



IL BRIVIDO DI ESSERE DIVERSI

Foto presenti nell'articolo:
Francesca Bottazzini

Il presidente Marco Rasconi presenta
la nuova Direzione Nazionale

Una squadra eterogenea: è questo il maggiore punto di forza che Marco Rasconi, il neo eletto presidente UILDM, vede nella nuova Direzione Nazionale, votata durante l'assemblea nazionale di Lignano (12-14 maggio, vedi p. 20) e insediata sabato 11 giugno. Dal 9 luglio sono ufficiali le deleghe di ciascuno.

**a cura di
Barbara Pianca**

«Diverse le nostre età, la provenienza geografica, la formazione e il genere» osserva il presidente UILDM Marco Rasconi guardando agli otto componenti della nuova Direzione Nazionale. «Alcuni di noi facevano parte della precedente direzione e altri sono alla prima esperienza nazionale: rappresentiamo presente, passato e futuro insieme. Questo ci permetterà di affrontare temi diversi, ciascuno ha delle caratteristiche che gli altri non hanno. Non ci sono doppioni». Il valore aggiunto della diversità permetterà, secondo il presidente, di inserire nel programma «un brivido» in più: attenzione rinnovata innanzitutto ai giovani, che rispetto a un tempo

risultano coinvolti in minor numero nella vita associativa e a cui si vuole offrire uno spazio privilegiato di dialogo con il direttivo; al centro anche la Vita indipendente e l'approfondimento degli aspetti psicologici nel rapporto con la patologia e non solo. Maggior risalto si intende inoltre attribuire al già operoso Gruppo donne, che firma una delle rubriche del nostro giornale. Visione allargata, dialogo intergenerazionale, democrazia e responsabilità condivisa: sono queste le parole d'ordine del gruppo di lavoro secondo il nuovo presidente. «A partire dalle deleghe stileremo un programma di lavoro, ma già le deleghe stesse indicano con chiarezza le aree di cui intendiamo occuparci».

Da dove comincerete?

«Per quanto riguarda la Vita indipendente, ad esempio, cominceremo dall'attualità. È recente la legge sul Dopo di noi (vedi p. 9), un primo passo che però da solo non basta. Inoltre, il primo appuntamento del mio calendario di presidenza è stato un incontro con Telethon, a dimostrazione che sarà cura di questa Direzione Nazionale rafforzare il dialogo con le altre realtà associative che gravitano attorno alle malattie neuromuscolari e anche con quelle che non ne fanno parte, come Avis e Cittadinanzattiva. Nostro ulteriore auspicio è attivare nuove collaborazioni e allargare la nostra rete».

Perché è importante collaborare?

Perché le idee nascono dallo scambio con gli altri, dalle contaminazioni. Vorrei diventare un catalizzatore di buone prassi. Vorrei andare a Pisa a studiare come la nostra Sezione gestisce ad alto livello l'integrazione lavorativa e poi andare da un'altra Sezione e dire, guarda come fa Pisa, fallo pure tu. Allo stesso modo, incontrarsi con realtà esterne da UILDM è arricchente, favorisce la circolazione delle idee. Ad esempio nell'ambito dell'associazionismo attorno all'osteogenesi imperfetta si è strutturato un gruppo giovani fortissimo: vorrei che andassimo a conoscerli e a imparare come si fa a creare una squadra tanto motivata.

La politica interna?

Affinando gli strumenti già in essere, ne cercheremo di nuovi da mettere in rete tra Sezioni e Direzione, risorse di fundraising ad esempio, ma stiamo anche pensando a un sito web unico, all'interno del quale ogni territorio possa avere la propria pagina e partecipare così alla costruzione di un'immagine esterna coordinata».

A proposito di fundraising, come si struttureranno le prossime campagne?

La Settimana delle Sezioni, sperimentata per la prima volta lo scorso autunno, verrà ripetuta dal 3 al 9 ottobre prossimo con l'obiettivo di offrire al territorio la possibilità di dare visibilità al proprio operoso quotidiano. Sarà l'occasione istituzionale per raccontare la nostra ricca storia. La Giornata Nazionale, invece, rappresenterà il momento ufficiale per guardare al futuro, perché ci esporremo proponendo progetti nuovi e individuando nuovi obiettivi.

Come sta andando la nuova esperienza nei panni del leader nazionale?

Mi sto trovando bene anche perché il gruppo operativo che gestisce segreteria, comunicazione e fundraising è preparato e disponibile. Ognuno dei dipendenti comprende e ha fatto propria la mission associativa ed è un aspetto affatto scontato. Per questo devo complimentarmi con le Direzioni Nazionali che ci hanno preceduto e che hanno lavorato alla costruzione di quanto oggi possiamo godere noi. Quanto ai panni del leader... la bellezza di UILDM è che ognuno è a disposizione dell'associazione e a questo scopo assume il ruolo di volta in volta più funzionale. Ma non è il ruolo in sé che conta, quanto dare il massimo per raggiungere gli obiettivi comuni. E questo è raro come le malattie di cui ci occupiamo.

GRUPPI DI LAVORO

Servizio civile:

Matteo Falvo, Enzo Marcheschi.

Telethon:

Enzo Marcheschi, Anna Mannara.

Vita indipendente:

Marco Rasconi, Leonardo Balduin, Anna Mannara.

Anagrafica e gestionale soci:

Alberto Fontana, Matteo Falvo, Enzo Marcheschi, Leonardo Balduin.

COLLEGIO DEI PROBIVIRI

Eletto durante l'assemblea di maggio.

Liana Garini di UILDM Milano, al secondo mandato. È stata tesoriere nazionale dal 1985 al 1994. Infermiera.

Massimo Focalli di UILDM Versilia, al terzo mandato. Socio fondatore della Sezione. Avvocato.

Massimo Lazzarini di UILDM Venezia, al suo primo incarico. Responsabile del Centro medico di Marghera.



Marco Rasconi
Presidente

Incarichi: rappresentanza dell'associazione in enti e istituzioni a livello nazionale e internazionale; referente dei rapporti con le altre associazioni e del fundraising; delega allo sport; sviluppo dell'immagine e social media.

Classe 1979, laureato in economia, impiegato. È stato presidente di UILDM Milano dal 2004 al 2013 e vicepresidente dal 2013 al 2016. È presidente di LEDHA Milano.



Luigi Querini
Vicepresidente

Incarichi: supporto al presidente in tutte le sue funzioni; sviluppo associativo (Sezioni); rapporti con il personale; referente per ENET, FISH e la Fondazione UILDM Lazio Onlus.

Presidente nazionale dal 2013 al 2016, tra i fondatori di UILDM Pordenone, di cui è stato presidente dal 1994 al 2013, è un imprenditore.



Alberto Fontana
Segretario

Incarichi: responsabile delle attività di segreteria nazionale; responsabile dei rapporti con le Sezioni, loro anagrafica e gestionale soci; responsabile del Gruppo sanità; referente per i rapporti con fondazioni.

Presidente nazionale dal 2004 al 2013, in precedenza presidente di UILDM Milano. Presidente di LEDHA, coordinatore della Commissione consultiva di Fondazione Cariplo e consigliere di amministrazione di Fondazione Telethon.



Antonella Vigna
Tesoriere

Incarichi: Responsabile del sistema amministrativo-contabile e controllo.

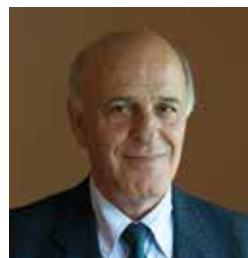
Impiegata in amministrazione e finanza, tesoriere di UILDM Omegna fino al 2010, dal 2010 a oggi tesoriere nazionale. Intende «dove possibile migliorare i rapporti di carattere tecnico-contabile con le Sezioni e redigere delle linee guida per le Sezioni».



Leonardo Baldinu

Incarichi: referente Giornata Nazionale; referente per l'organizzazione di altri eventi pro UILDM e di manifestazioni dimostrative e di massa. Referente Comitato editoriale Vita.

Programmatore informatico, era presidente di UILDM Monza, è vicepresidente del Coordinamento Disabilità & Diritti di Monza e Brianza. Al suo primo incarico nazionale.



Matteo Falvo

Incarichi: responsabile nazionale del Servizio civile UILDM; referente per i lasciti; supporto alla segreteria nazionale.

Geometra in pensione, è stato vicepresidente di UILDM Verona, consigliere nazionale dal 2001 al 2003, segretario nazionale dal 2004 e responsabile nazionale per il Servizio civile.



Anna Mannara

Incarichi: referente per la formazione, il Gruppo donne, i rapporti con MIUR (Osservatorio per l'integrazione scolastica) e DPI. Referente per DM.

Farmacista titolare di una parafarmacia, è consigliere nazionale dal 2013. Socio fondatore e segretario di UILDM Sarno dal 2001 al 2005.



Enzo Marcheschi

Incarichi: Referente per Telethon; per barriere architettoniche, mobilità e ausili; per l'apertura di nuove Sezioni e il loro scioglimento. Anagrafica e gestione soci.

Vicepresidente della precedente DN, è stato vicepresidente di UILDM Pisa. Nella Consulta Società della salute (zona Pisana e zona Valdera) e della Commissione Gruppo monitoraggio PEBA del Comune di Pisa.



Stefania Pedroni

Incarichi: responsabile degli aspetti psicologici; referente per la Commissione Medico-Scientifica; coinvolgimento delle nuove generazioni e Gruppo giovani; organizzazione dell'assemblea nazionale, programmi e workshop; referente per CAMN e CMRP.

Psicologa, era vicepresidente di UILDM Modena. Al suo primo incarico nazionale.

Il periodo delle petizioni e dei ricorsi in tribunale per contrastare le disposizioni che includevano le provvidenze sociali nel computo dell'ISEE è finito. Ma il Governo ha recepito le decisioni del Consiglio di Stato con una decretazione d'urgenza che esclude le franchigie.

PANORAMA

primo piano

Carlo Giacobini

Direttore Centro per la Documentazione Legislativa UILDM e HandyLex

ISEE: TUTTO QUELLO CHE C'È DA SAPERE

dopo la legge n. 89 del 26 maggio scorso

Negli ultimi mesi hanno attirato forte attenzione e altrettante aspettative gli accadimenti attorno alla questione ISEE (vedi DM 188, p. 14). Il dibattito è stato percorso da decise e motivate passioni e aspettative, ma è stato anche contornato da informazioni e interpretazioni talvolta distorte. L'ISEE è lo strumento utilizzato per l'accesso a prestazioni sociali (o sociosanitarie) agevolate. Nell'intento del legislatore dovrebbe ponderare la situazione economica dei nuclei familiari computando, al netto di franchigie e detrazioni, redditi e patrimoni e proporzionando la somma

alla numerosità e alla tipologia del nucleo familiare (per esempio attestando la presenza di minori o nuclei monogenitoriali).

In particolare gli enti locali ricorrono all'ISEE per stabilire il diritto o meno ad accedere a determinate agevolazioni o per fissare soglie finalizzate alla partecipazione alla spesa per servizi sociali o sociosanitari. È quindi evidente che attorno all'ISEE vi sia un deciso interesse, anche se spesso dimentico del fatto che l'erosione dei servizi sociali e della loro qualità deriva da ben altre scelte politiche locali, che investono solo marginalmente su sostegni inclusivi.

LA STORIA

La legge 214/2011 (cosiddetta "Salva-Italia") ha previsto, all'art. 5, un successivo decreto del Presidente del Consiglio dei ministri di revisione dell'Indicatore vigente dal 1998. Il DPCM 159/2013 ha fissato le nuove regole e ha previsto il computo anche delle provvidenze assistenziali (come pensioni, indennità, assegni per invalidità civile), tentando di compensare tale decisione introducendo franchigie differenziate per età (maggioresni o minorenni) e gravità della disabilità. Questo computo e la differenziazione fra maioresni e minorenni sono stati considerati illegittimi da tre sentenze del TAR Lazio prima e da altrettanti pronunciamenti del Consiglio di Stato poi (Sentenze n. 00841, 00842 e 00838 del 2016). Il Governo e il Ministero del lavoro e delle politiche sociali avrebbero dovuto modificare il Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 159/2013, procedura complessa, che richiede i pareri preventivi di Corte dei Conti, Conferenza Stato Regioni, Consiglio di Stato, Garante della privacy, e Commissioni parlamentari competenti.

COS'HA FATTO IL GOVERNO

In questi mesi Governo e Ministero, com'era ovvio che fosse, sono stati ripetutamente sollecitati all'applicazione delle sentenze sia dai ricorrenti sia in Parlamento con varie interrogazioni. L'ipotesi che si è fatta strada è quella di un intervento accelerato e provvisorio.

Al contempo da varie parti (Associazione nazionale Comuni italiani, Ragioneria dello Stato, Banca d'Italia) è giunto un richiamo alla sostenibilità economica di una eventuale scelta che andasse nella direzione della pedissequa applicazione della sentenza, e cioè dell'eliminazione del computo delle provvidenze e della contemporanea attribuzione delle franchigie al livello più elevato (quelle precedentemente previste dal DPCM per i minorenni).

Il timore è semplice da spiegare: il numero – già considerevole dopo l'entrata in vigore del DPCM 153/2013 – degli ISEE nulli (pari a zero) o molto bassi potrebbe aumentare al punto da escludere la compartecipazione alla spesa sociale da parte dei cittadini o generare un numero insostenibile di aventi diritto a specifiche prestazioni.

Di fronte a queste due opposte posizioni, il Governo ha deciso di intraprendere – fino a una indefinita revisione complessiva dell'ISEE richiamata anche dalla legge delega sulla povertà in via di discussione – la via della soluzione accelerata, quindi quella della decretazione d'urgenza. Ha inserito uno specifico articolo in un decreto legge già in via di discussione, che è poi stato convertito nella legge 26 maggio 2016, n. 89.

LE NUOVE DISPOSIZIONI

Il testo approvato prevede che vengano escluse dal computo dell'ISR (Indicatore del reddito) tutte le provvidenze che siano esenti da IRPEF. Il che significa, ad esempio, che indennità di accompagnamento o frequenza, come pure la pensione o l'assegno per invalidità civile non sono più conteggiate. Vengono però soppresse tutte le franchigie previste, a seconda della gravità, sia per i minorenni che per i maggiorenni (erano per i maggiorenni: 4 mila, 5.500, 7 mila euro; per i minorenni: 5.500, 7.500, 9.500 euro).

Viene anche soppressa la possibilità di detrarre dall'ISR le spese effettivamente sostenute e dimostrabili per l'assistenza personale o l'ammontare della retta versata per l'ospitalità alberghiera e il ricovero in strutture residenziali nell'ambito di percorsi assistenziali integrati di natura sociosanitaria.

Rimane invece invariata la possibilità di detrarre le spese sanitarie per disabili, le spese per l'acquisto di cani guida e le spese sostenute per servizi di interpretariato dalle persone sorde, indicate in dichiarazione dei redditi tra le spese per le quali spetta la detrazione d'imposta, nonché le spese mediche e di assistenza specifica per i disabili indicate in dichiarazione dei redditi tra le spese e gli oneri per i quali spetta la deduzione dal reddito complessivo. Al posto di queste franchigie viene introdotta l'opportunità di applicare per ogni persona con disabilità presente nel nucleo familiare una maggiorazione della scala di equivalenza pari allo 0,50. La scala di equivalenza è il divisore che varia a seconda della numerosità del nucleo e indica il numero per il quale viene divisa la somma dell'ISR (reddito) con il 20% del patrimonio (ISP).

Nel caso sia presente una persona con disabilità verrebbe aggiunta, ora, la maggiorazione dello 0,50 indipendentemente dalla gravità.

	Prima di sentenze e legge	Oggi
Indicatore Situazione Reddittuale	Provvidenze assistenziali per disabilità computate.	Provvidenze assistenziali per disabilità non computate.
Franchigie	Per i maggiorenni: 4 mila, 5.500, 7 mila euro; per i minorenni: 5.500, 7.500, 9.500 euro a seconda della gravità.	Nessuna Franchigia.
Detrazioni spese di assistenza	Ammesse fino all'importo massimo delle provvidenze assistenziali.	Soppresse.
Tipo di disabilità	Differenziato per gravità della disabilità.	Uguale per tutte le gravità.
Scale di equivalenza	Nessuna maggiorazione.	Maggiorazione dello 0,50.

Con decreto interministeriale 1 giugno 2016 n. 146 sono già stati approvati i nuovi conseguenti modelli DSU (per l'ISEE) e le relative istruzioni in aderenza alla nuova legge. INPS ha quindi modificato il modulo di inserimento dei dati e i criteri di calcolo.

Tutte le nuove dichiarazioni sono calcolate con le regole introdotte dalle nuove disposizioni.

Chi ha chiesto la rettifica dell'ISEE in base alle sentenze riceverà una ulteriore dichiarazione (spesso meno vantaggiosa del risultato della rettifica). Chi ha ottenuto una prestazione o un servizio in base alla precedente attestazione ISEE continuerà a fruirne alle condizioni previgenti fino a quando gli enti erogatori non approveranno le nuove delibere confacenti alle disposizioni più recenti. Dovrebbero procedere entro 30 giorni dall'entrata in vigore della nuova norma, ipotesi improbabile nei Comuni in cui si sono appena svolte le elezioni amministrative.

QUALI SONO GLI EFFETTI DELLE NUOVE DISPOSIZIONI?

Senza dubbio per alcuni l'ISEE finale sarà più basso rispetto a quello derivato dal DPCM 159/2013, per altri non cambierà nulla, per altri ancora potrebbe essere meno vantaggioso.

È altrettanto fuori di dubbio che, rispetto all'ipotetica estensiva applicazione delle sentenze del Consiglio di Stato, i vantaggi saranno nel futuro molto meno vantaggiosi e più sperequati di quanto si potesse sperare.

Inoltre va considerato che, nell'adeguamento dei regolamenti (ad esempio da parte dei Comuni), le soglie di accesso precedentemente fissate vengono elevate, annullando nella sostanza – come peraltro era prevedibile – l'effetto pratico sia dei ricorsi che delle sentenze.

Foto di
Francesca
Bottazzin

La tavola rotonda
delle scorse
Manifestazioni
Nazionali UILDM.

Dm 189—Ago.16

Ha preso concretezza l'iniziativa lanciata da UILDM per dare vita a una Unione di Associazioni per sostenere la ricerca e migliorare la qualità di vita delle persone con patologie neuromuscolari.

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

PANORAMA

sinergie

Il CAMN nasce
con la convinzione che
“uniti si è più forti
e si può incidere di più”

È NATO IL



Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari

Dopo gli incontri di giugno e ottobre 2015, lo scorso marzo i rappresentanti delle **realità** che hanno confermato la loro adesione al progetto voluto da UILDM di unire le associazioni che si occupano di malattie neuromuscolari (DM 187, p. 45) si sono incontrati nella sede della Direzione UILDM a Padova. In quell'occasione è stata ribadita la volontà di creare un fronte comune, una forza in grado di approfondire e supportare lo sviluppo, su scala nazionale, delle tematiche scientifiche, politiche e sociali che riguardano le patologie muscolari.

CHI ADERISCE AL CAMN

- ACMT-RETE per la malattia di Charcot Marie — Tooth
 - AIG (Associazione Italiana Glicogenosi)
 - ASAMSI (Associazione per lo studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili)
 - AIDMED (Associazione Italiana Distrofia Muscolare di Emery Drefuss)
 - Associazione Famiglie SMA
 - FSHD Europe
 - FSHD Italia
 - GFB (Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanopatie) Onlus
 - Gruppo Malattia di Kennedy
 - COL6 (Gruppo contro Miopatie e Distrofie da Collagene VI)
 - Miotonici in Associazione
 - Mitocon (Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali)
 - Parent Project
 - UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare).
 - Di. Mio. Associazione nazionale Distrofie Miotoniche Onlus (ha aderito a Lecce lo scorso 8 giugno).
- Partecipano e supportano l'iniziativa AIM (Associazione Italiana di Miologia), ASNP (Associazione Italiana per lo studio sul Sistema Nervoso Periferico) e Fondazione Telethon

PANORAMA

sinergie



È stata così sancita la nascita di un'Unione - a cui è stato attribuito il nome CAMN (Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari) - anche attraverso la sottoscrizione formale di un documento di adesione. Contestualmente è stato dato avvio alle attività dei **tre gruppi** di lavoro individuati all'interno del Coordinamento stesso, impegnati in tematiche ritenute «essenziali per la lotta alle malattie neuromuscolari».

Di cosa si occuperanno i tre gruppi

LEA - Il gruppo avvierà un'analisi delle proposte per il rinnovo dei LEA attualmente allo studio del Governo e lavorerà insieme alle altre associazioni e ai medici sui territori per realizzare un'indagine preliminare dei livelli di applicazione degli stessi in ambito locale. Successivamente, programmerà incontri con le istituzioni regionali per favorire il confronto e continuare l'analisi, con l'obiettivo di una diminuzione della "migrazione passiva" verso altre regioni a causa di una disattesa applicazione dei LEA. Aderiscono: Claudio Bruno (Istituto Pediatrico di Ricovero e Cura a carattere Scientifico G. Gaslini, Genova), Graziella De Martino (MiA, Miotonici in Associazione), Fabrizio Farnetani (Mitocon), Christian Mori (Famiglie SMA, referente del Gruppo), Gabriele Siciliano (presidente AIM).

Registri patologia - Il gruppo lavorerà affinché i Registri esistenti arrivino a dialogare tra loro in modo utile e coerente, per rendere i dati contenuti veramente fruibili da tutti (medici, ricercatori e pazienti), e possano essere supportati nel tempo. Primo obiettivo sarà promuovere un dialogo con le istituzioni governative e l'Istituto Superiore di Sanità per definire un disegno di legge che identifichi le responsabilità nella strutturazione, mantenimento e utilizzo dei Registri. Un'attività sviluppata in sinergia con l'Alleanza Neuromuscolare nata nel 2015 su iniziativa di AIM, ASNP e Telethon, con cui c'è condivisione di intenti. Aderiscono: Anna Ambrosini (Fondazione Telethon, referente del Gruppo), Daniele Coli (Parent Project), Giulia Da Re (Gruppo COL6), Tiziana Mongini (AOU Città della Salute e della Scienza, Torino), Cristina Rebagliati (Mitocon), Fabrizio Seidita (AIG), Rossella Tupler (Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia).

Formazione - Il gruppo intende produrre linee guida chiare e personalizzate per gruppi di patologia. Le prime su cui porrà l'attenzione sono state definite l'ABC, perché relative ad anestesia (anestesia), bowel (intestino) e cough (tosse). Inoltre, lavorerà per un "progetto formativo congiunto" per il personale medico e sanitario e per una formazione intesa come "condivisione di informazioni tra le associazioni" che possono mettere in circolo le proprie competenze ed esperienze. Aderiscono: Stefano Mazzariol (Parent Project, referente del Gruppo), Rossella Palatella (ASAMSI), Domenico Porcelli (Mitocon), Nunzio Riccobello (ASAMSI), Filippo Santorelli (vicepresidente CMS UILDM).

Aderiscono al Gruppo di Collegamento: Maurizio Moggio (Fondazione IRCCS Ca' Granda, Milano), Luisa Politano (presidente CMS UILDM), Luigi Querini (Vicepresidente UILDM), Maria Letizia Solinas (ASAMSI, referente del Gruppo). Carlo Giacobini (HandyLex.org) ha dato la disponibilità a supportare i Gruppi come consulente tecnico esterno.

Un primo punto sull'avanzamento dei lavori ha avuto luogo il 13 maggio a Lignano Sabbiadoro, in occasione delle Manifestazioni UILDM 2016, nel corso di una tavola rotonda promossa dalla CMS UILDM a cui hanno partecipato Luigi Querini, Luisa Politano, Gabriele Siciliano, Rossella Tupler, Anna Ambrosini e Tiziana Mongini. La presentazione ufficiale di questa realtà, introducendone il nome definitivo e scegliendone il logo, è avvenuta invece a Lecce lo scorso 8 giugno nel corso della tavola rotonda tra le associazioni dei pazienti e le associazioni scientifiche, organizzata nell'ambito del congresso AIM (Associazione Italiana Miologia), con la moderazione di Maurizio Moggio e Luisa Politano, entrambi membri di questo Coordinamento. In quell'occasione, la referente del Gruppo di Collegamento Maria Letizia Solinas ha illustrato il lavoro fin qui svolto e le linee programmatiche dei tre gruppi che si auspica potranno raggiungere gli obiettivi prefissati entro un paio d'anni. «Abbiamo presentato il CAMN in un contesto di grande professionalità e partecipazione» spiega Solinas. «Ho avuto l'onore di essere portavoce del Coordinamento e tra emozione, gioia e semplicità ho cercato di trasmettere l'importanza di questa nuova realtà che ci vede tutti uniti e coinvolti, con alti obiettivi comuni per i quali è indispensabile raccogliere energie e trovare la più ampia convergenza e collaborazione, oltre che complicità ed esperienza, da mettere al servizio di tutti. Ritengo questa "forza maggiore" ormai insostituibile e, con la consapevolezza che c'è molto, molto da fare, sono altresì convinta che da questo progetto nasceranno orizzonti nuovi».

Grande partecipazione all'incontro promosso a Padova, nella sede della Direzione UILDM, lo scorso marzo.





Sul pontile galleggiante accessibile, da destra: Alessandro Dalla, co-ideatore del progetto, il blogger inglese Martyn Sibley, che ha potuto visitare Venezia in gondola, e il gondoliere Stefano Zennaro.

VENEZIA

PANORAMA

accessibilità

VISTA DAI CANALI

Ci sono città d'arte che non tutti possono visitare, causa barriere architettoniche. Venezia è una di queste e ammirarla da una delle sue caratteristiche gondole è sempre stata un'esperienza off limits per le persone con una disabilità motoria. Fino ad oggi. Perché ora qualcosa per la prima volta è cambiato, grazie all'impegno e alla costanza di alcune persone e soprattutto dell'associazione Gondolas4all. «Il turismo accessibile diventa finalmente una realtà anche a Venezia»: sono queste le semplici parole che rappresentano la Onlus, attualmente composta da ventuno giovani gondolieri che hanno sostenuto il [corso di formazione](#) atto alla movimentazione, al trasporto e alla relazione con persone con disabilità, organizzato da UILDM Venezia. Un corso che ha fornito una panoramica - da un punto di vista psicologico e attitudinale - sull'accoglienza delle persone con disabilità.

Chiediamo ad Alessandro Della Pietà di Gondolas4All se il progetto è completamente ultimato.

Si, e la tecnologia della pedana si è dimostrata superiore alle aspettative. Siamo in grado di imbarcare anche le carrozzine elettriche. Ora però dobbiamo pagare l'infrastruttura e siamo alla ricerca di fondi.

Come stanno andando le prenotazioni?

Abbiamo già servito le prime prenotazioni e ne stiamo ricevendo altre. La gioia e i sorrisi che ci regalano gli ospiti quando salgono sulla gondola, per la prima volta, sono per noi emozioni indimenticabili.

Ammirare Venezia dai suoi canali è uno spettacolo mozzafiato, per la prima volta accessibile alle persone in carrozzina, anche elettrica. Prenotate una gondola accessibile su Gondolas4all.com

—
Manuela Romitelli

NOLI ME TANGERE

Il corso, dal titolo "Noli me tangere", una locuzione latina che significa "non mi toccare", è stato organizzato da Paola Carrer, direttore del Centro medico sociale di UILDM Venezia. Si è svolto lo scorso 27 aprile in una sala comunale del centro storico di Venezia.

Qual è stato l'argomento del corso?

Imparare a gestire l'accesso di una carrozzina alla gondola in sicurezza e tramite l'utilizzo di strumentazione adeguata, atta a limitare l'impatto delle barriere architettoniche.

Sono stati coinvolti anche soci della Sezione?

Sono state coinvolte tre persone, storicamente socie di UILDM, il presidente Luciano Favretto cui è stato chiesto di trasferire le proprie competenze sociali, la fisiatra Silvia Barovier, direttore sanitario del Centro medico sociale UILDM di Marghera, con il compito di trasferire informazioni sugli aspetti motori e sulla movimentazione, e la sottoscritta che si è occupata dell'insegnamento relativo all'aspetto relazionale.

Sono previsti altri incontri?

Non ci siamo dati un vero e proprio appuntamento ma sicuramente ci rincontreremo per monitorare la sperimentazione. I gondolieri si sono rivolti a noi già in fase di progettazione del nuovo servizio un paio di anni fa. Il sodalizio con UILDM risale al 2014 e da allora abbiamo già effettuato due incontri.

CITTADINANZATTIVA: SUPERTICKET E CRONICITÀ, questioni di prim'ordine

Tra le numerose azioni condotte in questo periodo da Cittadinanzattiva, due sono particolarmente care a UILDM e alle persone con disabilità: la messa a punto del Piano nazionale della cronicità e la campagna per l'abolizione del superticket.

—
**Manuel
Tartaglia**

Piano Nazionale della Cronicità, c'è ma non c'è

Il Piano nazionale della cronicità è una proposta del Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (CnAMC)-Cittadinanzattiva e consiste in un piano strategico per prendere in carico e gestire le patologie croniche. Si tratta di una grande innovazione che è stata inserita nel Patto della salute 2014-2016 e cioè nell'accordo finanziario e programmatico tra il Governo e le Regioni in merito alla spesa e alla programmazione del Servizio sanitario nazionale (SSN). In esso si prevedeva la realizzazione, entro la fine dell'anno 2014, di detto Piano. Il progetto era ambizioso e avrebbe colmato una lacuna importante, basti pensare che la gestione delle patologie croniche assorbe il 70% della spesa pubblica sociosanitaria. Purtroppo, però, ad oggi non si è giunti all'approvazione. Il CnAMC, rete che annovera UILDM tra le associazioni aderenti, ha contribuito alla stesura del Piano ma, poiché le associazioni e le famiglie non sono state coinvolte nella sua stesura definitiva, non ha avuto la possibilità di leggerlo se non attraverso una "fuga di notizie": la bozza

divulgata da "Il Sole 24 Ore" però non ha convinto, e l'organizzazione ha chiesto di rivedere diversi punti. Le maggiori criticità emerse sono l'assenza di risorse assegnate e di tempistica per gli obiettivi. Fino a quando queste lacune non saranno colmate, il CnAMC non approverà la pubblicazione del piano.

Nel frattempo, come ogni anno Cittadinanza ha redatto il Rapporto sulle politiche della cronicità, cui anche UILDM ha contribuito fornendo le informazioni richieste. Dai dati in possesso del CnAMC risulta che i problemi derivanti dai tagli al Servizio sanitario nazionale sono molteplici: si sono ridotti i servizi ospedalieri; è più difficile ottenere la riabilitazione; c'è difficoltà di accesso alla diagnosi e alle terapie farmacologiche; non c'è continuità ospedale-territorio; manca un'efficace informatizzazione; i tempi per l'ottenimento dell'invalidità civile o dell'accompagnamento sono illegittimi. Il risultato è che la persona con disabilità, sempre più spesso, è costretta a delegare alla famiglia la cura di sé.

Aboliamo il superticket

Lanciata il 4 maggio 2016, la petizione per l'abolizione del superticket di 10 euro a ricetta «è una reazione allo smantellamento del SSN e lo strumento per eliminare un ostacolo ingombrante all'accesso alle prestazioni sanitarie da parte dei cittadini», come ci spiega il coordinatore nazionale del TDM (Tribunale per i diritti del malato) Tonino Aceti. «Il superticket» spiega Aceti «è di fatto una vera e propria tassa sulla salute di circa 10 euro – con piccole differenze a seconda dell'area geografica e del reddito dei pazienti – che si aggiunge al normale ticket sanitario e che ha l'effetto di rendere inaccessibile la sanità pubblica alla popolazione più indigente».

La petizione si inserisce in una più ampia mobilitazione nazionale a tutela dei diritti del malato e del SSN, che ha visto coinvolte 120 realtà territoriali in 120 città con iniziative, di fronte alla grave constatazione che il Governo non ha rispettato il Patto per la salute 2014-2016. A causa della lentezza e delle inefficienze che generano lunghe liste d'attesa, infatti, molti cittadini sono costretti a rivolgersi alla sanità privata, che per alcune prestazioni specifiche è persino più conveniente in termini di tempi e, soprattutto, di costi.

Ma com'è possibile che le prestazioni erogate dal Servizio sanitario nazionale siano più care di quelle offerte da aziende private? Una delle cause di questa paradossale situazione è il cosiddetto “superticket”, una misura introdotta nel 2011 che doveva scomparire in tempi brevi, ma che invece è tuttora attiva.

L'iniziativa di Cittadinanzattiva ha avuto una buona accoglienza. Anche UILDM ne ha dato visibilità sui suoi canali di comunicazione, invitato i soci ad aderire, e ha partecipato alla manifestazione che si è tenuta lo scorso maggio a Roma. Ad oggi le firme raccolte sono migliaia, destinate a crescere fino a quando – si pensa intorno a settembre – verrà chiusa e i risultati resi noti all'opinione pubblica.

Tutti noi possiamo fare qualcosa apponendo la nostra firma sulla petizione, distribuita sia in versione cartacea che online su www.change.org/p/aboliamo-il-superticket-basta-tasse-sulla-salute.

azioni

PANORAMA

«La nuova Direzione Nazionale si impegna sia nella prosecuzione delle attività precedenti che nella condivisione di nuovi progetti con Cittadinanzattiva»

Marco Rasconi
presidente UILDM

La manifestazione dello scorso 4 maggio a Roma, cui ha partecipato anche UILDM.



Carrozzine, protesi, pianti, gioie. Sport. Con i migliori atleti del mondo. Campioni. Tanti. Ogni volta hanno vestito di nuovo dove sono stati: la Corea o la Grecia, il Giappone o l'Italia. Toccherà anche a Rio de Janeiro. Ci saranno gli stessi colori ed emozioni dei giorni precedenti, sempre i Giochi. Non diverse, forse solo più festose, meno venali. Dopo l'Olimpiade, infatti, lo scenario è quello del secondo più grande evento sportivo del mondo, la Paralimpiade, i Giochi per atleti con disabilità. Ci sono atleti para e tetraplegici, cerebrolesi, amputati, focomelici, non vedenti, ma anche con disabilità intellettive e relazionali, con gare da Londra 2012. Campioni veri, senza quel "diversamente" che tanto stona, impegnati in gare di altissimo livello. Con le stesse storie fatte di sudore, lacrime, sacrifici, sorrisi e record. Atleti che vivono le medesime emozioni, non più piccole o più grandi, di chi ha vissuto l'Olimpiade. Migliaia di racconti fantastici di vita e di sport. Fanno da contorno a un villaggio che torna ad animarsi nella stessa maniera, anzi ancora più bella: per due settimane il luogo dove ci sono la maggior parte di persone con disabilità, ogni tipo di disabilità, tutte insieme. Dal tiro con l'arco alla scherma, dal basket al rugby in carrozzina passando dalla pallavolo seduti, dal goalball alla boccia (praticata da chi ha disabilità anche gravi, in alcuni casi chi muove appena la testa): lo sport è uno e uno solo. E speriamo ci possa arrivare anche il wheelchair hockey che nel cuor ci sta.

Quanto è cambiato rispetto a quei giorni di Roma, nel 1960, considerata la prima, grande Paralimpiade. C'erano 400 atleti di 23 Paesi con solo sei sport in cui competere. Da allora lo sport paralimpico è cresciuto in maniera impressionante, coinvolgendo atleti con ogni tipo di disabilità e raggiungendo livelli di spettacolo e risultati incredibili. Basta vedere anche una sola gara per capirlo. Una sola. La Paralimpiade è un pugno in faccia ai luoghi comuni. E non è retorica.

Si svolgeranno dal 7 al 18 settembre a Rio De Janeiro, in Brasile, le XV Paralimpiadi. 23 discipline in cui si cimenteranno oltre 4.300 atleti provenienti da 176 Paesi. Si aspettano competizioni ad altissimo livello.

—
Claudio Arrigoni

Simone Pedersoli vince il Wheelchair GP 2016



Venerdì 1 luglio si è disputato il Wheelchair GP 2016, l'unico Gran Premio al mondo dove tutte le persone con disabilità, a prescindere da malattia, età e genere, gareggiano in sicurezza divertendosi. Anche la seconda edizione è stata organizzata da Michele Sanguine, trentenne con distrofia di Duchenne, consigliere di UILDM Varese. A realizzare il miglior tempo (1 ora e 18 secondi) e a vincere la competizione nel kartodromo di Cassano Magnago è stato il 18enne Simone Pedersoli, che vive in provincia di Brescia. Al termine della gara si è detto «molto felice per la vittoria, è stata una emozione bellissima». Nella gara individuale a cronometro, dietro di lui (staccati di dieci secondi), sono arrivati al secondo e terzo posto Samuele Giampietro e Marco Filomena. «Organizzazione e realizzazione della gara sono state perfette e rispetto al successo della prima edizione ci sono stati ancor più divertimento, partecipazione e nuovi sponsor» ha raccontato Sanguine. Presenti alla premiazione anche la presidente di UILDM Varese Rosalia Chendi e il sindaco di Cassano Magnago Nicola Polisenò. Hanno contribuito all'intrattenimento i deejay di Milano (Jodi di DJ4 e Roberto Milani di Fonika). Speaker Roberto Crespi. Lo staff era composto da volontari di Associazione Pesì Piuma (gruppo di giovani imprenditori), Assopolizia Gallarate, e amici e volontari della Sezione locale UILDM.

—
Renato La Cara

—
sport

PANORAMA



Andare allo stadio e vedere la finale di Champions League, uno degli eventi sportivi più seguiti a livello planetario, è sempre qualcosa di unico e irripetibile, che un appassionato di calcio si ricorda per tutta la vita. Il 28 maggio scorso, circa 250 tifosi con disabilità provenienti in particolare dalla Spagna e da tutta Italia, si sono presentati davanti ai cancelli dello stadio San Siro, la "Scala del calcio", per veder giocare la partita decisiva del più prestigioso torneo per club del mondo, il derby di Madrid vinto ai rigori (5-3) dal Real di Cristiano Ronaldo contro l'Atletico. La gestione e l'organizzazione dell'accoglienza di questi tifosi è stata assegnata dal Comune di Milano alla sezione locale della UILDM. Le persone con disabilità e i loro accompagnatori sono stati condotti all'interno del Meazza fino al posto numerato. «UILDM Milano ha coordinato 30 volontari (tra cui tre ragazzi con disabilità motoria) che hanno svolto il servizio di accoglienza. I volontari» ci ha spiegato Daniela Fabbri, direttore Sport e benessere del capoluogo lombardo «si trovavano sul percorso che dalla fermata della metropolitana M5 e dal parcheggio per le persone con disabilità arrivava al Gate 11 (ingresso riservato) e da qui alla piattaforma installata ad hoc per la finale di Champions» a pochi metri dal rettangolo di gioco, con le barriere abbassate di 50 centimetri per garantire una migliore visione della gara.

«Si tratta dell'ennesimo frutto della positiva collaborazione instaurata dalla nostra Sezione con il Comune» ha detto Riccardo Rutigliano, presidente della Sezione meneghina. «Collaborazione che ci ha dato modo di essere consultati e di fornire un fattivo contributo su molti degli aspetti che hanno ricadute sulla qualità della vita delle persone con disabilità». E questo «servizio delicato» ha voluto precisare Fabbri «è stato svolto con attenzione e professionalità, molto apprezzato non solo dal Comune ma anche dai responsabili UEFA e dal CAFE (Centre for access to football in Europe)», l'organismo che si occupa dell'accesso delle persone disabili negli stadi europei. «Ringrazio tutti e, in particolare, Marco Rasconi (nominato l'11 giugno nuovo presidente nazionale UILDM, ndr), che ha lavorato in prima persona per l'organizzazione dei volontari». Ed è proprio una di loro, Chiara Bosisio, trentenne socia della Sezione milanese da diversi anni, che ci racconta di aver «vissuto la Finale a bordo campo insieme ai ragazzi come un'esperienza unica, a coronamento di un emozionante pomeriggio d'accoglienza. L'entusiasmo per l'evento di festa» ha aggiunto Chiara «non ha intaccato l'impegno di noi volontari nel risolvere incertezze e piccole difficoltà incontrate dagli ospiti. La comunicazione con gli organizzatori e i referenti del servizio è stata efficace e

tempestiva, permettendo così una buona riuscita di questa iniziativa alla sua prima messa in opera».

LA CHAMPIONS LEAGUE A POCCHI METRI

Assistere alla finale di Champions League a pochi metri dal rettangolo di gioco. È successo ai tifosi in carrozzina provenienti da Spagna, Italia e non solo, coordinati dalla Sezione UILDM di Milano.

Dm 189 — Ago. 16

PANORAMA

sport

Renato La Cara

