

**U**na partita si vince se la squadra funziona. A segnare un punto si arriva insieme. Chiedetelo a quelli della Coco Loco Padova, che si sono aggiudicati per la seconda volta consecutiva il titolo di campioni d'Italia dell'hockey in carrozzina elettrica. Chiedetelo a noi della redazione di DM, che vi presentiamo con soddisfazione il secondo numero vestito di grafica nuova, dopo che con soddisfazione abbiamo raccolto i vostri pareri favorevoli sul primo durante il nostro incontro alle Manifestazioni Nazionali. Se il giornale vi piace, è perché dentro ci siete innanzitutto voi, in prima persona o soprattutto attraverso le Sezioni di appartenenza, che ci raccontate il vostro impegno durante la Maratona Telethon (mi riferisco allo Speciale, di cui pubblichiamo qui la seconda parte), o addirittura in prima persona nella ricerca, come testimoniano nella parte medico-scientifica di questo numero di DM UILDM Lecco e UILDM Martina Franca e Brindisi. Ci piace che facciate squadra fra voi scambiandovi le competenze, ed è per questo che abbiamo istituito la nuova pagina "A raggi X". Questa volta è UILDM Pavia a raccontarci come ha impostato la gestione di un progetto a lungo termine. E ci piace fare squadra tra noi della redazione, che sapete composta da soci. C'è Silvano Zampieri e la sua originale rubrica di Archimede, e poi ci sono i giornalisti Valentina Bazzani, Manuela Romitelli e Renato La Cara, senza cui molti approfondimenti non sarebbero possibili. Come non sarebbe possibile proporvi una ricca parte medico-scientifica del giornale senza i contributi della Commissione Medico-Scientifica UILDM e di altri esperti e soprattutto del coordinamento della segreteria scientifica di DM di Filippo Maria Santorelli. Così come il giornale stesso non potrebbe realizzarsi senza il coordinamento della segreteria di redazione (Barbara Pianca). E mentre siamo emozionati per l'assunzione del nostro Renato nella redazione de *Ilfattoquotidiano.it* - ne leggerete di più tra le pagine di Mondo UILDM - vi preannunciamo per il prossimo numero l'arrivo di un nuovo acquisto.. un altro socio!

—  
**Anna  
Mannara**  
Direttore  
Editoriale  
di DM

Per non parlare dei contributi degli autori delle nostre rubriche.. tutto questo per riflettere con voi sull'importanza del concetto di squadra. Significa tessere reti, aprirsi allo scambio, fare fronte comune con altre persone e gruppi, unire le forze verso obiettivi condivisi. Significa tenere le porte aperte e permettere gli scambi, e per questo facciamo le più calorose congratulazioni ad Alberto Fontana, guida della nostra Associazione per ben nove anni, da poco alla direzione di LEDHA.

Particolarmente importante per UILDM è FISH, la federazione risultato della rete tra associazioni, che ci rappresenta nelle sedi istituzionali per difendere i nostri diritti. Per questo UILDM ne ha invitato alle Manifestazioni Nazionali il presidente Vincenzo Falabella e per questo in DM desideriamo condividere con voi le informazioni di una loro indagine tuttora in corso sugli immigrati in Italia con disabilità. Con lo stesso criterio vi presentiamo la campagna del Tribunale per i diritti del malato, cui aderiamo. È un altro modo del nostro giornale di fare rete. Rete. Avete notato che è stata il filo conduttore degli incontri proposti alle ultime Manifestazioni Nazionali? È proprio grazie al valore che abbiamo dato a questo concetto che come UILDM ci siamo fatti promotori di un'iniziativa storica, l'incontro tra associazioni per saldare l'Alleanza Neuromuscolare già avviata. Troverete documentazione di questo nelle prossime pagine, e aspettatevi nel prossimo numero di DM tante informazioni in più.

Direttore Responsabile  
**Claudio Arrigoni**

Direttore Editoriale  
**Anna Mannara**

Segreteria di Redazione  
**Barbara Pianca**

Segreteria Scientifica  
**Filippo Maria Santorelli**

Redazione  
**Gianni Minasso,**  
**Manuela Romitelli,**  
**Renato La Cara,**  
**Silvano Zampieri,**  
**Valentina Bazzani**

Impaginazione  
**Manuel Rigo**  
**Paola Dus**

Mediagraf Lab

Stampa  
**Mediagraf S.p.A.**  
Noventa Padovana (PD)

Periodico a diffusione nazionale: 20.000 copie.  
Organo ufficiale della UILDM, Ente Giuridico - ONLUS.  
Editore: Direzione Nazionale Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.  
Sede - Segreteria Nazionale - Direzione Amministrazione - Redazione: Via Vergerio, 19/2, - 35126 Padova tel. 049/8021001, fax 049/757033 direzionenazionale@uildm.it redazione.dm@uildm.it c.c.p. 237354 - C.F.: 80007580287 - Reg. al Tribunale di Padova il 31.8.72 n.444 (n.256 Trib. di Trieste, 18.1.62) - Iscritto al Registro degli Operatori di Comunicazione (ROC, n. 153) - Associato all'USPI (Unione Stampa Periodica Italiana).

**1** — Editoriale  
*Anna Mannara*

**2** — Sommario & colophon

**4** — Intervista a Luigi Querini

**Usiamo la nostra storia per farci forti nel presente**  
*a cura dell'Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

## PANORAMA



**6** — Primo piano

**LEDHA, il nuovo presidente viene dalla UILDM**  
*Renato La Cara*

**8** — Etica e genetica

**La diagnosi preimpianto anche per i portatori di malattie genetiche**  
*Barbara Pianca*

**10** — Diritti

**L'importanza di far parte di una federazione che lotta per i diritti di tutti**  
*Carlo Giacobini*

**11** ⇒ *Leggi & Norme*

**12** — Indagine

**Migranti con disabilità**  
*Daniela Bucci, Carlo Giacobini, Giovanni Merlo e Matteo Schianchi*

**13** — Campagne

**La salute è un diritto**  
*Manuela Romitelli*

**14** — Sport

**#nonsolohockey**  
*Renato La Cara, Manuela Romitelli*

**17** ⇒ *Wheelchair Hockey*

**16** — Turismo

**Vacanze accessibili, un'utopia?**  
*Valentina Bazzani*

In copertina Debora Mazzier, socia di UILDM Bolzano, durante le Manifestazioni Nazionali.

Foto: Orazio di Mauro

# SOMMARIO

## MONDO UILDM



**18** — Campagna di Raccolta fondi  
**La nuova campagna racconta il territorio**  
*a cura di Elena Zanella*

**21** — Manifestazioni Nazionali  
**Lignano, oltre le parole**

**23** ⇒ *Parole*

**24** — Servizio civile  
**OLP, mostro a tre occhi o drago?**  
*Massimo Guitarrini*

**25** — Speciale (seconda parte)  
**UILDM PER TELETHON**  
*a cura dell'Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

**32** ⇒ *Satira* ⇒ *Il Mio Distrofico*  
**Park Miseria!**  
*Gianni Minasso*

**34** — Inclusione & Raggi X  
**Un gioco da bambini**  
*Fabio Pirastu*

**36** ⇒ *Territorio*  
**Gorizia / Ottaviano / Pisa / Torino / Treviso / Udine / Verona / Versilia**

**40** — Persone  
**Affettuosi ricordi**

**41** — Testimonianze  
**La mia assunzione al Fattoquotidiano.it**  
*Renato La Cara*

## SCIENZA & MEDICINA

**42** — Giornata Scientifica Nazionale  
**Qui parla Lignano**  
*a cura della Commissione Medico-Scientifica UILDM*

**47** — AIM  
**Vaccini, ecco le raccomandazioni**  
*Maurizio Moggio e Claudio Bruno*

**49** — Tecnologia protesica  
**Un sistema robotico da indossare**  
*Alessandra Laura Giulia Pedrocchi*

**51** ⇒ *Lo Psicologo*

**52** — Distrofia dei Cingoli  
**LGMD, scoperta una nuova forma**  
*Vittoria Petruzzella*

**54** — Nutrizione  
**Se la nutrizione influenza l'andamento della malattia genetica**  
*Luisa Zoni*

**56** — Congressi  
**Miologia, cronaca da Napoli**  
*Luisa Politano*

**57** ⇒ *Donne*

## CULTURA & MEDIA

**58** — Teatro e danza  
**Fuori conTesto, dieci anni di emozioni**  
*Valentina Bazzani*

**58** — Narrativa  
**Le donne e la voglia di raccontarsi**  
*Manuela Romitelli*

**63** ⇒ *Archimede*

**64** ⇒ *Calendario & Brevi*

# USIAMO LA NOSTRA STORIA PER FARCI FORTI NEL PRESENTE

— intervista  
al Presidente UILDM  
Luigi Querini

*Dal 18 al 20 giugno scorsi, UILDM ha vissuto a Lignano Sabbiadoro (UD) le sue Manifestazioni Nazionali, con la partecipazione di centinaia di persone dalle Sezioni UILDM di tutta Italia.*

*Con il Presidente nazionale abbiamo fatto il punto sull'evento e altri temi.*

—  
**a cura dell'Ufficio Stampa  
e Comunicazione UILDM**



## **Presidente, che bilancio si sente di fare delle Manifestazioni Nazionali 2015?**

Sono contento di come sono trascorsi i 3 giorni, ho constatato molta partecipazione e una presenza di persone propositive e questo mi fa ben sperare per il futuro. La partecipazione numerosa è sinonimo di democrazia ed è proprio questa che facilita la nascita di proposte e condizioni mirate all'obiettivo principale di UILDM: migliorare la vita delle persone con disabilità. Mi porto a casa tanti ricordi ed emozioni. Il Torneo di wheelchair hockey è stato un momento appassionante in tutti i suoi aspetti, la parte agonistica, i festeggiamenti con il taglio della torta, la celebrazione dei 20 anni di costituzione di FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey). Ho visto molta gente spensierata, molti sorrisi. Mi ha fatto piacere anche vedere tanti bambini, che insieme agli adulti sono stati coinvolti nel gioco della caccia al tesoro proposto dalla nostra Direzione Nazionale. Sono tornato a casa carico di entusiasmo.

## **A Lignano sono stati toccati tanti temi importanti: quali le ricadute nei prossimi mesi?**

Credo che l'appuntamento con le **Associazioni** promosso nell'ambito della Giornata Scientifica sia stato straordinario perché ha messo in luce la volontà di tutti di stringere legami e fare Alleanza: è l'obiettivo primario che ci eravamo posti, oltre a quello di conoscere da vicino altri gruppi di persone con malattie neuromuscolari. Sarà nostro impegno dar seguito a questo primo incontro organizzandone un successivo per studiare insieme un quadro strutturale e operativo. Credo che l'evento sia stato strategico per la rete che abbiamo cominciato ad allacciare e credo ci siano ottimi presupposti per dire che il lavoro continuerà.

Un altro tema importante affrontato a Lignano è quello della **Comunicazione**. È attraverso di essa che ci facciamo conoscere, nella consapevolezza che ciò che comunichiamo dice ciò che siamo, come Associazione. Mi diventa difficile pensare a UILDM senza l'aspetto comunicativo e ritengo che sia uno dei nodi strategici per la nostra crescita.



Quelle di **carattere legislativo** sono tematiche che vengono riproposte anno dopo anno, nei loro sviluppi e aggiornamenti, perché c'è una richiesta forte in questo senso da parte delle Sezioni: le persone vogliono capire quali sono i loro diritti, come esercitarli e cercando strumenti per ottenere ciò di cui hanno bisogno.

Anche i temi di **carattere medico-scientifico** riscuotono molto successo perché pazienti e familiari hanno la continua necessità di essere informati e aggiornati in merito alla loro situazione.

Queste informazioni, la conoscenza in generale ci aiutano nel percorso necessario di crescita della nostra Associazione. Purtroppo siamo in un momento in cui il quotidiano rischia di sfuggirci di mano, la vita viene vissuta così velocemente che non ci accorgiamo del rischio di perdere quanto ottenuto con tante battaglie combattute per ottenere diritti e leggi per le persone con disabilità. Dobbiamo avere, ogni giorno, il quadro chiaro di ciò che avviene a livello ministeriale e governativo ed essere pronti a intervenire dove crediamo vengano fatte delle discriminazioni. La storia di UILDM e il cammino di questi anni possono aiutarci a interpretare e a vivere questo delicato presente.

### In che modo?

Dobbiamo avere, un'attenzione alla persona a 360 gradi, a tutti gli aspetti che la riguardano. UILDM nasceva 54 anni fa e nel tempo ha dimostrato capacità nell'affrontare percorsi rivelatisi indispensabili per l'abbattimento delle barriere culturali che ostacolavano la considerazione del "diverso" calpestandone la dignità. Sono stati anni difficili, fatti di insidie e resistenze da parte di una politica indifferente e di un'opinione pubblica che al posto di unire emarginava. Da questo stato di cose è nata l'esigenza di proporre serie politiche a favore della disabilità e UILDM, con modo civile, discreto e rispettoso di tutti, è stata in grado di porre al centro la persona quale unica rappresentante di una società i cui i cittadini sono uguali per definizione. Oggi più di ieri, quindi, abbiamo il dovere di continuare a dimostrare, a ogni costo, coraggio politico e presenza attiva sul territorio e, al tempo stesso, acquisire la forza indispensabile allo sviluppo, mantenimento e miglioramento delle attività delle nostre Sezioni rendendole, sempre più, parte attiva sul territorio. Per favorire questo processo, il mio invito è a credere in UILDM e nel nostro operato, convinti e orgogliosi di appartenere a una grande Unione, capace di agire con spiccato senso di sussidiarietà e responsabilità.

### Quale atteggiamento deve avere UILDM, oggi, nel rapporto col territorio in cui è inserita? Quali le priorità?

Voglio ribadire il concetto di Unità: dobbiamo rimanere uniti per dimostrare la nostra forza, le nostre capacità di interagire con il territorio, integrando e a volte supportando anche ciò che il servizio pubblico non è né sarà più in grado di gestire: ad esempio i trasporti, l'assistenza alla persona, la vita indipendente più in generale, oltre alla riduzione delle prestazioni riabilitative e socio-sanitarie.

Solo dimostrando di essere una componente indispensabile potremo imporci a difesa della mission che UILDM da sempre rappresenta. Dobbiamo inoltre rimanere al passo con i tempi, non possiamo chiuderci all'interno della nostra Associazione o, peggio, dei nostri orticelli intesi come Sezioni, senza attuare delle politiche interne generali che tengano conto di un welfare che sta cambiando rapidamente intorno a noi e che, se non considerato per tempo, potrebbe pregiudicare il futuro del non profit e dunque anche della nostra Organizzazione, e non solo. Dobbiamo cambiare noi per primi la cultura del concetto di solidarietà con un quadro più ampio e costruttivo e metterci in prima linea nell'offrire una risposta concreta ai bisogni della persona, promuovendo una politica collaborativa all'insegna dello slogan "dalla gente per la gente".

# LEDHA, IL NUOVO PRESIDENTE VIENE DALLA UILDM



PANORAMA

primo piano

## BIO

Alberto Fontana ha eseguito tutto il "cursus honorum" della UILDM: ha iniziato come socio della Sezione di Milano, divenendo uno dei migliori consiglieri operativi, fino ad assumerne la carica di presidente.

Eletto presidente nazionale, nei nove anni del suo mandato ha implementato i rapporti con la Fondazione Telethon (del cui Consiglio di amministrazione fa attualmente parte), ha stretto alleanze in particolare con AISLA e Famiglie SMA, e insieme ad altri partner ha realizzato il Centro clinico NEMO (ed è tuttora presidente della Fondazione Serena, ente gestore della sua sede milanese).

Tra i membri della Commissione centrale beneficenza della Fondazione Cariplo, direttore amministrativo della cooperativa Spazio Aperto, dallo scorso aprile è il successore di Franco Bompreszi alla guida di LEDHA.

*È stato presidente nazionale UILDM per tre mandati, dal 2004 al 2013. Da aprile Alberto Fontana è presidente della Lega per i diritti delle persone con disabilità. Prima di lui, un altro ex presidente UILDM, Franco Bompreszi.*

—  
**Renato La Cara**

### Come è iniziata la nuova esperienza in LEDHA?

LEDHA è la casa comune delle persone con disabilità in Lombardia e affianca le loro associazioni svolgendo un importante ruolo di coordinamento e rappresentanza politica. È stato, quindi, abbastanza naturale per me cominciare questa nuova esperienza in un luogo di amici e compagni di avventura. Ho raccolto l'invito dei rappresentanti delle associazioni a continuare la splendida attività di Franco Bompreszi, che grazie alle sue idee di libertà e uguaglianza ha rafforzato la capacità di LEDHA di lottare per l'attuazione di una concreta giustizia sociale. Proprio per questo, una delle prime iniziative del mio mandato è stata la costituzione del **Centro legale antidiscriminatorio Franco Bompreszi**, che ha il compito di accompagnare le persone con disabilità vittime di discriminazione. Ben volentieri metto a disposizione la mia esperienza e la mia voglia di lottare per raggiungere obiettivi così importanti e universali. Di certo porto con me il bagaglio di quanto vissuto negli anni della mia presidenza UILDM, un periodo meraviglioso e intenso che mi ha insegnato l'importanza del lavoro di rete e di condivisione delle risorse. Oggi è sempre più importante aprire le porte delle singole associazioni per rafforzare il dialogo con le istituzioni, gli enti e i cittadini, per essere la voce di tutti, più credibili e determinanti per il cambiamento. UILDM sta percorrendo concretamente questa strada con forza e motivazione, affiancando con amore e professionalità le persone con patologie neuromuscolari.



## Qual era la situazione di LEDHA al momento dell'insediamento da presidente?

Un coordinamento molto ben preparato, un interlocutore stimato a tutti i livelli. LEDHA è oggi attiva su ogni tema che riguarda le persone con disabilità: scuola, vita indipendente, lavoro, diritti e accessibilità. Dobbiamo continuare su questa strada e rafforzare le campagne di comunicazione già avviate in questi anni. È importante che le associazioni facciano sentire la propria voce e diffondano sempre più i valori della solidarietà, per contribuire alla crescita culturale del nostro Paese. Il nuovo Consiglio direttivo ha di fronte tre anni di mandato, un orizzonte temporale sufficiente per intraprendere nuovi progetti.

## Quali i punti centrali del nuovo mandato presidenziale?

Due parole: diritti e sostenibilità. È importante porre particolare attenzione alla difesa e alla promozione dei diritti delle persone con disabilità. Oggi non sono più accettabili le discriminazioni a causa di uno stato di salute o di una condizione di vita più fragile. LEDHA, raccogliendo il contributo di tutte le persone con disabilità, senza paternalismo o autocommiserazione, spinta dallo sdegno per una giustizia sociale ancora incompleta, dovrà intervenire puntualmente per eliminare le discriminazioni che impediscono alle persone con disabilità di vivere una vita dignitosa. Dovremo impegnarci per garantire la sostenibilità dei servizi, rinvigorendo il senso di appartenenza e di partecipazione di ciascuna associazione al coordinamento.

## Come sono i rapporti UILDM-LEDHA?

Siamo due realtà complementari. In questi anni abbiamo lottato per includere, accogliere e ampliare le possibilità di una vita dignitosa per tutti. Facciamo insieme, ove possibile, la nostra parte, per evitare che la società civile ponga dei limiti alla solidarietà e interrompa le attività di inclusione sociale. Le persone che vivono quotidianamente la dura lotta contro patologie gravi devono venire tutelate con leggi giuste ed efficaci. UILDM e LEDHA, insieme alle altre associazioni, ancora per molto tempo saranno il riferimento principale per garantire diritti, informazione e servizi.

### Centro legale antidiscriminatorio Franco Bompreszi

Inaugurato nel giugno scorso a Milano, il Centro della LEDHA offre gratuitamente sostegno personalizzato e professionale alle persone con disabilità residenti in Lombardia, vittime di discriminazione in famiglia, sul luogo di lavoro, a scuola o in pubblico.

Per usufruire del nuovo servizio è possibile chiamare il numero 02 6570425, attivo dal lunedì al venerdì dalle ore 9 alle 13, oppure inviare un'e-mail all'indirizzo [antidiscriminazione@ledha.it](mailto:antidiscriminazione@ledha.it).

### LEDHA

La Lega per i diritti delle persone con disabilità è la componente lombarda di FISH (Federazione italiana per il superamento dell'handicap), cui UILDM aderisce.

Nata nel 1979 come Lega per i diritti degli handicappati con l'obiettivo di difendere i diritti e la dignità delle persone con disabilità e dei loro familiari, attualmente è composta da 10 coordinamenti territoriali, 16 associazioni e rappresenta oltre 180 organizzazioni di persone con disabilità e delle loro famiglie residenti in Lombardia. Indirizza le sue diverse attività progettuali a beneficio delle associazioni che la compongono, svolgendo un'opera di coordinamento e rappresentanza riguardo diversi temi: accessibilità, lavoro, scuola, tempo libero e vita indipendente.

È uno dei più importanti interlocutori riconosciuti dalle istituzioni lombarde nei tavoli tecnici di discussione per sviluppare progetti per migliorare la qualità della vita.

PANORAMA

etica e  
genetica

**fine divieto PMA  
per coppie portatrici  
di malattie genetiche**

vignetta:  
Gianni  
Minasso

*A metà maggio la decisione della Consulta, a metà giugno la sua pubblicazione in Gazzetta: è illegittimo il divieto della legge 40 del 2004, quella che regola la procreazione medicalmente assistita, che ne esclude l'accesso alle coppie fertili portatrici di malattie genetiche.*

—  
**Barbara Pianca**

## LA DIAGNOSI PREIMPIANTO ANCHE PER I PORTATORI DI MALATTIE GENETICHE

**D**opo la sentenza 96/2015 della Corte Costituzionale, le coppie fertili portatrici di patologie genetiche (munite del certificato previsto dall'art. 6 della legge 194/78) possono sottoporsi alla PMA e alla diagnosi (PDG) prima di procedere all'impianto in utero, con la possibilità di decidere di non avviare la gravidanza. Fino a prima della sentenza, occorreva essere coppia non fertile. La decisione è arrivata in risposta al dubbio di costituzionalità sollevato dagli avvocati Filomena Gallo, Gianni Baldini e Angelo Calandrini e accolto dal tribunale di Roma riguardo a due coppie che chiedevano di accedere alla diagnosi preimpianto per evitare la trasmissione delle patologie genetiche di cui sono portatrici. Il dubbio di costituzionalità riguarda gli articoli 1, commi 1 e 2, e 4 della legge 40 per contrasto con gli articoli 8 e 14 della Convenzione per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali, firmata a Roma il 4 novembre 1950, ratificata e resa esecutiva con legge 4 agosto 1955, n. 848 e con gli articoli 2, 3, 32 e 17, primo comma, della Costituzione.



### Filomena Gallo

Avvocato, segretario nazionale dell'Associazione Luca Coscioni.

### Domenico Coviello

Genetista, past-copresidente dell'Associazione Scienza e Vita.

#### Un commento sulla sentenza.

Dall'inizio di quest'estate chi vorrà scegliere di non trasmettere una malattia genetica a un figlio, evitare un aborto, potrà farlo nel proprio Paese. Credo che la legge 40 sia stata e ancora sia in parte una delle peggiori leggi mai promulgate. Ha limitato in maniera ideologica il diritto degli italiani alla libertà procreativa. Dobbiamo ringraziare i tribunali e la Consulta se in questi anni hanno ripristinato le tutele per le coppie italiane. Ora dobbiamo, insieme a coloro che vorranno lottare con noi, cancellare gli ultimi divieti: accesso per le coppie singole e dello stesso sesso e ricerca scientifica sugli embrioni.

#### Ci sono strutture autorizzate ad applicare la normativa che però non lo fanno?

La maggior parte delle strutture pubbliche non esegue la PGD, il più delle volte perché priva di personale e attrezzature adeguate: in questi casi l'azienda ospedaliera non ha investito per rendere possibile la tecnica non perché fosse vietata, ma credo per scelta aziendale. Un tale dis-servizio entra in contrasto con quanto stabilito dalla legge 40: se una struttura è autorizzata a eseguire tecniche in vitro non può scegliere di eseguirne solo alcune e altre no, e soprattutto non può violare quanto prescritto dalla stessa legge 40 che prevede che la coppia possa chiedere di conoscere lo stato di salute dell'embrione (art. 14 comma 5) e che il medico, in virtù degli obblighi derivanti dal consenso informato (art. 6), debba eseguire indagini cliniche diagnostiche sull'embrione. Il tribunale di Cagliari nel 2012 ha ordinato a una struttura pubblica di eseguire la PGD e la struttura ha attivato una convenzione con un centro privato per eseguirla.

#### Cosa fare di fronte al rifiuto ad adempiere?

Verificare che la struttura sia autorizzata a eseguire tecniche in vitro. Queste informazioni sono reperibili sul sito del Registro Nazionale PMA. Ricevuto il diniego, rivolgersi all'Associazione Luca Coscioni, attraverso cui si è assistiti da un collegio giuridico sostenendo solo le spese vive di giudizio.

#### Un commento sulla sentenza.

Chi ha desiderato che la diagnosi preimpianto fosse accessibile alle coppie portatrici di patologie genetiche spesso ha argomentato dicendo che, essendoci già la possibilità della diagnosi prenatale, non ha senso escludere quella preimpianto. Si tratta però di una deduzione che, pur sostenuta in buona fede, non ritengo corretta da un punto di vista concettuale, dal momento che anche costoro escludono, come tutti, l'eugenetica.

Nella diagnosi prenatale, il medico, di fronte a un evento naturale, la gravidanza, informa la donna sulla salute del feto. Secondo la legge 194/78 che disciplina l'interruzione di gravidanza, in caso di pericolo per la salute della donna si privilegia la vita della donna. Il medico sceglie il male minore, e ciò non ha nulla a che fare con l'eugenetica. Nella diagnosi preimpianto, invece, il medico volontariamente programma la vita di dieci, venti embrioni per selezionarne uno. Questa per me è eugenetica. Mi rendo conto che è difficile rispondere alle famiglie, ma mi pongo il problema di dove stia andando l'uomo. L'uomo può decidere sulla vita dell'uomo?

#### Una struttura può rifiutarsi di applicare la normativa per obiezione di coscienza?

Secondo me sì, perché non si tratta di un intervento curativo dal momento che si elimina il malato e non la malattia. La malattia non è stata sconfitta, anzi in questo modo si corre il rischio di non investire più nella ricerca scientifica e, socialmente, di non accettare le persone con malattie genetiche. Si dà inizio a un percorso discriminatorio.

#### Cosa possono fare i cittadini ideologicamente contrari a tale normativa?

Puntare sul concetto per cui l'uomo è tale in quanto comunità e non in quanto individuo. Nella comunità ci sono persone diverse tra cui quelle con situazioni genetiche differenti. La loro presenza nella società forse serve a ricordarci che la felicità non sta nell'efficienza ma nell'amore verso i più deboli.

*Alle Manifestazioni Nazionali anche il presidente FISH Vincenzo Falabella. Perché UILDM sostiene le battaglie politiche della federazione cui aderisce, e per ricordare ai soci cos'è stato fatto e cos'è da fare.*

**PANORAMA**

**diritti**

Carlo Giacobini e Vincenzo Falabella alle Manifestazioni Nazionali UILDM.

Foto: Orazio di Mauro

## **RIFORMA TERZO SETTORE, da aprile approvata alla Camera**

**10**

A proposito di diritti e battaglie vinte: il 9 aprile scorso la delega al Governo per la riforma del Terzo settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del Servizio civile universale è stata approvata alla Camera in prima lettura. Il Forum nazionale del Terzo settore si dice soddisfatto: «La Commissione e l'Aula alla Camera hanno lavorato con grande attenzione per la Riforma e la riorganizzazione di un mondo vastissimo, che interessa oltre 300mila organizzazioni, quasi un milione di lavoratori totali e oltre 4,5 milioni di volontari. Si tratta di un passaggio epocale che coinvolge l'intero Paese e non solo il nostro mondo».

## **L'IMPORTANZA DI FAR PARTE DI UNA FEDERAZIONE CHE LOTTA PER I DIRITTI DI TUTTI**

**Carlo Giacobini**

Direttore Centro per la Documentazione Legislativa UILDM e HandyLex.org

**A**lle Manifestazioni Nazionali UILDM è stato riproposto il consueto momento di approfondimento legislativo. Oltre alla mia presenza in qualità di direttore responsabile del nostro HandyLex.org, c'è stata quella straordinaria del presidente della Federazione italiana per il superamento dell'handicap, Vincenzo Falabella. Il mio intervento è stato incentrato sulle nuove disposizioni in materia di semplificazione amministrativa introdotte dalla legge 114/2014 ed entrate realmente a regime nei primi mesi del 2015. Cambiano le regole a favore dei cittadini, eliminando l'obbligo di rivedibilità per i neomaggiorenni titolari di indennità di accompagnamento e rendendo più agevoli le procedure per chi invece è titolare di indennità di frequenza. Ma anche altre disposizioni limitano il ricorso alla rivedibilità per tutti i casi in cui le menomazioni siano di natura stabilizzata, a prescindere dalla loro gravità.

Una novità che è un segno di civiltà è la conservazione della validità di tutti i verbali che prevedono una revisione nel tempo, fintantoché le commissioni preposte non ne abbiano completato la revisione. Questo comporta che, diversamente dal passato, non si perda lo status all'indomani della scadenza del verbale. Vincenzo Falabella ha sottolineato come questo traguardo sia un buon esempio

del risultato pratico dell'impegno di FISH e delle associazioni federate. Essere propositivi con proposte autorevoli e sostenibili premia. A questo proposito il presidente FISH ha ricordato l'iter della proposta di legge della federazione per l'inclusione scolastica, ripresa dallo stesso Governo nel decreto sulla "Buona Scuola". Oppure l'azione portata a successo nei decreti attuativi sul cosiddetto "Jobs Act", che facilita la permanenza al lavoro, grazie a nuove forme di flessibilità, dei lavoratori affetti patologie ingravescenti o che richiedono terapie. O, ancora, l'intervento in occasione dell'ultima legge di stabilità per frenare derive normative che avrebbero condotto a una compressione dell'indennità di accompagnamento. «Un impegno costante» ha concluso Falabella «che è possibile solo grazie al convinto supporto delle organizzazioni come UILDM, fondatrice e animatrice di FISH. L'immediato futuro rilancia nuove e vecchie sfide: quella dei livelli essenziali di assistenza (LEA) e del nomenclatore degli ausili, quella della revisione dei criteri di valutazione della disabilità, e quella delle risorse per la piena inclusione delle persone con disabilità. Accanto a tutto ciò, rimane vigile il nostro impegno a contrastare quotidianamente ogni forma di pregiudizio, discriminazione, segregazione».

# MIGRANTI CON DISABILITÀ

Lo scenario  
italiano

PANORAMA

indagine

*Una doppia discriminazione ancora poco studiata. A condurre una delle prime ricerche, ancora in corso, non le istituzioni ma le associazioni del mondo della disabilità.*

**Daniela Bucci,  
Carlo Giacobini,  
Giovanni Merlo e  
Matteo Schianchi**

Consulenti FISH  
(Federazione Italiana  
per il Superamento  
dell'Handicap)

vignetta: Gianni Minasso



**P**oco note alle istituzioni pubbliche, al mondo associativo e per nulla coperte da studi accademici, sulle condizioni di vita delle persone con disabilità straniere che vivono in Italia è stato realizzato uno studio introduttivo da parte di FISH ("Migranti con disabilità: conoscere il fenomeno per tutelare i diritti") in collaborazione con le associazioni Villa Pallavicini e Nessun luogo è Lontano.

L'obiettivo della ricerca consisteva nell'indagare le condizioni di queste persone selezionando e organizzando le informazioni e i dati disponibili, analizzando la normativa nazionale di riferimento, e raccogliendo storie di vita di persone con disabilità migrate nel nostro Paese o di seconda generazione. L'intento era tracciare i contorni del fenomeno, metterne in luce dimensioni e caratteristiche, individuare le competenze e gli obblighi delle diverse istituzioni coinvolte, e infine fornire alle associazioni territoriali informazioni e indicazioni utili alla funzione di tutela e rappresentanza dei diritti.

In attesa del report di ricerca, alcuni risultati sono stati presentati lo scorso 9 giugno presso la Sala Salvadori della Camera dei deputati alla presenza di alcuni parlamentari, docenti universitari, esponenti del Terzo settore e del mondo della cooperazione. Per quell'occasione, l'incompletezza dei dati complessivi ha portato a focalizzare la ricerca sul tema della scuola, che si è rivelato essere un nodo fondamentale per le famiglie straniere con figli disabili per accedere al complesso sistema dei servizi territoriali. Inoltre, sembra essere in aumento il numero degli alunni con disabilità stranieri: sul totale degli alunni con disabilità, quelli stranieri erano l'11,5% nel 2014, contro il 2% del 2008. Questo dato,

in realtà, non fotografa precisamente la situazione, ma apre nuove domande relative a quali siano gli strumenti e i metodi diagnostici e di valutazione in grado di tener meglio conto dell'identità culturale dell'alunno con disabilità (ad esempio, le difficoltà di adattamento di un bambino straniero che ha già cominciato la scolarità nel mondo arabo possono facilmente venire catalogate tra i casi di dislessia, mentre più probabilmente è in gioco un processo di adattamento).

Le interviste a una ventina di persone hanno fatto emergere un alto livello di sopportazione delle difficili situazioni legate alla propria doppia condizione (immigrati e persone con disabilità) ad alto livello di stigma e discriminazione. L'arrivo in Italia, Paese occidentale, sembra rappresentare non solo una speranza, ma un'occasione di maggiore riconoscimento, che pare non esserci nei Paesi d'origine. Questa collocazione sociale, tuttavia, sembra condurre le persone ad aspirare allo "statuto di disabile", piuttosto che a quello di "cittadino". L'acquiescenza alla propria condizione di disabilità come "naturalmente degradata e degradante" sembra essere diffusa.

I temi della disabilità e dell'immigrazione sembrano essere spesso binari paralleli che non si incontrano. La ricerca ha fatto emergere le possibilità di numerosi incroci. Già in passato le associazioni del mondo della disabilità hanno colto l'occasione concreta di questioni poste da persone straniere per ampliare le proprie azioni. In futuro, alcune associazioni prevedono di aprire sportelli specifici sul tema.

La ricerca ora prosegue con ulteriori approfondimenti in termini qualitativi e quantitativi, attraverso analisi mirate in alcune regioni italiane.

Un tour per le città italiane a chiedere il coinvolgimento dei cittadini in difesa del Servizio sanitario nazionale. Una questione che ci riguarda tutti.

**Manuela Romitelli**

**PANORAMA**

**campagne**

## LA SALUTE È UN DIRITTO

UILDM appoggia la campagna del Tribunale per i diritti del malato

La salute è il bene più prezioso che ci sia, ed è la protagonista della campagna itinerante "Sono malato anch'io - La salute è un bene di tutti", che ha preso il via il 18 aprile e chiuderà i battenti alla fine di ottobre. Promossa dal **Tribunale per i diritti del malato**, cui **UILDM** aderisce, toccherà 23 città italiane, con una sosta di due giorni nelle piazze dove verrà presentata una mostra fotografica ispirata ai 14 diritti contenuti nella Carta Europea dei diritti del malato, voluta nel 2002 da **Cittadinanzattiva**.

### Tribunale per i diritti del malato

Su iniziativa di Cittadinanzattiva, nasce nel 1980 per tutelare e promuovere i diritti dei cittadini nell'ambito dei servizi sanitari e assistenziali e per contribuire a una più umana, efficace e razionale organizzazione del Servizio sanitario nazionale. È una rete costituita da cittadini comuni, ma anche da operatori dei diversi servizi e da professionisti, che si impegnano a titolo volontario (circa 10.000).

### Cittadinanzattiva onlus

Movimento di partecipazione civica, opera in Italia e in Europa per la promozione e la tutela dei diritti dei cittadini e dei consumatori. Dal 2000 nel Consiglio nazionale consumatori e utenti del Ministero dello sviluppo economico.

### UILDM

La nostra associazione aderisce sia al Tribunale per i diritti del malato che a Cittadinanzattiva.

«Il nostro desiderio è che le persone capiscano quanto sia importante avere un ruolo a difesa del Servizio Sanitario Nazionale (SSN)» dichiara Alessandro Cossu, responsabile della comunicazione di Cittadinanzattiva, «e per questo accanto alla campagna uniamo azioni concrete in ogni città, attraverso dibattiti pubblici e 'ispezioni' negli ospedali. L'obiettivo non è la semplice denuncia, ma la presa in carico della collettività. Nessuno di noi può vincere da solo e questo vale anche per una organizzazione radicata come il Tribunale per i diritti del malato».

«Ogni giorno arrivano segnalazioni dai cittadini sulle difficoltà ad accedere alle prestazioni di cui si ha bisogno» si legge nel sito Cittadinanzattiva.it, «questo significa ticket sempre più alti e pressanti, tanto da rendere le prestazioni offerte nel pubblico più costose di quelle private. Solo tra il 2010 e il 2013 i ticket sono aumentati del 25% e continuano a crescere (+1,1% nel 2014). E il 9,5% della popolazione ha rinunciato a curarsi (dati Istat 2015). Inoltre, nel 2015 e 2016 sono stati tagliati 5 miliardi di euro al SSN, tutto questo impatterebbe negativamente soprattutto sui malati cronici e rari».

«Non dobbiamo soffocare, in nome della crisi economica e del rigore dei conti, la domanda forte di un Servizio sanitario pubblico efficiente ed efficace. La prima azione concreta che chiediamo a Governo e Regioni» afferma Tonino Aceti, coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato «è l'abrogazione del super ticket di 10 euro sulla ricetta».

Professionisti, aziende, organizzazioni e singoli cittadini: tutti sono chiamati a impegnarsi al fianco del TDM, per un Servizio sanitario nazionale universale, accessibile e di qualità. Perché la salute è un bene di tutti.



## #NONSOLOHOCKEY

Champions Cup di basket in carrozzina e Grand Prix Duchenne. Quando il gioco si fa duro.

*Cresce il livello europeo del basket in carrozzina, sport praticabile da chi ha sufficiente forza e mobilità negli arti superiori. E nel frattempo si è svolta in Italia la prima gara di velocità tra carrozzine. Dedicata a corridori con distrofia di Duchenne.*

### GARA DI VELOCITÀ IN CARROZZINA

Il 5 giugno scorso al kartodromo di Cassano Magnago (Varese), si è svolto il Grand Prix Duchenne, la prima competizione al mondo in carrozzina elettrica a cronometraggio individuale, che ha visto partecipare tredici concorrenti con distrofia di Duchenne, dai 15 ai 50 anni. Michele Sanguine, 30 anni, di Gallarate (Varese), una laurea in giurisprudenza, anche lui con distrofia muscolare e da sempre appassionato di corse, ha organizzato l'inedito evento sportivo coinvolgendo UILDM e Parent Project, ma anche Telethon e il Centro Dino Ferrari. Già prima della sua realizzazione, infatti, il giovane era convinto che potesse essere il veicolo giusto per dimostrare le migliori abilità dei ragazzi. E infatti «la gara si è rivelata un grande successo per tutti: persone con distrofia muscolare ma

anche familiari e tanti amici. Sono emozionato» spiega Michele «perché in soli due mesi, con uno staff composto quasi esclusivamente da giovani volontari, siamo riusciti a ottenere un risultato fantastico, abbattendo ogni barriera fisica e mentale. È un progetto da replicare». Al termine del Grand Prix Duchenne, sono arrivati sul podio: Alberto Masini di Vigevano, Stefan Vokkri di Milano e Davide Lione di Torino, tutti premiati dal sindaco di Cassano Magnago Nicola Polisen. Il vincitore ha commentato in questo modo il primo posto: «È stata una bellissima esperienza e francamente lo rifarei altre mille volte. La vittoria, con il tempo di 1:24:74, è stata la ciliegina sulla torta di una splendida giornata e» aggiunge Alberto «del tutto inattesa».

— Renato La Cara

### BASKET IN CARROZZINA

Si è conclusa da poco la Champions Cup, la più importante manifestazione per squadre di club di basket in carrozzina, in cui le migliori otto d'Europa si affrontano per determinare la regina del vecchio continente. «Avevamo già organizzato un evento del genere nel 1998» ci spiega Giuseppe Marchionni, presidente della Polisportiva Amicacci di Giulianova (Teramo), «ma oggi le squadre esprimono un gioco molto più aggressivo. Il livello è tale che i capovolgimenti sono così repentini che l'occhio non arriva in tempo».



#### La Polisportiva Amicacci si è classificata ultima. Cos'è successo?

Troppi infortuni in avvio e durante le gare. Detto questo, anche al completo forse avremmo potuto ambire a un sesto posto. La società ha sbagliato gli acquisti di inizio campionato e gli errori si pagano. Ma è comunque un successo senza precedenti, se si considera che Giulianova è la più piccola società in Europa ma anche una delle più antiche.

#### Quanta importanza ha lo sport per una persona con disabilità?

Vitale. In tantissimi nello sport hanno ritrovato la gioia di tornare a vivere.

#### Come racconterebbe il basket in carrozzina a chi lo conosce poco?

Una sola battuta: da vedere.

— Manuela Romitelli

# VACANZE ACCESSIBILI, UN'UTOPIA?

*L'indagine Doxa-Europcar fa i complimenti all'Italia, ma le esperienze personali non sono sempre felici. Tra B&B (ma è solo un esempio) che millantano un'accessibilità irrealistica e nuovi tracciati percorribili, l'Italia sta cambiando (in meglio).*

**Valentina  
Bazzani**

**PANORAMA**

**turismo**

Vignetta: Gianni Minasso



**C**hi dice che andare in vacanza per una persona con disabilità possa diventare un problema? La realtà dei fatti: alberghi non accessibili, spiagge non attrezzate, percorsi non idonei, città impraticabili, mancanza di strutture sanitarie nei luoghi di villeggiatura. Talvolta il piacere e l'entusiasmo di staccare la spina per recarsi in vacanza vengono sopraffatti da spiacevoli sorprese che possono rovinare il soggiorno.

L'indagine dell'Osservatorio Doxa-Europcar, di recente pubblicazione, ha cercato di analizzare le esigenze delle persone con disabilità motoria o sensoriale, degli anziani e delle famiglie numerose, quantificando le potenzialità economiche del settore se queste persone avessero libero accesso alle vacanze. In quasi dieci milioni (il 16% delle famiglie italiane) incontrano problemi legati all'accessibilità in vacanza, e ciò fa presumere che il mercato in assenza di barriere architettoniche potrebbe svilupparsi significativamente. Quello che emerge è un giudizio positivo sull'Italia, poiché risulta che stia aumentando l'attenzione all'accessibilità, anche se persiste un problema di organizzazione. Nicola Fabbri, economista e docente di Economia del turismo all'Università Bocconi di Milano e membro del Comitato scientifico Osservato-

rio Europcar-Doxa, afferma: «La legislazione sull'abbattimento delle barriere architettoniche sta lentamente dando i suoi frutti a livello di singole strutture ricettive, musei, monumenti, chiese e risorse naturali, ma mancano gli elementi di "collegamento". Non basta avere un albergo accessibile o un museo accessibile se non si sa come andare dall'uno all'altro. E spesso è una semplice questione di informazione».

Di informazione e collegamenti si occupano – tra molti altri – due progetti che vi segnalo. Se amate i pellegrinaggi, c'è chi sta tracciando l'accessibilità di quello della [Via Francigena](#) (e delle strutture ricettive ad esso collegate); se invece volete riposare tra le montagne, nasce dal basso, dall'unione di dieci organizzazioni di persone con disabilità, un nuovo portale web che raccoglie informazioni sull'accessibilità in [Trentino Alto Adige](#). Personalmente, però, i problemi che ho incontrato finora purtroppo non sono solo "di collegamento". A volte si è trattato della mancanza di piccoli accorgimenti che avrebbero potuto cambiare la qualità di un'intera esperienza di per sé accessibile, e a questo proposito riporto i commenti di una famiglia di [soci UILDM di Ancona](#), anche se riferiti a una gita fuori dai confini italiani.

Curiosa l'iniziativa proposta dal Movimento Lento, un network di realtà che collaborano per diffondere la cultura dello "slow travel" (per la promozione di viaggi a piedi e in bicicletta). Dal 2011 il Movimento lento utilizza le tecnologie più avanzate per riscoprire antiche vie e tracciare nuovi itinerari. Il 18 luglio inizia il viaggio più ambizioso, realizzato in collaborazione con l'associazione FreeWheels (DM 183, p. 37, box): la "Via Francigena per tutti", un cammino di 42 tappe, più di mille chilometri dal Colle del Gran San Bernardo a Roma (arrivo previsto per il 2 settembre), una staffetta alla quale parteciperanno dieci persone diverse e una persona che non ha mai potuto camminare, ma che ha già fatto molta strada con la sua handbike. Obiettivi, la tracciatura di un percorso adatto a chi ha problemi motori, il censimento di strutture accessibili, il contatto con realtà e persone attive nel settore della disabilità, dell'inclusione e dell'innovazione sociale, dell'accoglienza ai viandanti.

È possibile seguire su Facebook questa avventura alla pagina **SloWays**.

Per chi sogna la montagna in Trentino c'è il Progetto "Vacanza facile", nato di recente dalla volontà di dieci organizzazioni della Regione che conoscono le necessità delle persone con disabilità. Alla base dell'idea vi è un portale Internet, tramite il quale comunicare le opportunità offerte dal Trentino. Le diverse proposte fanno riferimento a iniziative già svolte in modo professionale da persone che conoscono particolari necessità.

Per ulteriori informazioni:  
[Vacanzafacile.wix.com/vacanza-facile](http://Vacanzafacile.wix.com/vacanza-facile);  
[trentinovacanzafacile@gmail.com](mailto:trentinovacanzafacile@gmail.com)

Vi lascio invece con il racconto di una delle esperienze più surreali che mi sono capitate. Quella volta avevo deciso di partire per un weekend a Roma con un'amica: avevamo trovato un Bed&Breakfast in centro e ci eravamo messe in contatto con la titolare. Dopo una serie di telefonate ed e-mail in cui la signora ci aveva garantito che la stanza era accessibile (verba volant, scripta manent) e partite più cariche che mai, ci siamo ritrovate in un condominio Anni Sessanta con un gradino altissimo in entrata, uno scivolo con pendenza verticale per il quale occorreva l'aiuto di due persone e un ascensore dove con la mia sedia a rotelle non potevo entrare. Cercando di non lasciarci prendere dallo sconforto, abbiamo tolto le ruote alla carrozzina e siamo salite al quarto piano: un appartamento già abitato nel quale una delle stanze era destinata agli ospiti del B&B. La camera aveva lettini da campeggio molto bassi e un bagno in cui nessuna persona con disabilità sarebbe potuta entrare. A quel punto siamo letteralmente fuggite sotto gli occhi spazientiti della titolare. Dopo una ventina di telefonate, qualche contatto passato da amici e tanta fortuna ce l'abbiamo fatta e ancora adesso ricordando quell'episodio ci scappa una risata.

C'è stata da poco una famiglia di Soci UILDM di Ancona, Massimiliano Venturi e Claudia con i figli Francesco, 15 anni, con distrofia di Duchenne, e Gloria, 6 anni. Al telefono Massimiliano ci ha raccontato di come si siano sentiti in un'atmosfera magica, un sogno per grandi e piccini e di come questo "luogo fatato" li abbia conquistati. Dopo il soggiorno, però, Massimiliano si sente di dare qualche consiglio alla direzione del Parco per quanto riguarda l'attenzione rivolta alle persone con disabilità. A partire dalla scheda che attesta i vari gradi di disabilità. Nella valutazione la disabilità più grave è considerata quella che non permette alla persona di alzarsi dalla sedia e quindi accedere all'attrazione, come nel caso di Francesco. Poiché le attrazioni accessibili non sono molte, il ragazzo ha trascorso una settimana ad aspettare ore e ore la mamma e la sorellina in fila per le altre attrazioni. «Basterebbe permettere a chi lo accompagna di accedere alle attrazioni senza fare la fila, evitando così di far aspettare tanto a lungo la persona con disabilità, e darle la possibilità di investire più tempo con tutta la famiglia sulle attrazioni dove può salire» afferma il padre. «Un'altra esperienza spiacevole è accaduta durante la parata e lo spettacolo finale: Gloria, la sorellina di Francesco, non ha potuto assistere all'evento con il fratello perché alla zona transennata destinata alle persone con disabilità può accedere solo un accompagnatore» continua Massimiliano. «Mentre piangeva, è arrivata una donna in sedia a rotelle, madre di due bambini che teneva in braccio, ma è stata mandata indietro in nome del regolamento. Insomma... basterebbe solo un po' di buon senso da parte degli organizzatori!».



Francesco e Gloria Venturi a EuroDisney.