nella propria dichiarazione dei redditi le 5 Sezioni UILDM che sono state escluse dall'attribuzione.

L'importo totale che ad essa verrà destinato, quindi, ammonta a ben 388.348 euro, mentre circa 25.000 euro sono quanto i contribuenti avrebbero destinato alle realtà locali UILDM cui però alla fine non sono stati riconosciuti i requisiti necessari.

Di questa somma, le destinazioni giunte alla Direzione Nazionale da parte di 4.344 contribuenti raggiungono i 118.844, 89 euro.

Tra le 34 Sezioni Provinciali e Comitati Regionali dell'Associazione che si sono iscritti ai registri per poter partecipare all'iniziativa del 5 per mille, segnaliamo che la Sezione Provinciale di Torino è quella che ha ottenuto il maggior numero di preferenze, 916, e ad essa verrà destinato l'importo più elevato, ben 28.109,78 euro.

## NOVITÀ LEGISLATIVE

a cura del Centro Documentazione legislativa UILDM

### CONGEDI PARENTALI E CONGEDI STRAORDINARI:

#### NOVITÀ DALL'INPS

Alcune recenti istruzioni dell'INPS sono intervenute ancora sulle agevolazioni lavorative riservate ai genitori di bambini in tenera età legate al congedo di maternità, al congedo parentale e al congedo straordinario retribuito di due anni (figli con handicap grave).

In particolare vengono fidati nuovi criteri per la decorrenza del congedo parentale, per la compatibilità fra congedo di maternità o congedo parentale e congedi retribuiti di due anni spettanti ai genitori di persone con handicap grave.

Altri elementi riguardano il concetto di "genitore solo", utile per il diritto al prolungamento del congedo parentale, e alcuni aspetti legati alle stesse agevolazioni in caso di affidamento o adozione.

Nel nostro sito HandyLex.org ([www.handylex.org](http://www.handylex.org)), oltre all'analisi delle novità, sono riportati i testi degli ultimi Messaggi INPS.

### PATOLOGIE ESENTI DA REVISIONE DELLE VISITE DI ACCERTAMENTO: PUBBLICATO IL DECRETO

Lo scorso anno, con la Legge 80, il Parlamento ha previsto, fra l'altro, che i soggetti portatori di menomazioni o patologie stabilizzate o inaggravate, inclusi i soggetti affetti da sindrome da talidomide, che abbiano dato luogo al riconoscimento dell'indennità di accompagnamento o di comunicazione, siano esonerati da ogni visita medica finalizzata all'accertamento della permanenza della minorazione civile o dell'handicap. La stessa norma prevedeva che un Decreto del Ministro dell'Economia e delle Finanze, di concerto con il Ministro della Salute, individuasse le patologie e le menomazioni rispetto alle quali sono esclusi gli accertamenti di controllo e di revisione e indicasse la documentazione sanitaria da richiedere agli interessati o alle Commissioni mediche delle Aziende sanitarie locali qualora non acquisita agli atti, idonea a comprovare la minorazione. Nella Gazzetta Ufficiale n. 225 del 27 agosto 2007 è stato pubblicato il Decreto.

Nel nostro sito HandyLex.org ([www.handylex.org](http://www.handylex.org)), pubblichiamo il testo del Decreto, l'elenco delle patologie e un nostro commento.

## ATTUALITÀ

### COSTITUZIONE F.I.S.H. TOSCANA

Sabato 29 settembre si è tenuto il Congresso costitutivo della F.I.S.H. Toscana. In questa prima fase hanno aderito le seguenti Associazioni:

1. A.I.S.M. Toscana (Associazione Italiana Sclerosi Multipla)
2. A.I.P.D. (Associazione Italiana Persone Down)
3. A.N.F.F.A.S. (Associazione Nazionale Famiglie di Disabili Intellettivi e Relazionali)
4. U.I.L.D.M. (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare)
5. A.T.R.I. Onlus (Associazione Toscana Retinopatici e Ipovedenti)
6. A.V.I. (Associazione Vita Indipendente Onlus)
7. A.I.M. Rare (Associazione Italiana Miopatie Rare)
8. A.T.R.A.C.T.O. (Associazione Traumi Cranici Toscani Onlus)
9. Un Passo Avanti (Associazione Genitori Bambini Cerebrolesi)
10. A.T.I.S.B. (Associazione Toscana Idrocefalo e Spina Bifida)
11. C.S.D.H. (Centro Studi e Documentazione sull'Handicap).

Sono risultati eletti nel Consiglio direttivo: *Presidente*: Agostino D'Ercole A.I.S.M. Toscana; *Vice Presidente*: Marina Del Francia A.I.P.D.; *Tesoriere*: Anna Maria Chirchirillo A.N.F.F.A.S.; *Segretario*: Enrico Lombardi U.I.L.D.M.; *Consiglieri*: Simone Vannini A.T.R.I., Mauro Gonzalez A.V.I., Caterina Campanelli A.I.M. Rare, Luciana Agnolucci A.T.R.A.C.T.O., Barbara Manuelli Un Passo Avanti, Claudia Coni A.T.I.S.B., Mario Scognamiglio C.S.D.H.

**Numero chiuso in redazione il 30 Novembre 2007.**

Per informazioni:

segreteria nazionale UILDM

via Vergerio, 19 - 35126 Padova.

Tel. 049.8021001; 049.8025248 (ufficio stampa)

e-mail: [news@uildm.it](mailto:news@uildm.it)