



PRIMA PAGINA

Si torna alle classi differenziali! 1

VITA INDIPENDENTE

Delibera della Giunta Regionale Piemonte 2

TELETHON

Luigi Naldini nuovo direttore dell'HSR-TIGET 3

VITA UILDM

Nuova sede per la Sezione UILDM di Padova 4

EVENTI

Sostegno psicologico domiciliare 5

Pagare il giusto. Servizi sociali e sociosanitari: quali costi per gli utenti della Valdera? 5

PRIMA PAGINA

SI TORNA ALLE CLASSI DIFFERENZIALI!

LA FISH CONTRO LA MOZIONE DELLA LEGA

Un brutto colpo per il Parlamento italiano. In una sera si sono convertiti in carta straccia i più significativi **Trattati internazionali**, e un bel pezzo della nostra storia nazionale, quella più civile.

La Camera ha approvato la mozione sulle **classi ponte** sponsorizzata dalla Lega. I 246 voti contrari, non possono davvero consolare in uno scenario così fosco. Un **atto gravissimo** che ci umilia e ci preoccupa, come cittadini da sempre impegnati nella promozione dei principi della non discriminazione e dell'inclusione sociale, per la deriva che un provvedimento come questo potrebbe generare in un momento in cui lo stesso presidente **Giorgio Napolitano**, alla presenza di **Benedetto XVI**, ha avvertito la necessità di lanciare un allarme razzismo.

Si torna alle classi differenziali! Il nostro Paese, che è stato un esempio – pur con tutte le criticità del sistema – in tutto il mondo per il coraggio di una legge che più di trenta anni fa si proponeva l'obiettivo di creare una scuola inclusiva per tutti. In particolare per gli alunni con disabilità fino ad allora segregati in istituti e classi speciali. Gli intenti espressi dall'emendamento **ritornano a separare** nel luogo più deputato alla crescita ed al confronto.

Quella dell'On. **Roberto Cota**, il quale ha paradossalmente dichiarato che *"le classi di inserimento sono uno strumento per garantire l'integrazione"*, è una visione rovesciata della storia della lotta all'esclusione, che non ha

fatto che testimoniare quanto sia vero il contrario di quanto da lui sostenuto. Non meno inquietante la dichiarazione dell'On. **Paolo Romani**: la presenza di **alunni stranieri** in una classe rallenta la didattica degli altri, una considerazione utilizzata anche per gli studenti con disabilità dai fautori del ritorno alle classi speciali.

Il Sottosegretario allo Sviluppo Economico dimentica che l'approccio anti-discriminatorio è frutto della cultura liberale che attraversa gli Stati Uniti la quale considera il melting pot un vero e proprio fattore di sviluppo e di sana competizione. In quel Paese è il merito a dominare, non la categorizzazione sociale pregiudizievole al limite del razzismo.

L'auspicio della **FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap** è quello che la maggioranza, nella quale non è mancato chi ha dimostrato la sua avversità a questa mozione, possa sospendere una decisione dai tratti così marcatamente discriminatori, in contrasto con i principi di piena inclusione dei bambini figli di lavoratori migranti in Italia.

Ci auguriamo lo faccia il Parlamento prima che si debbano invocare la **Corte Costituzionale** e la **Corte di Giustizia Europea** che non potrebbero che censurare duramente una eventuale norma di quel tono, come già hanno fatto con disposizioni simili.

Ufficio stampa FISH



VITA INDIPENDENTE

DELIBERA DELLA GIUNTA REGIONALE PIEMONTE

Publicata sul Bollettino Ufficiale n. 32 del 7 luglio 2008 la Deliberazione della Giunta Regionale 21 luglio 2008, n. 48-9266 dal titolo "Linee guida per la predisposizione dei progetti di Vita Indipendente".

In linea con i principi nazionali ed europei ed in analogia con alcune Regioni che già stavano avviando percorsi di Vita Indipendente, la Giunta Regionale con propria deliberazione n. 32-6868 del 5 agosto 2002 ha approvato la sperimentazione di progetti di Vita Indipendente a sostegno delle persone portatrici di grave disabilità motoria, riconoscendo il diritto all'assistenza autogestita con uno stanziamento annuale iniziale di un milione di euro.

Tuttavia, per non vanificare tale sperimentazione con l'avvio di progetti non rispondenti al principio ispiratore, è stato necessario, con successiva D.g.r. n. 22-8775 del 25 marzo 2003, definire ulteriori criteri.

La sperimentazione negli anni successivi è stata incrementata passando da un numero iniziale di 73 progetti ai circa 150 attuali con impegno finanziario per l'anno 2007 pari a 2.624.387,34 euro a dimostrazione dell'importanza dell'iniziativa stessa e dell'interesse regionale alla sua concreta attuazione.

Su tali progetti è stato effettuato un puntuale monitoraggio che ha consentito di mappare l'intero territorio piemontese e di verificare quanto sia significativo il percorso di vita autodeterminato, come processo culturale che accompagna l'evoluzione delle risposte alla disabilità.

Il monitoraggio era, tra l'altro, finalizzato alla predisposizione di puntuali linee guida, la cui adozione permetterà di superare la fase sperimentale portando a regime i progetti in essere ed a riconoscere l'assistenza autogestita quale una delle possibili risposte alla grave disabilità motoria.

Le suddette linee guida, che nello spirito di programmazione partecipata sono già state valutate dagli enti gestori delle funzioni socio assistenziali di cui all'art. 9 della L.R. 1/2004 e dalle Associazioni promotrici della sperimentazione,

consentiranno agli enti gestori stessi di gestire direttamente e con uniformità i progetti di vita indipendente.

Destinatari del progetto sono:

> Esclusivamente **persone portatrici di grave disabilità motoria** certificata ai sensi dell'art. 3 della L. 104/92, di età compresa tra i 18 e 64 anni, inserite in contesti lavorativi, o formativi, o sociali con rilevanza a favore di terzi o con riferimento all'esercizio delle responsabilità genitoriali nei confronti di figli minori.

Possono permanere nel progetto già avviato le persone che abbiano compiuto 65 anni purché ne sussistano le condizioni ed esse continuino a mantenere i requisiti suddetti.

> Persone con **capacità di autodeterminazione** e chiara volontà di **gestire in modo autonomo** la propria esistenza e le proprie scelte.

Devono essere consapevoli che l'assunzione di assistenti personali, individuati e formati direttamente, li vede impegnati nel ruolo di datori di lavoro con tutti i diritti e doveri che ne conseguono. Devono pertanto manifestare una chiara volontà di sperimentare e vivere il percorso di Vita Indipendente.

L'assunzione di assistenti personali è finalizzata a garantire il raggiungimento/mantenimento del livello occupazionale ed una piena integrazione sociale promuovendo così il diritto alle pari opportunità, all'indipendenza, alla partecipazione. A tale proposito nel proprio piano personalizzato gli interessati devono indicare quali positivi risultati a sostegno delle proprie esigenze e necessità intendano perseguire con l'attuazione di un progetto di Vita Indipendente.

> I progetti di Vita Indipendente in quanto finalizzati al raggiungimento della piena autonomia personale non devono essere interpretati come interventi di sostegno al nucleo familiare, azione, peraltro, già ricompresa nei finanziamenti di cui alla L. 162/98, né come interventi sostitutivi dell'attività di assistenza tutelare, né come interventi di carattere sanitario di competenza infermieristica e/o riabilitativa;

> La persona con disabilità **sceglie autonomamente il proprio assistente personale**, che può essere un familiare, ed è tenuta a regola-



rizzarne il rapporto di lavoro nel rispetto delle forme contrattuali previste dalla normativa vigente. La titolarità e la responsabilità nella scelta, nella formazione e nella gestione del rapporto di lavoro dell'assistente personale è esclusivamente del richiedente.

- > Il contributo per la Vita Indipendente di norma è **alternativo all'erogazione di altri interventi** di natura economica e di interventi di aiuto domestico da parte degli enti gestori. Può, tuttavia, essere parte di un progetto che vede un mix di interventi complementari concordati con l'ente gestore delle funzioni socio-assistenziali e l'ASL, quali le attività di assistenza tutelare e le cure domiciliari;
- > Il contributo è previsto per interventi anche della durata di **24 ore**, compresi i festivi e le sostituzioni dell'assistenza personale;
- > L'entità del contributo è determinata tenendo conto del **reddito personale** e del complesso delle **risorse a disposizione della persona disabile** (sia in termini di aiuti economici, sia di aiuti personali già disponibili ed utilizzati, sia abitativi e di contesto ambientale).

In ogni caso deve essere garantita al disabile la possibilità di utilizzo delle risorse economiche necessarie ad assicurare la realizzazione del percorso di Vita Indipendente.

Per ciascun progetto è previsto un contributo regionale annuale massimo pari a 22.480,00 euro. Tale finanziamento è finalizzato esclusivamente all'assunzione dell'assistenza personale e alla remunerazione delle sostituzioni. Non ricomprende pertanto spese di natura diversa.

TELETHON

LUIGI NALDINI NUOVO DIRETTORE DELL' HSR-TIGET

Dal 1 ottobre Luigi Naldini è il nuovo Direttore dell'Hsr-Tiget, l'Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica di Milano. Laurea in Medicina (1983) e dottorato in campo oncologico con Paolo Comoglio all'Università di Torino (1984-87), periodo di perfezionamento negli USA con Jossi Schlessinger (1987-89). Dal 1990 al 1993 ricercatore all'Università di Torino identifica

"Hepatocyte Growth Factor" come il ligando del recettore Met, comprovandone l'identità con lo "Scatter Factor". Durante un periodo sabbatico nel Salk Institute di San Diego con Inder Verma e Didier Trono (1994-96) sviluppa i primi vettori lentivirali ibridi derivati da HIV e ne dimostra le potenzialità per il trasferimento genico in cellule e tessuti. Perfeziona la tecnologia per un utilizzo più sicuro ed efficace dirigendo le ricerche della Cell Genesys di Foster City in California (1997-98).

Nel 1998 torna a Torino come professore associato di Istologia e direttore del Laboratorio di Trasferimento Genico presso l'Istituto di Ricerca e Cura del Cancro; nel 2003 si trasferisce all'Hsr-Tiget, accettando l'incarico di condirettore con Maria Grazia Roncarolo e la cattedra di Istologia presso l'Università Vita-Salute San Raffaele.

Le ricerche di Luigi Naldini sono sempre state alla frontiera delle nuove strategie di trasferimento genico ed hanno sfruttato le potenzialità offerte dalle nuove tecnologie per raggiungere nuove acquisizioni in processi biologici fondamentali di alta rilevanza per la medicina molecolare, quali l'attività delle cellule staminali e l'angiogenesi. Ha pubblicato 130 articoli su riviste scientifiche internazionali (Impact Factor totale 1065 e IF medio 8.52) citati complessivamente più di 6.350 volte. Negli ultimi 10 anni è stato invitato come relatore a più di 140 congressi scientifici e 10 volte come "keynote speaker" negli ultimi 2 anni.

È inventore di 12 brevetti internazionali, consulente di EMEA e WHO per la valutazione di nuovi farmaci basati sul trasferimento genico. Editore della rivista Human Gene Therapy e membro del comitato editoriale di numerose altre riviste scientifiche. Membro del Consiglio Direttivo e dell'Advisory Council dell'American Society of Gene Therapy (ASGT), Presidente del Comitato Scientifico per i Vettori Genetici dell'European Society of Gene Therapy (ESGT).

IL TIGET

Nel 1995 nasce a Milano l'Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica, una joint-venture



tra l'Istituto Scientifico San Raffaele e la Fondazione Telethon per lo sviluppo della ricerca di base, preclinica e clinica nella terapia genica e cellulare delle malattie genetiche.

Obiettivo dell'Istituto è rappresentare un centro di eccellenza in tutti gli stadi della ricerca di base e clinica in terapia genica e cellulare, dalla scoperta e caratterizzazione funzionale di geni malattia allo sviluppo e validazione di nuove tecnologie per il trasferimento genico, dallo studio e manipolazione delle cellule staminali alla messa a punto di nuovi protocolli per il trapianto e la rigenerazione tissutale ed alla modulazione delle risposte immuni ai prodotti della terapia cellulare e genica, dalla sperimentazione di nuove strategie terapeutiche nei modelli animali di malattia fino alla loro prova clinica nei pazienti affetti.

Sin dall'inizio l'approccio dell'Istituto alle ricerche di terapia genica è stato orientato verso lo sviluppo di nuovi protocolli di cura delle malattie genetiche. Le malattie studiate, da quelle ad un livello avanzato di sperimentazione clinica a quelle al primo stadio di sperimentazione nei modelli animali, sono le immunodeficienze primarie ed alcune malattie autoimmuni, le leucodistrofie ed altre malattie da accumulo lisosomiale, il diabete di tipo I, la talassemia e le emofilie.

Nel TIGET è presente un'Unità di Ricerca Clinica Pediatrica, focalizzata sulla diagnosi, trattamento e follow-up dei pazienti affetti da immunodeficienze primarie, malattie ematologiche e metaboliche, comprese quelle già inserite negli studi clinici di terapia genica. Il successo terapeutico ottenuto dal protocollo clinico sviluppato al TIGET per la terapia genica di una grave forma di immunodeficienza congenita (SCID-ADA) rappresenta ad oggi la più convincente dimostrazione dell'efficacia e sicurezza della terapia genica condotta con cellule staminali ematopoietiche.

VITA UILDM

NUOVA SEDE PER LA SEZIONE UILDM DI PADOVA
La Sezione UILDM di Padova ha inaugurato **sabato 18 ottobre** la sua nuova sede, all'interno dell'area ovest dello stesso Complesso Socio Sanitario ai

Colli nel quale la UILDM è presente - in spazi diversi - dal 1981. Nell'occasione, inoltre, è stato inaugurato un nuovo e moderno **pulmino** per il trasporto delle persone con disabilità motorie, acquistato col sostegno della Banca di Credito Cooperativo dell'Alta Padovana, della Provincia di Padova e della Regione Veneto.

Un cambiamento di sede realizzato grazie all'intervento della Provincia e dell'ULSS di Padova, che hanno contribuito alla ristrutturazione dei nuovi locali e al loro parziale adeguamento allo svolgimento dei **servizi ambulatoriali e riabilitativi** che la UILDM effettua per le persone con distrofie muscolari e altre patologie neuromuscolari.

La Sezione locale dell'Associazione, nata nel **1971** per iniziativa di alcune famiglie che avevano dei figli con una forma di distrofia muscolare, ha visto succedersi nel tempo alla sua guida personalità di grande rilievo sociale ed è sempre stata molto apprezzata tanto dai cittadini quanto dalle istituzioni della città. Fin dall'inizio della sua attività, svolta nella sede di Via Buonarroti, la UILDM di Padova si è proposta, infatti, come una realtà volta non solo a **sensibilizzare** relativamente alle tematiche legate alla disabilità, ma anche a qualificarsi come un centro di servizi di riferimento per **consulenze mediche e riabilitazione**.

Ambiti medici e sociali che la UILDM nel tempo ha approfondito e sviluppato, arricchendo da un lato il proprio centro con sempre maggiori e qualificati servizi, dall'altro la propria attività con battaglie in difesa dei diritti e per l'inclusione sociale delle persone con disabilità.

La cerimonia di sabato 18, quindi, oltre a essere un momento di festa e l'occasione per una **visita ai nuovi locali**, è stata anche un'opportunità per cercare di rendere ancora **più consapevoli** cittadinanza e istituzioni locali rispetto all'impegno della UILDM. La quale, con il suo passato importante e i numerosi traguardi di grande rilievo raggiunti in ambito socio-sanitario, per poter continuare a svolgere le sue attività e a portare avanti i suoi progetti in un'ottica di crescita ha bisogno del sostegno, dell'amicizia e del contributo di tutti. Infatti, dopo l'impor-



tante primo passo dell'apertura della nuova sede con rinnovate attrezzature e dotazioni, ora per **completare adeguatamente l'opera** ed essere in grado di rispondere ai bisogni di quanti si appoggiano ad essa - ad oggi sono oltre **150** le persone affette da patologie neuromuscolari seguite dalla Sezione UILDM di Padova - la UILDM locale guarda alla cittadinanza e a tutti i sostenitori che auspica di vedere presto presso la nuova sede.

Ufficio stampa UILDM

EVENTI

SOSTEGNO PSICOLOGICO DOMICILIARE

Martedì 28 ottobre, Via S. Isaia 90 – Sala Ex Cappella-Corte Roncati – a Bologna, la locale Sezione UILDM organizza un seminario dal titolo *"Sostegno psicologico domiciliare"*.

L'azione di assistenza psicologica si inserisce in situazioni di crisi che coinvolgono le persone affette da neuropatie muscolari o loro familiari. Tale forma di assistenza domiciliare si propone di supportare le relazioni genitori-figli in situazioni di handicap e soprattutto di prevenire difficoltà relazionali delle giovani coppie di genitori a seguito di diagnosi precoci di patologie neuromuscolari progressive.

Il convegno è rivolto alle persone disabili ed alle loro famiglie, a medici, psicologi, educatori professionali ed operatori sociali, referenti dei Piani di Zona, responsabili dei servizi sociali, studenti. È inoltre rivolto al volontariato ed al privato sociale come soggetti di un'ipotesi di azione complementare al servizio pubblico, in una programmazione condivisa degli interventi assistenziali domiciliari.

PAGARE IL GIUSTO.

SERVIZI SOCIALI E SOCIO SANITARI: QUALI COSTI PER GLI UTENTI DELLA VALDERA?

Venerdì 17 ottobre 2008, presso la Saletta Carpi, via Valtriani, Pontedera (PI) si è svolto un incontro/dibattito pubblico promosso da Informare un'H – Centro Gabriele Giuntinelli con il patrocinio del Comune di Pontedera e del

Consorzio Alta Valdera. Nel 2000 una norma nazionale (Decreto Legislativo 130/2000) ha precisato ulteriormente i criteri di compartecipazione degli utenti per l'accesso ai servizi sociali e socio-sanitari.

In base a questa normativa per le persone ultrasessantacinquenni non autosufficienti e per le persone con handicap in stato di gravità si deve calcolare la compartecipazione considerando il solo reddito dell'avente diritto, e non quello dell'intero nucleo familiare.

I Comuni (titolari dei servizi in questione) e gli Enti gestori (per i casi in cui tali servizi sono stati terziarizzati) hanno riscontrato una certa difficoltà a recepire le suddette disposizioni.

Oggi, a seguito dei numerosi contenziosi aperti, molteplici sentenze di diversi TAR (Tribunali Amministrativi Regionali) e un'Ordinanza del Consiglio di Stato (Ordinanza 2594/08) confermano la validità della normativa del 2000.

Lo scopo dell'incontro/dibattito promosso dal centro Informare un'H (dietro sollecitazione della propria utenza) è stato quello di favorire lo scambio, il confronto e la trasparenza in merito alle tematiche in questione tra i Soggetti preposti all'erogazione dei servizi sociali e socio-sanitari - che solitamente interessano le fasce più deboli della popolazione - e i cittadini.

Numero chiuso in redazione il 23 ottobre 2008.

Per informazioni:

segreteria nazionale UILDM

via Vergerio, 19 - 35126 Padova.

Tel. 049.8021001; 049.8025248 (ufficio stampa)

e-mail: news@uildm.it.