

ORGANIZZAZIONE SINDROME DI ANGELMAN

Via Montello n° 4/B

Tel. e Fax. 0422 421643



31100 TREVISO

C.F. 94047800266

Anno 3/n°2

ISCR. REG. REG. VOL. TV 0209 "O.N.L.U.S.S."

Settembre 98

"L'INCONTRO"

Sto percorrendo la Costiera, così si chiama la strada che da Trieste porta verso l'interno della regione, ed è una bellissima domenica di marzo. Il contrasto delle rocce ruvide del Carso col mare del nostro golfo e il poco traffico, che ti permette di andare piano, rendono ancora più bello questo paesaggio e aumentano quella carica di positività che mi attraversa.

Sto per incontrare le quattro famiglie del Friuli Venezia Giulia che si sono messe in contatto con l'OR.S.A.

C'eravamo sentiti una prima volta al telefono e poi visti singolarmente, ma il trovarsi tutti assieme mi era sembrato il modo migliore per presentarmi e per illustrare i progressi dell'associazione.

Ho chiesto all'insegnante di Francesco, mio figlio, di potermi aiutare in questo compito, dal momento che aveva seguito il corso di formazione di Milano, e che, a prescindere da questo, sta lavorando con un bambino affetto dalla sindrome di Angelman da quattro anni con gran professionalità. Ha accettato con grande entusiasmo e il fatto mi ha dato una certa serenità nell'affrontare questa situazione.

Devo affermare che al momento dell'incontro ho provato come una strana euforia, era come se tutto il dolore, che solo un genitore di un bambino malato può provare, si fosse trasformato in energia positiva da trasmettere a chi, come me, aveva provato smarrimento nell'affrontare una malattia a tutti sconosciuta, ed aveva avuto difficoltà persino con i propri familiari a spiegare di cosa soffriva il proprio figlio.

L'angolo dell'agriturismo che era stato messo a nostra disposizione, mi sembrava adatto per accentuare quell'informalità che poteva facilitare il dialogo fra persone che non si conoscono, ma che parlano la stessa lingua. Il pomeriggio è scivolato via tra una fetta di salame, un bicchiere di vino e logici sfoghi per le varie fatiche e incomprensioni con le strutture pubbliche ospedaliere e scolastiche.

La maestra di Francesco ed io, abbiamo cercato di spiegare che, comunque, un modo per capirsi e farsi capire dai nostri bambini al di là del semplice gesto c'è, e l'esempio di mio figlio, seppure all'inizio dell'approccio

a questo tipo di comunicazione, aveva già dato dei risultati sufficienti per poter ben sperare nel futuro.

Dopo abbracci e strette di mano, ci siamo lasciati con la consapevolezza che di fronte a una malattia di questo genere soltanto una collaborazione fra famiglie può creare qualcosa di buono.

A distanza di due mesi non ho sentito né visto più nessuno.

Dove ho sbagliato? Cosa non sono riuscito a trasmettere? Cosa pensavano di trovare e non hanno trovato?

Non ho la presunzione di poter insegnare qualcosa, ma ho la consapevolezza di poter portare l'esperienza di nove anni di papà e tre anni di OR.S.A. che mi hanno dato la possibilità di fondere le mie conoscenze con quelle di altri genitori da ogni parte d'Italia., cogliendo qua e là i piccoli trucchi che ci aiutano nella quotidianità della vita.

Ho avuto l'occasione di conoscere ai nostri congressi molti medici italiani e stranieri che mi hanno consentito di approfondire le mie conoscenze sulle terapie che somministriamo ogni giorno ai nostri bambini.

La stretta collaborazione con Ivano e Tommaso mi ha arricchito, mi ha caricato di entusiasmo e mi ha messo alla pari di un altro papà che sceglie la migliore scuola per il proprio figlio.

Mi hanno aiutato a credere di più in Francesco e, quindi, a scorgere ed apprezzare i sottili ma costanti progressi.

Ma l'OR.S.A. non siamo solo noi.

Non è solo per noi tre che è stata costituita.

Ma se è vero che quando un ospedale provvede a dare il recapito dell'associazione ci carica di una responsabilità, è altrettanto vero che chi riceve un seppur piccolo aiuto da parte nostra, rispetti il nostro operato e ci dia a sua volta una mano.

Sono convinto che questa associazione potrà fare molto anche a livello locale, non buttiamo via questa opportunità.

GRILLI CARLO

CONTO CORRENTE POSTALE N.390310

CONTO CORRENTE BANCARIO N.70.000/925 CREDITO ITALIANO

TESSERAMENTO 1998

Per coloro che non lo avessero già fatto, ricordo che l'iscrizione dovrebbe essere rinnovata annualmente e che l'Assemblea generale ha stabilito che la quota minima d'iscrizione all'OR.S.A. rimane invariata a £.30.000.

Ricordo altresì che come stabilito da statuto i partecipanti con diritto di voto sono esclusivamente coloro che sono in regola con il tesseramento 1998.

Per essere soci, basta effettuare un versamento sul C.C.P. n° 390310 o presso il Credito Italiano C.C. n° 70.000/925 intestato a OR.S.A. Organizzazione Sindrome di Angelman 31100 Treviso, indicando nella causale del versamento: (Tesseramento 1998).

Relazione e Bilancio dell'OR.S.A al 31/12/97

CARI SOCI,

come potrete leggere, la relazione di bilancio, quest'anno è particolarmente nutrita.

L'OR.S.A. ha cominciato ad affondare le sue radici e i risultati che appaiono sono eloquenti.

Tralasciando i movimenti di posta e banca che sono facilmente decifrabili, porrei l'accento sui quattro punti fondamentali della gestione patrimoniale del 1997.

A - riprese, produzione, spedizione videocassette

B - ideazione, produzione, distribuzione di pieghevoli e locandine

C - organizzazione del congresso annuale

D - intervento della sig.ra Angelman e della dott.ssa Jill Claiton Smith al congresso stesso.

La qualità elevata dell'investimento delle nostre risorse ci ha permesso di poter acquisire uno sponsor come l'assicurazione Meie che ha contribuito alla realizzazione dei pieghevoli con un contributo di £ 3.500.000.

Ritengo, in ogni caso, che la punta di diamante di quest'anno sia stata la presenza delle due dottoresse inglesi, incidenti per gran parte della voce di bilancio "trasferte", le cui conferenze sono state seguite con particolare interesse, sia a livello tecnico, sia e soprattutto a livello umano.

Dopo queste iniziative, infatti, sono seguite maggiori adesioni all'organizzazione, chiuse a £ 7.770.000, come pure i versamenti da parte di terzi chiusi a £ 17.649.000. Non ho altro da aggiungere e vi invito ad approvare il rendiconto che vi leggerò

SITUAZIONE PATRIMONIALE AL 31/12/97

SALDO 1996	9301781	
ENTRATE		
versamenti	17649000	
rimb.spese video	15000	
versamento ass.ann	11140500	
interessi	32534	
rimbor. corso Milano	238000	
vers.assic.uff.Presi.	420000	
rimbor.spese Telethon	547000	
versamento MEIE	3500000	
versamenti video	4310000	
versamenti soci	7770000	
USCITE		
addebito imp.bollo		18000
imposta bollo c/c		108000
audiocassette USA		161950
trasferte		3083100
commis.per versamenti		2300
compet.di chiusura		16672
diritto fisso		1500
francobolli		300000
org.Congresso e trad.		5392500
cancelleria		825130
pag.acc.Serena Majes.		9153000
pieghevoli e manifesti		4929790
videocassette prod. dis		2786798
rit.acc.notaio		48000
saldo corso Milano		238000
spese assicur.uff.Presi.		689000
spese ristorante		595300
spese Telethon		50000
tasse		54600
trattenute		54000
TOTALE	54923815	28507640
TOTALE AL 31/12/97	26416175	

Il Tesoriere
Carlo Grilli

CONVOCAZIONE DELL'ASSEMBLEA ANNUALE DELL'OR.S.A.

Cari amici,

ho il piacere di invitarVi all'Assemblea annuale dell'OR.S.A., che avrà luogo nell'incantevole Riviera del Conero, presso il Club SANTA CRISTIANA a Numana (AN) nei giorni 23/24/25 OTTOBRE 98.

L'appuntamento è per tutti al pranzo (ore 13) di venerdì 23, e si proseguirà con l'apertura dei lavori (ore 15.30).

L'appuntamento di quest'anno è doppiamente importante perché essendo trascorsi già tre anni dal primo Congresso, come prevede lo statuto, si deve eleggere un nuovo Presidente, Vicepresidente e un nuovo Ufficio di Presidenza.

Pertanto, coloro che intendono candidarsi alla carica di Presidente, Vicepresidente, o come Consiglieri nell'Ufficio di Presidenza, al loro arrivo, devono scrivere il loro nominativo nell'apposito registro che troveranno presso la segreteria dell'OR.S.A. all'ingresso dell'Hotel.

Al Congresso verranno organizzati dei gruppi di lavoro che svilupperanno i seguenti temi: riabilitazione, comunicazione, scuola, integrazione sociale; ognuno di questi gruppi sarà guidato da una persona qualificata del settore. Il congresso avrà come protagonisti i partecipanti, quindi, per poter sviluppare questi temi in maniera più completa dobbiamo adoperarci per far intervenire al congresso anche i tecnici della riabilitazione, i docenti e i medici che seguono i nostri figli, spiegando appunto che il loro contributo è indispensabile per la buona riuscita dei lavori e anche produttivo per loro, in quanto possono finalmente avere la possibilità di scambiarsi informazioni ed esperienze fra colleghi. Tutti insieme, forse, riusciremo a delineare dei punti di riferimento a cui si può attingere per sviluppare un programma educativo e di lavoro più mirato.

A termine del Congresso, in seduta plenaria, gli specialisti presenteranno le conclusioni del loro gruppo di lavoro.

Lo abbiamo organizzato in questo modo, perché riteniamo sia giunto il momento di una partecipazione più attiva in quanto più consapevoli e maturi rispetto agli anni precedenti, in cui avevamo maggior bisogno di ricevere informazioni e conoscenze.

Per dare un aiuto ai genitori che verranno con i bambini, saranno presenti alcuni volontari che si occuperanno di loro e aiuteranno noi tutti.

Anche quest'anno, come nel Congresso di Pescara, per permettere ai genitori di seguire le tavole rotonde liberi dal pensiero dei loro figli, sarà praticato lo sconto del 50% sulla quota di partecipazione dell'accompagnatore. Ogni nucleo familiare può portare una persona di fiducia che avrà l'impegno di accudire il bambino.

La conclusione dei lavori sarà il pranzo (ore 12) di Domenica 25, così da permettere un agevole rientro.

La sistemazione nell'Hotel Santa Cristiana, sarà in camere/appartamenti a 2/3/4 letti con servizi privati, telefono, balcone.

Trattamento di pensione completa con servizio di ristoranti a buffet (vasto assortimento di antipasti, 3 primi, 3 secondi, piatti, dolce o frutta, vino e acque minerali incluso).

La quota globale di partecipazione all'Assemblea (giorni 23/24/25) per persona è di £. 190.000

Supplemento in camera singola £. 70.000

Quote in 3/4° letto: bambini 0/5 anni gratis; bambini 6/7 anni £.150.000; dagli 8 anni in poi £. 170.000.

Per dare la propria adesione all'assemblea, Vi preghiamo di compilare la scheda di adesione allegata, di effettuare un versamento pari al 50% dell'importo, sul C.C.P. n° 390310 o presso il Credito Italiano C.C. n° 70.000/925 intestato a: OR.S.A. Organizzazione Sindrome di Angelman 31100 Treviso, indicando nella causale del versamento (Assemblea annuale 1998) e di inviare all'OR.S.A. la scheda di adesione con allegata la copia (NON L'ORIGINALE) del versamento effettuato, entro e non oltre il 30 Settembre.

Se altre persone di Vs. conoscenza desiderassero partecipare (ad es. amici, parenti, medici, terapisti), Vi preghiamo di fotocopiare la scheda di adesione e di inviarla con le medesime modalità.

Il saldo dell'importo, verrà effettuato in Hotel prima della partenza.

CONVENZIONE MEIE

Con l'intento di perfezionare per i soci dell'OR.S.A. un'opportunità importante come la convenzione stipulata, sono proseguiti i contatti con i responsabili nazionali della MEIE.

Non potendo migliorare ulteriormente le condizioni della convenzione perché già ottime, per offrire maggiori vantaggi ed ulteriori stimoli per stipulare delle assicurazioni di tipo pensionistico a favore dei figli, si è giunti alla conclusione che l'unico sistema è quello di rendere i soci dell'OR.S.A. "agenti" di se stessi e pertanto di riconoscere la "provvigione" sulle polizze da loro stipulate.

Per chiarire il meccanismo, farò un esempio:

Nel momento che un genitore decide di approfittare dei vantaggi della convenzione OR.S.A.-MEIE e stipula una polizza a favore del figlio, la Compagnia di assicurazioni, provvede a versare l'importo della "provvigione" della polizza, che normalmente andrebbe all'agente, nella polizza stessa, incrementando così il valore dei versamenti effettuati e conseguentemente anche la rendita.

Ma se allarghiamo questo vantaggio anche a tutti gli altri tipi di polizze ed a tutti gli altri componenti della famiglia

CONTO CORRENTE POSTALE N.390310 CONTO CORRENTE BANCARIO N.70.000/925 CREDITO ITALIANO

ed ai parenti ed agli amici, allora questa opportunità porta ad aumentare considerevolmente i versamenti nella polizza pensionistica del figlio.

Pertanto, il socio dell'OR.S.A. che decide di stipulare una polizza di qualsiasi ramo e di qualsiasi tipo, che al momento della sottoscrizione dichiara di voler contribuire all'incremento della polizza del bambino X,Y, lo farà costantemente senza alcun aggravio di spesa e con tutti i vantaggi delle polizze MEIE.

Spero di essere stato abbastanza chiaro, ma se così non fosse, al Congresso di Numana, saranno presenti dei responsabili della MEIE che con maggior competenza illustreranno le opportunità dell'accordo.

Per chi fosse interessato, ma impossibilitato a partecipare al Congresso, può telefonare al Presidente.

INIZIATIVE ORSA 1998

Come era stato detto nell'assemblea di Pescara 97, l'OR.S.A. ha dato vita nel corso di quest'anno a delle importanti iniziative partecipando alla realizzazione di tre convegni regionali: il 4 aprile 98 presso "La Cittadella dell'Oasi" a Troina (EN); il 20 giugno a Palazzo Boccarini ad Amelia (TR) e il 27 giugno presso la sede del movimento per l'Ulivo di Torino.

I temi trattati nei Convegni di Troina e di Amelia erano gli stessi e un dettagliato resoconto lo troverete nel prossimo articolo della Sig. Gianna Ubaldi.

Il Convegno di Torino, si è occupato del tema: "Le disposizioni a favore dei soggetti portatori di handicap art. 8 della legge N.449 del 27/12/97".

Di questo Convegno, troverete allegato al giornalino il resoconto e due articoli pubblicati sulla Stampa e nella Voce del Popolo.

Su invito del Dr. Angelo Selicorni, per la Fondazione Mariani, ho partecipato alla tavola rotonda "Qualità della vita" inserita nel X° Corso di aggiornamento: "Le Sindromi Dismorfiche con Ritardo Mentale ed Epilessia".

L'abstract da me inviato alla Fondazione Mariani per la Tavola Rotonda che troverete qui di seguito, è stato pubblicato anche nel Neurofoglio edito dalla Fondazione stessa.

Abbiamo partecipato come OR.S.A. al Convegno tenutosi il 16 maggio a Conegliano (TV) su "Recenti acquisizioni nelle epilessie in età evolutiva" patrocinato dalla Lega Italiana contro l'Epilessia, dalla Nostra Famiglia e dall'I.R.C.C.S. "E. Medea", nel quale ho provveduto a pubblicizzare e far conoscere la nostra Associazione.

Altre importanti iniziative sono state intraprese grazie all'iniziativa personale. A Civitavecchia uno spettacolo a favore dell'OR.S.A. con la partecipazione di molti artisti e una grossa affluenza di pubblico e un'ottima raccolta di

fondi; a Nemoli (PZ) il paese del piccolo Giuseppe Carluccio, per Pasqua 98 è partita la lotteria a favore dell'Associazione che ha coinvolto diversi Comuni Lucani e la raccolta di £ 3.000.000.

Come nella scuola "G. Rodari" di Vimercate (di cui pubblichiamo l'articolo), anche in altre scuole o associazioni, si sono svolte iniziative di sensibilizzazione e di raccolta di fondi.

A nome dell'OR.S.A., desidero ringraziare quanti si sono prodigati per la realizzazione di iniziative che, grandi o piccole, hanno contribuito a diffondere la conoscenza della sindrome e dell'Associazione.

CONVEGNO INTERREGIONALE DI AMELIA

IL 20 giugno scorso, presso la Sala Congressi Boccarini di Amelia (Terni), si è svolto il Congresso sulle encefalopatie infantili, sull'epilessia e in particolare sulla Sindrome di Angelman, organizzata dall'USL di Terni, dalla Fondazione Stella Maris di Pisa e dall'OR.S.A.

Dopo i saluti da parte dell'assessore alla sanità del comune, ha aperto i lavori il dott. Tardioli, responsabile del S.I.M. infanzia di Terni.

Sono poi seguiti gli interventi del dott. Renzo Guerrini per l'epilessia, del dott. Renzo Carozzo per la genetica, della dott.ssa Flavia Capozzi per l'aspetto psicologico. Dopo una breve pausa, ha preso la parola la dott.ssa Aurelia Rivarola, del Centro Benedetta d'Intino di Milano, che ha illustrato, in breve, l'approccio alla comunicazione Aumentativa Alternativa.

Si è conclusa la prima parte del Congresso con l'intervento del Prof. Giovanni Randazzo di Treviso, psicopedagogo, che ha parlato dell'inserimento scolastico.

Dopo la pausa pranzo, si è ripreso con "Sindrome di Angelman, conoscerla per riconoscerla".

Il presidente, Ivano Pillon, ha aperto il dibattito genitori-relatori. La dott.ssa Rivarola ha mostrato dei lucidi e dopo le sono state rivolte delle domande, così è stato anche per il prof. Randazzo. I loro interventi sono stati seguiti con molto interesse da tutti i presenti.

Come genitore e socio dell'OR.S.A., devo dare nota che, purtroppo è mancata una significativa presenza di medici e pediatri invitati. Moltissimi inviti erano stati spediti in Umbria, Toscana, Lazio e Marche.

Durante lo svolgimento dei lavori, i 9 bambini presenti, sono stati assistiti dai volontari della Coop. CUPS.

Personalmente devo ringraziare Ivano Pillon, Tommaso Prisco e le loro famiglie per l'impegno posto nell'organizzazione di questo convegno.

Un grazie speciale alla dott.ssa Rivarola e al dott. Randazzo e a tutte le famiglie presenti. Grazie anche alla Direzione Didattica di Amelia e a tutte le insegnanti che hanno partecipato e anche alle Sig.re Anna Carlaccini (fisioterapista) e Loredana Tamburini per il lavoro svolto. GRAZIE A TUTTI.

Ubaldo Cupido Gianna

IN CAMMINO VERSO LA QUALITÀ

Mamma, papà, due figli meravigliosi (Andrea di 12 anni e Sara di 8), questa è la mia famiglia; Sara è affetta da Sindrome di Angelman.

Fin dalla nascita Sara presentava disturbi legati alla nutrizione (incapacità di succhiare e deglutire), sono scarsissimo e ricorrenti infezioni alle vie respiratorie, pertanto ci sono state grosse difficoltà per sostenere orari, vita familiare, sociale e lavorativa con serenità e consapevolezza.

Queste prime difficoltà, sono state superate con una profonda intesa di coppia, con spirito di adattamento e capacità di collaborazione per adeguarsi ai nuovi ritmi, per superare insieme lo stress fisico e mentale a cui eravamo sottoposti, stress a cui si sono aggiunte anche ansia e paura in quanto, con l'andar del tempo la situazione non si normalizzava. Quindi la qualità della vita inizialmente dipende sicuramente dalla qualità delle persone che compongono la famiglia, dai valori su cui si basa l'unione, dallo sforzo comune che si deve fare per "vivere" il figlio non come un problema, ma come portatore della diversità che ogni individuo ha in sé.

La nostra famiglia ha dovuto fare questo cammino al suo interno per poter affrontare più incisivamente le difficoltà che in un secondo momento si sono presentate e cioè verso l'anno di vita quando si è delineato più chiaramente un ritardo dello sviluppo.

Questo è il momento in cui la qualità della vita viene influenzata dalla qualità delle strutture ospedaliere-sanitarie-riabilitative alle quali, per necessità, bisogna rivolgersi.

Molto spesso la famiglia entra in crisi perché non riesce a trovare quell'aiuto e quel sostegno di cui ha bisogno e perché (purtroppo molto spesso), le strutture non sono adeguate e preparate ad accogliere e ad ascoltare i genitori e la loro storia.

Troppo spesso molte energie devono essere spese per riuscire a farsi ascoltare e ad non essere messi "sotto inchiesta", a trovare delle risposte di diagnosi, di progetti riabilitativi e di integrazione; questo spreco va sicuramente a scapito della qualità di vita familiare,

dove l'energia dovrebbe essere spesa al meglio nella quotidianità del vivere.

Noi abbiamo avuto la diagnosi di S. di Angelman quando Sara aveva più di quattro anni.

È stato da quel momento che il nostro cammino verso la qualità ha avuto un'accelerazione importantissima.

I bambini affetti da S.A. non hanno la capacità di parlare, ma questo non significa che il bambino non abbia la possibilità e la volontà di comunicare.

Con la certezza che la parola non sarebbe arrivata, è stato avviato per Sara un programma di comunicazione utilizzando strumenti diversi dal linguaggio come quelli proposti dalla Comunicazione Aumentativa Alternativa.

L'utilizzo di una tabella di comunicazione composta da simboli pittografici, ha significato per Sara un aumento della qualità di vita enorme, permettendole di uscire dal mondo del silenzio e di esprimere il proprio pensiero e le proprie esigenze.

Un'altra tappa importante vissuta da noi, coincide con l'inserimento scolastico di Sara, che ci ha permesso di apprezzare o disprezzare, condividere o rifiutare, gioire o demoralizzarci, ma comunque di vivere ogni situazione o avvenimento con profonda partecipazione e spirito critico tale che ogni incontro quotidiano con le problematiche dell'handicap ci ha arricchito interiormente.

Pertanto io credo che se si desidera approfondire il tema della qualità di vita nella famiglia, si debba innanzitutto individuare degli indicatori di qualità con moltiplicatori diversi a seconda delle priorità e dei valori a cui ognuno di noi fa riferimento.

Posso senz'altro affermare che, rapportata alla scala dei valori condivisa nella mia famiglia, l'esperienza di vita con Sara, sino ad oggi, ha portato ad un notevole aumento della qualità della vita.

Sono altresì convinto che per viaggiare verso la qualità anche l'atteggiamento dei genitori ha il suo peso.

Si ha più qualità e si dà più qualità quando c'è informazione, collaborazione, ricerca, accettazione e fiducia.

Abstract di Ivano Pillon (OR.S.A.)

Disabili, le agevolazioni per l'acquisto dell'auto

Dopo lo scandalo dei falsi invalidi sono sbloccate migliaia di pratiche

Schiarita sul fronte delle agevolazioni fiscali per i portatori di handicap dopo l'impatto dei mesi scorsi. Dietro sollecitazione di alcune associazioni di disabili - dall'Organizzazione Sindrome di Angelman (Orsa) all'Unione italiana per la lotta alla distrofia muscolare (Uilam) - il ministero delle Finanze ha emanato nei giorni scorsi una circolare chiarificatrice contenente la lista degli allestimenti su autovetture che consentono detrazioni sull'Iva e le agevolazioni previste dalla Finanziaria (legge 449 del '97). Inviata al ministero dei Trasporti e da questo alla Motorizzazione civile, la circolare dovrebbe scrivere la parola «fine» a una serie di farraginosità ed impedimenti burocratici denunciati in più occasioni da

quanti - e sono parecchi - vivono il disagio sulla propria pelle. Alla radice delle difficoltà, la mancanza di chiarezza in alcuni punti della normativa e le diffidenze seguite all'emergere del fenomeno dei falsi invalidi, doppiamente penalizzante per chi invalido lo è davvero. Stiamo parlando delle detrazioni fiscali previste dalla Finanziaria '98 per i disabili costretti ad affrontare spese relative all'acquisto di apparecchiature specifiche, problema estensibile anche agli oneri sostenuti per i portatori di handicap - maggiorenni e non - fiscalmente a carico del contribuente. Apparecchiature non sempre contemplate dal tariffario nazionale o solo a determinate condizioni: in questo caso il disabile (o chi per lui) può acquistare di tasca propria ciò che gli serve, specificando nella dichiarazione dei redditi il costo sostenuto e chiedendo una detrazione fiscale del 19% per l'acquisto di mezzi per la deambulazione. La procedura è regolata dall'articolo 13 bis (comma 1, lettera C) del Testo unico delle imposte sui redditi (Tuir).

Tema rilevante, considerata la fascia di utenza interessata - 900 mila persone - e la consistenza delle spese per migliorare la loro qualità della vita. La gamma degli strumenti ausiliari è estremamente varia: dalle carrozzelle speciali

ai solleva-malati, dai deambulatori ai quadricicli. E poi le auto, adatte in serie alle esigenze dei disabili dalle principali case automobilistiche: basta pensare al programma «Autonomy», varato dalla Fiat per il trasporto pubblico e privato. La norma, in vigore dal gennaio scorso e parzialmente modificata dalla Finanziaria '98, consente infatti di usufruire dell'agevolazione anche per questa particolare categoria di veicoli.

Tutto chiaro? Purtroppo no: nei mesi scorsi si sono rincorse le proteste di quanti, pur avendo pagato una regolare caparra, avevano il veicolo fermo dal concessionario perché non potevano omologare determinati allestimenti, ad esempio il sedile girevole. «La Motorizzazione civile di

Roma stava aspettando dal ministero delle Finanze l'elenco degli ausili omologabili - spiega Donato Parrinò, papà di un disabile e socio dell'Orsa - La Commissione Finanze della Camera, infatti, nutriva il sospetto che fra questi ausili ve ne fossero alcuni non indispensabili, in-

ventati ad arte da quanti volevano illegittimamente accedere alle detrazioni fiscali. «Quello dei falsi invalidi è un problema relativo - gli fa eco Giuseppe Margiotta, docente della Scuola di amministrazione aziendale, disabili e familiari - , diciamo che ha reso più diffidente il Ministero. Così la procedura prevista dalla Finanziaria, nata per soddisfare le esigenze di persone con gravissimi problemi di handicap, rischiava di essere vanificata da una serie di irrigidimenti e di difformità di comportamenti da regione a regione».

Da qui il rincorrersi delle proteste e la richiesta di una tempestiva corsa ai ripari. Fino al provvedimento *ad hoc* emanato dal ministero delle Finanze: la circolare 186, appunto, contenente l'elenco di tutti i tipi di adattamento alla carrozzeria dei veicoli necessari per l'accompagnamento e la deambulazione dei disabili, da riportare sulla carta di circolazione.

Alessandro Mondo

Circolare dal ministero Finanze

GLI ADATTAMENTI PREVISTI

- Pedana sollevatrice ad azione meccanico/elettrico/idraulico.
- Scivolo a scomparsa ad azione meccanico/elettrico/idraulico.
- Braccio sollevatore ad azione meccanico/elettrico/idraulico.
- Paranco ad azionamento meccanico/elettrico/idraulico.
- Sedile scorrevole-girevole per facilitare l'insediamento nell'abitacolo.
- Sistema di ancoraggio delle carrozzelle con cinture di sicurezza.
- Sportello scorrevole.

La Voce del Popolo

Anno 123 - n. 26 - Domenica 5 luglio 1998

AGEVOLAZIONI PER DISABILI: COSA PREVEDE LA FINANZIARIA?

Un convegno per dare informazioni chiare e precise sulle agevolazioni previste per i portatori di handicap, nella legge Finanziaria per il 1998; e per non ripetere, in futuro, equivoci ed inadempienze che si sono verificate nell'attuazione della legge stessa. L'incontro si è svolto sabato 27 giugno presso la sede del Movimento per l'Ulivo (via Barletta 99) ed è stato promosso dall'Orsa (Organizzazione Sindrome di Angelman); sono intervenuti, tra gli altri, Giorgio Benvenuto, presidente della commissione Finanze della Camera, Vincenzo Russo, funzionario della Motorizzazione Civile di Torino, Giuseppe Margiotta, docente della Scuola di Amministrazione aziendale, disabili e familiari.

Le agevolazioni previste nell'articolo 8 della Finanziaria riguardano detrazioni fiscali nell'acquisto di auto, provviste di modifiche, per le persone affette da handicap, e per i familiari che abbiano a carico un disabile, oltre all'esenzione dell'imposta di bollo. All'entrata in vigore della legge, sono state sollevate molte polemiche per la difficoltà di attuazione: concessionari e rivenditori di auto non erano a conoscenza delle agevolazioni, alcuni enti si passavano la responsabilità di decidere in merito, molti uffici predisposti erano ancora pieni di barriere architettoniche.

Dal convegno è emersa la necessità di preparare una bozza di lavoro con alcune proposte di miglioramento per la prossima finanziaria.

M.G.

Movimento per



COMITATO CITTADINO
TEMATICO HANDICAP

MOVIMENTO per L'ULIVO
Collegio n° 8 Senato n° 4
Via Barletta n° 99 - 10136 TORINO
Tel. 3290032 - Fax 3290040

TORINO, Luglio 1998

pag. 1/2

Oggetto: RESOCONTO DEL CONVEGNO/DIBATTITO SUL TEMA

DISPOSIZIONI A FAVORE DEI SOGGETTI PORTATORI DI HANDICAP ARTICOLO 8 DELLA LEGGE N.449 DEL 27 DICEMBRE 1997 (FINANZIARIA per il 1998)

Il convegno/dibattito in oggetto si è svolto a Torino Sabato 27 Giugno 1998 dalle ore 9 alle ore 13 presso la sede del *MOVIMENTO per L'ULIVO* ospitata dalla Segreteria dell'On. **GIORGIO BENVENUTO** (*Presidente della Commissione Finanze della Camera dei Deputati*) di VIA BARLETTA 99 - tel. 011/32.900.32 - fax 011/32.900.40 : elenchiamo di seguito una breve sintesi

1) Andamento del dibattito

- Testimonianze di disabili e di genitori con figli disabili che hanno espresso tutte le loro difficoltà
- Relazione dell'Ing. Vincenzo RUSSO Funzionario della Motorizzazione Civile di Torino
Mobilità Portatori di Handicap ed allestimento veicoli
- Relazione del Dr. Orazio PIRRO Dirigente Medico di 1° Livello - Uff. Medicina Legale di
Via San Marino - Torino
Illustrazione visite mediche e pratiche burocratiche
- Relazione del Sig. Renzo NOSENZO Titolare Società OKEY TECHNOLOGIE HANDITECH
Allestimenti speciali per autoveicoli ed ausili vari
- Relazione del Sig. Tonino MURIANA Dipendente FIAT
Illustrazione del Progetto "FIAT AUTONOMY"
- Relazione dell'Ing. Giuseppe MARGIOTTA Docente S.A.A. Università di Torino
Utilizzo della leva fiscale quale incentivo per le agevolazioni ai disabili
- Relazione del Dr. Prof. Giuseppe LUCIANO Medico e Neuropsichiatra infantile
Evidenziata la necessità di assistenza alle famiglie
- Relazione dell'Avv. Pier Franco MASSIA Avvocato del Foro di Torino, autore di libri sul tema Handicap
Illustrazione delle leggi esistenti sull'Handicap
- Lettura versetti della Bibbia Sig. a Piera BIANCOTTO Membro della Chiesa Evangelica e di J.A.F. Ministries Europe
Genesi capitolo 18 - predizione del castigo di Sodoma e intercessione di Abramo

I relatori hanno fatto il punto della situazione attuale ed hanno fornito una panoramica completa, dettagliata ed aggiornata, stimolando e sollecitando il rappresentante del Governo G. BENVENUTO per una rapida applicazione della legge in oggetto onde evitare che per colpa dei *Falsi Invalidi* e dei *Furbi* vengono di fatto annullate le agevolazioni agli *Invalidi Veri* e alle loro *Famiglie*

Movimento per



COMITATO CITTADINO
TEMATICO HANDICAP

MOVIMENTO per L'ULIVO
Collegio n° 8 - Senato n° 4
Via Barletta n° 99 - 10136 TORINO
Tel. 3290032 - Fax 3290040

pag. 2/2

2) Intervento dell'On. GIORGIO BENVENUTO

- Il Presidente della Commissione Finanze della Camera dei Deputati ha ascoltato i relatori sopra citati :
- ha illustrato i principi ispiratori della legge in oggetto e le intenzioni del Governo nonché le perplessità della Commissione Finanze da lui presieduta
 - ha dato la sua ampia disponibilità e collaborazione in quanto ha pienamente condiviso tutto il dibattito
 - ha chiesto un documento del convegno/dibattito al fine presentare una interpellanza parlamentare sui disguidi evidenziati
 - ci ha invitati a presentare un documento contenente delle proposte che lui stesso si impegnerà a presentare ed inserire nella prossima legge Finanziaria per il 1999

3) Elenco delle proposte

- SOSTITUIRE , nelle leggi sull'Handicap , il termine *POSSONO* con *DEVONO*
- RICONOSCIMENTO da parte del Provveditorato agli Studi di Torino e Provincia del corso di aggiornamento sulle "*Barriere Architettoniche*" per insegnanti di Istituti Tecnici per Geometri
- ISTITUIRE "*Sezioni Specializzate*" di Giudici in materia di barriere architettoniche ed handicap
- INSERIMENTO , nel piano di studi del Politecnico di Torino facoltà di Ingegneria ed Architettura , del corso di "*Ergonomia*"
- SNELLIMENTO dell'*Iter Burocratico* nel collaudo ed omologazione dei dispositivi per disabili nonché la revisione e quindi riduzione delle spese da sostenere per ottenere le agevolazioni
- STUDIO , in collaborazione con l'*Ufficio Studi della Camera e del Ministero delle Finanze* , sull'utilizzo della leva fiscale come strumento attivo di sostegno delle politiche relative all'Handicap

Alla stesura di questo documento hanno contribuito alcune persone che hanno aderito a questo comitato a titolo personale e di puro volontariato : inoltre hanno dato la loro disponibilità e collaborazione per l'ORGANIZZAZIONE di un CONVEGNO , su tutti gli argomenti trattati in questo documento , che si svolgerà : Sabato 3 Ottobre 1998 (dalle ore 14 alle ore 20) presso la GALLERIA D'ARTE MODERNA di TORINO :

elenco delle persone

Bruno AIMAR , Felicia BELLO , Giuseppe DELL'AGNOLO , Giuseppe MARGIOTTA
Pier Franco MASSIA , Tonino MURIANA , Donato PARRINO , Annamaria SBRIGLIO
Luigi TRONCI

Oltre All'ON. GIORGIO BENVENUTO altri Parlamentari Torinesi hanno dato la loro disponibilità:
SEN. GIAN GIACOMO MIGONE
ON. GIANFRANCO MORGANDO ON. SERGIO CHIAMPARINO
ON. SERGIO ROGNA
ON. MARIA PIA VALETTO

Sono stati contattati altri Parlamentari a cui chiederemo di aderire a questa iniziativa ed inserirli nella lista non solo come ospiti del Convegno ma soprattutto come *Importanti Interlocutori di Riferimento* che si assumono un'impegno costante per lavorare alla soluzione dei problemi dell'Handicap.

Grazie

il Coordinatore P.I. DONATO PARRINO

Anche quest'anno sono arrivate le sospirate vacanze. Dopo mesi passati sui libri a studiare e sudare per la sufficienza e i seccioni per i setti e gli otto, finalmente è tutto finito. Per dire addio a questo vecchio anno scolastico gli alunni delle scuole del Vimeratese sono in festa. In tutti gli istituti sono state organizzate feste artistiche. C'è chi espone i lavori realizzati durante i mesi, che presenta spettacoli teatrali, saggi musicali, saggi ginnici. Altri, inoltre, preparano gustosi pranzetti e merende da gustare con genitori e insegnanti. Per tutti, comunque, questi sono giorni di grande festa. La scuola, infatti, non è costituita solo da ragazzi, ma anche da insegnanti e famiglie. La scuola è fatta di confronti, dibattiti, momenti di crescita. E le scuole del Vimeratese si sono dimostrate all'avanguardia in questo argomento. Nel corso dei mesi hanno organizzato progetti educativi interdisciplinari, hanno lavorato sull'immagine, sulla storia, sull'informatica, sulla musica, sulla lingua. Tutti i ragazzi sono stati coinvolti. Tutti i ragazzi rimasti soddisfatti, prima i professori, gli alunni e poi anche i genitori. Anche per il prossimo anno scolastico ci auguriamo che vengano intraprese simili iniziative perché aiutano a crescere e a maturare. Ormai è chiaro per tutti la scuola è la prima maestra di un futuro. In questa scuola, il maestro è il gioco, è la ricreazione, è lo sport, è il lavoro, è la fantasia, è la creatività, è la curiosità, è la voglia di sapere, è la voglia di imparare, è la voglia di divertendosi e studiando.

PAGINA A CURA DI BARBARA ANGELLA
SERVIZIO FOTOGRAFICO DI ROBERTO PESSINA

LA SCUOLA «RODARI» HA DATO VITA A UNA FESTA TARGATA... SOLIDARIETA'



■ Un allegro momento della festa di fine anno alla scuola «Rodari» di Vimerate



■ Tutti in posa durante i giochi della festa di fine anno

Un anno per aiutare i bambini bisognosi. Queste le attività svolte durante la festa di fine anno della scuola «Rodari» che hanno realizzato il progetto «Arcobaleno», un grande gioco con la consulenza e la collaborazione del gruppo Aids di Milano (Associazione italiana contro la diffusione della droga). Durante la festa, che si è svolta venerdì pomeriggio con la tombolata, la consegna dei diplomi ai remigiani e tanti altri momenti di alle-

gria, sono stati raccolti fondi a favore dell'organizzazione sindacale per aiutare i bambini bisognosi. Queste le attività svolte durante la festa di fine anno della scuola «Rodari» che hanno realizzato il progetto «Arcobaleno», un grande gioco con la consulenza e la collaborazione del gruppo Aids di Milano (Associazione italiana contro la diffusione della droga). Durante la festa, che si è svolta venerdì pomeriggio con la tombolata, la consegna dei diplomi ai remigiani e tanti altri momenti di alle-

sibile a questa problematica e invitano tutti a dare una mano al genitore. Le iniziative sono state organizzate e realizzate da una commissione di genitori, insegnanti e personale della scuola. La festa, però, è stata un'occasione per presentare l'associazione e per sensibilizzare i genitori sul grave problema della malattia genetica. La festa, però, è stata anche caratterizzata da momenti di giochi, canti, balli e allegria. Un rinfresco finale e i saluti dei bambini prima di partire per le sospirate vacanze al mare e ai monti.