



LEA, DOPO DI NOI E RIFORMA SUL TERZO SETTORE

di **Carlo Giacobini**
Direttore Centro
per la Documentazione
Legislativa UILDM
e HandyLex

Verso i nuovi LEA?

La revisione dei LEA, i Livelli Essenziali dell'Assistenza in ambito sanitario e sociosanitario, è verosimilmente il provvedimento a più lunga gestazione che la storia della Repubblica ricordi. Gestazione che è tutt'altro che conclusa. Forse non tutti rammentano che l'ultimo atto del secondo Governo Prodi (terminato nel maggio del 2008) fu proprio l'approvazione dei nuovi LEA che già allora erano considerati "urgenti". Dopo l'approvazione i "nuovi" LEA approdarono in Cortei dei Conti dove subirono uno stop di natura tecnica: non erano state compiutamente evidenziate le coperture economiche. Lo schema di decreto venne quindi restituito al nuovo Governo (Berlusconi IV) e al nuovo Ministro della Salute (Ferruccio Fazio) che ripose il documento in archivio. La stessa sorte toccò con il Governo Monti (Ministro Renato Balduzzi) e ancora con il Governo Letta (Ministro Beatrice Lorenzin).

Nel frattempo nel nostro Paese sono stati fissati Patti di stabilità interna, Patti della salute, sono state commissariate Regioni anche (e soprattutto) per la spesa in materia sanitaria. Da un paio d'anni l'ipotesi revisione dei LEA è presente nella proverbiale agenda politica del Governo e del Ministero della salute. Ma l'intento va talmente a rilento che nell'ultima legge di stabilità (legge 208/2015, art. 1 commi 553 e seguenti) viene stabilito che entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della stessa si debba provvedere all'aggiornamento del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri recante "Definizione dei livelli essenziali di assistenza". L'iter è chiaro: la definizione e l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza sono effettuati con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri su proposta del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, d'intesa con la Conferenza Stato Regioni.

Per l'applicazione dei nuovi LEA sono riservati, per il 2016, 800 milioni a valere sulla quota indistinta del fabbisogno sanitario standard nazionale (cioè si prendo da Fondo Sanitario Nazionale), cifra giudicata da molte Regioni assolutamente inadeguata. I tecnici del Ministero della salute in realtà lavorano da molti mesi alla difficile elaborazione dei nuovi LEA, data la mastodontica complessità degli ambiti da investire: dalla

prevenzione collettiva e sanità pubblica all'assistenza distrettuale, all'assistenza ospedaliera, toccando temi e regolazioni ferme da vent'anni, come gli elenchi e le prestazioni per la malattie rare, quelle croniche o degenerative, la riabilitazione, l'erogazione di ausili e protesi, le prestazioni farmaceutiche, l'assistenza sociosanitaria domiciliare o in struttura.

Molti di questi aspetti erano regolamentati da specifici decreti (in larga misura risalenti agli anni 1999/2001), altri rientrano nei vecchi LEA. L'ipotesi attuale di struttura è quella di un decreto del Presidente del Consiglio dei ministri che fissi le regole generali per ambiti: una sessantina di articoli e una lunga serie di ponderosi allegati.

Il testo e gli allegati elaborati dal Ministero stanno circolando in modo ancora informale, ma a fine giugno sono giunti alla Conferenza delle Regioni per una valutazione. Contestualmente sono anche al vaglio, di natura ben diversa, del Ministero dell'economia. Sono testi tutt'altro che definitivi e tutt'altro che vigenti. Anzi: quand'anche fossero approvati nelle versioni circolanti, prima che queste producano effetti concreti sui cittadini è necessario un impegno operativo delle Regioni in ciascun territorio. Va pertanto esplicitato, senza mezze misure, che in questo momento e nell'immediato nulla cambia per le persone e per la qualità dei servizi.



Inoltre le incognite non sono marginali: non è detto che le Regioni accolgano i testi proposti, in particolare quando sarà evidente che alcuni nuovi LEA mancano di un adeguato trasferimento dallo Stato. Ne deriverebbe una trattativa dagli esiti incerti. Si aggiunga il ruolo del Ministero dell'economia che potrebbe, esso stesso, eccepire la mancata copertura o l'incertezza della spesa, anche in questo caso riaprendo i giochi con il Ministero della salute e le Regioni.

Nel merito e nei contenuti, chi si attendeva che i LEA segnassero una svolta relativamente alla disabilità non può che rimanere deluso, in particolare su riabilitazione, ausili (davvero limitate le innovazioni) e regole per la loro erogazione, servizi domiciliari e semiresidenziali.

Il testo ha invece gioco facile nell'ampliare i precedenti elenchi di malattie rare e croniche, poiché erano vecchi di 15 anni.

Ha ben commentato la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap: «Rimane il testo proposto che lascia notevolmente insoddisfatto chi (...) si attendeva una svolta netta nella direzione dei principi della Convenzione ONU. Ma non è certo questa l'unica norma a essere "tradita": Lo sono anche la legge 134/2015 in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie, e ancora la recentissima legge 22 giugno 2016, n. 112/2016 sul Dopo di noi».

La legge sul Dopo di noi

Dopo una travagliata discussione parlamentare, con riverberi notevoli anche all'esterno delle Aule, è stata approvata la legge 22 giugno 2016, n. 112 ("Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare"), nota alla cronaca come la legge sul "Dopo di noi". La disposizione tenta di offrire una risposta alle "persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale". Non è quindi una disposizione rivolta alla generalità delle persone con disabilità, ma limita la platea dei beneficiari alle situazioni verosimilmente emergenziali. Le disposizioni contenute possono essere raggruppate in due filoni: interventi e servizi da un lato, agevolazioni fiscali per la sottoscrizione di assicurazioni o trust dell'altro. Per entrambi è prevista l'istituzione di un nuovo Fondo (90 milioni per il 2016, 38,3 per il 2017 e in 56,1 milioni annui a decorrere dal 2018), la cui distribuzione sarà disciplinata da un successivo decreto.

Una parte di questo Fondo, come detto, dovrebbe essere mirato ad

attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità, in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare. Ancora: il Fondo dovrebbe servire anche a realizzare interventi innovativi di residenzialità e di *cohousing*, supportandone anche costi indiretti.

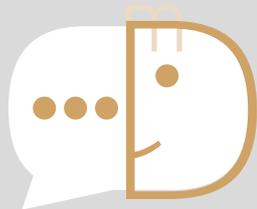
Fra le finalità c'è l'intento di fronteggiare situazioni di urgenza con accoglienze di emergenza, ma anche di sostenere programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile delle persone con disabilità grave. I detrattori di questa nuova norma contestano l'eccesso di risorse e attenzioni riservate alle detrazioni fiscali per le polizze assicurative e il trust, che interesserebbero solo le persone più abbienti, la limitazione degli interventi alle sole disabilità gravi, e le lacunose misure contro la segregazione e contro l'istituzionalizzazione. Molte le voci favorevoli che invece apprezzano una norma richiesta da anni e l'apertura verso innovazioni in ambito domiciliare e per la creazione di nuove soluzioni abitative e di *cohousing*.

LA RIFORMA DEL TERZO SETTORE È LEGGE

Fonte:
Redattore
Sociale

La legge delega votata (del 25 maggio scorso, ndr) in via definitiva dalla Camera dei deputati dà mandato al governo di mettere ordine e semplificare l'intero settore, definendone il quadro di azione, armonizzandone le norme con un Codice del terzo settore, prevedendo un unico Registro nazionale, rivedendo la nor-

mativa sull'impresa sociale, istituendo il Servizio civile universale (aperto anche agli stranieri regolarmente soggiornanti). Sarà il governo, che avrà un anno di tempo dalla data di entrata in vigore, a dare attuazione effettiva a questi principi attraverso i decreti legislativi delegati. Ci sarà spazio, quindi, fino al giugno 2017.



PAROLE

di **Claudio Arrigoni**

Direttore Responsabile
di DM

LO SPORT INSEGNA A PARLARE

Prima della rete è accaduto attraverso lo sport. La Paralimpiade non era solo il luogo di gare, vittorie e sconfitte. Lì, dove ci si ritrovava così in tanti, si riusciva a confrontarsi, discutere, capire, approfondire. Pensate a un luogo dove erano presenti, insieme, migliaia di persone con disabilità, accompagnatori, familiari, tecnici, medici. Prima della Paralimpiade non vi erano raduni di queste dimensioni. Già in quella che è stata definita come la prima fra tutte a unire il mondo olimpico con quello paralimpico, Roma 1960, il numero di disabili superava qualsiasi congresso: oltre 400, più tutto ciò che girava loro intorno. Da quei numeri agli attuali: a Rio de Janeiro sono attesi per i Giochi Paralimpici 4300 atleti da 176 Paesi a gareggiare in 23 discipline. Aggiungiamoci il contorno: ci saranno quasi 10 mila persone da tutto il mondo con disabilità tutte insieme nella stessa città.

Era facile che, nei luoghi e nei giorni paralimpici, tante riflessioni si sviluppavano, e si sviluppano ancora, sui vari temi legati alla disabilità. È accaduto anche riguardo al linguaggio. Dalla fine degli Anni '80 del secolo scorso, ben prima della

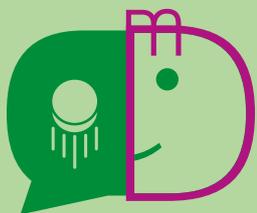
Convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità, veniva chiesto di usare altri termini per indicare chi aveva disabilità. Anche di "disabile", al singolare, era sconsigliato l'uso. Al plurale era accettato: si indicava una serie di persone con la stessa caratteristica, come accade per altri gruppi. Al singolare si rischia di fare passare il concetto che la persona sia solo quella caratteristica, chiaramente non unica. Già allora, specie da Barcellona '92, alcuni comitati paralimpici diffusero indicazioni per chiedere venisse usato il termine "persone con disabilità". La persona al primo posto, con quel che ne segue.

Lo sport e l'arte sono due ambiti dove si mostrano le abilità. È il passaggio culturale che la società deve fare. Da tutto lo sport paralimpico, non solo dalla Paralimpiade, arriva questo messaggio. Se in ogni persona, secondo le sue possibilità e caratteristiche, si fanno emergere le abilità, si farà in modo che ognuno sia risorsa per la società. Londra 2012, conferenza stampa della vigilia. Seduti uno di fronte all'altro ci sono Phil Craven, presidente di IPC, il Comitato paralimpico internazionale, e Oscar Pistorius, l'atleta

paralimpico più rappresentativo di tutti i tempi. Craven chiede: «Qui, in questo luogo e in questi giorni, non usate la parola disabile e disabilità». Aveva ragione: lo sport paralimpico è il trionfo delle abilità. Pistorius lo sottolineò: «Non sei disabile per la disabilità che hai, sei abile per le abilità che hai».

Ecco il cambiamento anche nel linguaggio che ci propone lo sport. Eliminiamo il prefisso "dis". Nello sport usiamo il termine paralimpico per indicare un atleta con disabilità. IPC va oltre. Spiega: paralimpico solo per chi ha partecipato, o sta per farlo, ai Giochi paralimpici. Per tutti gli altri, togliere "disability", disabilità, e usare "impairment", menomazione: "athlete with impairment", atleta con menomazione. Se in inglese però questo può funzionare, in italiano il termine "menomazione" è, al contrario, peggiorativo rispetto a "disabilità". Per questo, l'utilizzo, sempre, di "atleta paralimpico" appare quello più corretto. Giusto applicare in ogni Paese i termini più rispettosi delle varie lingue.

La strada comunque è quella: verso la cultura dell'abilità. Anche nel modo di parlare. E, ancora una volta, è proprio lo sport a segnare la via.



WHEELCHAIR HOCKEY

PER LA PRIMA VOLTA SECONDI IN EUROPA

di **Anna Rossi**

Segretaria di presidenza FIWH

Pochi giorni dopo la finalissima dell'Europeo di calcio allo stadio St. Denis di Parigi, si sono accesi i riflettori sull'Europeo di powerchair hockey che si è svolto in Olanda a De Rijp dal 13 al 17 luglio. Bella prova degli azzurri che riescono a imporsi nel girone più incerto e complesso della storia (Belgio - Danimarca - Finlandia). Nonostante l'infortunio di Claudio Comino e l'espulsione di Mattia Muratore (per controllo velocità), la squadra di Saul Vadalà e Alessandro Marinelli mantiene concentrazione e tranquillità e riesce a

infilare un risultato storico: la prima finalissima a livello internazionale. Contro i padroni di casa dell'Olanda, creatori e maestri del powerchair hockey, nulla da fare. Tensione ed emozione hanno sicuramente giocato uno scherzo agli azzurri, ma contro l'esperienza, le abilità, il gioco e la voglia di festeggiare con il pubblico di casa c'era poco da fare.

I risultati del campionato europeo

- 1 Olanda
- 2 Italia
- 3 Germania
- 4 Belgio
- 5 Danimarca
- 6 Svizzera
- 7 Finlandia
- 8 Spagna

COCO LOCO ANCORA CAMPIONE D'ITALIA

A maggio si è concluso il campionato italiano 2015-2016, come sempre ambientato a Lignano Sabbiadoro. Un fine settimana ad alta tensione che si è accesa già dopo poche ore dall'arrivo delle squadre.

Perché quando li vedi arrivare alla spicciolata al Villaggio Ge.Tur di Lignano Sabbiadoro sembrano gruppi di amici pronti a vivere un weekend di risate e spensieratezza, ma l'illusione dura giusto il tempo di prendere posto in sala da pranzo, leggere il programma dei controlli e degli allenamenti per la mattina seguente ed ecco che la magica atmosfera delle attesissime fasi finali del campionato di wheelchair hockey non esita a farsi riconoscere. C'è chi arriva a Lignano per la prima volta, come i Macron Warriors Viadana. La corazzata di Capitan Merlino e Terminator Mercuri non ha risparmiato nessuno, un progetto creato per vincere che sul parquet friulano ha cercato la definitiva benedizione. C'è chi a Lignano ritorna, come Le Aquile di Palermo dopo una stagione di sacrifici e viaggi, oppure come i Magic Torino, storica compagine del movimento a cui la A2 va decisamente troppo stretta o, ancora, come i Black Lions Venezia del CT Azzurro Saul Vadalà, che sono stati senza dubbio la sorpresa

della regular season sorpassando in un girone assai complicato squadre del calibro del Dream Team Milano e della Vittersport Viterbo.

Infine c'è chi a Lignano ormai è di casa come i Madrats Udine, gli Sharks Monza, i Thunder Roma e i padroni e campioni di casa, i Coco Loco Padova. In A2, nonostante la determinazione e la grinta della coppia Comino - Masoli (Madracs Udine) e dell'impegno delle Aquile di Palermo, sono stati i Magic Torino e i Warrior Viadana dopo una finale combattutissima a conquistare le posizioni di vertice e la conseguente promozione in A1.

In A1 la "sorpresa Black Lions" non smette di stupire. In semifinale, infatti, prima portano ai supplementari i quotati Sharks Monza e poi li escludono dalla corsa scudetto colorando uno dei due posti del podio di verde-nero. Ma lo scettro rimane per il terzo anno consecutivo alla Coco Loco Padova che supera, sia in semifinale che in finale di Supercoppa Italiana, i Thunder Roma dell'altro CT Azzurro Alessandro Marinelli. Un derby veneto approda per la prima volta in finale, richiamando un numeroso pubblico per la storica occasione.

I risultati individuali del campionato italiano

MIGLIOR MAZZA
Salvo Claudio
(Coco Loco Padova)

MIGLIOR PORTIERE
Graziano Roberto
(Magic Torino)

MIGLIOR STICK
Di Ruzza Ilaria
(Black Lions Venezia)

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI E LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

di Gianni Minasso

Fin dal lontano febbraio del 2005 (DM n. 153, prima uscita del Mio Distrofico) il “tenentario” (*absit iniuria verbis*) di questa rubrica aveva auspicato con vigore le collaborazioni esterne. Di conseguenza oggi, dopo qualche luminoso esempio appartenente ai primordi, sono felice di sistemare al centro di questa puntata il prezioso contributo di un fedele lettore. E non sto esagerando perché il suo pezzo mi è piaciuto al punto che avrei voluto scriverlo io! Completa il numero odierno una doverosa puntualizzazione sulla particolare segnaletica di una toilette. Tutto qui. Statemi bene, distrofia permettendo, naturalmente.

Mi scappa...

la Redazione

L'argomento dei cosiddetti imperativi fisiologici non consente di certo alati voli poetici, tuttavia non è possibile accantonarlo del tutto poiché esso costituisce un importante caposaldo nella giornata tipo di un distrofichetto grave. Quindi mandiamo pure Calliope ad ingozzarsi di appetizer al pub, e sprechiamo qualche riga per commentare una foto in tema curiosa, per non dire indisponente.

Si tratta, come potete notare, di tre porte appartenenti alla simpatica toilette di un luogo la cui reale collocazione geografica poco ci interessa. Quello che invece importa sono i tre

pittogrammi ideati per contrassegnare questo terzetto di soglie. Intanto dobbiamo muovere un primo appunto sessista in quanto, senza un motivo plausibile, la donna “frettolosa” è raffigurata in maniera più pudica, avendo tutt'e due le braccia impegnate nel tentativo di reprimere un'improcrastinabile impellenza (perché invece all'uomo, per lo stesso scopo, ne basta una sola?). Va be', lasciamo perdere. Poi, restando nell'ambito della simbologia, dovremmo diventare entusiasti per le originali figure, il loro ottimo layout, il contrasto cromatico, l'efficace rappresentazione di una persino dolorosa urgenza (ricordate: la lunghezza di un minuto dipende dal lato della porta del bagno da cui ci si trova!) e la sdrammatizzazione di un tragico evento naturale che può capitare a tutti. Invece, purtroppo, l'a-

sino casca proprio nell'istante esatto in cui rimiriamo l'opera con l'occhio del distrofichetto. Infatti non capiamo perché al disabile del logo, seduto tranquillamente sulla sua carrozzina, non debba scappare come ai deambulanti (ignoranza? sottovalutazione? discriminazione?). No, lui se ne stia lì, stoico e beato, senza alcuna fretta, incapace di immaginare il disastro incombente.

Ci rendiamo conto senz'altro della difficoltà grafica di rendere in modo soddisfacente quest'esigenza idraulica, però ancora una volta si è persa un'occasione per erudire la popolazione normodotata sulle imprescindibili necessità di chi, accoccolato in carrozzina tutti i santi giorni, è costretto spesso a vivere reali tragedie mentre sta affannosamente cercando un wc accessibile.

Sogni o incubi?

di Gianfranco Bastianello

Ieri pioveva e dato che di uscire in carrozza non se ne parlava, ch  poi si bagnano i contatti e mi ritrovo fermo in mezzo alla carreggiata, ho optato cos  per un programma televisivo di alto intrattenimento (mah!). Storie di miracoli, di madonne in lacrime (con tutte le varianti, dal sangue al profumo), storie di visioni e di vecchiette in carrozzina che improvvisamente si mettono a camminare dopo quattro rosari (ri-mah!).

Poi me ne sono andato a letto, dopo il mio solito grappino distensivo, ed   iniziata l'avventura.

I sogni si accavallavano e ad un certo punto mi   apparso san Carlo Giacobini, tutto illuminato da uno strano alone. La sua voce possente, stentorea, mi ha ordinato di alzarmi, di gettare alle ortiche la mia carrozzina super-mega-accessoriata e di mettermi a camminare.

Allora ho avvertito un grande calore alle gambe, una carezza continua sui polpacci.

Infatti mi ricordavo di aver sentito nel programma che parlavano di queste sensazioni.

Ho aperto gli occhi nel buio, il cuore mi batteva all'impazzata. Che stesse succedendo a me, ateo fino all'osso? Proprio a me, che fino ad oggi nemmeno se vedevo e toccavo ci credevo...

La paura mi ha attanagliato lo stomaco: avrei potuto tornare a camminare, correre, saltare, guidare la macchina, giocare a pallone, andare al mare, nuotare eccetera.

Per  mi avrebbero ritirato l'accompagnamento, la pensione e il contrassegno per parcheggiare, avrei dovuto trovarmi un lavoro, licenziare la badante e lavarmi da solo...

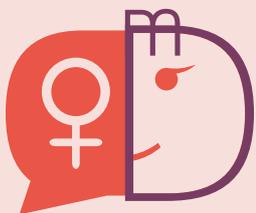
Mi sono fatto coraggio e ho acceso la luce.

Jack, il labrador color panna, se ne stava disteso sopra di me, mi guardava preoccupato (lui!) e con la coda mi sventolava i polpacci.

Ho subito mollato un bacio di sollievo sulla testa di Jack, che se n'  andato via schifato, e ho chiamato la Irina.

Per fortuna era solo un incubo!





DONNE

—
di **Simona Lancioni**
per il **Gruppo**
donne UILDM

Virna Domenici è una giovane donna di trentadue anni interessata da una distrofia miotonica di tipo 1 che, assieme a suo marito, desidera avere un figlio. Le distrofie miotoniche sono un tipo di malattia trasmissibile ereditariamente. Nello specifico, i medici dicono che hanno un'“ereditarietà autosomica dominante”, e cioè, in presenza di un membro della coppia affetto dalla malattia e di uno sano, ogni figlio ha il 50% di probabilità di essere affetto dalla malattia e il 50% di probabilità di essere sano. Uno su due. Virna e suo marito desiderano avere un figlio, ma non vogliono lasciargli questo tipo di eredità, pertanto hanno deciso di fare ricorso a una tecnica di selezione embrionale (una possibilità resa praticabile da una delle numerose sentenze della Corte Costituzionale – sentenza 11/11/2015 n° 229 – intervenute a sanare diversi aspetti di illegittimità contenuti nella legge 40/2004, la norma che disciplina la procreazione medicalmente assistita – pma). Poiché quello che riguarda la pma è un tema eticamente sensibile, anche le persone con disabilità si sono ampiamente e aspramente confrontate in merito giungendo ad assumere posizioni contrastanti. Semplificando molto, possiamo distinguere tra chi vede in essa un modo per prevenire le malattie, e chi la interpreta come la negazione del diritto delle persone con disabilità a esistere. Possiamo convenire che, essendo entrambe queste posizioni eticamente plausibili, l'unico modo per riconoscerle è permettere alle persone di comportarsi secondo coscienza. Lo scrittore e filosofo esistenzialista Jean-Paul Sartre diceva che noi esseri umani siamo liberi *nella* scelta, ma non *dalla* scelta. Anche non scegliere implica una scelta e, in quanto

tale, comporta una responsabilità. Con queste premesse, il Coordinamento del Gruppo donne UILDM ha deciso di pubblicare la riflessione che Virna Domenici ci ha inviato, e si rende disponibile a ospitare nello spazio riservato sul sito Uildm.org chi volesse contribuire a questo delicatissimo e importantissimo tema, a condizione che i contributi siano argomentati e non offensivi per chi dovesse fare scelte opposte a quelle espresse nei contributi in questione.

festazione della malattia è grave (non cammina più ed è costretto alla respirazione artificiale); gli altri, invece, se la cavano proprio come me e mio papà. Certo, la scoperta non è semplice da digerire, ma il tempo, l'aiuto



Ho scoperto di essere affetta di distrofia miotonica di tipo 1 quando ho deciso che la mia vita aveva bisogno di evolvere e avere un figlio. Mio padre ne è affetto ma con manifestazioni lievi come, d'altronde, è successo a me. Nulla che gli impedisca di fare una vita normale. Il nonno, invece, è morto per questa malattia a 57 anni; i fratelli di mio papà sono tutti malati, l'unica sorella è sana. In uno dei fratelli la mani-

psicologico e degli psicofarmaci (che non nascondo) mi hanno permesso di proseguire la mia vita. L'anno dopo la notizia, rialzata la testa dalla batosta, mi sono scontrata con la famigerata legge 40/2004, che sul cavallo dell'eugenetica ha chiuso le speranze a tutti quelli come me, senza capire che persone come me



non vogliono bambini biondi, neri, con gli occhi verdi, alti o bassi, ma un bambino sano, che non fosse costretto a soffrire come i genitori.

Credo che sia comprensibile il concetto per cui un genitore farebbe qualsiasi cosa per evitare una sofferenza in più a un figlio.

Sono riuscita a individuare un centro privato a Milano, senza andare all'estero, (come invece accade a molte donne) e ho iniziato un percorso, non economico né semplice. Io e mio marito siamo stati rivoltati come dei calzini, ritenuti idonei e messi in lista di attesa: ebbene sì... i centri sono pochi e le richieste sono tante, tante, tante.

Ma sono sposata da tre anni, amo mio marito e, non avendo problemi di fertilità, è successo: sono rimasta incinta, proprio durante l'attesa. Dopo undici settimane ho potuto fare l'esame dei villi coriali. Settimane di sentimenti contrastanti: gioia, preoccupazione, tenerezza, nausea, premure, fremito, e un cuoricino che sentivo battere dentro di me ogni secondo e in ogni sogno. Poi altre sei settimane prima della risposta, vissute con ansia estrema, angoscia, paura ma anche tanta speranza.

Arrivano i risultati, è una bambina, ed è malata più di me... il dolore provato e la disperazione non si possono descrivere a parole, solo provare... a diciassette settimane ho scelto di interrompere la gravidanza. Non potevo permettere all'essere che amavo e amo di più al mon-

do di soffrire come soffrivo io e ancora soffro.

Ho rinunciato alla maternità per troppo amore, non per il rifiuto di un figlio. Le condizioni che portano una donna a questa decisione sono molte, e in nessun caso il cuore è leggero, è un dolore che ci si porta dentro tutta la vita, oltre a quello fisico di dodici ore di travaglio su un letto di ospedale.

Certi dubbi, certi dolori non li cancelli mai né li dimentichi, passassero milioni di anni, si addormentano con te e ti svegliano al mattino, sono nel buio delle strade dove cammini, e nelle cucchiariate della minestra calda che mangi.

Ora, cinque mesi dopo, cinque mesi di astinenza di rapporti con mio marito per il terrore vissuto, sto riprovando con una ICSI [iniezione intracitoplasmatica di spermatozoi, N.d.R.], in un centro privato di Firenze. Siamo tra i primi a usufruire di questo servizio in Italia dopo la legge 40: qualche centro lo offre ma solo privatamente e con un costo elevato visto che la maggior parte delle persone si deve sottoporre a più trattamenti per riuscire ad avere un bambino sano (circa 4 mila euro a ciclo in Italia, e all'estero ancora di più visti i costi da sostenere anche per le trasferte), e se penso che prima della legge 40 tutto questo avveniva negli ospedali pubblici in qualsiasi città d'Italia, mi rendo conto dell'ingiustizia di questa legge, che permette di raggiungere un sogno solo se te lo puoi "comprare". Proprio così, avere un

figlio vuol dire "comprarlo" andando all'estero, assentandoti dal lavoro, sottoponendoti a numerose visite private e aspettando lunghe liste d'attesa.

Per fortuna qualcuno prima di noi si è ribellato a questa legge che sta perdendo piano piano la sua validità, ma ancora molto c'è da fare per distruggerla del tutto. Ho la fortuna di poterci provare perché ho ancora la forza fisica e la possibilità economica, ma penso a tutti quelli che non ce l'hanno.

Qualcuno potrebbe dire, perché vuoi un figlio tuo a tutti i costi? Perché non ne adotti uno? È una strada che mi piacerebbe percorrere, ma la domanda secondo me è un'altra: perché non posso avere un figlio mio? Perché qualcuno deve decidere per me e mio marito? Qualcun altro potrebbe dire: se ne vuoi uno tuo, te lo tieni anche malato. Anche qui la domanda secondo me è un'altra: perché non posso avere un figlio sano quando nel resto del mondo si può? Perché questa malattia non può essere debellata come lo scorbuto o l'AIDS?

Non abbiamo ancora trova-

to una cura, allora evitiamo almeno che le generazioni future ne debbano soffrire. Ogni donna ha il diritto di scegliere che vita vuole affrontare.

Faccio un'ulteriore appunto sull'argomento: questa malattia, come molte altre, è terribile, ma, fortunatamente, nota da tempo; esistono invece malattie genetiche che si stanno scoprendo solo nell'ultimo decennio, grazie ai progressi fatti sul DNA e sul patrimonio genetico. Se tutti potessero sottoporsi a uno screening genetico, sono certa che il 70% almeno della popolazione mondiale mostrerebbe delle anomalie, e a quel punto dovrebbe chiedersi che futuro vuole lasciare ai propri figli e nipoti. In Italia, chi ha una malattia genetica può avere figli e decidere di abortire, ma non decidere di avere un figlio sano. Perché, rispetto a quello che siamo nel resto del mondo, in Italia noi siamo cittadini di serie B. Lo Stato deve tutelare il nostro diritto di avere dei figli non affetti dalla nostra stessa malattia.

Virna Domenici

Da un'ulteriore verifica in merito alla possibilità per le coppie fertili affette o portatrici di patologie genetiche di accedere alla procreazione medicalmente assistita (PMA) e alla diagnosi genetica preimpianto (PGD), è emerso che tale possibilità è ammessa anche nel nostro Paese in virtù della Sentenza della Corte Costituzionale n. 96 del 5 giugno 2015.



"Archimede"

*ovvero l'arte di arrangiarsi.
Idee tecnologiche a poco prezzo
per migliorare la qualità della vita.*

—
di Silvano Zampieri

L'argomento che tratto in questo numero desterà particolare interesse soprattutto nei giovani che sempre più vivono una cospicua fetta delle loro giornate attraverso i loro smartphone.



I telefoni, un tempo strumento di mera comunicazione verbale, sono sempre più performanti e le loro funzionalità si fanno di giorno in giorno più ampie e variegate. Da Internet, ai Social, al navigatore, senza dimenticare l'ambito multimediale. Tanta abbondanza, però, come sappiamo, mette a dura prova le batterie. Per quanto siano migliorate garantendo standard di durata molto più elevati rispetto al passato, arriva presto il momento in cui bisogna attaccarsi alla spina, e una giornata può diventare "sofferta" se questo moderno Tamagotchi non regge il frenetico ritmo di utilizzatori giovani e non solo. Per la cronaca, il Tamagotchi, datato 1996, è stato il primo gioco elettronico giapponese su larga scala a richiedere un coinvolgimento più o meno costante del possessore per non 'far morire' il gioco (nel vero senso della parola). L'eventuale decesso elettronico comportava la perdita fisica dello stesso, senza possibilità di riattivazione. Oggi, da un telefono mobile si accede a un ventaglio di possibilità difficilmente elencabili.

La fortuna/sfortuna di chi come me si sposta su una carrozzina elettrica è che passiamo la maggior parte della giornata seduti sopra un pacco batterie che ci garantisce l'autonomia motoria. Così, siccome mi avvalgo con abbondanza di questo strumento, ho trovato il modo per non finire mai 'in riserva'. Da buon "Archimede", vi racconto come ho fatto, nella speranza di offrirvi una piccola marcia in più in situazioni di emergenza.

Premesso che tutte le carrozzine funzionano con due batterie da 12 volt, utilizzate in serie in modo da erogare 24 volt di corrente continua, ho comperato al costo di pochi euro un attacco USB da accendisigari (ce ne sono a 24 volt utilizzati sui mezzi pesanti). Nel mio caso mi sono fermato a 12 volt perché sulla mia carrozzina c'è già un attacco sotto fusibile di protezione, che si alimenta da una singola batteria della mia vecchia carrozzina ed è utilizzato per un telecomando che ho sempre con me.

Con la collaborazione di Maurizio, amico con la passione per l'elettronica applicata, siamo intervenuti con una piccola modifica per sostituire l'innesto rapido da accendisigari con un cavo stabile che va dal circuito di riduzione e stabilizzazione voltaggio alla fonte di alimentazione, cioè la batteria. Con artigianale pazienza abbiamo collegato positivo e negativo in via provvisoria, così da individuare la posizione a me più agevole per una gestione ottimale. Da quindici giorni sto collaudando questa soluzione. La sto apprezzando molto perché mi consente di non rinunciare agli applicativi per paura di rimanere al buio. Non spaventatevi se leggendo questo testo vi sembra un'impresa complicata, non è così: più semplice a farsi che a dirsi. Provatelo! Naturalmente questa soluzione interessa a coloro che fanno uso di carrozzine più datate. Le ultime di solito prevedono questa funzione.

**Scrivetemi
per idee e
commenti.**

Vi aspetto su
redazione.dm@uildm.it
Oggetto della email:
"Rubrica Archimede".

I prossimi appuntamenti

SETTEMBRE

23-24 Convegno "News and Views. La patologia neuromuscolare dal bambino all'età adulta: nuovi strumenti e nuove opportunità".
— Pisa

PATROCINIO
UILDM
NAZIONALE

OTTOBRE

3-9 Settimana delle Sezioni UILDM 2016. Per raccontare le attività delle Sezioni sul territorio.

5-7 XVII Congresso Nazionale della Pneumologia

— FIP PATIENTS' VILLAGE, Milano

22-25 XLVII Congresso Società Italiana di Neurologia

— Polo congressuale, Lido di Venezia

DICEMBRE

12-18 Maratona Telethon

IN VENDITA



Carrozzina elettronica marca Otto-bock, modello B500, con sistema di basculamento. La larghezza della seduta è 43 centimetri. La carrozzina è in buono stato, "come nuova", e viene venduta completa di due cinture di sicurezza.

Prezzo: 1.500 euro.

Contatti: Silvano Scarpi, presidente di UILDM di Scandicci e Prato, cell. 333/7218303 silvano.uildm@virgilio.it



Montascale con seggiolino di ultima generazione e usato pochissimo. Rimozione e installazione a carico dell'acquirente.

Prezzo: 4 mila euro trattabili.

Contatti: 339/1233326.

Sostieni UILDM:

— Con un **bonifico bancario** intestato a:
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Direzione Nazionale
IBAN IT65 0033 5901 6001 0000 0102 145

— Con un **versamento Conto Corrente Postale** n. 237354 intestato a
U.I.L.D.M. - ONLUS Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare -
Direzione Nazionale.

— Ricordando di destinare il **tuo 5x1000** C.F. 80007580287.

— Con una **donazione online** direttamente dal nostro sito uildm.org
o scansionando il **QR Code** qui sotto.



GRANDI VIGNETTE

Paolo Malgrati per DM

DM ringrazia Paolo, socio UILDM già noto ai nostri lettori, per aver affrontato con una vignetta apparentemente leggera ma molto sagace un argomento che sta a cuore al nostro giornale e cioè il pregiudizio, che rimane tale anche se positivo, di alcune persone normodotate nei confronti di quelle con disabilità. Classe '72, Malgrati vive e lavora nella provincia di Como. Dai primi Anni '90 collabora come vignettista con alcuni periodici e associazioni culturali. Nel '95 estende la sua passione alla pittura. Nel '99 si unisce all'associazione Arteinsieme (scuola di pittura) e in seguito tiene corsi di fumetto per bambini. La sua poetica pittorica è influenzata dal neorealismo italiano, dall'arte di strada e dal fumetto. Divide la sua passione artistica tra pittura e realizzazione di illustrazioni, vignette e caricature.