IMPEGNO PER UNA VITA MIGLIORE

PERIODICO D'INFORMAZIONE DELLA FEDERAZIONE MALATTIE RARE INFANTILI DI TORINO

Anno XIV - n. 1

ANNO 2011

CARMEN CONSOLI in concerto per l'APADEST

Anno 2011 - n.1 - Spedizione in A. P. - comma 20/C Legge 662/96
Filiale di Torino "Impegno per una vita migliore" - Via Susa 37 - 10138 TORINO -

Nella serata di giovedì 10 febbraio 2011 nell'Auditorium del Carmine, il soprano Amarilli Nizza, il tenore Massimiliano Pisapia e il baritono David Cecconi si sono avvicendati, sotto l'esperta conduzione del Maestro Martino Faggiani, nell'esecuzioni di diversi brani lirici di Verdi Puccini ecc., dando vita al Concerto di Primavera.
Tutto questo con una finalità benefica in quanto il ricavato è stato interamente devoluto alla nostra Associazione. Dobbiamo inoltre ringraziare tutti i presenti alla serata che hanno così contribuito a far conoscere l'Associazione Prader-Willi; abbiamo anche avuto l'opportunità di spiegare a tutti i presenti quali difficoltà incontriamo nel nostro ruolo di geniori di figli diversamente abili.
Ringrazio inoltre il Sig. Paolo Zoppi che è stato il tramite per la serata; per le opportunità che ci ha dato possimo soltanto ripetere: grazie infinite!

Andrea Faggiani
Presidente Associazione Prader-Willi
Emilia Romagna

IMPEGNO PER UNA VITA MIGLIORE

Periodico d'informazione della
Federazione Malattie Rare Infantili
Anno XIV - n. 1 -
Anno 2011
Registrato presso il Tribunale di Torino,
n. 5167 del 12 giugno 1998

Direzione e Redazione:
Via Susa 37 - 10138 Torino
malattie-rare@cartaepenna.it

Direttore Responsabile:
Maria Antonietta Ricci
Redazione: Prof. Alberto Musso
Donatella Garitta, Vincenzo Vitagliano

Realizzato da:
Associazione Culturale Carta e Penna
Via Susa, 37 - 10138 Torino
Tel.: 011.434.68.13
www.cartaepenna.it
cartaepenna@cartaepenna.it

Stampa: AGV - Torino

Sommario

Verbale dell'assemblea
delle Associazioni della F.M.R.I pag. 2

Commento al conto consuntivo 2010 pag. 4

DA EURORDIS pag. 5

DA SANITÀ NEWS pag. 7

LA VOCE DELLE ASSOCIAZIONI pag. 9

LO SPORTELLO DELLA SCUOLA pag. 16

SCARTABELLANDO pag. 18

Le Ricette di Elena pag. 24

FEDERAZIONE MALATTIE RARE C.so Galileo Galilei, 38 - 10126 Torino Tel. 011 67 6002 - Fax: 011 678 70 52 www.malattie-rare.org - info@malattie-rare.org	
ASSOCIAZIONE ITALIANA LAFORA Via F.lli Sardi, 19 14041 Agliano Terme (AT)	GLI AMICI DI VALENTINA (Atassia Teleangiectasia o Sindrome di Louis-Bar) Via C.L.N. 42/a - 10095 Grugliasco (TO) Tel. fax: 011 4152920 www.atassia-teleangiectasia.it - gliamici@atav.191.it
Associazione Italiana Niemann Pick - ONLUS Via Cafasse, 28 10074 - LANZO T.SE - TO Tel. 0123.28995 - Fax 0123.320149 info@niemannpick.org - www.niemannpick.org	ANF Associazione nazionale NeuroFibromatosi Sede del Piemonte: Sig. Mostacci Tel - fax: 011 411 36 43 www.neurofibromatosi.org
ANIPI - Portatori Patologia Ipofisarie Dott. Walter Zaccagnini C.so Matteotti 23 - Torino Cell.: 335 330 087 anipi.piemonte@virgilio.it	APADEST - Sindrome di Turner Sig.ra Marta Giunti - Via Selvaggio, 188 10094 - Giaveno (TO) Tel.: 011 9339873- martagiunti@tin.it
ArfSAG - Famiglie Adrenogenitale Piemonte Sig.ra Domenica Palermo presso Ospedale Regina Margherita Tel. 011 313 53 45 arfsagp@libero.it	Federazione Associazione Soggetti Prader-Willi Presidente: Silvano Ciancamerla Cell.: 333.120.68.02 Sede: L.go G. Veratti, 24 – 00146 Roma www.praderwilli.it - info@praderwilli.it
EAMAS European Association Friends of McCune-Albright Syndrome Via Borgovecchio 25 - 10041 Carignano (TO) Tel.-fax: 011 969 72 58 info@eamas.net	META - Associazione Malattie Metaboliche Ereditarie OIRM Clinica Pediatrica Tel.: 011 313 53 63 marco.spada@unito.it

VERBALE DELL'ASSEMBLEA DELLE ASSOCIAZIONI DELLA FEDERAZIONE DELLE MALATTIE RARE INFANTILI

Il giorno 25 gennaio 2011 alle ore 21.00, presso la sede della Federazione delle Malattie Rare Infantili, Via Galileo Galilei 38, Torino, si è tenuta l'assemblea delle Associazioni che fanno parte della Federazione delle Malattie Rare Infantili, al fine di discutere e deliberare sul seguente O.d.g:
- Approvazione del bilancio 2010
- Elezioni delle cariche del Consiglio direttivo
- Programmazione della giornata delle malattie rare infantili del 28 gennaio 2011.
- Varie ed eventuali.

Erano presenti il presidente Prof. A. Musso, il vice-presidente Dr. Roberto Lala, il Sig. Dal Pos W. (EAMAS), la Sig.ra Benazzo Rossi M. (META), la Sig.ra Pagliano S. (APADEST), il Dr. Celada e la Sig.ra Dal Verme (AISMAC), che nominano il Dr. Nave L. a svolgere compito di segretario dell'Assemblea.
Il presidente Prof. Musso A., alle ore 21.15, dichiara aperta l'assemblea, che delibera quanto segue:

1. Approvazione del bilancio.
Vengono illustrate e commentate le diverse voci del "Conto consuntivo 2010" e del "Bilancio di previsione 2011", che si allegano alla presente insieme al "commento" del Prof Musso. In aggiunta a tale commento, si ritiene da segnalare che nel 2010 non è ancora arrivato il 5 x 1000. La Sig.ra Benazzo si impegna a controllare per scoprire la causa di questo ritardo. Il conto corrente postale non viene molto utilizzato e, visti i costi di gestione, emerge la possibilità di chiuderlo; si decide di tenerlo aperto per lasciare la possibilità di ricevere i versamenti delle donazioni anche su questo conto. Il conto corrente bancario aperto presso la banca Prossima non prevede alcuna spesa di gestione, si versa solo il bollo statale di 18,50 euro e le spese di chiusura del bilancio.
I presenti approvano all'unanimità il bilancio.

2. Elezioni delle cariche del Consiglio Direttivo.
I presenti, all'unanimità, rinnovano le cariche esistenti per altri tre anni:
- Presidente: Prof. Musso A.
- Vicepresidente: Dr. Lala R.
- Tesoriere: Dr. Zaccagnini W.

L'assemblea approva inoltre l'elargizione di una borsa di studio al dr. Nave L., che si occuperà di assistere il consiglio direttivo al fine di espletare le diverse attività della Federazione.

3. La giornata delle malattie rare: 28 febbraio 2011.
Il Dr. Lala annuncia che in occasione di questo evento avrà luogo un incontro tra il Tavolo Tecnico delle Malattie Rare della Regione Piemonte e le Associazioni delle malattie rare di Piemonte e Valle D'Aosta, previsto il 26 febbraio 2011 a Palazzo Lascaris di Torino (sede del Consiglio regionale). L'obiettivo di questo incontro risiede nell'avvicinamento tra il Tavolo Tecnico e le diverse associazioni, che sono chiamate ad esporre le loro richieste, problematiche ed eventuali suggerimenti. A tal fine si decide di organizzare un incontro preliminare con le associazioni, previsto per la seconda metà di febbraio. Il dr. Nave ha il compito di contattare le associazioni al fine di comunicare questi importanti eventi e raccogliere le adesioni.
Il sig. Dal Pos propone di elaborare un obiettivo comune delle varie associazioni da esporre al tavolo tecnico, e si impegna a preparare una relazione da esporre il 26 febbraio che contenga in particolare le richieste di "ufficializzare" i membri delle associazioni, di creare un registro regionale (non più provinciale) delle stesse e, infine, di far partecipare alcuni rappresentanti delle associazioni ai lavori del tavolo tecnico. L'obiettivo resta quello di mantenere saldi i legami tra il tavolo tecnico e le diverse associazioni.

I presenti sono invitati a consultare l'elenco (incompleto) delle Associazioni delle malattie rare sul sito: http://www.malattierarepiemonte.it/associazioni.php . Emerge inoltre la necessità di fare un censimento di tutte le associazioni di malati rari del Piemonte e valle D'Aosta.
Il Dr. Celada propone di estendere l'invito a partecipare all'incontro del 26 febbraio ai vertici istituzionali della Regione Piemonte, ma il dr Lala illustra le difficoltà attuali al fine di realizzare questa richiesta; viene tenuta comunque aperta questa possibilità per un'occasione futura.
Il Prof Musso propone di pubblicizzare questi incontri con un'inserzione su La Stampa o altro quotidiano. Si impegna a raccogliere le informazioni e comunicarle alle associazioni.

4. Varie ed eventuali.

a. Partecipazione alla Fiera del Libro di Torino.
La Federazione delle Malattie Rare Infantili sarà presente anche quest'anno alla Fiera del Libro con uno stand, il cui allestimento è gratuito. Si dovrà pagare lo spazio concesso per lo stand e due sale conferenza di un'ora ciascuno. Queste sale sono a disposizione delle associazioni che ne fanno richiesta. E' necessario comunicare il titolo della conferenza entro metà febbraio.
Per l'ingresso alla Fiera saranno disponibili 8 pass riservati a coloro che lavoreranno allo stand della Federazione e due biglietti per ingresso gratuito per ogni Associazione. Si stabiliranno modi e tempi per la consegna di tali biglietti.

b. "MyKi".
Il prof. Musso e il dr. Lala fanno il punto della situazione del progetto "MyKi". Attualmente la chiavetta usb è funzionante e adottata in diversi reparti. Per estendere il progetto è necessario organizzare l'amministrazione e i contatti con i medici che si devono assumere le relative responsabilità di gestione. Si propone di pubblicizzare "MyKi", ad esempio con l'apertura di un sito internet o con altri mezzi di comunicazione.

c. Rivista della Federazione.
L'assemblea approva all'unanimità di continuare a finanziare per l'anno 2011 la Rivista "*Impegno per una vita migliore", periodico d'informazione della F.M.R.I. Torino. Il presidente invita i presenti a partecipare ai lavori della Rivista, che potrebbe essere utilizzata anche come un mezzo di comunicazione delle rispettive associazioni.*
d. La nascita di ALdES.
Il dr. Lala annuncia la nascita dell'Associazione Laica di Etica Sanitaria, di cui è presidente. Il Prof. Musso propone di creare un'alleanza tra la Federazione e ALdES per un'interazione a riguardo dei temi di etica sanitaria, fondamentali anche per le associazioni di malattie rare. In un prossimo futuro saranno stabilite le modalità di tale collaborazione.

e. "Uniti per la salute".
Diverse persone presenti all'assemblea hanno ricevuto una mail dalla non meglio specificata Associazione "Uniti per la salute", la quale richiedeva notizie sulle rispettive associazioni. Ci si impegna ad approfondire la questione per scoprire da chi proviene e le motivazioni che stanno alla base di tale richiesta.

f. Associazione Aismac.
Il dr Celada, rappresentante dell'associazione Aismac, fa richiesta di entrare a far parte della Federazione. Il prof Musso illustra le modalità di iscrizione e i presenti approvano tale richiesta all'unanimità. Il dr. Nave propone di aprire una pagina personale sul sito www.malattie-rare.org con le informazioni essenziali relative ad Aismac.
Non essendo stata avanzata alcuna altra richiesta di intervento, il Presidente, ritenendo esaurito l'esame dei punti dell'O.d.g. messo in trattazione, dopo aver ringraziato gli intervenuti, alle ore 23.15 dichiara chiusa l'Assemblea.

Torino, il 25 gennaio 2011.

Il segretario dell'Assemblea Luca Nave
Il Presidente dell'AssembleaAlberto Musso

BILANCIO DI PREVISIONE 2011

Entrate

Contributi da fondazioni	20.000,00
Avanzo di cassa	6.038,56
Donazioni da privati	5.000,00
Donazioni da altre associazioni	15.000,00
Altre entrate	4.000,00
5 per mille	10.000,00
TOTALE ENTRATE	60.038,56

Uscite

Gestione sede c. G. Galilei	2.400,00
Telefono e spese di segreteria	1.250,00
Organizzazione congressi	5.000,00
Notiziario "Impegno per una vita migliore"	8.000,00
Fiera del libro	3.500,00
collaboratore	4.800,00
Borse di studio	15.000,00
Contributi ad altre associazioni	15.000,00
Totale	54.950,00

Come si può vedere il bilancio di previsione chiude con una avanzo di poco più di 5.000,00 €. Ho però contabilizzato alcune entrate che prevedo di ottenere nel corso dell'anno, in particolare il 5 per mille, che sono tutt'altro che sicure. Alcune entrate mi sono state garantite o assegnate ma ancora da incassare (Rotaract Pisa e Firenze) o addirittura già incassate nei primi giorni del 2010 (ditte e industria).

COMMENTO AL CONTO CONSUNTIVO 2010

PROF. ALBERTO MUSSO

Le entrate dell'Associazione derivano da privati (includendo fra essi la Fondazione Magnetto che ha donato € 15.000,00), da elargizioni liberali (1595,00 €) da fondi versati da altre associazioni per servizi istituzionali. Il Rotaract Piemonte ha contribuito con € 31.500,00 allo sviluppo del progetto MyKi. I Lyons 1.500,00 €.
Il totale delle entrate assomma a € 81.803,04
Le uscite si possono dividere essenzialmente in
a) spese di gestione corrente, che permangono di importo trascurabile essendo limitate ai costi postali, fiscali e di tenuta del conto corrente.
b) Borse di studio per un totale di € 17.360,00
c) Completamento del progetto My-ki per un totale di spese nel 2010 di € 20.790,00
d) Il mantenimento di un punto di incontro per famiglie, medici e psicologi rappresenta il grosso delle spese correnti sostenute (Telecom € 1088,50 e sede di corso Galileo Galilei € 2.400,00)
e) Un costo non indifferente è rappresentato dalla rivista trimestrale "Impegno per una Vita Migliore" (7.170,00 €), che rappresenta l'unico collegamento diretto che sia la FMRI sia le varie Associazioni hanno con le famiglie. La rivista è aperta a tutte le Associazioni che tramite essa possono comunicare con i loro associati. L'aumento rispetto al 2009 è dovuto all'aumento della tiratura che è vicina alle 1500 copie a numero, per 4 numeri all'anno.
f) Altro costo importante è la partecipazione alla Fiera del Libro (€ 2.314,70) con le conferenze organizzate nel suo ambito, occasione di incontro per le Associazioni e le famiglie. Da notare che oltre metà di questo importo è finanziato dall'Associazione "Carta e Penna" e dai suoi Autori. Rispetto al 2009 pare costi molto meno, ma ciò è dovuto solo al fatto che a fine 2009 si è pagato quasi il 50% dello stand per usufruire di uno sconto.
g) La FMRI quest'anno ha anche contribuito ad attività di alcune Associazioni per un totale di 11.000,00 €.
Il totale delle uscite assomma a € 78.964,48
Il disavanzo attivo di € 2.838,56 viene riportato a bilancio 2011.
Si sottopone pertanto il conto consuntivo all'approvazione dell'Assemblea dei Soci.

DA EURORDIS

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2011: FOCUS SULLE DISPARITÀ SANITARIE

Autore: Paloma Tejada
Traduttrice: Roberta Ruotolo

Le associazioni dei malati in tutto il mondo stanno già cominciando a prepararsi per una delle date più importanti nel calendario delle malattie rare: la Giornata Internazionale delle Malattie Rare il 28 febbraio 2011.
Questa giornata ha l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica, le autorità sanitarie europee, nazionali e locali e le autorità politiche, gli operatori sanitari, i ricercatori, gli accademici, le industrie farmaceutiche e biotecnologiche e i media sulla questione delle malattie rare.
Centinaia di associazioni dei malati e i loro partners, coordinate dalle federazioni nazionali, organizzeranno molteplici eventi per attirare l'attenzione sulle malattie rare e i milioni di persone che ne sono affette. Le campagne di sensibilizzazione si terranno in tutta Europa, compresa la Russia, Georgia e Armenia, negli Stati Uniti, in Canada, per arrivare poi in Australia, Nuova Zelanda, Cina e Giappone!
Quest'anno, le federazioni nazionali che fanno parte di EURORDIS e che coprono 25 Paesi uniranno i propri sforzi per accendere i riflettori sulle "Malattie rare e le disparità sanitarie" sul motto "Rari ma Uguali".
Più specificatamente, nel 2011, la giornata delle malattie rare cercherà di attirare l'attenzione sulle:
Divergenze che esistono in campo sanitario per le persone affette da malattie rare tra i diversi Paesi dell'Unione Europea e all'interno degli stessi;
Divergenze che esistono in campo sanitario per le persone affette da malattie rare paragonate ad altri segmenti della società.
La campagna servirà per sostenere:
- Accesso equo alle cure sanitarie e ai servizi sociali per le persone affette da malattie rare;
- Accesso equo ai diritti sociali di base: salute, educazione, impiego, alloggio;
- Accesso equo ai farmaci e trattamenti orfani.

"Le persone affette da malattie rare dovrebbero avere diritto ad accedere alle stesse cure con la medesima qualità di tutti gli altri pazienti. Ma oggi la realtà è molto distante da tutto ciò. La rarità di pazienti, di medici esperti, di conoscenze e risorse non fa che aggravare la vulnerabilità delle persone affette da malattie pericolose per la vita, debilitanti e croniche. Certamente non chiediamo accesso e cure migliori di quelle riservate ad altre malattie croniche, ma, al contrario, condividiamo la causa comune di tutte le malattie croniche. Tuttavia, crediamo che una malattia rara sia uno dei casi più drammatici di disparità sanitaria a livello internazionale e in particolare in Europa," sostiene il direttore generale di EURORDIS Yann Le Cam.
Quest'anno la campagna cercherà di portare nelle case il messaggio su come sia importante uniformare il terreno di gioco nell'area delle malattie rare. In Europa, l'obiettivo immediato è di porre queste malattie tra le priorità dell'agenda politica di ciascun Paese coinvolto nella Giornata delle Malattie Rare e di promuovere la loro inclusione nel terzo programma di salute pubblica dell'UE, sulla politica e le priorità di finanziamento per il periodo 2014- 2020. »
Per contribuire a questo obiettivo, EURORDIS sta organizzando una conferenza della durata di un giorno a Bruxelles, in collaborazione con la direzione generale della salute e dei consumatori, per sollevare la questione delle malattie rare e delle disparità sanitarie e discutere delle misure per attenuarle.
La conferenza si terrà nel centro stampa internazionale di Bruxelles e tra i partecipanti ci saranno i rappresentanti dei malati, il personale sanitario dei centri di eccellenza, i ricercatori e gli accademici che operano nel campo delle malattie rare, i membri del comitato europeo di esperti, i rappresentanti dell'industria, nonché alti funzionari dell'Agenzia Europea del farmaco e la direzione generale degli affari sociali e della salute della Commissione Europea.
Il programma è dedicato a presentare lo scenario delle malattie rare in Europa e ad

evidenziare le disparità sanitarie attraverso studi di casi e indagini. Le varie indagini condotte da EURORDIS negli ultimi 5 anni, saranno particolarmente utili, specialmente EurordisCare 2 e 3 che hanno indagato sulle esperienze e le aspettative dei pazienti riguardo l'accesso alla diagnosi e ai servizi medico-sociali in 24 Paesi europei, in rappresentanza di 18 differenti malattie. Altre indagini, come lo studio ENserio, condotto dalla federazione spagnola (FEDER) saranno anche utilizzati per illustrare il tipo di divergenza nell'assistenza sanitaria e nei servizi sociali in un particolare Stato dell'Unione Europea.

I pazienti che rappresentano diversi Paesi e malattie saranno inviati a condividere la propria esperienza di accesso all'assistenza sanitaria e ai servizi sociali. Il personale sanitario dei centri di eccellenza selezionati spiegherà anche le difficoltà di accesso alle cure che i loro pazienti incontrano quotidianamente.

Col tema di quest'anno, EURORDIS sta cercando storie di "disparità sanitarie nelle malattie rare" che servono da esempio. Una selezione di queste storie verrà pubblicata sul sito web e inclusa nei vari strumenti di comunicazione preparati per la giornata delle Malattie Rare, inoltre con l'autorizzazione dell'interessato sarà possibile aggiungere la testimonianza in un registro tenuto dai media.

"Ci auguriamo di ricevere testimonianze interessanti e intense per dare un volto umano alle disparità sanitarie e al nostro piano di azione," spiega Paloma Tejada, responsabile della comunicazione ad EURORDIS. "Siamo anche interessati alle indagini e agli studi (pubblicati e non) che rivelano le ineguaglianze sanitarie per particolari malattie rare in specifici Paesi."

I pazienti, i loro assistenti, gli operatori sociali o i medici che hanno una storia da condividere, sono invitati a contattare gli organizzatori della Giornata delle Malattie Rare scrivendo a rarediseaseday@eurordis.org.

Il Consiglio delle Federazioni Nazionali di EURORDIS si incontrerà tra una settimana per coordinare e pianificare gli ultimi dettagli di questo importante evento. Se desiderate organizzare un'attività di sensibilizzazione, potete contattare la vostra federazione nazionale o l'organizzatore locale. Per ottenere i loro contatti visitate il sito www.rarediseaseday.org/country/finder

Se non fate parte di un'associazione di malati o se il vostro Paese non è incluso nella lista dei Paesi sul sito, e desiderate comunque organizzare un'attività, o semplicemente passare il messaggio ad altri, potete segnarvi come Amici della Giornata delle Malattie Rare ed aggiungere il vostro nome alla lista crescente dei simpatizzanti sul sito.

Potete anche unirvi agli oltre 10.000 fan che hanno già aderito al profilo Facebook della Giornata delle Malattie Rare, ed inviare i vostri video o foto (con un commento nella vostra lingua) al sito RDD Flickr e al canale YouTube creato appositamente per questa giornata.

Ci sono dunque svariati modi di partecipare! Uniamo i nostri sforzi per dare una speranza a chi soffre di una malattia rara nel mondo!

Se volete saperne di più sulla campagna di quest'anno, visitate il sito

www.rarediseaseday.org

EURORDIS è lieta di annunciare che la sua Assemblea Generale si terrà il **13 Maggio 2011** ad Amsterdam, Olanda.

Sede: Hotel Casa 400 - Eerste Ringdijkstraat 4 - 1097 BC Amsterdam

L'Assemblea generale aprirà l'Incontro annuale dei membri del 2011, che si terrà il 13 e 14 maggio 2011, nella stessa sede. Gli incontri dei membri forniscono opportunità di opportunità per creare reti di contatti e alle organizzazioni dei pazienti, rafforzamento sotto forma di dibattiti interattivi e responsabilizzazione dei pazienti e delle organizzazioni dei pazienti, come diretto risultato delle sedute di rafforzamento. sessioni di formazione sulla ricerca.

Ulteriori informazioni relative al programma, agli hotel ed altre informazioni generali verranno pubblicate a breve.

Per ulteriori informazioni, contattare:

Anja Helm
Manager of Relations with Patient Organisations
anja.helm@eurordis.org

DA SANITÀ NEWS

Nel corso del 2° Incontro dedicato a "*Come accompagnare il processo di crescita dei bambini affetti da malattie rare*", cioè la transizione, svoltosi presso l'Aula Magna della Clinica del Lavoro, è stato presentato un bilancio complessivo delle attività di cura, di assistenza e di ricerca sviluppate nell'ultimo biennio.

Compie infatti due anni lo Sportello Malattie Rare, tel. 02 5503.2368, che ha registrato nel periodo oltre 800 accessi per orientamento e guida e accolto e seguito 226 nuclei familiari, con una persona affetta da disabilità legata a malattia rara. Si tratta, normalmente, di coppie di genitori con un bambino malato oppure di soggetti malati adulti. Il progetto si è anche occupato della rilevazione e presa in carico dei bisogni della persona con malattia rara. Bisogni che si collocano in un ambito molto più ampio di quello specificamente sanitario e che richiedono pertanto interventi psico-socio-sanitari integrati.

Lo Sportello nasce dalla collaborazione tra il Forum della Solidarietà Onlus, l'Unità Operativa Semplice Dipartimentale di Genetica Medica e il Dipartimento Area della Salute della Donna, del Bambino e del Neonato del Policlinico, e il Dipartimento ASSI - ASL di Milano, ed è finanziato dalla Regione Lombardia - Assessorato alla Famiglia e Solidarietà Sociale.

"Il nostro approccio alle malattie – ha scritto il Presidente della Regione Lombardia, Roberto Formigoni - parte dalla consapevolezza che dietro a ogni singola patologia rara ci sono una persona e una storia di vita. I malati rari chiedono a tutti noi che venga loro riconosciuto il diritto alla salute ma anche alla vita sociale, economica e culturale nella nostra regione e nel nostro Paese. Per questo, alla diagnosi puntuale e rapida, deve seguire la presa in carico dei pazienti e delle famiglie. La diagnosi delle malattie rare è il punto di partenza, imprescindibile, di un cammino che possiamo definire esistenziale e non semplicemente assistenziale: è un cammino che deve prendere in carico la persona nel suo complesso, comprese le sue relazioni famigliari".

Nella sezione pomeridiana del Convegno è stato fatto il punto sull'avanzamento della ricerca di nuove terapie.

"Molte linee di ricerca messe in campo dalla Fondazione - spiega Pier Mannuccio Mannucci, Direttore Scientifico del Policlinico - hanno come primo obiettivo quello di avvicinare sempre di più i risultati di laboratorio al letto del malato. Per le malattie rare della coagulazione è molto intensa, ad esempio, l'attività di ricerca della correlazione tra il genotipo e il fenotipo, cioè lo studio di come una determinata alterazione genetica sia in grado di produrre le conseguenze sul paziente. Questi studi sono di estrema importanza per orientare il trattamento e per esplorare i meccanismi patogenetici, cioè i meccanismi che causano la malattia stessa. Per l'emofilia, invece l'ambito della ricerca più promettente è dato dalla possibilità di individuare sul sangue della donna in gravidanza alterazioni genetiche del feto, senza ricorrere ad esami invasivi come la villocentesi.

La Fondazione ha la più ampia coorte di donne portatrici sane di emofilia che desiderano affrontare una gravidanza e desiderano conoscere, senza esporre il bambino a rischi, se la mutazione è stata trasmessa oppure no".

"Nell'ambito delle distrofie muscolari - aggiunge Mannucci - sono molto promettenti le linee di ricerca che prevedono l'utilizzo di cellule staminali per la cura della distrofia di Duchenne. Vi sono due diversi approcci, entrambi praticati in collaborazione con il S. Raffaele e coordinati dal dott. Ivan Torrente dell'équipe diretta dal Prof. Nereo Bresolin. Il primo consiste nell'utilizzo delle cellule staminali da donatore sano, in genere un fratellino o sorellina compatibile del bambino malato, nella speranza di rigenerare il muscolo danneggiato dalla malattia. Questo approccio è più immediato ma, al momento, è praticato solo a livello sperimentale. Il secondo, invece, riguarda il reimpianto di cellule staminali nei muscoli del bambino malato dopo la loro correzione in laboratorio. Questo approccio è estremamente complesso e richiederà tempi più lunghi".

"Infine - conclude il Direttore Scientifico - nell'ambito della Neurofibromatosi esiste un'attività di ricerca per comprendere l'alterazione del metabolismo della vitamina D, che comporta conseguenze non ancora del tutto conosciute, che potrebbe aprire la strada a un nuovo protocollo di sorveglianza delle complicanze".

La Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico è il principale presidio della Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle Malattie Rare, avendo iscritto 2.790 pazienti nel Registro regionale per le esenzioni da malattie rare. La Fondazione risulta accreditata per seguire 262 malattie rare, attraverso l'attività di 62 specialisti, che seguono anche specifiche linee di ricerca riguardanti la patogenesi (meccanismo di insorgenza), la variabilità clinica (personalizzazione del quadro clinico), i possibili trattamenti innovativi.

All'interno della Fondazione i due referenti di presidio (Maria Domenica Cappellini e Faustina Lalatta) hanno compiti di coordinamento e sono a disposizione degli specialisti impegnati nell'attività diagnostica ed assistenziale dei soggetti con Malattia Rara, di cui sono responsabili.

LA VOCE DELLE ASSOCIAZIONI

FEDERAZIONE TRA LE ASSOCIAZIONI PER L'AIUTO AI SOGGETTI CON LA SINDROME DI PRADER WILLI

IMPORTANTE NOVITÀ: ATTIVAZIONE SPORTELLO LEGALE DI DOMENICO POSTERINO

Tratto dal sito della Federazione www.praderwilli.it

Si concretizza l'idea di Maria Antonietta Ricci di offrire ai nostri soci uno sportello d'informazione gratuita sulle problematiche di natura legale connesse al mondo della disabilità.
Ciò è stato possibile dopo che l'assemblea nazionale ha ritenuto valida e utile l'idea ed ha deliberato all'unanimità di procedere in via sperimentale per poi verificare l'opportunità di dare definitiva attuazione a tale servizio.
L'incarico è stato affidato all' avvocato Maria Teresa Bettelli del foro di Bologna, iscritta nel registro degli Amministratori di Sostegno presso il Giudice Tutelare del Tribunale di Bologna, attiva nel mondo del volontariato e più volte relatrice negli Incontri del Sabato organizzati dall'Associazione "Crescere" della quale è socia, ed è scaturito dalla stretta collaborazione tra il vice Presidente della Federazione, Posterino, e l'avvocato Ernesto Stasi dell'Associazione Crescere, entrambi impegnati ormai da tempo nella stesura e nell'aggiornamento della Guida ipertestuale sui diritti delle persone con disabilità, consultabile nei siti delle nostre associazioni e in quello dell'Istituto Superiore di Sanità, nei confronti dei quali, il presidente Ciancamerla e l'intera assemblea, hanno voluto manifestare piena fiducia.
L'avv. Bettelli, avvalendosi anche della collaborazione dei suoi colleghi dello studio legale presso cui è associata, risponderà a domande sui seguenti settori giuridici:

- diritto delle persone e della famiglia
- gestione del patrimonio familiare
- tutela dei soggetti deboli
- successioni
-eredità
- diritto previdenziale
- lavoro
-infortunistica stradale
- diritto di proprietà
- condominio
- locazioni
- diritto tributario
- diritto penale

Chi ha domande da porre deve accedere al sito della Federazione: www.praderwilli.it, e andare nell'apposito link "SPORTELLO LEGALE", dove si registra e inoltra il quesito.
Successivamente la segreteria, dopo aver effettuato la verifica che si tratti di soggetti (familiari o medici) appartenenti all' associazione/i inoltrerà il quesito all'avv. Maria Teresa Bettelli, la quale provvederà a dare l'informazione richiesta.

IL PROGETTO "ESSERE FRATELLI DI..."
di Andrea Faggiani

Riportiamo un interessante progetto da proporre ad altre organizzazioni, realizzato dall'Associazione Prader Willi dell'Emilia Romagna in collaborazione con l'Associazione Ring 14

L'iniziativa, ideata da Ring 14 che ha visto la sua prima edizione pilota nel 2009, quest'anno è stata organizzata da Prader Willi Sindrome di Parma e come proposto inizialmente ha avuto l'obiettivo di coinvolgere i fratelli delle persone con disabilità, coloro a cui si presta meno attenzione, i meno citati dalla letteratura e i meno considerati nell'ambito degli interventi. Difatti in genere, quando si parla di "famiglia", si intendono per lo più i genitori, e tutte le attività si concentrano su di essi.
I fratelli di persone con disabilità complesse, ai quali si rivolge questa iniziativa, in comune hanno alcune difficoltà:
- sono spesso ai margini delle attenzioni dei genitori e di tutto il contesto familiare, concentrati sui bisogni dei fratelli disabili;
- sono al contrario al centro delle aspettative dei genitori che spesso investono tantissimo su di loro, evidenziando di fatto la difficoltà di leggere i loro reali bisogni e desideri
- fanno fatica ad esprimere emozioni e bisogni sia nell'ambito del contesto familiare sia nel gruppo dei pari, che difficilmente possono condividere/comprendere il loro grado di responsabilità

Inoltre i fratelli delle persone con handicap sono coloro che verosimilmente, in un tempo futuro, dovranno prendersi cura, più degli altri, dei propri fratelli svantaggiati, un evento che, connotato appunto come "futuro", non sempre viene elaborato con sufficiente chiarezza.
Il progetto è rivolto a ragazzi e ragazze preadolescenti (scuole medie 11-14 anni) che hanno un fratello o una sorella con gravi disabilità.
L'intervento ha l'obiettivo di facilitare l'espressione dei disagi dei fratelli sani e aiutarli ad elaborare vissuti, paure e possibilità future, nonché di avviare uno scambio costruttivo con i pari che hanno gli stessi vissuti e con cui condividono la medesima realtà.

EDIZIONE 2010: da aprile 2010 ad aprile 2011. Il progetto è condotto in partnership con la Fondazione Tender To Nave di Genova, Dynamo Camp, l'Associazione Ring 14 di Reggio Emilia e Aut Aut di Modena. Partecipano 18 ragazzi tra i dodici ed i quindici anni guidati da una equipe di educatori e psicologi.
Si ringrazia la Fondazione Cariparma per il suo generoso contributo, che ci ha dato la possibilità di portare a termine il progetto.

Condividiamo con piacere un pensiero di Lucia Paparone che accosta la complessità della sindrome di Prader Willi alle stagioni e infine scopre la sorprendente grandezza del figlio.

La Sindrome di Prader Willi è come una strada di campagna in autunno, piena di sentieri nascosti e spesso coperta da una fitta nebbia che non permette di vedere in modo chiaro e limpido. La Sindrome di Prader Willi è questa strada di campagna in una fresca giornata di primavera,dove tutto è fiorito, dove tutto è netto,dove le cose appaiono visibili e belle agli occhi di chi le guarda.La Sindrome di Prader Willi è quella stessa strada di campagna che quando è inverno è coperta dalla neve e se la percorri devi stare attento a non sbandare,a non scivolare perché se ti succede ti ritrovi solo, e anche se urli non c'è nessuno che ti viene a soccorrere. E' un luogo isolato e solitario. La Sindrome di Prader Willi è sempre quella strada di campagna che in estate ti dà l'energia giusta per ricominciare daccapo, ti dà la forza per guardarti intorno e vedere che le strade nascoste non sono poi così nascoste e imperscrutabili,che la nebbia si è dissolta e i colori dell'estate donano a quel luogo un aspetto meraviglioso. La neve non c'è più e non può farti del male e la primavera ha lasciato il posto alla calda estate che ti riscalda anche il cuore e dice:"Guarda questo è il tuo meraviglioso figlio e lui ha dentro tutte le stagioni!

PROGETTO DI RICERCA: IMPLEMENTATION AND EVALUATION OF A TRAINING PROGRAMME ON ORPHAN DRUGS TARGETING PATIENTS' ASSOCIATIONS AND FAMILIES OF PATIENTS WITH RARE DISEASES
-BANDO AIFA 2006- CORSO DI FORMAZIONE FARMACI ORFANI E ACCESSIBILITÀ AL TRATTAMENTO DELLE MALATTIE RARE - EDIZIONE DI ROMA

UN GRUPPO DI ASSOCIAZIONI DI MALATTIE RARE DEL PIEMONTE
PRESENTA A ROMA IL PROGETTO

IL MEDIATORE DI PERCORSO E LE MALATTIE RARE

L'**Associazione Italiana Niemann Pick ONLUS**, l'**Associazione MCS Illness**, l'**Associazione per la malattia di Charcot-Marie-Tooth** e l'**Associazione per l'aiuto ai soggetti con sindrome di Prader Willy e loro familiari**, hanno formato un gruppo di lavoro per realizzare, nell'ambito del corso di formazione "Farmaci orfani e accessibilità al trattamento delle malattie rare", il progetto dal titolo "**Il Mediatore di percorso e le malattie rare"**.

Il progetto è stato presentato a Roma presso l'Istituto Superiore di Sanità il giorno 19 novembre 2010 con una relazione della Dott.ssa Annalisa Bisconti dell'Associazione Italiana Niemann Pick ONLUS alla presenza dei direttori generali della formazione continua in medicina provenienti da diverse regioni d'Italia, dal prof. Giovanni De Virgilio dell'ISS, nonché dalla Dott.ssa Maria Federica Barchetti in rappresentanza dell'Agenzia Italiana del Farmaco; tutti hanno seguito con estremo interesse la relazione della Dott.ssa Annalisa Bisconti, complimentandosi con i componenti del gruppo di lavoro per l'impegno e la concretezza di quanto esposto.

Grande soddisfazione per il gruppo è stata quando il Dott. Simone Baldovino referente del CMID – centro di riferimento delle malattie rare del Piemonte – ha comunicato l'interesse a realizzare il progetto **"Il Mediatore di percorso e le malattie rare"** nella Regione Piemonte.

Il progetto prevede un **corso di formazione** rivolto a medici che lavorano presso l'ASL, dunque già avvezzi al confronto territoriale sia con i servizi socio-assistenziali, sia con le strutture sanitarie del territorio.

L'intento è quello di rispondere alla complessità e alle peculiarità delle malattie rare attraverso il **Mediatore di percorso** che, tracciando dei percorsi diagnostico-assistenziali multidisciplinari appositamente dedicati, indirizza i pazienti e le loro famiglie presso gli specialisti necessari alla gestione delle diverse malattie rare.

L'obiettivo del progetto è quello di aumentare la qualità dei servizi e di migliorare la prognosi di questi pazienti, evitando alle famiglie il disagio derivante dalla necessità di rivolgersi a specialisti diversi, poiché il **Mediatore di percorso** diventa il tramite comunicativo tra gli specialisti.

Il compito del **Mediatore** è sostanzialmente quello di fare da ponte fra il medico di medicina generale, servizi sociali e servizi territoriali dell'ASL, centri ospedalieri specializzati, associazioni e pazienti.

L'introduzione di questa nuova figura sanitaria del **Mediatore di percorso** produrrà indubbi vantaggi, quali:

- coordinamento del percorso per l'ottenimento della diagnosi evitando o riducendo esami casuali e inutili;
- riduzione della mobilità del paziente che migra da un centro all'altro alla ricerca dello specialista sia per la ricerca della diagnosi, che successivamente per la presa in carico del malato;
- snellimento delle procedure burocratiche grazie alle conoscenze dei diritti e dei servizi disponibili ed esigibili sul territorio e alla sua esperienza nell'ambito delle Commissioni Sanitarie per la concessione dell'invalidità;
- ottimizzazione delle risorse finanziarie e gestionali in capo alle strutture sanitarie (che ne riceveranno vantaggi economici in termini di spesa)
- miglioramento della qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, nell'ottica di una medicina rivolta alla persona;
- responsabilizzazione della persona malata e della sua famiglia aiutandola ad affrontare il fenomeno dell'isolamento sociale;

• apertura e aggiornamento costante di una cartella clinica "informatizzata" per ogni paziente che consenta un monitoraggio dell'evoluzione della malattia;
• favorire una metodologia di intervento sempre più professionalizzata con un alto contenuto di umanità.

La stesura di questo progetto è il frutto della collaborazione tra Associazioni di malattie rare: questo risultato ci consapevolizza sull'importanza del ruolo delle Associazioni che insieme possono divenire non solo parte attiva nelle scelte relative alle definizioni di priorità di sanità pubblica, ma anche accrescere la consapevolezza dei diritti dei pazienti e l'acquisizione, da parte degli stessi, di responsabilità nelle politiche che li riguardano.

Associazione Italiana Niemann Pick ONLUS

AL PARLAMENTO EUROPEO DI BRUXELLES

Il 2 dicembre 2010 l'Associazione Italiana Niemann Pick Onlus rappresentata dal suo Presidente **Luigi Bonavita** e dal **Dott. Diego Maria Papurello**, membro del Comitato Medico Scientifico, ha partecipato al primo incontro sulle malattie neurologiche rare dell'infanzia dal titolo ***"Curare i bambini per curare gli adulti"***, presso il Parlamento Europeo di Bruxelles organizzato dalla Fondazione "Brains for Brains", European Brain Council, e Lysosomal Storage Disorder Network e dall'eurodeputata Amalia Sartori (PdL/PPE) in collaborazione con la Regione Veneto. Attualmente oltre 60 Università (12 dell'Unione Europea, Stati Uniti, Brasile e Australia) e 10 aziende di biotecnologie stanno collaborando con la Fondazione Brains for Brain per sviluppare approcci terapeutici innovativi.

Il vice-presidente della Fondazione Brains for Brain è il **Professor Maurizio Scarpa**, Direttore dell'Unità malattie lisosomiali presso il Centro per le malattie rare, Dipartimento di Pediatria, **Università degli studi di Padova**. Il Prof. Maurizio Scarpa ha una vasta esperienza clinica nella diagnosi e nel trattamento di malattie da accumulo lisosomiale e malattie neurometaboliche; collabora infatti attivamente con l'Associazione Italiana Niemann Pick Onlus ed è stato presente a molti eventi e congressi organizzati dall'Associazione stessa.

Lo scopo di questo incontro è stato quello di far conoscere non solo al Parlamento europeo, ma anche ad un pubblico più vasto, le problematiche connesse alle malattie neurologiche rare che colpiscono 30 milioni di persone in Europa, circa il 10% della popolazione del nostro continente.

Durante il convegno è stata affermata la necessità che l'UE ponga attenzione alla ricerca sulle patologie rare in quanto questa non è fine a se stessa, ma può aver un effetto positivo su tutta la comunità, in particolare perché la sperimentazione clinica ha fornito risposte terapeutiche per altri tipi di malattie. Ad esempio, attraverso lo studio delle patologie neurologiche infantili si potranno scoprire nuove cure per le malattie che colpiscono gli adulti quali il morbo di Parkinson, l'Alzheimer o la sclerosi multipla.

Questo il senso di 'curare i bambini per curare gli adulti': una tempestiva diagnosi e cura per i pazienti affetti da questo tipo di malattie permetteranno benefici e risparmi notevoli per l'intera società.

Durante il convegno è stato evidenziato che gli ultimi decenni hanno visto importanti progressi nella diagnosi delle malattie rare; in netto contrasto con ciò, purtroppo, non vi è ancora nessuna terapia risolutiva per la maggior parte di queste. La collaborazione fattiva e costante tra scienziati in-

ternazionali potrebbe portare più velocemente alla scoperta di nuove terapie.
Altresì importante è la comunicazione tra la ricerca pubblica e l'industria innovativa per creare nuove opportunità di cura per i pazienti.
Se è pur vero che la maggior parte dei fondi messi a disposizione vengono essenzialmente impiegati per la ricerca, per l'accompagnamento, il sostegno sociale dei pazienti sussistono invece delle forti disuguaglianze sul piano europeo.
Le malattie rare sono state una delle priorità del 6° programma quadro di ricerca e continuano a esserlo anche nel 7° in quanto, per sviluppare nuovi strumenti diagnostici e nuove terapie per le malattie, servono strategie multinazionali, coordinate e miranti al raggiungimento di obiettivi concreti.
Con i fondi per la ricerca l'UE ha già avviato numerosi progetti.
La legislazione che regola le attività nel campo delle malattie rare è però molto frammentata e poco organizzata. La Commissione si è proposta di definire una strategia globale che consenta agli Stati membri di operare efficacemente per il riconoscimento, la prevenzione, la diagnosi, il trattamento, la cura e la ricerca nel campo delle malattie rare in Europa. Un'azione efficace contro le malattie rare presuppone una strategia generale coerente, in grado di sfruttare le scarse e, a volte, disperse risorse, grazie a uno sforzo europeo comune, in modo coordinato e ben definito.
Un'iniziativa degna di menzione è la rete europea sulle malattie neurologiche pediatriche rare, cofinanziata dal programma comunitario per la salute pubblica. Il network mette insieme i pazienti e le loro famiglie, le organizzazioni di pazienti, i gruppi di ricerca e le parti interessate per migliorare le diagnosi, identificare i bisogni e fornire informazioni sulle più importanti patologie neurologiche infantili. Già da tempo è inoltre attivo Orphanet, un portale multilingue gratuito sulle malattie rare e i medicinali orfani, che contiene informazioni su oltre 5000 malattie e mira a migliorare la qualità dell'assistenza medica e fornire servizi specializzati a pazienti, medici e operatori sanitari.
Solo promuovendo e incentivando la ricerca e migliorando l'accesso ai medicinali orfani avremo reali e concrete speranze di riuscire a curare questo tipo di malattie.
"I medicinali orfani sono quelli utilizzati per trattare le malattie rare e sono detti 'orfani' perché l'industria farmaceutica ha poco interesse, dal punto di vista economico, a sviluppare e commercializzare prodotti destinati soltanto a pochi pazienti affetti da patologie molto rare", ha spiegato la parlamentare Amalia Sartori.
Per i prossimi cinque anni è previsto un afflusso costante di circa 10-12 nuovi farmaci orfani per anno. Entro la fine del 2012, si prevede che circa 100 farmaci orfani saranno autorizzati nel territorio comunitario. Eppure, questi non sono ancora disponibili per tutti i cittadini europei, né in modo tempestivo né, a volte, equo. L'accesso a tali medicinali risiede infatti su logiche nazionali che impediscono il corretto coordinamento degli sforzi. Lo sviluppo di un farmaco orfano rimane ancora un investimento ad alto rischio per le industrie farmaceutiche.
In conclusione, le nuove frontiere della medicina e della biologia, non solo consentiranno la sempre miglior comprensione delle malattie rare, ma permetteranno di giungere più velocemente alla scoperta di nuove cure sempre più efficaci. Tuttavia le sfide permangono, in quanto occorre un impegno costante e intenso, ed è dunque necessario un maggiore investimento per ridurre l'impatto che queste malattie hanno sui pazienti e sulle loro famiglie.
Nota importante del convegno è la **Dichiarazione dei Principi** dove si afferma che, lavorando insieme alla Commissione Europea e ad altri gruppi d'interesse pubblico, è possibile promuovere la diagnosi, il trattamento e la cura di pazienti affetti da malattie neurologiche rare presenti su tutto il territorio Europeo, supportare e incoraggiare la ricerca scientifica in questo campo. Tale Dichiarazione è stata firmata dall'Associazione Italiana Niemann Pick Onlus.

CARMEN CONSOLI IN CONCERTO PER L'APADEST

di Lina Bertorello

L'associazione Apadest, già Gast, ha organizzato un concerto con Carmen Consoli e io sono vicepresidente di questa associazione ! Che dire.. sono entusiasta !
Tutte le ansie e le preoccupazioni dei giorni precedenti sono state dissipate in tre telefonate al mio amico Roberto di Napoli e in una telefonata al mio amico Paolo di Roma, ma poi, alle 18.30 il Comune di Fossano (Cn) ci ha dato la licenza per lo svolgimento del concerto e da allora non ho più avuto tempo di pensare, ma soltanto di fare cassa, ballare, urlare e comunicare. che è il mio hobby preferito!

Abbiamo venduto più di 700 biglietti e quindi abbiamo appena coperto le spese, ma abbiamo fatto parlare di noi i mass media e questo è importante. L'Apadest è un'associazione che si occupa delle malattie rare, quelle che sono considerate le "parenti povere" perchè tutta l'attenzione delle case farmaceutiche è rivolta a produrre farmaci per le malattie più importanti, quelle che fanno reddito. La ricerca in farmaci destinate alle malattie rare è praticamente nulla e anche le cure potrebbero venire escluse dal prontuario in una qualsiasi manovra economica. Perciò è necessario che l'attenzione rimanga alta e, questa volta, è stata altissima.
Siamo stati aiutati dalla scrittrice Margherita De Bac che ha raccolto in un libro alcune esperienze di bambini e adulti affetti da una malattia rara. Il libro si intola : "Noi, quelli delle malattie rare, storie di vita, amore e coraggio".
All'interno del libro c'è anche la storia della nostra amica Laura, che alla fine di un concerto della sua cantante preferita, appunto Carmen Consoli, ha chiesto a Carmen un concerto tutto dedicato a noi e lei ha accettato!
L'oraginizzazione non è stata facile. Ci sono degli standard di sicurezza da dover rispettare ed è per questo che il nostro amico Giuseppe ha convocato 8 figaccioni, ma così strafighi, che quando sono arrivati li abbiamo subito applauditi !
La serata è stata presentata dalla dolcissima Maria Amelia Monti che tutti conoscono per le sue gag con Gerry Scotti.
Tutto è andato bene e siamo troppo contenti. Il pubblico è arrivato da Torino, da Milano, da Bergamo, da Verona e perfino dalla Francia!
Il concerto è stato divino. Carmen ha una musicalità fantastica ! Non ha potuto arrivare in tempo per le prove, è salita sul palco, ha accordato la chitarra e ha cantato! Tra noi organizzatori c'è stata un'intesa fantastica e penso che questo giorno non ce lo dimenticheremo mai!
Davvero un'esperienza indimenticabile e un grazie di cuore a tutti, ma in particolare ad Angela, una mamma che da sola ha affrontato due trapianti di midollo della sua piccola Angelica ! Davvero delle testimonianze toccanti!
Grazie, grazie, grazie!!!

CRONACA DI UN INCONTRO TRA LE ASSOCIAZIONI PER LE MALATTIE RARE

DOTT. LUCA NAVE- **segreteria@malattie-rare.org**

Il giorno 16.2.2011, presso la sede della Federazione Malattie Rare infantili, corso G. Galilei 38, Torino, ha avuto luogo una riunione tra i rappresentanti di diverse associazioni di pazienti affetti da patologia rara, che verranno segnalate in appendice al presente articolo. Si è trattato di una riunione preliminare all'evento che avrà luogo il 26 febbraio 2011 presso il Palazzo Lascaris di Torino, dove un rappresentante di ogni associazione potrà partecipare all'incontro con il Tavolo Tecnico per le malattie rare della Regione Piemonte.
La riunione ha preso avvio con la descrizione, a cura del Dr. Roberto Lala, degli obiettivi e delle funzioni del Tavolo Tecnico: ha sottolineato le varie difficoltà cui va incontro al fine di stabilire una relazione costante e duratura con le diverse Associazioni, la cui rappresentatività è talvolta poco chiara (alcune associazioni sono composte da una sola famiglia o comunque da pochi membri). È stato attuato da parte del Tavolo Tecnico il tentativo di censire le diverse associazioni con un registro relativo alla provincia di Torino, ma non è completo. I lavori sono comunque in corso e si spera in futuro di perfezionare il registro medesimo.
L'incontro del 26.2 si rivela importante proprio al fine di creare un collegamento tra il Tavolo Tecnico e le associazioni, le quali potranno intervenire direttamente al fine di esporre le proprie esigenze problematiche alla "parte pubblica". Le richieste dovranno riguardare prevalentemente la dimensione sanitaria delle malattie rare, ciò di cui si occupa il Tavolo Tecnico, e rispetto alla quale negli ultimi dieci anni sono stati realizzati importanti obiettivi.
Nel corso della riunione sono intervenuti diversi rappresentati delle Associazioni, che hanno avanzato richieste fondamentali per i pazienti e familiari. Proponiamo di seguito una sintesi delle istanze proposte e delle principali problematiche che l'assemblea ha deciso di presentare al Tavolo Tecnico durante l'incontro del 26.2:

- La questione dei "parafarmaci" o "cosmetici". Alcuni pazienti hanno bisogno di presidi medicinali che non sono presenti nel database dei farmaci con esenzione, e quindi risultano a totale carico della famiglia. Questo è un problema notevole, soprattutto qualora si consideri la questione del potenziale abuso dell'esenzione dei farmaci avvenuto in passato, e il fatto che il Tavolo Tecnico non può considerare e decidere "caso per caso". Ciò ovviamente non dipende da una mancanza di volontà bensì dal numero considerevole di pazienti affetti da patologia rara, con notevoli esigenze talvolta uniche e singolari. La richiesta da rivolgere al Tavolo Tecnico è che comunque si deliberi di aggiornare il suddetto data-base alla luce delle esigenze farmacologiche dei pazienti che ne fanno richiesta.
In tale contesto problematico è inoltre emerso che lo Stato ha chiesto alle Regioni di ridurre la spesa sanitaria e quindi anche quella per i farmaci. Una proposta potrebbe essere che il Tavolo Tecnico coinvolga i rappresentanti delle diverse associazioni in relazione alle scelte dei farmaci esenti. L'ideale sarebbe creare un coordinamento tra il Tavolo Tecnico, i professionisti sanitari e le associazioni dei pazienti.

- **La formazione degli operatori sanitari in tema di malattie rare.** E' noto come uno dei maggiori problemi che i pazienti malati rari – e i loro familiari – sono chiamati ad affrontare riguarda il riconoscimento diagnostico della patologia rara da parte dei medici di famiglia. Alla luce di questa inevitabile difficoltà, che dipende dal numero e dalla varietà di tali patologie, si propone di creare dei corsi di formazione e specializzazione in materia di patologie rare per i medici interessati, al fine di realizzare dei gruppi territoriali di medici specializzati ai quali i pazienti delle diverse zone possono rivolgersi. Viene anche proposto di attuare dei corsi di formazione per gli infermieri e OSS (anche domiciliari), e per i familiari che si trovano a dover gestire situazioni particolari e complesse.
Legata a tale questione, emerge la proposta di creare nelle diverse ASL dei punti di riferimento o delle reti di assistenza per le malattie rare, ovvero una sorta di "sportello di ascolto" al quale i malati e i familiari possano rivolgersi per ricevere informazioni e per essere indirizzati ai professionisti e ai servizi presenti sul territorio.

- Riconoscimento delle malattie rare. E' sta-

to sollevato il problema che nelle diverse regioni italiane non vengono riconosciute le stesse patologie rare. Di conseguenza alcuni pazienti sono costretti a intraprendere viaggi dispendiosi – in termini di tempo, fatica e denaro – al fine di ricevere cure adeguate o trattamenti, non solo farmacologici, esenti dal ticket. Servirebbe istituire un coordinamento nazionale per le malattie rare e un referente regionale per le stesse. In passato è stato avviato un progetto che va in questa direzione da parte dell'Istituto Nazionale della Sanità, il quale tuttavia non è stato portato a termine.

- **Le visite di controllo.** E' emersa la gravosa questione relativa ai controlli periodici che i malati rari sono chiamati a effettuare in diversi centri sparsi sul territorio. Viene proposto di creare dei centri polifunzionali presso i quali è possibile recarsi per effettuare più controlli insieme in un'unica giornata. In questo modo si evitano spostamenti non sempre agevoli per tali pazienti.

- **I pazienti adulti.** Viene rilevata l'esigenza di tenere in considerazione le diverse esigenze – non solo strettamente sanitarie bensì a valenza "bio-psico-sociale" - dei pazienti con malattie rare in età avanzata, o comunque relativamente al passaggio dalle cure pediatriche a quelle per l'età adulta. Emerge a più riprese una profonda disinformazione circa le diverse problematiche vissute da tali pazienti e dei loro familiari.

- **Data-base sul web.** Viene avanzata la richiesta di istituire un data-base sul web contenente le storie cliniche dei pazienti malati rari al fine di implementare le informazioni relative alle diverse patologie. In alcune regioni è già stato avviato un progetto del genere: si potrebbe chiedere al Tavolo Tecnico se ha intenzione di porre in atto questo progetto anche nella Regione Piemonte. Questo progetto rispecchia, per molti versi, il progetto "MyKi" realizzato dalla Federazione Malattie Rare Infantili, una chiavetta USB contenente le informazioni cliniche dei singoli pazienti, già adottata da diversi reparti ospedalieri del Piemonte. Tale progetto è in fase di implementazione e perfezionamento. I due progetti evidentemente non coincidono: il primo prevede la creazione di data-base a cui i professionisti possono accedere direttamente dal web, mentre "MyKi" è appunto una chiavetta USB che i pazienti portano con sé.

- **Partecipazione ai lavori del Tavolo Tecnico.** L'ultima importante proposta riguarda la possibilità, da offrire ad alcuni rappresentanti delle Associazioni che ne fanno richiesta, di poter partecipare attivamente ad alcuni incontri del Tavolo Tecnico, al fine di segnalare periodicamente le diverse problematiche vissute dai pazienti e dai loro familiari, e prospettare, insieme, alcune potenziali soluzioni.

Queste, in sintesi, le principali richieste, avanzate dai rappresentati delle associazioni presenti, che verranno portate al Tavolo Tecnico in occasione dell'incontro del 26.2. Segue l'elenco delle associazioni che hanno partecipato attivamente all'assemblea del 16 febbraio:

A.A.E.E. - ASSOCIAZIONE ANGIOEDEMA EREDITARIO
ACAR - ASSOC. CONTO ALLA ROVESCIA (ESOSTOSI MULTIPLA, SINDROME DI MAFFUCCI)
A.C.E.P. ASSOCIAZIONE COAGULOPATICI ED EMOFILICI PIEMONTESI
ACMT-RETE - ASSOC. PER LA MALATTIA DI CHARCOT MARIE TOOTH
AILA - ASSOCIAZIONE ITALIANA LAFORA
AINP -ASSOCIAZIONE ITALIANA NIEMANN PIC
AISIWH - ASS. IT. SINDROME WOLF-HIRSCHHORN
AISMAC Onlus - ASSOCIAZIONE ITALIANA SIRINGOMIELIA E ARNOLD CHIARI
ANF - ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI
APADEST - ASSOCIAZIONE SINDROME DI TURNER
ARD - ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SULLA DISTONIA
ASPW - ASSOCIAZIONE SINDROME DI PRADER WILLI
AST - ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA
COMITATO RUDI (ATASSIA DI FRIEDREICH)
EAMAS - ASSOCIAZIONE SINDROME DI MC CUNE ALBRIGHT
MCS-ILLNESS
META - ASSOCIAZIONE PER LE MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE
SIMBA Onlus - ASS. ITAL. SINDROME E MALATTIA DI BEHCET
UNITI - UNIONE ITALIANA ITTIOSI

LO SPORTELLO DELLA SCUOLA DA SUPERANDO.IT

ERRARE HUMANUM EST, PERSEVERARE DIABOLICUM!

(di Salvatore Nocera - vicepresidente nazionale FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)

Errare humanum est, perseverare diabolicum, ovvero "Sbagliare è umano, perseverare è diabolico": questa vecchia massima dei moralisti medievali ben si addice al presidente della Provincia di Udine Pietro Fontanini che continua a insistere - e stavolta in Consiglio Provinciale, quindi in sede ufficiale - nel ritenere necessario il ritorno alle scuole speciali per gli alunni con disabilità.
Qualora egli si appellasse all'articolo 21 della Costituzione - che però pare non conosca molto - sulla libertà di manifestazione del proprio pensiero, dovremmo rispettare tale sua libertà; egli però dovrebbe a sua volta rispettare le funzioni di responsabile politico di una nostra istituzione costituzionale, come la Provincia, dimettendosi da essa, poiché con tali idee egli non può rappresentarla e continuare le sue esternazioni da libero cittadino, anche perché, come assessore, dubitiamo che possa seriamente adempiere ai suoi obblighi circa l'assegnazione di assistenti per l'autonomia e la comunicazione, il trasporto gratuito e l'eliminazione delle barriere architettoniche per gli alunni con disabilità frequentanti le scuole pubbliche superiori (articolo 13, comma 3 della Legge 104/92).
Anche per questo riteniamo quanto mai utile pubblicare il documento conclusivo di un recente incontro-dibattito organizzato proprio a Udine dalla Sezione locale dell'Associazione Down FVG, insieme al Comitato Liberalascelta, al Fedilco (Federazione per il Diritto alla Libertà di Cura) e al Comilva (Coordinamento del Movimento Italiano per la Libertà delle Vaccinazioni), denominato Famiglie e scuola in cammino verso l'inclusione sociale degli alunni con disabilità, ove chi scrive ha svolto le conclusioni. Un testo, va detto, che evidenzia tutta l'importanza dell'integrazione scolastica, rivelandosi assai apprezzabile sia per l'analisi articolata dei problemi che per le proposte operative.

Le criticità

L'integrazione scolastica - come tappa fondamentale per l'inclusione sociale delle persone con disabilità - presenta nella nostra Regione (Friuli Venezia Giulia) disomogeneità di situazioni che, se non affrontate, continueranno a produrre disuguaglianza di opportunità e di risultati.
Le testimonianze delle famiglie, delle associazioni, degli operatori della scuola e dei servizi attestano che è grande la distanza tra la previsione normativa che riguarda la disabilità e quanto caratterizza le prestazioni reali che appaiono tanto lontane dallo spirito e dal dettato delle leggi, se non in contraddizione.
Sono emerse alcune importanti criticità:
- L'impreparazione di pediatri e di neuropsichiatri su forme di disabilità ormai diffuse ritarda gravemente la certificazione e le possibilità di intervento.
- Le procedure di certificazione sono molto farraginose e poco tempestive e avvengono in tempi difformi da quelli richiesti dall'integrazione scolastica.
- Il ruolo dell'Azienda Sanitaria e dei Servizi Sociali si caratterizza per l'esercizio della delega e per l'incapacità di risposte mirate. L'insufficiente offerta riabilitativa da parte dei servizi e delle strutture pubbliche obbliga le famiglie ad assumere oneri economici - che poi non sono riconosciuti - e le spinge alla ricerca di interventi terapeutici alternativi. Scarso inoltre è il supporto alla scuola per la definizione di percorsi scolastici mirati e grave è la disattenzione dei Servizi Sociali alle attività extrascolastiche che potrebbero coinvolgere il bambino con disabilità nel territorio. La presa in carico si riduce, in genere, a formalità burocratica e gli accordi di programma, se presenti, sono più manifestazioni di principio che assunzioni di responsabilità.
L'inserimento scolastico appare più condizionato dalle esigenze organizzative della scuola che da quelle del bambino, tanto più oggi che l'istituzione scolastica manca di risorse. Nello specifico dell'ambiente scolastico si riscontrano, tuttora, gravi difficoltà derivanti dalla scarsa formazione dei dirigenti e dei docenti curricolari che del mondo della disabilità sono più intimoriti che preparati ad affrontarla. Da qui la diffusa delega alla responsabilità del solo docente di sostegno, il permanere di un monte ore rilevante di lavoro fuori della classe per i ragazzi e l'enfatizzazione delle ore di sostegno come risoluzione di ogni problema.
Le famiglie consapevoli sanno che l'integrazione non dipende tanto dalla quantità delle ore di sostegno quanto dalla consapevole presa in carico di tutti i docenti della classe ed è per questo che a volte "emigrano" alla ricerca di chi, pensano, sappia accoglierli.
- Inoltre, nell'assegnazione regionale degli organici degli insegnanti di sostegno, non si è visto il giusto equilibrio nella distribuzione delle risorse interprovinciali né si sono tenute presenti le segnalazioni fatte dai singoli istituti e persino i criteri stabiliti dal GLIP (Gruppo di Lavoro per l'Integrazione Provinciale), nel caso della Provincia di Udine.

- Si può affermare che la qualità dell'integrazione scolastica, oggi, sia data dal caso perché sono i soggetti reali che compongono la professionalità delle singole scuole. Non vi è una garanzia diffusa. Vi sono istituti che non istituiscono i Gruppi di Lavoro, che non coinvolgono le famiglie nella stesura del PEI [Piano Educativo Individualizzato, N.d.R.], che utilizzano i docenti di sostegno in attività di supplenza, pur in presenza dell'alunno con disabilità.
- La continuità educativo-didattica è aleatoria e anche le migliori esperienze di integrazione vivono il costante pericolo della frammentazione e della precarietà, dovuto all'esistenza di procedure amministrative e di diritti contrattuali contrastanti. Criticità non facilmente superabili riguardano le assegnazioni dei docenti di sostegno e, soprattutto, la loro sostituzione per gli aspetti della qualità e dei tempi. Manca anche il dovuto controllo dell'operato delle persone. Sui meccanismi di valutazione e di selezione nella scuola siamo infatti molto indietro.
- Nelle scuole secondarie superiori molti ragazzi con disabilità possono raggiungere risultati apprezzabili, ma tuttora, negli istituti tecnici e professionali, ogni richiesta di percorsi misti scuola-lavoro rimane inascoltata. Si continua a ignorare che l'idoneità lavorativa va costruita con percorsi specifici e non semplicemente valutata alla fine. Si ricorre, spesso, alla ripetenza scolastica come risposta alle mancanze dei servizi territoriali piuttosto che come completamento del progetto di crescita.

Al termine del percorso di istruzione e di formazione professionale, dunque, le famiglie trovano l'offerta unilaterale dell'Azienda Sanitaria che consiste solitamente nell'inserimento in un centro diurno. Non è considerata la possibilità di supportare progetti alternativi proposti dalla famiglia e dalle loro associazioni. Purtroppo tutto ciò è favorito da molte famiglie che conoscono solo la logica dell'assistenzialismo.

In conclusione, le criticità diffuse rendono preziosi gli esempi di buona integrazione che si colgono nel nostro territorio, ma che sono il frutto della sinergia di singole professionalità più che il risultato di un sistema virtuoso. Il problema generale è proprio la mancanza di un sistema; non vi è alcuna regia territoriale che coordini e governi l'integrazione. Manca addirittura la conoscenza dei dati che caratterizzano la disabilità nella nostra Regione.

Occorre inoltre rivedere il ruolo dell'Azienda Sanitaria nella gestione dei progetti di vita delle persone con disabilità. Possiede l'Azienda Sanitaria la necessaria cultura del sociale? Va data attuazione, in tal senso, al disposto dell'articolo 14 della Legge 328/00 che affida ai Comuni la predisposizione dei progetti individuali.

Riteniamo che non sia tanto l'individualizzazione, bensì la personalizzazione che costituisce il criterio guida per il processo di inserimento, integrazione e inclusione di ogni persona con disabilità. Occorre tener conto della persona concreta e della sua famiglia, con i loro bisogni, le loro risorse e le loro potenzialità. Non è più accettabile che si proceda sulla base dell'appartenenza a specifiche categorie.

Il ruolo e le scelte delle famiglie delle persone con disabilità vanno riconosciuti e tenuti in debito conto, come tutte le norme e i documenti internazionali stabiliscono.

Nel contempo la famiglia va sostenuta nel comprendere e accompagnare il percorso d'inclusione. Non a caso si parla esplicitamente di presa in carico anche della famiglia delle persone con disabilità. Occorre cogliere la volontà di collaborazione delle famiglie e delle associazioni, non considerarle controparti.

Riteniamo poi che anche nell'immediato si possano raggiungere traguardi tangibili, richiamando i dirigenti scolastici al loro ruolo di garanti dell'intero processo di integrazione considerandoli - come sono - responsabili dei risultati conseguiti o degli insuccessi, se dipendenti dalla mancata applicazione delle norme.

Il processo di integrazione scolastica va sottoposto a monitoraggio e valutazione almeno annuale. E ancora, nelle scuole vanno richiamate la corresponsabilità collegiale dei docenti di classe nel processo di integrazione e, allo stesso tempo, la piena responsabilizzazione di ciascun docente e di ciascun operatore. L'obiettivo primario dev'essere la piena integrazione dell'alunno con disabilità nel gruppo classe, con il superamento di comportamenti - purtroppo diffusi - di delega all'insegnante di sostegno e all'educatore e il loro isolamento.

Va garantita quindi la partecipazione - oggi sempre più problematica - dei ragazzi con disabilità alle gite scolastiche, alle rappresentazioni teatrali, agli stage, che sono banchi di prova della reale integrazione in atto. Questo rimuovendo tutti gli ostacoli che ne impediscono lo svolgimento o lo consentono solo ricorrendo alla presenza delle famiglie.

Infine, l'accesso alle scuole superiori non può tradursi in un inserimento in presenza. Occorre che soprattutto gli istituti professionali e tecnici diano attuazione, in collaborazione con il territorio, ai percorsi misti scuola-lavoro, altrove ampiamente sperimentati, che possono dare a tanti una speranza lavorativa futura. In questo caso le istituzioni regionali e provinciali devono dare attenzione e risposte al problema con precise linee d'indirizzo e risorse.

In conclusione possiamo dire che l'incontro-dibattito del 6 novembre a Udine ha dimostrato la grande volontà delle famiglie e della scuola di cooperare, coinvolgendo gli altri enti preposti all'integrazione.

Desideriamo che si costruiscano ponti, non di quelli che uniscono sponde diverse, ma di quelli che troviamo nei "quadrifogli" autostradali che convergono sull'unico obiettivo, nella strada che diventa comune.

SCARTABELLANDO

DA SUPERANDO.IT

Come ogni anno, l'INPS ha ridefinito - collegandoli agli indicatori dell'inflazione e del costo della vita - gli importi delle pensioni, degli assegni e delle indennità che vengono erogati agli invalidi civili, ai ciechi civili e ai sordi e i relativi limiti reddituali previsti per alcune provvidenze economiche.
Per l'anno 2011, i vari importi e i relativi limiti reddituali sono stati fissati dalla Direzione Centrale delle Prestazioni dell'INPS, con la Circolare n. 167 del 30 dicembre 2010 (Allegato n. 1).
Qui di seguito riportiamo gli importi in euro, comparati con quelli del 2010.

Pensione ciechi civili assoluti
2011: **281,46** (limite di reddito: **15.305,79**) - 2010: 277,57 (limite di reddito: 15.154,24)

Pensione ciechi civili assoluti (se ricoverati)
2011: **260,27** (limite di reddito: **15.305,79**) - 2010: 256,67 (limite di reddito: 15.154,24)

Pensione ciechi civili parziali
2011: **260,27** (limite di reddito: **15.305,79**) - 2010: 256,67 (limite di reddito: 15.154,24)

Pensione invalidi civili totali
2011: **260,27** (limite di reddito: **15.305,79**) - 2010: 256,67 (limite di reddito: 15.154,24)

Pensione sordi
2011: **260,27** (limite di reddito: **15.305,79**) - 2010: 256,67 (limite di reddito: 15.154,24)

Assegno mensile invalidi civili parziali
2011: **260,27** (limite di reddito: **4.470,70**) - 2010: 256,67 (limite di reddito: 4.408,95)

Indennità mensile frequenza minori
2011: **260,27** (limite di reddito: **4.470,70**) - 2010: 256,67 (limite di reddito: 4.408,95)

Indennità accompagnamento ciechi civili assoluti
2011: **807,35** (limite di reddito: **nessuno**) - 2010: 783,60 (limite di reddito: nessuno)

Indennità accompagnamento invalidi civili totali
2011: **487,39** (limite di reddito: **nessuno**) - 2010: 480,47 (limite di reddito: nessuno)

Indennità comunicazione sordi
2011: **243,10** (limite di reddito: **nessuno**) - 2010: 239,97 (limite di reddito: nessuno)

Indennità speciali ciechi ventesimisti
2011: **189,63** (limite di reddito: **nessuno**) - 2010: 185,25 (limite di reddito: nessuno)

Lavoratori con drepanocitosi o talassemia major
2011: **467,43** (limite di reddito: **nessuno**) - 2010: 460,97 (limite di reddito: nessuno)

*Si ringrazia per l'elaborazione dei dati il Servizio **HandyLex.org** del Centro per la Documentazione Legislativa **UILDM** (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare).*

PRECISAZIONI E SUGGERIMENTI SULL'ISEE DA CONTROCITTÀ DICEMBRE 2010

Riceviamo ancora segnalazioni da parte di nostri soci di richieste, da parte degli enti gestori dei servizi socio assistenziali (consorzi di comuni), della Dsu (Dichiarazione sostitutiva unica) riguardante l'Isee (Indicazione situazione economica equivalente) dell'intero nucleo familiare della persona che fruisce di prestazioni socio assistenziali in strutture residenziali o semiresidenziali (centri diurni). Nel merito abbiamo già, più volte, ribadito l'assoluta illegittimità di tali richieste. Riteniamo comunque necessario ricordare qui di seguito alcuni richiami legislativi e suggerire qualche consiglio pratico da adottare in seguito a tali richieste.

L'articolo 25 della legge 328/2000 dispone che: «*ai fini dell'accesso ai servizi disciplinati dalla presente legge,la verifica della situazione economica del richiedente è effettuata secondo le disposizioni previste dal decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 109, come modificato dal decreto legislativo 3 maggio 2000,n. 130*».

A sua volta il testo unificato dei suddetti decreti legislativi sancisce quanto segue:

a) art. 2 comma 1 «La valutazione della situazione economica del richiedente è determinata in riferimento alle informazioni relative al nucleo familiare di appartenenza»;

b) art. 2 comma 2 «Ai fini del presente decreto, ciascun soggetto può appartenere ad un solo nucleo familiare.

Fanno parte del nucleo familiare i soggetti componenti la famiglia anagrafica…»;

c) art. 2 comma 6 «Le disposizioni del presente decreto non modificano la disciplina relativa ai soggetti tenuti alla prestazione degli alimenti ai sensi dell'art. 433 del codice civile e non possono essere interpretate nel senso dell'attribuzione agli enti erogatori della facoltà di cui all'art. 438, primo comma del codice civile nei confronti dei componenti il nucleo familiare del richiedente la prestazione agevolata».

Ne consegue che, nei confronti di tutti gli assistiti maggiorenni, gli enti erogatori (Comuni, Province, Asl, ecc.) non possono, dal 1 gennaio 2001, data di entrata in vigore della legge 328/2000 (cfr. l'articolo 25) rivolgersi ai parenti non conviventi, compresi quelli tenuti agli alimenti, per pretendere integrazioni economiche di nessun tipo o anche per stabilire eventuali quote di compartecipazione dell'utente dei servizi.

Inoltre, il comma 2 ter dell'articolo 3 del testo unificato di cui sopra precisa che per le prestazioni sociali fornite ai soggetti colpiti da handicap grave ed agli ultrasessantacinquenni non autosufficienti, occorre far riferimento **esclusivamente alla situazione economica dell'assistito.**

La condizione di handicap in situazione di gravità deve essere accertata dalle apposite commissioni sanitarie di cui all'articolo 4 della legge quadro n. 104/1992, mentre la non autosufficienza va certificata dalle Uvg (Unità valutative geriatriche) istituite presso le Asl.

Il decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 "Codice in materia di protezione dei dati personali" stabilisce che nessuno, compresa la pubblica amministrazione, può richiedere, trattare e trasmettere dati personali *«eccedenti rispetto alle finalità per le quali sono raccolti e successivamente trattati» (*cfr. articolo 11). Lo stesso articolo stabilisce in modo inequivocabile che possono essere raccolti e registrati solo dati *"legittimi"* e *"pertinenti"*.

Inoltre, l'articolo 13 dello stesso decreto 196/2003 precisa che il consenso per il trattamento dei dati personali *«non è richiesto»* solo quando *«riguarda dati raccolti e detenuti in base ad un obbligo previsto dalla legge»*,obbligo che è stabilito, lo ripetiamo, esclusivamente per i soggetti con handicap grave e per gli ultrasessantacinquenni non autosufficienti e non per i soggetti conviventi.

A tale proposito è stato peraltro richiesto dall'Utim il parere del Garante per la protezione dei dati personali che ha condiviso le nostre opinioni e le ha espresse esplicitamente con lettera del 24 marzo 2006 prot. n. 6251 e successivamente ribadite con lettera del 22 agosto 2006 prot. n. 18571/48732 inviata al comune di Pavia.

Anche il Difensore civico della regione Piemonte, da noi sollecitato in tale questione, ha espresso nella sua lettera, protocollo 1.10.7.1/185-221-220-219-218-215, del 6 luglio 2010 le seguenti considerazioni:
«Al riguardo, l'articolo 11 del Codice della privacy dispone che i dati personali oggetto di trattamento devono essere pertinenti e non eccedenti rispetto alle finalità per le quali sono stati raccolti. Orbene, la richiesta formulata da codesto Consorzio agli aventi diritto alle prestazioni, di fornire mediante certificazione Isee (Indicatore della situazione economica equivalente) i dati economici relativi al nucleo familiare di appartenenza, non appare coerente con il succitato dettato normativo poiché la raccolta ed il trattamento di tali dati non risultano proporzionati, né tanto meno inerenti rispetto alla finalità, individuate dalla legge e dalla normativa di attuazione, consistenti nell'evidenziare esclusivamente **la situazione economica del solo assistito**.
Inoltre, gli articoli 46 e 47 del (…)Dpr 445/2000 prevedono la possibilità per l'interessato di comprovare **mediante dichiarazioni**, prodotte in sostituzione delle normali certificazioni sottoscritte dall'interessato ed anche contestuali all'istanza, la situazione reddituale o economica; l'esercizio di tale facoltà costituendo fonte di un preciso obbligo dell'Amministrazione a non richiedere ulteriori certificazioni per la presentazione dell'istanza di beneficio economico».
Per quanto fin qui detto quindi, noi suggeriamo all'utente, o al suo tutore, di consegnare in luogo della dichiarazione Isee una autocertificazione accompagnata da una lettera esplicativa.
Di seguito proponiamo un fac-simile di lettera accompagnatoria e un fac-simile di autocertificazione che ognuno può riprodursi ed utilizzare.

DICHIARAZIONE SOSTITUTIVA DI CERTIFICAZIONE *(Facsimile)*

(Art. 2 legge 4 gennaio 1968 n. 15 - articolo 3 comma 10 legge 15 maggio 1997 n. 127 e art. 1 Dpr 20 ottobre 1998 n. 403)

__ sottoscritt_ _____
nat_ a _____ (___) il _____
residente a _____ (___) in _____
consapevole delle sanzioni penali, nel caso di dichiarazioni non veritiere e falsità negli atti, richiamate dall'art. 26
della legge 4 gennaio 1968 n. 15
dichiara (ai sensi e per gli effetti dei decreti legislativi 109/1998 e 130/2000)
1. che il proprio reddito è costituito dalla sola pensione di invalidità civile il cui importo è pari per l'anno 2010, ad euro 267,00 mensili (comprensivi della maggiorazione prevista dalla legge 388/2000) per 13 mensilità;
2. che è titolare di indennità di accompagnamento pari, per l'anno 2010, ad euro 480,47 mensili x 12 mensilità;
3. (*)_____
Data _____

Il dichiarante
(il Tutore)

_____

La presente dichiarazione non necessita dell'autenticazione della firma e sostituisce a tutti gli effetti le normali certificazioni richieste o destinate ad una pubblica amministrazione o ad un concessionario o gestore di pubblico servizio.

(*) Indicare eventuali altri redditi (pensioni di reversibilità, immobili, ecc.).

LETTERA DI RISPOSTA PER RICHIESTA DSU (DICHIARAZIONE SOSTITUTIVA UNICA) AI FINI ISEE (Facsimile)

Al (Comune, Consorzio o ASL)
_____
_____
e p. c. all'UTIM
Via Artisti, 36 - 10124 TORINO (TO)

__ sottoscritt_ _____
nat_ a _____ (___) il _____
residente a _____ ___ (___)in_____

ricorda che quando si tratta di persona riconosciuta, ai sensi della legge n. 104/1992 articolo 3, handicappata in situazione di gravità o di persona ultrasessantacinquenne non autosufficiente, la situazione economica di cui tenere conto ai fini di una eventuale compartecipazione ai costi, è esclusivamente quella del dichiarante (come previsto dal decreto legislativo 130/2000 e dall'articolo 25 della legge n. 328/2000).
Fa inoltre presente che anche il Garante per la protezione dei dati personali, nella lettera inviata all'Utim ed all'Inps con prot. n° 6251 del 24/03/2006 ha affermato che: *«il trattamento dei dati personali ai fini del riconoscimento di prestazioni sociali agevolate deve avvenire in conformità ai principi del predetto quadro normativo di settore, oltre che alle disposizioni in materia di protezione dei dati personali* (decreto legislativo 30/06/2003 n. 196 - Codice in materia di protezione dei dati personali). *Devono essere rispettati, quindi, anche i principi di indispensabilità,pertinenza e non eccedenza dei dati raccolti rispetto alle finalità perseguite»*.
Sulla base dei principi e delle specifiche indicazioni delle norme citate si invia dunque, in allegato, in luogo della dichiarazione sostitutiva unica riferita al solo soggetto richiedente, attualmente non ancora predisposta dall'Inps, una dichiarazione con la quale si provvede ad autocertificare la situazione economica dell'interessato.
Data _____

Il/la dichiarante
(il Tutore)_____

IL SINDACO DI VARESE VORREBBE CHE SIANO IMPOSTI CONTRIBUTI ECONOMICI AI CONGIUNTI DEGLI ASSISTITI NON AUTOSUFFICIENTI

Riportiamo la lettera inviata il 29 giugno 2010 dalla Presidente della Fondazione promozione sociale al Sindaco, al Presidente del Consiglio, agli Assessori e ai Consiglieri del Comune di Varese.

Il Sindaco di Varese, che presiede anche l'Anci (Associazione nazionale Comuni italiani) della Lombardia, ha lanciato un appello al Ministro del welfare, Maurizio Sacconi, chiedendogli di provvedere alla revisione delle vigenti norme di legge, affinché le famiglie degli assistiti con handicap in situazione di gravità o degli ultra sessanta cinquenni non autosufficienti contribuiscano alle spese riguardanti le prestazioni semiresidenziali (centri diurni) o residenziali (ricovero presso istituti o comunità alloggio) in base alle loro risorse economiche. Al riguardo il Sindaco di Varese ha affermato che il mancato introito "rischia seriamente di mettere in ginocchio i servizi sociali del Comune" senza però portare alcun dato in merito agli importi qualora siano soppressi i relativi contributi. Pertanto, in primo luogo occorrerebbe che il Sindaco di Varese precisasse detto ammontare in modo da consentire di valutarne la compatibilità. Inoltre il Sindaco di Varese e gli amministratori dei Comuni che sostengono la sua posizione dovrebbero fornire dettagliate informazioni sulle spese dei loro enti rivolte ad attività riguardanti la sopravvivenza delle persone e quelle destinate al miglioramento della qualità della vita dei cittadini, al fine di verificare se le risorse assegnate ai servizi sociali possono o non possono essere adeguate alle esigenze fondamentali di vita. Per quanto riguarda le spese relative all'assistenza occorre tener presente che il Servizio sanitario nazionale è obbligato a contribuire nella misura minima del 70% per i centri diurni e le strutture di ricovero per i soggetti con handicap in situazione di gravità e per almeno il 50% per i ricoveri degli ultra sessanta cinquenni non autosufficienti. Pertanto, tenuto conto dei contributi versati dagli utenti, ne deriva che gli oneri a carico dei Comuni sono abbastanza contenuti.

I COMUNI DEL PIEMONTE NON CHIEDONO CONTRIBUTI AI PARENTI DEI SOGGETTI CON HANDICAP IN SITUAZIONE DI GRAVITA' E AGLI ULTRASESSANTACINQUENNI NON AUTOSUFFICIENTI

Mai il Comune di Torino ha chiesto contributi economici ai soggetti con handicap e ai loro congiunti per la frequenza dei centri diurni e per le relative spese di mensa e trasporto. Dal dicembre 2000, in attuazione dall'articolo 25 della legge 328/2000, il Comune di Torino e numerosi Consorzi socio-assistenziali del Piemonte non pretendono alcun contributo dai parenti degli ultra sessanta cinquenni non autosufficienti. Dal 2007 nessun ente gestore delle attività socio-assistenziali del Piemonte può chiedere contributi economici ai congiunti, conviventi o non conviventi, degli assistiti qualora si tratti di soggetti con handicap in situazione di gravità (compresi gli intrasessantacinque malati di Alzheimer e le persone colpite da altre forme di demenza senile) o di ultra sessanta cinquenni non autosufficienti. Infatti, con le delibere 37/2007 e 64/2008, la Regione Piemonte ha deciso lo stanziamento annuo di circa 6 milioni di euro a favore degli enti gestori delle attività socio-assistenziali che non solo non devono chiedere contributi economici ai soggetti di cui sopra, ma che nella definizione dell'importo a carico degli assistiti, devono tener conto dei loro obblighi familiari (mantenimento del coniuge e di figli a carico) e sociali (pagamento del mutuo, ecc.). Dall'operato della Regione e degli enti gestori nelle attività socio-assistenziali del Piemonte risulta quindi evidente che sono fuorvianti le catastrofiche previsioni del Sindaco di Varese. Si tenga presente che la Regione Piemonte, il Comune di Torino e altri enti locali hanno sostenuto spese rilevanti per le Olimpiadi invernali del 2006.

LA SENTENZA DEL TAR CHE CONDANNA IL COMUNE DI VARESE

Il Sindaco di Varese ha manifestato le fuorvianti dichiarazioni citate in precedenza, dopo che il Tar della Lombardia, con sentenza n. 01485/2010 del 21 gennaio 2010, depositata in Segretaria il 14 maggio 2010, ha an-

nullato le delibere del Consiglio e le note dei dirigenti dei servizi sociali dello stesso Comune di Varese in base alle quali era stato richiesto al tutore di un soggetto con handicap in situazione di gravità di versare un contributo economico per la frequenza de centro diurno da parte del tutelato. Da tener presente che il Tar della Lombardia ha emesso altre 12 sentenze confermando che gli assistiti, se soggetti con handicap in situazione di gravità o ultra sessanta cinquenni non autosufficienti, devono contribuire alle spese esclusivamente nell'ambito delle loro personali risorse economiche, senza alcun onere per i congiunti conviventi o non conviventi.

I SOSTEGNI ECONOMICI EROGATI DELLA REGIONE PIEMONTE

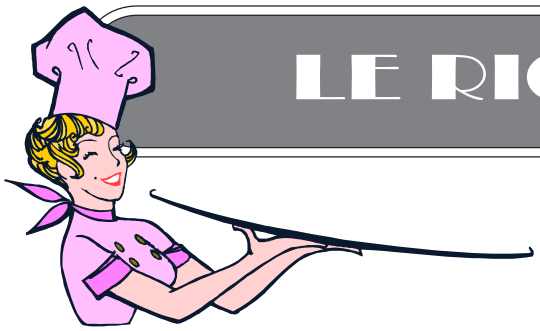
Mentre il Comune di Varese pretende, in violazione delle leggi vigenti, il versamento di 400-500 euro mensili per la frequenza di centri diurni da parte di soggetti con handicap intellettivo grave che ricevono la vergognosa (per il Governo e il Parlamento) pensione mensile di euro 256,67, la Giunta della Regione Piemonte con le delibere n. 39/2009 e 56/2010 ha stabilito di sostenere anche sotto il profilo economico i nuclei familiari che accolgono a casa loro minori o adulti o anziani non autosufficienti. E' prevista l'erogazione mensile ai congiunti di euro 200,300 o 400; di euro 400,500 o 600 agli affida tari e di euro 800,1.100, 1.350 o 1.640 per l'assunzione di un assistente familiare, a seconda del grado di intensità delle prestazioni da fornire. Gli importi sono molto limitati ma è molto importante il riconoscimento del volontariato intrafamiliare.Le succitate somme sono erogate per il 50% dalla sanità indipendentemente dalle risorse economiche del soggetto interessato e dei suoi congiunti: l'ente gestore delle attività socio-assistenziali provvede al versamento del rimanente 50% tenendo conto della situazione finanziaria personale del paziente. La scelta della Regione Piemonte di far riferimento alla situazione economica personale del paziente consente lo sviluppo delle cure domiciliari, di gran lunga meno onerose per il Servizio sanitario e per gli enti gestori delle attività socio-assistenziali rispetto ai ricoveri. Infatti, se come vorrebbe il Sindaco di Varese, fossero calcolati i redditi dell'intero nucleo familiare, si ridurrebbero gli importi degli assegni erogati per dette cure domiciliari, con il conseguente aumento delle degenze e quindi degli oneri a carico del settore pubblico.

L'IMPOVERIMENTO DELLE FAMIGLIE PER PROBLEMI DI NON AUTOSUFFICIENZA

Su Avvenire del 16 giugno 2010 (pag. 13) è comparsa la notizia che, secondo i dati forniti dal Ceis Sanità, Università Tor Vergata di Roma, in Italia "338 mila nuclei familiari, pari a oltre un milione di persone, sono stati soggetti a fenomeni di impoverimento a causa di spese sanitarie o sociali, soprattutto per problemi di non autosufficienza". I sopra riportati dati segnalano un peggioramento rispetto alla analoga ricerca effettuata dallo stesso ente che aveva rilevato quanto segue: "In base agli ultimi dati 2004 dell'Istat, risulta che 295.572 famiglie (pari a circa l'1,3% della popolazione) sono scese al di sotto della soglia di povertà a causa delle spese sanitarie sostenute" e che "le famiglie soggette a spese catastrofiche, sempre per ragioni sanitarie, sono 967.619 (pari al 4,2% della popolazione)".

SGRAVI FISCALI SUI VERSAMENTI A FAVORE DELLE ONLUS

Le erogazioni liberali a favore delle ONLUS fatte da persone fisiche o da società possono essere dedotte, dal soggetto erogatore, nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato, nella misura massima di 70.000,00 euro annui (per maggiori dettagli si veda art. 14 Legge 80/2005). In alternativa rimane comunque valido quanto disposto dal T.U.I.R. ovvero: per le persone fisiche le erogazioni liberali, fino ad un importo massimo di euro 2.065,83, danno diritto ad una detrazione dall'imposta lorda (attualmente del 19%); per le persone giuridiche le erogazioni liberali sono deducibili, se in denaro, per un importo non superiore a euro 2.065,83 o al 2% dal reddito d'impresa dichiarato o nel limite del 5% delle spese per lavoro dipendente nel caso di impiego di proprio personale a favore di una Onlus (per maggiori dettagli si veda art. 100 del T.U.I.R). Per beneficiare degli sgravi fiscali, in ogni caso, il versamento dovrà essere fatto tramite bonifico bancario, conto corrente postale; assegno o carta di credito.



LE RICETTE DI ELENA

Quest'anno a Capodanno sono andata a festeggiare in Comunità nella casa bianca e mi sono trovata molto bene. Mi sono anche divertita tanto e mi sono anche comportata bene. Durante la festa ero così contenta perché eravamo proprio solo noi della casa bianca e abbiamo cucinato tutti insieme poi abbiamo visto un film, poi abbiamo ballato. Sono andata a letto alle due. La mezzanotte di Natale invece ero con la mia famiglia, abbiamo festeggiato il Natale e mi sono anche divertita tanto. Ho giocato a carte ho vinto e perso sono andata a letto all'una. I giorni dopo sono andata al cinema quattro volte a vedere Harry Potter Cronache di Narnia e la Banda dei Babbo Natale e Che bella giornata.

SPAGHETTI ALLE VERDURE

Aglio, origano, sale, pepe, spaghetti g 500, melanzana gr. 300, zucchin gr. 200, olio gr. 100.

Mettete sul fuoco una capace pentola con abbondante acqua che salerete al bollore e nella quale lesserete la pasta. Sbucciate intanto la melanzana e tagliatela a dadini che salerete e lascerete spurgare per circa 10. Riducete intanto la zucchina a rondelle sottilissime. In una larga padella fate riscaldare l'olio con 2 spicchi d'aglio a rondelle e una manciatina di origano. Aggiungete la dadolata di melanzana strizzata dell'acqua di vegetazione e, dopo che sarà ben rosolata, anche le rondelle di zucchina. Salate, pepate, lasciate cuocere il tutto per un paio di minuti, quindi unite gli spaghetti già lessati al dente e non eccessivamente scolati. Saltateli rigirandoli velocemente per farli insaporire, conditeli con un filo d'olio crudo e un pizzicone di origano, quindi serviteli con una guarnizione di erbe aromatiche il basilico, il prezzemolo e il sedano.

TAGLIATELLE ORTO MARE

Sale, aglio, basilico, salvia, olio, pepe, 3 uova, farina gr. 300, vongole gr. 500, zucchine gr. 300.

Lavorate a lungo la farina con le uova e un pizzico di sale, per ottenere una pasta soda ma elastica. Lasciatela riposare per 30, quindi tiratela con l'apposita macchinetta in sfoglie sottili che passerete nella trafila per le tagliatelle. Portate a bollore abbondante acqua salata che vi servirà per lessare la pasta. Intanto lavate più volte le vongole poi fatele aprire in una cucchiaiata d'olio caldo aromatizzato con uno spicchio d'aglio. Appena pronte tagliatelle, conservando il loro liquido di cottura filtrato. In una larga padella, fate rosolare a fuoco vivo in 4 cucchiaiate d'olio le zucchine tagliate a rondelle, conditele con poco sale, pepe, alcune foglioline di salvia e di basilico poi aggiungete le tagliatelle già lessate al dente. Saltatele a fuoco vivo bagnandole anche con il liquido delle vongole, unite quest'ultime senza sgusciarle e servite.

FETTUCCINE AL POLLO

Sale, prezzemolo, pepe, 3uova, 12capesante, farina g300, burro g100, scalogno g100, martini, pollo g300.

Preparate una pasta soda ma elastica, lavorando a lungo la farina con le uova e un pizzico di sale, prima con la forchetta, poi con le mani. Lasciatela riposare per 30, quindi filatela con l'apposita macchinetta in sfoglie sottili che passerete nella trafila per le fettuccine. Rosolate a fuoco vivace lo scalogno tritato insieme con il petto di pollo a dadini, le capesante, sale, pepe. Bagnate con g100 di Martini e, quando sarà parzialmente evaporato, tagliuzzate le capesante e mettetele di nuovo nel sugo con le fettuccine lessate al dente. Rigirate velocemente la pasta per farla insaporire, quindi servitela cosparsa con prezzemolo tritato.

MALTAGLIATI AI FRUTTI DI MARE

Peperoncino, sale, aglio, prezzemolo, olio, pepe, 3uova, farina g300, calamari g500, cipolla g200, pomodori g600, gamberi g300.

Preparate una pasta soda ma elastica lavorando a lungo la farina, le uova, un cucchiaino di peperoncino e un pizzico di sale. Lasciatela riposare per 30, quindi tiratela in sfoglie sottili che taglierete a rombi irregolari maltagliati. Riducete ad anelli i calamari puliti, sgusciate i gamberi, pelate i pomodori e tritateli. Rosolate a fuoco vivo gamberi e calamari in 4 cucchiaiate di olio con uno spicchio d'aglio e la cipolla tritata, unite dopo 5 il pomodoro, sale, pepe e i maltagliati lessati al dente e non eccessivamente scolati. Saltate la pasta e servitela con un trito di prezzemolo.

Nella serata di giovedì 10 febbraio 2011 nell'Auditorium del Carmine, il soprano Amarilli Nizza, il tenore Massimiliano Pisapia e il baritono David Cecconi si sono avvicendati, sotto l'esperta conduzione del Maestro Martino Faggiani, nell'esecuzioni di diversi brani lirici di Verdi Puccini ecc., dando vita al Concerto di Primavera.
Tutto questo con una finalità benefica in quanto il ricavato è stato interamente devoluto alla nostra Associazione. Dobbiamo inoltre ringraziare tutti i presenti alla serata che hanno così contribuito a far conoscere l'Associazione Prader-Willi; abbiamo anche avuto l'opportunità di spiegare a tutti i presenti quali difficoltà incontriamo nel nostro ruolo di geniori di figli diversamente abili.
Ringrazio inoltre il Sig. Paolo Zoppi che è stato il tramite per la serata; per le opportunità che ci ha dato possimo soltanto ripetere: grazie infinite!

Andrea Faggiani
Presidente Associazione Prader-Willi
Emilia Romagna

Il 26 Febbraio 2011, a Palazzo Lascaris di Torino, si è tenuto un incontro tra le varie associazioni che si occupano di Malattie Rare e la Regione Piemonte.
Per la regione erano presenti il dott. Dario Roccatello, il dott. Simone Baldovino e il relatore responsabile del coordinamento associazioni/Regione dott. Roberto Lala.
Erano inoltre presenti circa 25 associazioni con alcuni delegati.