

# il giornalino

# 18

Marzo 2006

delle famiglie



**ONLUS**  
**Associazione  
Nazionale  
di Volontariato  
Cornelia  
de Lange**

**Il Giornalino delle famiglie n. 18**  
**Marzo 2006**  
**Quadrimestrale**  
**Chiuso in stampa il 08/03/06**  
**Tiratura: n. 2000 copie**

**Direttore Responsabile:**  
**Michele Gianni**  
**Stampa: Magma**

**Autorizz. del Tribunale di Pesaro**  
**del 27/12/2001 N. 494**

**Redazione:**  
**Strada delle Marche, 49**  
**61100 Pesaro**

**Tel. e fax: 0721/34519**  
**www.corneliadelange.org**  
**e-mail: famiglicdl@abanet.it**

# Congresso Mondiale in Italia

Grosseto  
16-19 giugno 2005



Come ormai tutti saprete dal 16 al 19 giugno a Grosseto, presso il Centro Congressi Fattoria La Principina si è svolto il terzo Congresso Mondiale sulla sindrome di Cornelia de Lange della "Federazione delle Organizzazioni Nazionali per la sindrome di Cornelia de Lange".

E' stato il primo congresso internazionale in Italia ed il primo dopo la scoperta del gene NIPBL, localizzato sul braccio corto del cromosoma 5, le cui mutazioni sono ritrovabili nel 40-50% circa dei soggetti affetti.

Il congresso ha dedicato una giornata e mezza ai professionisti (medici, genetisti, psicologi, terapisti, insegnanti di sostegno, ecc.) e **due giornate alle**

**famiglie.**

La nostra associazione - responsabile per l'organizzazione del Congresso delle Famiglie (**in stretta collaborazione con la Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani**, responsabile per la parte dedicata ai professionisti) ha proposto un'importante occasione di aggiornamento per professionisti e genitori.

Da un lato, infatti, la rarità di questa sindrome rende ancora difficile trovare medici e/o terapisti esperti all'approccio riabilitativo, educativo, preventivo e terapeutico, d'altro lato la complessità del quadro clinico richiede un'interazione multidisciplinare strettissima per far fronte alle molte e svariate problematiche che questa condizione presenta. Tutti gli aspetti più importanti del quadro clinico sono stati affrontati da parte dei maggiori esperti mondiali, molti dei quali provenienti dal SAC (Scientific Advisory Committee).

**Ringraziamo di cuore tutti i docenti che, oltre a presentare la propria relazione hanno, ancora una volta, svolto le consultazioni individuali per le famiglie a titolo completamente gratuito, impegnando in questo tutto il tempo a loro disposizione!**



A fianco degli aspetti più strettamente medico-riabilitativi è stato dato ampio spazio:

• **ad esperienze di inserimento scolastico**  
tavola rotonda con la partecipazione di 8 diverse nazioni:

**Australia, Francia, Germania, Inghilterra, Italia, Polonia, Portogallo, USA.**

E, come sempre, mentre i genitori ascoltavano le conferenze o discutevano nei workshop, tutti i bambini (con o senza sindrome) venivano coccolati e intrattenuti da circa 100 volontari italiani, con l'aiuto delle Girl Scout americane e di Pesaro Village, nelle zone dedicate alla "Ludoteca", dove si sono scatenati tra gonfiabili, piscine, gare sui trattorini, trucchi facciali e molto altro!



• **ad esperienze di autonomia delle persone affette** con la presentazione del nostro Progetto "Dishappyland" comunità alloggio, programmi post-scolastici.

Ampio riscontro si è avuto poi con la partecipazione dei genitori ai 3 workshop a loro riservati:

**"Il rapporto di coppia in una famiglia con un figlio CdLS",**

**"Bambini affetti e fratelli sani: le difficoltà gestionali dei genitori",**

**"Adulti con CdLS – un progetto per il loro futuro"** e una novità per noi è stato introdurre anche un **workshop dedicato e riservato ai fratelli e sorelle di ragazzi con CdLS.**

Visto l'entusiasmo suscitato su questo argomento, speriamo in futuro, di poter trattare ulteriormente questo delicato aspetto.

In totale vi erano più di 650 persone provenienti da quasi 20 diverse nazioni.

I gruppi più numerosi (oltre a quello italiano) venivano dalla Francia, dall'Inghilterra e dalla Polonia ma erano presenti anche famiglie da: Algeria, Argentina, Australia, Bulgaria, Canada, Danimarca, Germania, Israele, Malaysia, Portogallo, Spagna, Sudafrica, Svizzera, USA.



Sicuramente tutti i partecipanti sono tornati a casa con nuove informazioni sulla sindrome e sulle sue problematiche ma soprattutto ognuno di noi ha avuto la possibilità di confrontarsi con le altre famiglie, di fare nuove amicizie e di respirare un'aria veramente internazionale.

Ora siamo pronti a partecipare al prossimo congresso Mondiale che si terrà in Canada (Niagara Falls) a fine luglio nel 2007 e poi in Inghilterra nel 2009.

## E' tempo di bilanci...

a cura del Dr. Angelo Selicorni  
Direttore Scientifico dell'Associazione



La sfida è stata davvero grande; più si avvicinava la data, più si entrava nel vivo dei problemi e più la strada sembrava in salita. Il congresso di Grosseto infatti è stato il 1° congresso mondiale in un paese non di lingua madre inglese, dove era prevista ed anzi auspicata la partecipazione di genitori e

professionisti da parte di tutto il mondo ma soprattutto di tutta Europa. Tante persone, la gran parte delle quali in grado di comunicare solo nella propria lingua; tante persone da accogliere, incontrare, aggregare, mettere a proprio agio, far tornare a casa carichi di esperienze ed informazioni.

A distanza di mesi possiamo dire con orgoglio che è stata una sfida vinta e vinta alla grande.

Nel giorno e mezzo dedicato ai professionisti, più di un centinaio di esperti hanno sviscerato ogni aspetto della condizioni a partire dalle importanti novità derivanti dalla scoperta nel maggio 2004 di uno dei difetti genetici di base della sindrome stessa.

I gruppi americano ed inglese, autori di questa decisiva scoperta, hanno discusso i loro dati, le loro conclusioni, le loro prospettive di ricerca confrontandosi con chi già è altrettanto alacremente al lavoro in questa direzione (il gruppo olandese e quello italiano su tutti).

Non meno importanti ed articolati sono stati i contributi forniti dai molti esperti (italiani e non) sia dell'area neuropsichiatria/educativa/riabilitativa/comportamentale che dell'area clinico internistica.

Un risultato non trascurabile a questo proposito è stata la presentazione, discussione ed approvazione di un vero e proprio protocollo di controlli clinico-strumentali per le persone con CdLS a disposizione di chiunque lo desideri sia in lingua italiana che inglese. Una prova ulteriore della volontà di confronto tra i molti "professionisti" presenti è stata infine la grande ricchezza delle 2 sessioni dedicate alle

"comunicazioni brevi libere" in cui, nella semplicità e nella concretezza

**I L G I O R N A**



za, svariati colleghi hanno portato il piccolo/grande contributo scientifico.

A seguito di questo spazio strettamente "tecnico" la due giorni per le famiglie è riuscita a tradurre le molte informazioni nuove, le molte prospettive emerse in messaggi pratici, concreti, applicabili nella vita di tutti i giorni andando a toccare, con sessioni dedicate, i molti e svariati aspetti dell'esperienza di vita della persona con CdLS e della sua famiglia ( scuola, lavoro, tempo libero...).

### Ma non finisce qui !!!

Questa sfida importante ha certamente aumentato la conoscenza dell'esistenza di questa condizione e dell'associazione italiana stessa a livello nazionale ed internazionale. Molte più persone, professionisti e non, sanno oggi che questa condizione esiste e quali sono le molteplici problematiche che pone.

Le stesse società scientifiche che hanno dato il loro patrocinio al Congresso in ambito di Pediatria, Neonatologia e Genetica Umana sono oggi più sensibilizzate e consapevoli.

Anche sul piano associativo i contatti che sono stati stabiliti con le diverse associazioni europee garantiscono scambi e contatti ricchi di prospettive per il futuro in una dimensione più ampia di quella a cui sino ad ora ci si era posti.

In quest'ottica la bontà del lavoro svolto dalla nostra Associazione per la preparazione e la realizzazione di questo progetto ha tra l'altro avuto come giusto riconoscimento **la nomina di Ulla Mugler quale presidente della Federazione Internazionale per i prossimi 2 anni.**

Questa sfida importante ci ha fatto infine capire quanto adulta sia possa essere



la nostra associazione quando, con il contributo di molti, si pone obiettivi ambiziosi e concreti.

Una grande iniezione di fiducia per il futuro, quindi, per la realizzazione di molti nuovi progetti che andremo a costruire e realizzare insieme nel prossimo futuro.

## Un pubblico diverso

*Il Congresso Mondiale sulla Sindrome di Cornelia de Lange: un'esperienza molto commovente. Lo racconta Luisa Bonora*

tratto da "il neurofoglio" N.2 - novembre 2005 Notizie di Neurologia Infantile dalla Fondazione Mariani

Martedì 14 giugno 2005. Tutto è pronto per la partenza, destinazione Centro Congressi "Fattoria La Principina", Grosseto. Chiara ha terminato di preparare il materiale necessario: cancelleria, libri, brochure, PC, stampanti... I ragazzi iniziano a caricare il furgone. Lo staff prende posto sulle auto e ci si avvia, in una grigissima giornata che non ha niente di estivo, verso Grosseto. È l'ultimo congresso prima delle sospirate ferie. Non si avverte la tensione che precede sempre l'inizio di un convegno. Ormai siamo collaudati.

Il viaggio è lungo, anche se un pranzo delizioso aiuta, se ce ne fosse bisogno, a creare il solito ambiente allegro e cordiale.

Arrivo per prima al Centro Congressi: mi sembra una fortezza in una landa desolata. L'impatto non è del tutto positivo: si avverte una certa disorganizzazione, il personale appare disorientato e non all'altezza della situazione, anche se al momento sembra essere l'unica ospite.

Comincio a rimpiangere i Centri Congressi superorganizzati che scegliamo sempre per i nostri corsi. Non sarà il primo errore?

Mercoledì 15 giugno. Con una calma inusuale lo staff inizia l'allestimento della segreteria e delle sale; gli ambienti sono ampi, pare non ci siano problemi. Accanto alle nostre postazioni si installano i volontari dell'Associazione Genitori Sindrome Cornelia de Lange, con cui abbiamo organizzato questo evento. A noi la parte più specificatamente professionale e scientifica, a loro la parte "familiare".

È un contrasto abbastanza forte. Sui nostri tavoli il materiale di un ufficio supertecnologico: PC, stampanti, fotocopiatrici, calcolatrici, precisissimi elenchi di iscritti, attestati di partecipazione già pronti, eleganti cartelle da regalare ai corsisti e ai docenti, pubblicazioni scientifiche, dispense delle relazioni, il tutto sistemato con precisione e ordine dal nostro staff; nel loro spazio: fogli sparsi, mamme in continuo movimento, un banco di magliette e cappellini, distribuzione di buoni pasto, bambini che corrono tra un tavolo e l'altro, giocano a palla, colorano con i pennarelli tutto quello che gli capita sottomano.

È il primo impatto con la "Sindrome Cornelia de Lange".

Ci occupiamo di Neurologia infantile, è vero, ma molti di noi non sapevano ancora come potesse essere devastante una malattia neurologica di questo tipo. Ci siamo trovati impreparati e per un momento abbia-

mo temuto di non essere all'altezza della situazione.

Poi sono arrivati i nostri relatori e ben 140 famiglie provenienti da 20 Paesi diversi, molte al seguito del loro pediatra, ognuna con il proprio bimbo affetto dalla Sindrome, spesso circondato da due o tre bellissimi fratellini e sorelline.

E la tensione, la preoccupazione che tutto il Congresso non si svolgesse nello "stile" a cui la Fondazione è abituata si sono dissolte.

È diventata quasi una festa, un incontro con un pubblico diverso, con una organizzazione, quella dei genitori, che ci ha dimostrato tutta la competenza, l'efficienza e la dedizione del volontariato serio. Nulla è stato lasciato al caso: ogni bambino, ogni famiglia erano seguiti, coccolati dai relatori e dai medici presenti.

Spesso spingendo una carrozzina, i genitori entravano e uscivano dalla sala delle conferenze, ascoltavano le relazioni, le commentavano.

Non credo si aspettassero di avere notizia di scoperte eclatanti, erano solo contenti che si parlasse e ci si occupasse di loro, dei loro figli, dei loro problemi, delle loro angosce.

Le giornate erano dedicate a loro, i relatori erano per loro, i volontari si occupavano di loro, e anche la Fondazione si "è sentita" per loro.

Reduci da un congresso superscientifico, eminentemente culturale, quale è stato "Neuroscienze e Musica II" a Lipsia (di cui ci sentiamo sinceramente orgogliosi), ove tutto però, pur nelle affollate sale (erano presenti più di 400 persone!), sembrava ovattato, il cervello umano e le note erano sovrane; ove i relatori, illustri personalità nel campo, e gli stessi partecipanti, provenienti da ogni parte del mondo, dissertavano di musica e scienza, sul linguaggio musicale, sulla biologia e l'evoluzione della musica, su temi affascinanti ma abbastanza distanti, per ora, dall'uomo comune, molti di noi si sono trovati ad affrontare una esperienza nuova: l'incontro diretto con i bambini più sfortunati per i quali siamo nati, per i quali lavoriamo, ai quali la Fondatrice ha destinato il suo patrimonio.

Quel bambino, affetto da malattie neurologiche, che è pur sempre al centro di tutte le nostre attenzioni in ogni nostra manifestazione, congresso o ricerca che sia, ma che raramente incontriamo nel nostro quotidiano cammino lavorativo.

Luisa Bonora

Vice Presidente - Fondazione Mariani ONLUS

## I nostri cari "angeli".....

*I ricordi di nonna Orsola*

*Sono la nonna felice di tre splendidi nipotini ed è stata una esperienza bellissima diventare, durante i giorni del convegno mondiale, la nonna di tanti bambini speciali e indimenticabili come sono i bambini con CDLS.*

*Il loro sguardo profondo, i loro occhi dolcissimi hanno conquistato subito il mio cuore di nonna e conserverò gelosamente il ricordo di ognuno di loro e della atmosfera magica, perché piena d'amore, che ho vissuto a Principina.*

*nonna Orsola*



*I ricordi più belli sono legati a tutte le persone, in particolare A tanti genitori, che mi fermavano nei corridoi ringraziandomi per quello che stavo facendo per loro.*

*Io rispondevo semplicemente..."di niente!" Per me sono stati giorni di grande arricchimento culturale, i bambini sono stati meravigliosi e, anche se a fine giornata i miei occhi si chiudevano dalla stanchezza, è stata una delle esperienze più belle della mia vita!*

*Sono io a ringraziare voi TUTTI che avete partecipato!!*

*elisabetta*



## ..... i Volontari !

E' iniziato tutto con .....

Una lunga lista di cose da fare: comprare cucitrici, fogli, penne, badge, cartelline congressuali, fotocopie, spedire fax, telefonate, e-mail. Giorni di tensione perché tutto fosse pronto per il Congresso... e poi ancora... pannolini, snack, bandane colorate per i bambini, creme solari .....

Via si parte, al mattino presto, prestissimo, entusiasti, ma in me ancora aleggiava quella sensazione di paura o di preoccupazione, questo non era un congresso come gli altri.....

era il MONDIALE!!!!!!!

Il cellulare ha iniziato a squillare ... i volontari stavano arrivando a Grosseto e mi chiedevano informazioni su come raggiungere la Principina, e finalmente arriviamo anche noi ... lo sguardo si spinge subito su quella immensa tenuta dai colori del sole, sì, era la PRINCIPINA...

RAGAZZI SI INIZIA!!!!!!!

Fin da subito ho capito che quei giorni sarebbero stati unici perché mi trovavo a respirare il lavoro di anni di tante persone, la voglia di vivere un'esperienza unica, il sorriso era ovunque ed eccoli:

la LUDOTECA APRE I BATTENTI!!!!!!!

... Ma lì non ci sono mai arrivata, sono salita sul pulmino bianco e per tre giorni sono stata la responsabile dei trasporti, tra un Grosseto-Principina / Principina-Grosseto mi fermavo a guardare quella folla di ragazzi e bambini che si stavano conoscendo, si divertivano e questo mi bastava ... l'importante, oltre ai lavori congressuali, era che la Ludoteca funzionasse e ciò stava avvenendo!!!

Vi racconto tutto questo perché forse per molti sono stata una figura un po' strana: c'ero e poi scomparivo ... Sapevo tutto e vedevo tutto ... perché ero lì per voi, per loro, e mi rallegravo nel vedere che stava scorrendo tutto liscio.

E la sera? Beh era come se il tempo si fosse fermato, una cascina immersa nella natura che ci cullava ... ragazzi da tutta Italia che se ne stavano su un prato a chiacchierare, a raccontarsi la giornata, era un momento intenso, li guardavo, mi guardavo e immaginavo già che quei tre giorni sarebbero rimasti impressi nella mente e nel cuore di molti.

Ed io? ... non dimenticherò mai il lungo applauso di tutti voi ...

... il grazie e l'abbraccio di Simona ed Ulla ...

... il sorriso e il thank you di tante persone ...

... ma sono io ora a dire GRAZIE! ... senza di voi nulla sarebbe mai iniziato.

Silvia



**C**ari,  
 GRAZIE TANTE !  
 Per la pazienza ...  
 Perchè avete capito che ...  
 Per essere rispettosi e ....

Potrei continuare a ringraziarvi per tante altre cose ma penso che un solo GRAZIE con maiuscola possa includere il tutto!

Questa mia prima esperienza in un congresso è stata **FORTE** in tutto il senso della parola, avevo tante aspettative e tante domande, non posso dire tutte risolte ma in grande parte.

Ho imparato non solo aspetti clinici e terapeutici ma anche come si fa a portare avanti la vita giorno dopo giorno anche dalle altre famiglie.

Ho in testa il ricordo ancora fresco di tanti bei visi dei bimbi e non solo, delle fotografie scattate a famiglie sorridenti e felici ma che comunque hanno una problematica da affrontare tutti giorni; con la certezza che c'è chi li supporta per ottenere i loro diritti e che ci sono medici che aiutano i loro

figli con CDLS a vivere nella maniera più degna possibile.

Davvero grazie, perchè ho vissuto tutto questo in prima persona, insieme al mio marito e ai miei figli.

Voglio ricordarvi che sono a vostra disposizione per collaborare dove posso essere d'aiuto.

Essendo sudamericana di Argentina conosco bene le paure, le condizioni, le risorse e le insufficienze in cui vivono le famiglie CDLS dal Messico in giù.

Mi piacerebbe poter continuare ad essere loro di supporto traducendo in spagnolo quello che abbiamo a disposizione, facendolo solo con il cuore di una mamma che vuole il meglio per il proprio figlio e spero che l'Associazione italiana e la Fondazione mi aiutino in quest'intento.

Un caloroso abbraccio

Paola Mannucci

<http://groups.msn.com/corneliadelange>

## Resoconto congresso

Trovate tutti i riassunti delle relazioni congressuali  
 on-line sul nostro sito [www.corneliadelange.org](http://www.corneliadelange.org)

E' possibile anche richiederli in sede: tel e fax: 0721 34519

**ISCRIZIONE  
 ANNO 2006**

**Per i Soci  
 Effettivi  
 e Sostenitori:**

**60**

Per agevolare l'attività  
 della segreteria si prega  
 di versare la quota entro il  
**15 aprile 2006**

**RICORDIAMO CHE  
 chi ha partecipato  
 al congresso  
 Mondiale  
 per quest'anno è  
 esonerato.**

### Estratto dallo Statuto:

*I soci si distinguono in: a - soci effettivi b - soci sostenitori  
 Possono essere **soci effettivi** uno soltanto tra i due genitori di  
 soggetti affetti dalla sindrome di Cornelia de Lange; in man-  
*canza dei genitori potrà essere ammesso quale socio effetti-*  
*vo il tutore nominato secondo la Legge vigente.**

*Possono essere **soci sostenitori** tutti coloro che hanno il  
 desiderio di operare a favore dell'Associazione.*

*La suddivisione degli aderenti nelle suddette categorie, non  
 implica alcuna differenza di trattamento in merito ai loro dirit-*  
*ti e doveri nei confronti dell'Associazione. Tutti i soci hanno*  
*diritto a partecipare alla vita dell'associazione ed a stabilire la*  
*struttura e indirizzi mediante il voto espresso in assemblea.*

**ART. 5** *I soci effettivi e sostenitori sono ammessi a far parte  
 dell'Associazione a seguito di domanda al Consiglio Direttivo  
 dell'Associazione e i soci sostenitori devono essere presenta-*  
*ti da almeno due soci anziani, iscritti regolarmente da almeno*  
*un anno.*

**ART. 6** *I soci effettivi e sostenitori dell'Associazione hanno il  
 dovere di: a - versare la quota annua stabilita dall'assemblea  
 degli iscritti su proposta del Consiglio Direttivo; detto contri-*  
*buto dovrà essere versato entro il termine stabilito dal*  
*Consiglio.*

*b - partecipare alle manifestazioni indette dal Consiglio e par-*  
*ticolarmente alle Assemblee ed alle elezioni.*

*c - notificare tempestivamente il proprio recapito ad ogni varia-*  
*zione.*

### I Soci Effettivi

La quota dà diritto ad usu-  
 fruire delle agevolazioni  
 che di volta in volta l'as-  
 sociazione propone sui  
 vari progetti o manifesta-  
 zioni, di ricevere questo  
 Giornalino, di essere tem-  
 pestivamente avvisato di  
 tutte le iniziative associati-  
 ve.

**... Cerchiamo  
 di non dimenticarci**



Come sempre, purtroppo, ci ritroviamo a parlare delle vacanze estive che siamo quasi nella primavera successiva; ma, avendo il giornalino quadrimestrale questo è quasi inevitabile. Terremo comunque da oggi aggiornato il sito, in modo da poter avere più informazioni sulle attività svolte in tempi brevi.

## Vacanze estive 2005

# “ E va bene così... senza parole!”

Q

ueste alcune parole di una ben nota canzone...!



E

bene sì ancora una volta i Vostri figli ci hanno lasciato senza parole.

C

ome tutti ormai sapete, l'anno scorso si è tenuta la 4<sup>a</sup> edizione del Progetto Estate, finanziato dall'Organizzazione **Mediafriends** che ci ha donato una parte dei fondi raccolti con il programma televisivo di solidarietà di Canale 5 “**La Fabbrica del Sorriso**”, conosciuto da tutti per l'impegno dimostrato nei confronti dei progetti no profit; nel 2005 la destinazione dei fondi è stata a favore dei minori svantaggiati.

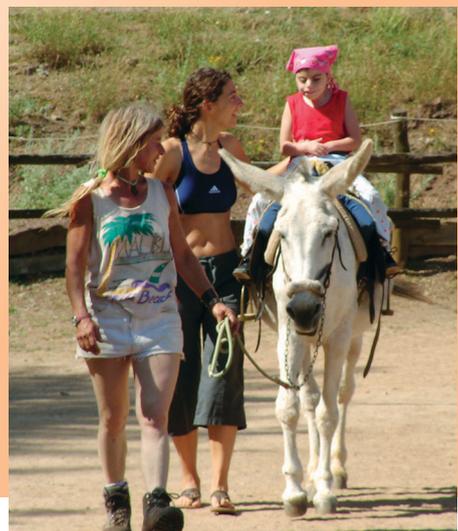


U

n grazie particolare a **Francesca Gorgerino** che con professionalità e sensibilità ha saputo creare un clima familiare ed attento tra le Associazioni ed i Dirigenti responsabili di Mediafriends.

U

n grosso abbraccio ad **Antonella Sacchetti Berni**, senza il cui aiuto non avremmo conosciuto questa organizzazione.





Abbiamo trascorso la vacanza tra le ombrose colline del Chianti, immersi nel Parco Naturale di Cavriglia. Periodo: luglio - agosto (3 turni da 10 giorni), meravigliosa accoglienza e collaborazione e, soprattutto, sempre magico il modo di trascorrere gli spensierati giorni vacanzieri con i ragazzi.

I partecipanti sono stati numerosi e, con i nostri, si sono avventurati anche i ragazzi dell'Associazione Insieme di Pesaro.



Una trade-union che ci ha permesso di condividere la "Diversità" di differenti sindromi e/o patologie e di trovare le modalità per perseguire un obiettivo comune: rendere felici e sereni i nostri ragazzi.

Tra attività in piscina, passeggiate a cavallo, laboratori creativi e massaggi, a rendere ancora più pulsante di ritmi e vibrazioni le giornate si è aggiunto un nuovo amico: il musicoterapeuta Stefano Ravotti.

Il "musicò", come affettuosamente è stato chiamato, ha allietato le giornate con strumenti d'oltre oceano, con canti a ritmo tribale ed i nostri ragazzi ne sono stati magicamente rapiti.



Ci sono state solo poche nuvole oscure a velare la vacanza: il tempo piovoso, l'acqua della piscina un po' fredda ma quella più buia è stata la nuvola del saluto finale.

Sempre triste, in particolare per gli operatori che, sebbene provati dalla stanchezza e contenti di riprendere il loro mortale cammino, tornano a casa sempre con una sorta di nostalgia nel loro cuoricino.

Tutti Noi, determinati a ritrovarci assieme per condividere la prossima avventura 2006 ringraziamo qui di seguito:

- l'Organizzazione Mediafriends per averci aiutato nella realizzazione del nostro sogno;
- i Medici per la loro professionalità e disponibilità;
- il Musicoterapeuta per aver allietato le nostre giornate;
- tutti gli Operatori e i Volontari per aver lavorato con entusiasmo e propositività e reso il soggiorno dei nostri ragazzi sereno e allegro;
- i Coordinatori dei tre gruppi per la loro efficienza;
- la Segreteria della nostra Sede di Pesaro per il supporto organizzativo;
- l'Associazione Insieme per aver condiviso l'esperienza con noi;
- i Responsabili dell'Organizzazione della vacanza;
- il Personale del Parco Naturale di Cavriglia per la sua cordiale ospitalità.



E infine .....  
 GRAZIE ai nostri Ragazzi per i loro sorrisi,  
 i loro sguardi e le emozioni  
 che ci hanno trasmesso!

Lorenza e Tiziana

# Una pioggia

scrosciante e un gran freddo mi hanno accolto quel venerdì mattina a Cavriglia: nella hall dell'hotel c'erano ancora i bambini del turno precedente di vacanza con i loro genitori e gli operatori a scambiarsi i saluti e gli indirizzi. Ho avuto la netta sensazione in quel momento di essere quasi un'intrusa in quella allegra compagnia, i miei occhi andavano alla disperata ricerca di un volto familiare, di una faccia amica ... tutto inutile, evidentemente, perché i miei contatti erano stati soltanto telefonici. L'inesperienza dovuta alla giovane età e il fatto di dover iniziare il mio primo vero lavoro fuori dal Policlinico dove mi sono laureata mi hanno regalato attimi di vera difficoltà ... anzi a dirla tutta ero veramente

terrorizzata.

E' durato poco perché è venuta presto in mio aiuto Cinzia Sforzini che deve aver letto nei miei occhi l'emozione che mi aveva travolta e non ha esitato a tranquillizzarmi, illustrandomi a grandi linee il tipo di impegno che avrei dovuto sostenere. Rincuorata dalla sua presenza mi è sembrato tutto più semplice e soprattutto all'altezza delle mie possibilità.

I miei compagni di avventura sarebbero arrivati un po' più tardi nel pomeriggio ... ho deciso di andare a Siena, nel cuore della Toscana. Con un po' di magone in serata sono tornata lassù tra i monti di Cavriglia per conoscere il coordinatore e gli operatori con cui ho condiviso la prima ed unica vera cena degna di questo nome al ristorante dell'hotel.

Le persone che ho conosciuto e fiducia ... e come si dice "se decisamente un buon inizio!!"

Il sabato mattina sono arrivati i ragazzi che avrebbero trascorso la vacanza con noi e da quel momento le ore sono volate via rapide, riempite dalle varie attività, dalle passeggiate nel parco alle gite in piscina fino al bricolage e alla musicoterapia.

Nella mia attività di medico che lavora nell'ambito della pediatria, in particolare nel settore della patologia malformativa complessa, mi capita spesso di conoscere bambini con disabilità e di affrontare la gestione talvolta non semplice delle difficoltà che incontrano i genitori nella vita di tutti i giorni.

Stando a Cavriglia mi sono resa conto che vivere da vicino queste difficoltà sicuramente ne migliora la comprensione e forse aiuta ad interpretare le ansie dei genitori nel tentativo di poterle almeno in parte placare. Le facce dei ragazzi sono un ricordo indelebile nella mia mente....quando sono tornata a casa alla fine della vacanza ho pensato di non poter fare a meno del sorriso di Alessia e della sua travolgente voglia di vivere e di abbracciarti in ogni momento. Custodirò gelosamente nel mio cuore il viso raffinato di Francesca, la voglia di coccole malcelata da un'aria da duro di Marco, i progressi continui di Davide e le iniziali difficoltà di inserimento di Emanuela superate alla grande grazie alla pazienza di tutti,

soprattutto della sua operatrice. Il contatto con i ragazzi e con gli operatori mi ha aiutato a vincere la mia iniziale diffidenza nei confronti di un ambiente a me del tutto nuovo. Non ho avuto difficoltà a farmi accettare e di tutti loro serbo un ricordo molto piacevole. Alla fine della vacanza ho ripensato per un attimo a quello che era successo in quei dieci giorni, alle cose che erano successe e mi sono dovuta ricredere sulla prima impressione. Ai miei occhi il parco di Cavriglia che, sotto la pioggia, aveva qualcosa del famoso film Shining con un impareggiabile Jack Nicholson era diventato un'oasi felice nel verde dove ritrovare se stessi nel rapporto quotidiano con gli altri.

Emma



# 2-3-4 giugno 2006

## Incontro Nazionale per le famiglie

Sorpresi? Ve lo aspettavate?

Non pensavate che quest'anno riuscissimo ad incontrarci su scala nazionale, vero?

Invece eccoci qua, a promuovere un incontro Nazionale per le famiglie; come vedete non lo abbiamo chiamato congresso perchè non lo è.

Abbiamo pensato ad un appuntamento un pò diverso sia nei contenuti che nell'impostazione.

L'abbiamo chiamato **per le famiglie** proprio perchè queste saranno al centro dell'attenzione, con le loro esigenze, con i loro bisogni e le loro problematiche.

Il programma si svolgerà su tre giornate, con pochi momenti di incontri plenari e molto spazio dato ai gruppi di lavoro. La finalità vuole essere quella di offrire spazio di riflessione, confronto e condivisione su alcuni problemi che i genitori e le famiglie si trovano a vivere. Da qui la scelta di alcuni temi molto attuali ma anche quella di utilizzare le testimonianze di alcuni familiari come spunti di riflessione sui temi trattati.

Il pool di esperti sarà coordinato dal **dr. Emanuele Basile** che da anni ci affianca come psicopedagogo e che conosce bene la maggior parte di noi e le nostre problematiche, affiancato dal nostro coordinatore scientifico, **dr. Angelo Selicorni** e da **una psicopedagoga** (in via di definizione) che aiuti a comprendere meglio le problematiche scolastiche.

Verranno in questa sede anche illustrati tutti i progetti e le attività che l'associazione sta portando avanti, anche a livello locale o come partner di altre associazioni.

Il programma dettagliato verrà divulgato in seguito, come anche la sede del congresso che, con ogni probabilità, sarà nelle Marche e le agevolazioni per le famiglie.

## Corso di Formazione sulla CAA

### Comunicazione Aumentativa Alternativa

Per ora è ancora in fase di definizione ma pensiamo di poter organizzare, verso fine anno, un corso di formazione sulla Comunicazione Aumentativa Alternativa per genitori ed operatori.

Per agevolare la partecipazione delle famiglie prevediamo di attuare tre gruppi di incontri: uno al nord, uno al centro ed uno al sud. Ogni corso verrà svolto in tre giornate (venerdì, sabato e domenica), di cui la prima aperta al pubblico e le altre due più specifiche con gruppi di lavoro costituiti dalle famiglie partecipanti affiancate dagli operatori.



Pensiamo di poter attuare questo progetto al fianco di altre associazioni di sindromi rare con caratteristiche simili a quelle dei nostri ragazzi. Il corpo docente avrà come supervisore la dr.ssa Antonella Costantino, neuropsichiatra dell'Infanzia e dell'Adolescenza presso la Fondazione Policlinico di Milano.

Fiduciosi di poter portare a termine questo importante impegno, vi informeremo tempestivamente sugli sviluppi.

Chiediamo nel frattempo di segnalarci quanti di voi sarebbero interessati a questa iniziativa.

## Progetto sperimentale in Lombardia: L'assistente sociale al vostro servizio.

Cari amici, vi segnaliamo che dal 7 febbraio è stato attivato un nuovo servizio di assistenza sociale rivolto a tutti i pazienti ed alle famiglie delle associazioni genitori, afferenti all'Ambulatorio di Genetica Clinica della Clinica Pediatrica della IRCCS Fondazione Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.

**Lo scopo del servizio** sarà quello di promuovere una serie di attività di informazione, progettazione e consulenza, al fine di favorire il collegamento tra l'ambito sanitario e il territorio di riferimento del paziente, agevolandone così l'integrazione sociale.

**Tali attività consisteranno in:**

- Informare periodicamente sugli adempimenti previsti dalla normativa vigente in merito alla tutela sociale, sanitaria e assistenziale dei minori.
- Orientare i genitori nella riformulazione dell'accudire del minore.
- Progettare interventi di riabilitazione e tutela sociale del minore in collaborazione con i Servizi socio-sanitari territoriali.

- Individuare percorsi di inserimento e integrazione sociale del bambino nel contesto pre-scolastico e della scuola primaria.

- Attivare "dimissioni protette" a fronte di particolari esigenze terapeutiche e assistenziali domiciliari.

- Facilitare l'adattamento del paziente e della sua famiglia alla malattia attraverso una consulenza sociale richiesta in occasione di particolari eventi familiari.

L'assistente sociale **Ada Raimondi** riceve:

Ogni martedì dalle ore 9:30 alle ore 12:30.

In tale orario sarà possibile prendere contatto telefonicamente e/o fissare un appuntamento chiamando il numero 02/57992560.

**Vorremmo provare l'efficienza del servizio in via sperimentale anche a livello nazionale; ogni famiglia della nostra associazione può quindi tranquillamente rivolgersi anche se non risiede in Lombardia.**

Tra qualche mese verificheremo la reale utilità e/o bisogno.

Grazie della collaborazione.

*dr. Angelo Selicorni*

RITAGLIARE E DISTRIBUIRE RITAGLIARE E DISTRIBUIRE RITAGLIARE E DISTRIBUIRE RITAGLIARE E DISTRIBUIRE

## Importante novità della Finanziaria 2006

Cari amici,

La legge finanziaria 2006, recentemente emanata, prevede un'importante novità:  
la possibilità per le persone fisiche di

**destinare il 5 per mille delle imposte dovute  
al sostegno del volontariato.**

Il comma 337 dell'unico articolo che compone la legge finanziaria prevede infatti che il 5 per mille delle imposte sul reddito delle persone fisiche (comunque dovuto) potrà essere destinato,

**su indicazione del contribuente stesso,**

ad una delle seguenti finalità:

- a) Al sostegno delle organizzazioni non profit **(TRA CUI LA NOSTRA)**;
- b) Al finanziamento della ricerca scientifica e dell'università;
- c) Al finanziamento della ricerca sanitaria;
- d) Al attività sociali svolte dal comune di residenza del contribuente.

Già da quest'anno i contribuenti che intenderanno devolvere il 5 per mille ad un soggetto non profit al momento della dichiarazione dei redditi,

**avranno la possibilità di scegliere la specifica organizzazione  
che beneficerà del contributo attraverso**

**l'indicazione del codice fiscale: ecco il nostro.**

**Ass. Naz. di vol.Cornelia de Lange - ONLUS  
Cod. Fisc. 92019140414**

# Re-styling e aggiornamento del nostro sito www.corneliadelange.org

Grafica e realizzazione tecnica:  
**Abaco Informatica s.r.l. Pesaro (Italy)**  
Web: <http://www.abanet.it> - Mail: [info@abanet.it](mailto:info@abanet.it)

Il sito, completamente rinnovato nei contenuti e nella grafica ha l'obiettivo di diventare uno strumento informativo e di interazione tra le famiglie della nostra Associazione.

Vuole essere un punto di riferimento per gli utenti che vogliono contattarci per la prima volta ma anche un utile strumento per coloro che desiderino stabilire un rapporto continuativo all'interno dell'Associazione.



## Are e Temi fondamentali:

Il portale si suddivide in 4 aree che contengono a loro volta dei link tematici.

**L'area relativa alle News e alle informazioni viene costantemente aggiornata.**

Il giornalino delle famiglie sarà sempre scaricabile direttamente dal sito in formato PDF.



## Are tematiche:

Associazione Italiana

La Sindrome di CDL

Informazioni e News (area dinamica)

Hai un bimbo affetto dalla sindrome di CDL? (Servizi riservati agli iscritti on-line)



## Servizi Dedicati, presto on line

- Newsletter
  - Forum di discussione
  - Consulta l'Esperto (**attivo dal 01/03/2006**)
- Si tratta di servizi dedicati accessibili solo agli iscritti on-line a quest'area.  
*Saranno disponibili a breve.*

L'accesso ai servizi dedicati avviene tramite identificazione di User name, password e la compilazione di una scheda (per le famiglie) con i dati essenziali della persona con CDLS.



**Le NEWS:**

Tenetevi sempre controllate, sono in continuo aggiornamento. Trovate anche l'elenco completo di quanto pubblicato nell'"Archivio News".

Contattateci se avete comunicazioni utili da inserire in questa rubrica.



dr. Angelo Selicorni



dr. Emanuele Basile

**L'ESPERTO RISPONDE:**

(nell'area riservata)

Parte questo innovativo servizio di consulenza on-line. Una volta registrati con User name e password dovrete compilare una scheda, che vi impegnerà pochi minuti, per permettere agli esperti di poter dare risposte mirate alle domande che vorrete inviare.

Partiamo con i due "cardini" della nostra associazione:

**dr. Angelo Selicorni - genetista pediatra  
cell. 348 2833897**

**dr. Emanuele Basile - psicopedagogo  
cell. 347 6832041**

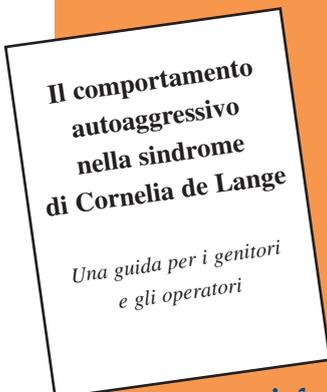
**E' consultabile on-line la versione italiana del libro del prof. Chris Oliver "Il comportamento autoaggressivo nella sindrome di Cornelia de Lange"- Una guida per i genitori e gli operatori Sono ancora disponibili delle copie stampate; chi fosse interessato può ordinarle in sede:**

**info@corneliadelange.org tel/fax: 0721 34519**

**Costo della spedizione: 5,00 Euro (Invio con posta prioritaria, contattare la sede per altre modalità)**

**E' disponibile, su richiesta, il nuovo Protocollo Clinico 2005, redatto dal dr. A. Selicorni in italiano o inglese. Utile soprattutto a pediatri di base e ospedalieri o medici che seguono persone con CDLS. Per comprendere al meglio le complicanze ad essa correlate.**

**Costo della spedizione: 5,00 Euro (Invio con posta prioritaria, contattare la sede per altre modalità)**



## Nuova entrata nella squadra del nostro Comitato Scientifico

a cura del dr. Angelo Selicorni - Coordinatore Scientifico

### Cos'è il Comitato Scientifico?

È un organo consultivo e di appoggio al Consiglio Direttivo che ha il duplice compito di fare proposte e di esprimere pareri su tutte le potenziali iniziative inerenti lo studio, la ricerca, l'assistenza delle persone con la sindrome che in qualche misura coinvolgono l'Associazione in quanto tale.

Rappresenta inoltre un'interfaccia dell'Associazione nei confronti del mondo scientifico ed accademico.

### Cosa fa?

I membri del Comitato Scientifico si riuniscono periodicamente (almeno una o due volte l'anno) per discutere insieme quali siano le iniziative più opportune e più concrete da prendere per promuovere la ricerca e migliorare l'assistenza delle persone con CDLS in Italia.

Sarà compito dei membri del Comitato Scientifico mantenere tra i propri interessi scientifici prioritari la CDLS sia in termini di aggiornamento sia di attività clinica e di ricerca.

Queste persone inoltre saranno disponibili, ciascuno per la sua area di competenza, a rispondere e/o a farsi carico direttamente di quesiti specifici da parte delle famiglie e/o di professionisti.

Un ulteriore ruolo importante dei membri del Comitato Scientifico sarà quello di immaginare e realizzare, in stretta sintonia con il Consiglio Direttivo dei genitori, tutte le iniziative formative e divulgative in ambito scientifico che l'Associazione riterrà opportuno programmare ed attivare e si impegnano a parteciparvi attivamente.

### Il nostro da chi è composto?

**dr. Angelo Selicorni (coordinatore scientifico):** pediatra genetista responsabile dell'ambulatorio di Genetica Clinica della I Clinica Pediatrica dell'Università di Milano. Da anni il lavoro dell'Ambulatorio è volto alla diagnosi e al follow-up clinico di bambini affetti da sindromi malformative complesse con particolare interesse nei confronti della sindrome di Cornelia de Lange. L'attività medica e di ricerca clinica è affiancata da una specifica attenzione alla collaborazione con le associazioni di genitori, ed alla nostra associazione in particolare, su progetti e programmi di taglio socio assistenziale educativo e riabilitativo.

**dr Emanuele Basile**, psico-pedagogo e terapeuta familiare c/o IRCCS E. Medea Associazione "La Nostra Famiglia" di Bosisio Parini, che da anni collabora con l'associazione ed è membro del SAC della Federazione Internazionale.

Le sue aree di peculiare competenza si riferiscono all'approccio educativo per le persone con CDLS ed alle problematiche emotive-psicologiche del nucleo familiare.

**dr Sergio Luzzani**, chirurgo ed endoscopista pediatrico. Da sempre legato alla nostra Associazione e di recente membro del SAC.

La sua area di grande competenza si riferisce a tutte le problematiche chirurgiche inerenti la sindrome con particolare riferimento alla diagnosi ed al trattamento del reflusso gastro-esofageo.

**prof.ssa Paola Marchisio**, Pediatra c/o la I Clinica pediatrica dell'Università di Milano. Anche la prof. Marchisio è da poco membro del SAC. Come pediatra è particolarmente attenta al follow-up delle persone con CDLS con specifica competenza sul coinvolgimento delle alte vie aeree.

**dr Luigi Memo**, neonatologo e genetista clinico di recente membro del SAC.

In quanto genetista clinico è particolarmente esperto nella diagnosi di questa condizione e nelle problematiche inerenti il follow-up di queste persone. Come neonatologo fornirà un contributo specifico per tutte quelle problematiche e complicità delle prime settimane/mesi di vita che spesso rappresentano una difficoltà ed un motivo di grave preoccupazione per i genitori di un neonato con CDLS.

**dr Gioacchino Scarano**, genetista medico e pediatra. Al di là della competenza diagnostica e gestionale del follow-up delle persone con questa condizione, fornirà una peculiare competenza sulle tematiche della consulenza genetica e della diagnosi prenatale della CDLS anche alla luce delle recenti e promettenti scoperte in ambito di difetto genetico di base.

**dr.ssa Laura Villa**, neuropsichiatra infantile c/o IRCCS E. Medea, Associazione "La Nostra Famiglia" di Bosisio Parini. La sua competenza riguarda il settore della presa in carico riabilitativa ed educativa con particolare interesse per le problematiche comportamentali.

### Il nuovo ingresso

Con molta soddisfazione segnaliamo che la **prof.ssa Lidia Larizza**, genetista medico, Direttore della Divisione di Genetica Medica, Ospedale S. Paolo, e della Scuola di Specializzazione di Genetica Medica dell'Università degli Studi di Milano, **ha accettato di far parte del nostro Comitato Scientifico.**

La prof.ssa ed il suo gruppo di ricerca da più di un anno lavorano con estremo impegno nella messa a punto del test genetico del gene NIPBL per la diagnosi di laboratorio della sindrome di Cornelia de Lange. Il suo impegno e la sua attività è però specificamente indirizzata sia alla ricerca del ruolo di questo gene e delle sue alterazioni nel causare le manifestazioni cliniche della sindrome stessa sia alla scoperta di nuovi geni responsabili della CdLS.

## Riportiamo alcune delle NEWS già pubblicate sul nostro sito [www.corneliadelange.org](http://www.corneliadelange.org) Non ancora tutti, infatti, hanno la possibilità di accedere ad internet.

Ovviamente non riportiamo quelle riguardanti eventi già conclusi o in fase di conclusione, che trovate comunque on-line nell'archivio news.

### Scuola: quali sono i nostri diritti?

Come iscriversi e come muoversi all'interno della scuola per far valere i nostri diritti, spesso sconosciuti.

#### L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA DEGLI ALUNNI DISABILI

Tutti gli alunni in situazione di handicap (anche grave) hanno diritto a frequentare le classi comuni delle scuole di ogni ordine e grado (scuola materne, elementare, media e superiore)- art.12 Legge104/92

Si tratta di un vero e proprio diritto soggettivo esigibile: la scuola non può rifiutare l'iscrizione e se lo fa commette un illecito penale.

Il diritto all'integrazione è garantito anche per l'asilo nido e l'università (art.12.Legge 104/92 ).

#### ISCRIZIONE- cosa fare

Prima di procedere all'iscrizione i genitori devono recarsi presso la propria ASL di residenza e richiedere:

1. L'attestazione di alunno in situazione di handicap redatta da uno specialista (art.2 DPR 24/2/94). Questo documento può anche essere compilato da un medico privato convenzionato.
2. La diagnosi funzionale: si tratta di un documento fondamentale per attivare il processo di integrazione; diversamente dalla certificazione medica non si limita ad accertare il tipo e la gravità del deficit ma pone anche in evidenza le potenzialità dell'alunno, redatta dal neuropsichiatra infantili, dallo psicologo, dall'assistente sociale e dagli altri operatori del gruppo interprofessionale che segue il bambino nel suo percorso abilitativo-riabilitativo (art. 3 DPR 24/2/94).

Prima di effettuare l'iscrizione è utile prendere contatti con i Capi d'Istituto delle scuole del proprio bacino di utenza per verificare se ci sono tutti i presupposti per un adeguato inserimento (consultare il P.O.F. – Piano dell'Offerta Formativa).

#### All'atto dell'iscrizione i genitori debbono:

1. Presentare oltre alla documentazione prevista per tutti gli alunni, anche i documenti sopra menzionati (A e B)
2. Segnalare particolari necessità (es. trasporto, esigenze alimentari, terapie da seguire, assistenza per l'autonomia)

IMPORTANTE: le iscrizioni degli alunni individuati in situazioni di handicap non possono essere rifiutati anche nel caso in cui vi sia un numero di iscrizioni superiore alla capacità ricettiva della scuola (art. 3 Legge 104/92;C.M 364/1986).

#### DOPO L'ISCRIZIONE – cosa fare e chi lo fa

- Individuazione del Consiglio di Classe: il Dirigente Scolastico invita il Collegio dei docenti ad individuare la classe più idonea per l'integrazione dell'alunno disabile (lett.b art. 4 DPR 416/74)
- Formulazione di un progetto: Il Consiglio di Classe ha il compito di redigere una ipotesi di progetto sull'assegnazione delle ore di sostegno necessarie (art. 41 D.M. 331/98) e sulla formazione delle classi (D.M. 141/99)
- Richiesta insegnante di sostegno: il Dirigente Scolastico, sulla base della diagnosi funzionale e sulla base del progetto formulato dal Consiglio di Classe, inoltra al Direttore Scolastico Regionale la richiesta delle ore di sostegno necessarie. Nel caso la situazione del ragazzo lo richiederà è tenuto a fare richiesta di ore di sostegno ulteriori in deroga al rapporto 1/138 (art. 41 e 44 D.M. 331/98)
- Formazione delle classi: le classi in cui è presente un alunno in situazione di handicap non possono superare il numero di 25 alunni. Il Consiglio di Classe tramite il Dirigente Scolastico, può richiedere al Direttore Scolastico Regionale la formazione di classi con numero non superiore a 20 alunni a condizione che dal progetto di integrazione formulato da tutto il Consiglio di Classe risultino le ragioni del minor numero di alunni, le finalità che si intendono

perseguire e le metodologie didattiche che si intendono attivare (D.M. 141/99)

· Assistente per l'autonomia e la comunicazione: se la gravità dell'handicap lo richiede il Dirigente Scolastico deve inoltrare tempestivamente una richiesta all'Ente Locale (Comune per la scuola materna, elementare e media; Provincia per le scuole superiori). Si tratta del c.d. assistente ad personam (art. 42 e 44 DPR.616/77; art.13 comma 3 Legge 104/92)

### GLI STRUMENTI DELL'INTEGRAZIONE SCOLASTICA

**Il Profilo dinamico funzionale (P.D.F.):** è un documento conseguente alla diagnosi funzionale e preliminare alla formulazione del P.E.I. Con esso viene definita la situazione di partenza e le tappe di sviluppo conseguite o da conseguire. Mette in evidenza difficoltà e potenzialità dell'alunno. Viene

redatto per la prima volta all'inizio del primo anno di frequenza dal c.d. GLH operativo, composto dal Consiglio di Classe (dirigente scolastico, docenti curriculari del singolo alunno, insegnante di sostegno), dagli operatori della ASL e dai genitori (art. 4 DPR 22/4/1994)



**Il P.E.I. (piano educativo individualizzato):** è redatto all'inizio di ogni anno scolastico dal c.d. GLH operativo (consiglio di classe + ASL + genitori + eventuali altri operatori direttamente interagenti con l'alunno certificato) ed è sottoposto a verifiche ed aggiornamenti periodici.

Il PEI non coincide con il solo progetto didattico, ma consiste in un vero e proprio progetto di vita in cui vengono definiti gli interventi finalizzati alla piena realizzazione del diritto dell'integrazione scolastica (art.5 DPR 22/4/1994).

**L'insegnante di sostegno:** è un docente, fornito di formazione specifica, assegnato alla classe in cui è presente l'alunno disabile.

Non deve essere considerato l'unico docente cui è affidata l'integrazione (C.M. 250/1985 ; Nota n. 4088 2/10/02).

Chi lo richiede: Il Dirigente Scolastico (art.41 e 44 D.M. 331/98 )

Per quante ore: La quantificazione delle ore di sostegno necessarie risulta dalla diagnosi funzionale e dal progetto formulato dal Consiglio di Classe

Criterio di Assegnazione: Viene attivato un posto organico per il sostegno ogni 138 alunni frequentanti le scuole pubbliche della Provincia (art.40 Legge 449/1997)

Nomine in deroga: Il dirigente scolastico può e deve richiedere (in caso di gravità dell'handicap) al Direttore Scolastico Regionale l'autorizzazione alla nomina di insegnanti in deroga al rapporto 1/138 (art.35 comma 7 Legge 289/2002)

**Assistenza specialistica:** nel caso in cui la situazione dell'alunno lo richieda, oltre gli insegnanti curricolari e di sostegno, sono previste altre figure professionali per affrontare problemi di autonomia e/o comunicazione. Si tratta dei c.d. assistenti ad personam.

Cosa fare: Sollecitare il dirigente scolastico a farne richiesta all'ente locale competente

Competenza: Comune (per le scuole materne, elementari e medie) e Provincia ( scuole superiori) art. 139 D.L.gs 112/1998

**Assistenza di base:** comprende l'assistenza nell'accompagnare l'alunno in situazioni di handicap dall'esterno all'interno della scuola e negli spostamenti

nei suoi locali. Comprende anche l'accompagnamento ai servizi igienici e la cura dell'igiene personale.

Chi lo svolge: Devono provvedere i collaboratori scolastici; per svolgere questa mansione hanno diritto a frequentare un corso di formazione e a ricevere un premio incentivante (CCNL. Comparto Scuola 16/05/03;

nota MIUR n. 3390 del 30/11/01)

**Responsabilità:** E' il dirigente scolastico che nell'ambito dei suoi poteri di direzione e coordinamento, deve assicurare in ogni caso il diritto all'assistenza ( nota MIUR n. 3390 del 30/11/01)

Cosa fare: Nel caso in cui l'assistenza materiale non venga garantita, occorre diffidare con lettera r.r. il dirigente scolastico a garantire tale servizio pena la denuncia per il reato di interruzione di pubblico servizio.

**Trasporto scolastico:** per gli alunni disabili costituisce un supporto essenziale alla frequenza scolastica. Questo servizio è pertanto strumentale alla realizzazione del diritto allo studio.

Competenza: Comune (per le scuole materne, elementari e medie) Provincia ( per le scuole superiori) art 139 D.Lgs 112/1998

Quanto costa: Per la scuola dell'obbligo il servizio deve essere concesso gratuitamente (art.28 Legge 118/1971 9

Cosa fare: Al momento dell'iscrizione bisogna segnalare alla scuola la necessità del trasporto, affinché questa si attivi tempestivamente per la richiesta.

### ALTRI ASPETTI

**Barriere architettoniche:** gli edifici scolastici progettati

tati, costruiti o interamente ristrutturati dopo il 28.02.1986 devono essere accessibili ( art 32. Legge 41/1986). Gli edifici costruiti precedentemente dovranno comunque essere adeguati e resi accessibili (art.1 comma 4 DPR 503/96 ).

**Competenza:** Comune (per la scuola materna, elementare e media) Provincia (per la scuola superiore) Legge 23/96

**Cosa fare:** Segnalare con lettera r/r all'ente competente la presenza di barriera architettoniche chiedendo, nel caso non fossero stati adottati, la predisposizione di piani di abbattimento delle barriere architettoniche cui le P.A. sono tenuti - art.32 comma 20 Legge 41/86)

**Scuole private:** le scuole che hanno ottenuto la parità sono obbligate ad accettare le iscrizioni di alunni in situazioni di handicap e a garantire tutti gli strumenti previsti dalla normativa in materia di integrazione scolastica ( Legge 62/2000)

**Tutela della privacy:** le notizie sulle minorazioni degli alunni disabili costituiscono " dati sensibili" ai sensi dell'art.22 Legge 675/1996.

**Responsabile:** Il dirigente scolastico

**Cosa può fare:** Può legittimamente raccogliere i dati sensibili dell'alunno disabile e comunicarli al Dirigente Scolastico Regionale ed alle altre autorità amministrative (ASL, enti locali, ect) per attivare gli interventi necessari.

**Con quali limiti**

1. Occorre ottenere comunque il consenso dei genitori.
2. Occorre informare per iscritto i genitori dell'uso che verrà fatto dei dati sensibili (art. 2 comma 2 D.Lgs 135/99)
3. Occorre custodire i dati sensibili in un luogo separato per evitare l'accesso a terzi e utilizzare codici identificativi (art.3 comma 5 D.lgs 135/99)

**Gite scolastiche:** l'alunno disabile ha diritto a partecipare alle gite scolastiche in quanto (nonostante non esista nessuna norma specifica che imponga un obbligo alla scuola) la sua esclusione si tradurrebbe in un atto discriminatorio.

**Responsabile:** La scuola è tenuta a predisporre tutte le misure di sostegno e gli strumenti necessari, incluso la designazione di un accompagnatore che può essere qualunque membro della comunità scolastica (art.8 comma 2 C.M.291/1992)

**Cosa fare:** Nel caso in cui la partecipazione alla gita sia negata si consiglia di inviare una lettera r/r di sollecito al dirigente scolastico e al C.S.A (ex Provveditorato agli studi).

**Accordi di programma:** costituiscono uno strumento molto importante per la piena realizzazione dell'integrazione scolastica.

**Che cosa sono:** Sono uno strumento giuridicamente vincolante utilizzato quando un determinato pro-

gramma di intervento richiede la partecipazione di diversi enti pubblici ( art.27 Legge 142/90)

**A che cosa servono:** Il progetto di integrazione dell'alunno disabile (il PEI) richiede, come si è visto, l'intervento di diversi enti competenti ( ASL, Scuola, Comuni, Province, ect). Gli accordi di programma garantiscono appunto coordinamento tra i diversi servizi al fine di facilitare una tempestiva formulazione delle diagnosi funzionali e dei PEI, nonché per garantire un inserimento adeguato anche agli alunni disabili gravi.( D.I.9/7/92)

**Ambito territoriale:** Gli Accordi di Programma solitamente coincidono con il territorio delle ASL, comprendente spesso diversi Comuni.

**Soggetti stipulanti:** Il legale rappresentate del Consorzio di Comuni o il Sindaco del Comune capofila; il dirigente del CSA (ex Provveditorato agli studi), i legali rappresentanti delle ASL (art.2 D.I. 9/7/92 ).

**Chi lo promuove:** Nel caso nessuno dei soggetti indicati nel punto precedente si attivi, spetta al dirigente del CSA inoltrare la richiesta stipulata (art.3 D.I. 9/7/92 ).

**Contenuti:** Nell'accordo di programma devono essere chiaramente definite:

1. Le competenze e gli interventi a carico di ciascun ente
2. L'ufficio competente all'erogazione dei servizi
3. Gli stanziamenti finanziari previsti dai rispettivi bilanci
4. Il Collegio di vigilanza

**Cosa avviene in realtà:** Gli accordi di programma sono purtroppo spesso realizzati come se fossero delle semplici intese: non si è pertanto provveduto ad indicare accanto alle prestazioni dovute per legge i correlativi impegni finanziari ed i poteri sostitutivi del Collegio di vigilanza.

*N.B. Tutti gli strumenti, interventi, prestazioni sopra indicati valgono per tutti i tipi di scuola (materna, elementare, media e superiore).*

*L'integrazione scolastica nella scuola superiore si differenzia sostanzialmente per il differente sistema di valutazione del profitto scolastico.*

A cura di LEDHA

## CHI DONA RISPARMIA

Con la nuova legge 80/05 aumentano le agevolazioni fiscali per chi fa offerte ad enti ed associazioni come la nostra.

Una gran bella notizia per i nostri sostenitori. Con la nuova legge 80/05 aumentano le agevolazioni fiscali per chi fa offerte ad enti ed associazioni come la nostra o come telethon. Purché conservi la ricevuta.

Parlare di tasse ridotte, in Italia, è sempre una gran buona notizia. Se poi si aggiunge che le misure fiscali riguardano le tasche di chi dona ad enti o associazioni Onlus, c'è proprio di che stropicciarsi gli occhi. Eppure è tutto vero: più donate, meno tasse versate. Una novità importante che riguarda tutti: imprese e privati cittadini.

Ottima notizia, perché se è vero che l'atto di donare si motiva da sé e non ha certo bisogno di incentivi, dall'altro le agevolazioni fiscali previste dalla legge 80/05 incrementano il valore della liberalità elargita. Ed offrono nuove importanti possibilità di raccolta alle Onlus.

**La nuova normativa** – che entra in vigore per i redditi del 2005 (e che saranno denunciati con il prossimo modello “Unico” 2006) – **dispone che gli atti di liberalità**, sia in denaro sia in natura, che siano erogati da persone fisiche o da imprese in favore delle Onlus iscritte nell'apposito registro, **possano essere dedotti dal reddito del soggetto autore della donazione nel limite del 10% di quanto dichiarato e, in ogni caso, nella misura massima di 70mila euro all'anno.**

**Anche per le imprese, la legge riconosce agevolazioni**, sotto forma di deduzioni dall'imponibile per le donazioni a favore di enti che perseguono finalità sociali. Sono, per esempio, deducibili dal reddito dell'impresa le erogazioni a favore di persone giuridiche che perseguono finalità di educazione, istruzione, ricreazione, assistenza sociale e sanitaria, attività di culto o finalità di ricerca scientifica.

La misura di questa deducibilità può variare a seconda del reddito d'impresa e visto che il varo della nuova normativa non ha abrogato la precedente legge sta all'imprenditore, di concerto con il suo commercialista, decidere di quale agevolazione fruire.

Proviamo a spiegare meglio. Secondo quanto stabilisce la nuova legge, per liberalità a favore di Onlus l'impresa può dedurre il 10% dell'imponibile fino ad un massimo di 70mila euro (corrispondente ad un reddito di poco superiore ai 700mila euro).

Per i redditi che vanno dai 700.000 euro ai 3 milioni e 500 mila euro, la deduzione massima è sempre quella dei 70mila euro. Sopra tale reddito conviene invece applicare la vecchia normativa, che stabilisce che l'aliquota deducibile è del 2% del reddito d'impresa. Esempio: chi ha un reddito di 10 milioni di euro può donare fino a quasi 200mila euro. Nel caso, infine, di redditi inferiori a quelli considerati in partenza o negativi, la legge prevede comunque la possibilità di applicare deduzioni nella misura fissa di 2.065,83 euro.

Per poter dedurre la donazione è necessario presentare la documentazione di questo atto di liberalità, al fine di ottenere la deducibilità. **Le erogazioni liberali devono essere effettuate avvalendosi dei seguenti sistemi di pagamento: banche, uffici postali, carte di credito, dei debito e prepagate, assegni bancari e circolari.**

Questo sistema di norme avvicina l'Italia agli altri Paesi sviluppati nel favorire la crescita del cosiddetto “privato sociale”. La “palla” passa ora ai cittadini e alle imprese che dovranno dimostrare nei fatti di aver recepito questa importante novità.

*Per approfondimenti:  
[www.telethon.it](http://www.telethon.it)*

## IL TAGLIANDO ARANCIONE

Informazioni sul contrassegno invalidi per il parcheggio.

Tratto da "Mobilità-Costruire l'autonomia

Numero 41 - Anno7 (chiuso in redazione il 20 ottobre 2005)

"Nonostante sia stato oggetto di molte lettere e di altrettanti chiarimenti su queste colonne, il contrassegno invalidi continua ad essere elemento ricorrente tra i quesiti che giungono in redazione. E' un segnale che la questione è assai rilevante per molti cittadini e non possiamo esimerci dal fornire qualche indicazione che ci auguriamo possa essere utile".

Il "contrassegno invalidi" è quel tagliando di color arancione intenso che reca il simbolo dell'omino in sedia a ruote. E' oramai un'icona assai nota che identifica anche i parcheggi riservati alle persone con disabilità. Questo contrassegno, previsto dal Regolamento del Codice della Strada (art. 381 DPR 16 dicembre 1992 n. 495), consente ai veicoli a servizio delle persone disabili la circolazione in zone a traffico limitato e il parcheggio negli spazi appositi riservati.

Attenzione, però, perché non spetta a tutti i disabili, ma solo alle "persone invalide con capacità di deambulazione sensibilmente ridotta". La possibilità di ottenere il contrassegno invalidi è stata estesa anche ai non vedenti a partire dal 1996 (DPR 503/1996 art.12, comma 3).

### COME OTTENERLO

Per ottenere il contrassegno è necessario innanzitutto disporre di una specifica certificazione medica che attesti in modo chiaro che la persona è non vedente o è invalida con capacità di deambulazione sensibilmente ridotta.

Il Regolamento del Codice della Strada precisa che i certificati ammessi sono quelli rilasciati dall'Ufficio medico-legale dell'Unità Sanitaria Locale di appartenenza. Non sono purtroppo previste come ammissibili altre certificazioni alternative quali, ad esempio, la certificazione di invalidità civile o di handicap.

Una volta ottenuto quel certificato lo si dovrà allegare alla richiesta al Sindaco del Comune di residenza, al fine di ottenere il contrassegno. La Legge 23 dicembre 2000, n. 388 ha stabilito che il rilascio del contrassegno invalidi è esente da imposta di bollo.

In moltissimi Comuni queste pratiche vengono svolte dall'ufficio dei vigili urbani o della polizia municipale.

... spetta solo alle "persone invalide con capacità di deambulazione sensibilmente ridotta" ...

Va precisato che il contrassegno è uguale (e quindi valido) in tutta Italia ed è concesso, a prescindere dalla titolarità di una patente di guida o dalla proprietà di un automezzo.

Deve essere esposto in modo ben visibile nella parte anteriore del veicolo in servizio per il disabile.

### IL RINNOVO

Il contrassegno ha validità quinquennale. Allo scadere dei termini si può rinnovare presentando un certificato del proprio medico di famiglia, che confermi la persistenza delle condizioni sanitarie per le quali è stato rilasciato il contrassegno. Non è più necessario quindi rivolgersi all'Azienda Usl di residenza.

E' utile ricordare che il contrassegno può essere rilasciato anche a persone che momentaneamente si trovano in condizioni di invalidità temporanea a causa di un infortunio o altro. In questo caso l'autorizzazione può essere rilasciato a tempo determinato a seguito della certificazione medica che attesti il periodo di durata dell'invalidità.

### PROBLEMI APERTI

Uno dei maggiori problemi legati al rilascio del contrassegno è quello degli aventi diritto, o meno dei requisiti sanitari. Non sussistono

problemi applicativi per i non vedenti e per le persone che usano la carrozzina o che sono amputati agli arti inferiori.

Ci sono invece dubbi valutativi rispetto alla capacità di deambulazione. Una linea interpretativa che coglie lo spirito della norma non si limita alla mera considerazione della funzionalità degli arti inferiori, ma contempla anche la grave difficoltà di deambulazione legata ad altre patologie o menomazioni. In tal senso molti medici legali tendono a riconoscere la capacità di deambulazione sensibilmente ridotta, ad esempio, in presenza di cardiopatie e pneumopatie di natura particolarmente severa. In linea generale invece si esclude la concessione nel caso la disabilità sia intellettiva, non riconoscendo nella eventuale necessità di accompagnamento del disabile una limitazione alla deambulazione.

Va anche sottolineato che Comuni e medici legali devono comunque attenersi alle disposizioni di legge, in quanto, come già detto, il tagliando ha validità su tutto il territorio nazionale. Questo per dire che il singolo Comune non può stabilire norme di maggior apertura.

### ALL'ESTERO

Andare all'estero ed avere necessità di parcheggiare o essere stranieri e voler sostare nei posti riservati all'Italia: sono circostanze problematiche per le quali, a livello europeo, non si è ancora attuata una soluzione. Quasi tutti i Paesi della Comunità prevedono autorizzazioni o permessi simili al nostro con-

trassegno. Purtroppo ogni tagliando è diverso, anche se le condizioni di accesso sono sostanzialmente analoghe.

Nel giugno del '98 il Consiglio della Comunità raccomandava agli Stati membri, l'adozione di un tagliando per il parcheggio delle persone con disabilità con caratteristiche unificate in tutti i Paesi aderenti. Le raccomandazioni non obbligano però gli Stati membri tant'è che a tutt'oggi solo un paio di Paesi hanno aderito alla raccomandazione. Tra questi non c'è ancora l'Italia.

#### PRIVACY

Un'ultima questione riguarda la privacy. Il facsimile del contrassegno, approvato dal Regolamento del Codice della Strada, prevede, oltre al pittogramma della persona in carrozzina, uno spazio dove riportare il numero di concessione e uno dove dovrebbero essere riportate le generalità titolare.

Il Garante per la protezione dei dati personali con pronuncia del 19 gennaio 1999 è intervenuto, sollecitato da alcune associazioni, ravvisando una violazione alla normativa sulla privacy (l'allora legge 675 del 1996 ora Decreto legislativo 196/2003) che tutela il trattamento e la diffusione dei dati sensibili.

Il Garante a questo proposito era stato chiaro: il Legislatore deve (doveva) provvedere a formulare un nuovo facsimile di tagliando in cui le generalità del titolare non siano visibili.

Attraverso il solo numero di concessione, infatti, un vigile può comunque effettuare gli accertamenti del caso. Nel frattempo i Comuni possono emanare contrassegni che rispettino la privacy e autorizzare i titolari a mascherare o cancellare i propri dati personali.

### **Diritto ad avere i permessi anche in caso di ricovero del figlio**

Riconosciuto il diritto ai permessi per assistenza al figlio disabile anche in caso di ricovero presso struttura sanitaria

Segnaliamo una importante pronuncia dell'INPS (Deliberazione n. 16 del 3 maggio 2005) in materia di riconoscimento dei permessi per genitori di figli portatori di handicap ricoverati presso strutture sanitarie.

*Per saperne di più:*

*tutti\_contro\_autismo yahoo.com  
o richiedi il documento in sede.*

### **SOMMINISTRAZIONE FARMACI IN ORARIO SCOLASTICO**

*Linee guida per la definizione degli interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico.*

Il Ministero dell'Istruzione e il Ministero della Salute hanno emanato la delibera di somministrazione di farmaci in orario scolastico; tale procedura deve avvenire sulla base di una certificazione medica attestante lo stato di malattia dell'alunno, su richiesta del genitore o dagli esercenti la potestà genitoriale.

*Per saperne di più:*

*www.grusol.it/informazioni/05-12-05.PDF  
o richiedi il documento in sede.*

### **Disabilità.**

#### **Diritto alla sede di lavoro più vicino.**

*Sentenza del Tribunale di Pesaro*

Viene riconosciuto il diritto di precedenza ex L. 104/92 secondo la quale il genitore o il familiare lavoratore in settore pubblico o privato, che assista un parente o affine handicappato, ha il diritto di scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e non può essere trasferito senza il suo consenso ad altra sede.

*Per saperne di più:*

*www.grusol.it/informazioni/29-11-05bis.PDF  
o richiedi il documento in sede.*

### **Integrazione scolastica. Insegnante di sostegno per l'intero orario di frequenza scolastica**

*Sentenza del Tribunale di Bologna*

Il diritto all'educazione del portatore di handicap è un diritto garantito costituzionalmente (art.2,3,34-38) ribadito altresì dall'art 3.l. 5.2.1992 n. 104.

L'attribuzione del sostegno con modalità di 13 ore su 40 ore settimanali non si ritiene adeguata alla realizzazione del contenuto essenziale del diritto fondamentale all'educazione e istruzione della persona con handicap.

Pertanto il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca e l'Istituto dell'alunno devono provvedere ad assegnare al minore un insegnante di sostegno per l'intero orario scolastico.

*Per saperne di più*

*www.grusol.it/informazioni/19-10-05bis.PDF  
o richiedi il documento in sede.*

## Normativa Nazionale

### Leggi a difesa della disabilità e invalidità

<http://www.muco polisaccaridosi.it/leggidisabilita.htm>

#### Normativa Nazionale

##### INVALIDITA':

- **LEGGE 118/71** "CONVERSIONE IN LEGGE DEL D.L. 30 GENNAIO 1971, N. 5 E NUOVE NORME IN FAVORE DEI MUTILATI ED INVALIDI CIVILI";
- **LEGGE 18/80** "INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO AGLI INVALIDI CIVILI TOTALMENTE INABILI";
- **DECRETO LEGISLATIVO 509/1988** "NORME PER LA REVISIONE DELLE CATEGORIE DELLE MINORAZIONI E MALATTIE INVALIDANTI, NONCHÉ DEI BENEFICI PREVISTI DALLA LEGISLAZIONE VIGENTE PER LE MEDESIME CATEGORIE, AI SENSI DELL'ART. 2 COMMA 1, DELLA LEGGE 26 LUGLIO 1988, NUMERO 291";
- **LEGGE 508/1988** "NORME INTEGRATIVE IN MATERIA DI ASSISTENZA ECONOMICA AGLI INVALIDI CIVILI, AI CIECHI CIVILI ED AI SORDOMUTI";
- **LEGGE N. 104/92** "LEGGE QUADRO PER L'ASSISTENZA, L'INTEGRAZIONE SOCIALE E I DIRITTI DELLE PERSONE HANDICAPPATE";
- **LEGGE 17/1999** "INTEGRAZIONE E MODIFICA DELLA LEGGE QUADRO 5 FEBBRAIO 1992, N. 104, PER L'ASSISTENZA, L'INTEGRAZIONE SOCIALE E I DIRITTI DELLE PERSONE HANDICAPPATE";
- **LEGGE 53/2000** "DISPOSIZIONI PER IL SOSTEGNO DELLA MATERNITÀ E DELLA PATERNITÀ, PER IL DIRITTO ALLA CURA E ALLA FORMAZIONE E PER IL COORDINAMENTO DEI TEMPI DELLE CITTÀ";
- **CIRCOLARE INPS N.133/2000** "BENEFICI A FAVORE DELLE PERSONE HANDICAPPATE. LEGGE 8 MARZO 2000, N. 53. ART. 33, COMMI 1,2,3 E 6 DELLA LEGGE N. 104/92";
- **CIRCOLARE INPS N.138/2001** "PROVVIDENZE A FAVORE DI GENITORI DI DISABILI GRAVI";
- **DECRETO LEGISLATIVO 26 MARZO 2001, N. 151** "TESTO UNICO DELLE DISPOSIZIONI LEGISLATIVE IN MATERIA DI TUTELA E SOSTEGNO DELLA MATERNITÀ E DELLA PATERNITÀ, A NORMA DELL'ARTICOLO 15 DELLA LEGGE 8 MARZO 2000, N. 53".

#### Come si richiede il riconoscimento dell'invalidità civile?

Deve essere presentata alla ASL di appartenenza una apposita domanda, corredata da certificato in originale del medico curante e da relativa documentazione sanitaria (cartelle cliniche, referti ecc.). La Commissione medica ASL esamina le domande secondo l'ordine cronologico di presentazione, salvo il caso in cui sussistano documentate condizioni di gravità nel qual caso sarà opportuno fare domanda di sollecito.

L'accertamento da parte delle Commissioni ASL deve concludersi entro nove mesi dalla presentazione della domanda (DPR 21 settembre 1994 n. 698). Il richiedente riceverà tramite raccomandata l'invito a presentarsi a visita.

#### Quali benefici derivano da tale accertamento?

I benefici dipendono dal grado di invalidità riconosciuto:

- sup. 1/3 diritto alle prestazioni protesiche e riabilitative;
  - 46% iscrizione nelle liste speciali per l'assunzione obbligatoria al lavoro;
  - 74% diritto all'assegno mensile se iscritti al collocamento obbligatorio e con un reddito personale lordo annuo, per il 2001, non superiore a £. 7.067.450, (per gli invalidi parziali non inferiore agli anni 18, nè superiore agli anni 65);
  - 100% diritto alla pensione di inabilità se non titolari di reddito personale lordo annuo superiore, per l'anno 2001, a £. 24.078.410, (per gli invalidi totali di età non inferiore agli anni 18 nè superiore agli anni 65);
  - 100% con diritto all'indennità di accompagnamento, per i soggetti riconosciuti non deambulanti autonomamente e/o non in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, purchè non ricoverati in strutture pubbliche a lunga degenza con retta a carico dello Stato. Tale beneficio non è vincolato a limiti di reddito e di età.
- Indennità mensile di frequenza ai minori di anni 18 riconosciuti con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età, che frequentano regolarmente scuole pubbliche e private e/o centri di riabilitazione.

#### E' automatica l'erogazione del beneficio economico in seguito al riconoscimento di invalidità civile?

No, deve essere prodotta una apposita documentazione, da trasmettere agli organi competenti.

#### Si può ricorrere avverso l'accertamento effettuato dalla Commissione ASL?

Entro 60 giorni dalla data di notifica del verbale di riconoscimento di invalidità civile l'interessato può presentare ricorso in carta semplice alla Commissione medica superiore del Ministero del Tesoro.

A tale domanda deve essere allegata copia del verbale di riconoscimento, documentazione sanitaria e copia della busta di ricevimento del verbale.

Trascorso il termine di 180 giorni dall'inoltro dell'istanza presso il Ministero del Tesoro è ammesso inoltre ricorso giurisdizionale dinanzi al giudice ordinario.

**Come si ottiene l'indennizzo per invalidità derivante da vaccinazioni obbligatorie o da trasfusioni di sangue?**

Bisogna presentare alla ASL competente apposita domanda con allegata documentazione medica entro il termine di tre anni nel caso di vaccinazioni o di epatiti post-trasfusionali o di dieci anni nei casi di infezione da HIV.

I termini decorrono dal momento in cui, sulla base della documentazione esibita, il richiedente risulti aver avuto conoscenza del danno. (legge 210/92).

PROTESI ED AUSILI:

**Come si richiede l'erogazione dei dispositivi protesici?**

Hanno diritto alla fornitura gratuita dei presidi protesici, ortopedici, e agli ausili tecnici (carrozze, deambulatori, pannoloni ecc.), previsti nel nomenclatore tariffario:

gli invalidi civili con un grado di invalidità sup. 1/3;  
i ciechi civili e i sordomuti;

gli invalidi di guerra e per servizio;  
i minori di anni 18 che necessitano di interventi di prevenzione cura e riabilitazione di una invalidità permanente;

gli istanti in attesa di accertamento da parte della competente commissione medica che si trovino nelle condizioni per ottenere indennità di accompagnamento, gli entero-urostomizzati, i laringetomizzati, i tracheomizzati, gli amputati di arto, le donne mastectomizzate.

La concessione del dispositivo protesico avviene tramite la prescrizione di un medico specialista del servizio sanitario nazionale il quale deve indicare oltre la diagnosi il dispositivo necessario. La richiesta va presentata all'ufficio competente della ASL di appartenenza, il quale autorizza, previa verifica, la fornitura del presidio.

O N L U S



**Associazione  
Nazionale  
di Volontariato  
Cornelia  
de Lange**

Sede: Strada delle Marche, 49 - 61100 Pesaro  
Tel. e fax: 0721 34519

[www.corneliadelange.org](http://www.corneliadelange.org)  
e-mail: [info@corneliadelange.org](mailto:info@corneliadelange.org)

C/C postale: **n. 10007615**  
C/C bancario: **n. 07400001038 T**  
ABI 5748 CAB 13310 CIN P  
**Codice fiscale: 92019140414**