



# AISW Toscana Onlus

Newsletter n. 3 - settembre 2014

Apriamo la nostra terza newsletter con una importante novità di legge. E' stato infatti convertito nella Legge 114 dell'11 agosto 2014 il Decreto 90 del 24 giugno 2014.

All'art. 25, intitolato "Semplificazione per i soggetti con disabilità", ci sono alcune previsioni legislative che in effetti aiutano a non essere sommersi dalla burocrazia.

Nel box dedicato potrete trovare una sintesi delle principali modifiche. Sul sito, nella sezione Documenti – Leggi di riferimento potrete trovare il testo integrale della Legge e del Decreto 2 agosto 2007.

E' stata un'intensa estate per i nostri ragazzi: tanti gli appuntamenti e le iniziative, di cui via via è stata data notizia sia sul sito che sulla pagina Facebook. Nelle prossime pagine un breve riassunto.

Anche la vita associativa, sia conviviale che più costruttiva di percorsi per il futuro, non ha avuto momenti di pausa. Da segnalare un incontro, il 5 luglio scorso, fra Direttivo AISW Nazionale e referenti/Presidenti regionali, al fine di dare nuovo impulso ai progetti e alle attività. In calce alla newsletter il documento approvato in Assemblea a maggio con le possibili linee guida di sviluppo. L'incontro di luglio ha cercato di delineare le priorità e le responsabilità per la realizzazione di ciascun punto.

**Buona lettura!**

**Annalisa**

Presidente AISW Toscana Onlus

# Le novità della Legge 114 - 11 agosto 2014

- nel caso di visita di revisione non viene più sospesa l'erogazione dell'indennità eventualmente prevista (frequenza o accompagnamento).
- nel caso di rivedibilità spetta all'INPS (non al cittadino, non alla ASL) la convocazione relativa.
- parcheggi: i Comuni DEVONO prevedere 1 parcheggio disabili ogni 50, anche nelle aree a pagamento. Hanno FACOLTA' di prevedere la gratuità del parcheggio nel caso in cui siano tutti occupati gli stalli destinati.
- dalla data di presentazione della domanda di handicap le Asl non possono far passare più di 90 giorni per il PRONUNCIAMENTO sulla richiesta. Il verbale definitivo deve poi essere passato all'INPS.
- a fine visita di certificazione la Commissione può rilasciare un certificato provvisorio che vale sia per i riconoscimenti dell'art. 33 L 104/92 (permessi lavorativi<sup>①</sup>) che per quelli dell'art. 42 D.Lgs 151/01 – (congedi retribuiti<sup>②</sup>). Se il certificato non viene rilasciato, si può chiedere ad un medico specialista della patologia (non prima di 45 gg dalla data della visita) che lo faccia.
- comma 6: al minore titolare di indennità di accompagnamento per invalidità civile *“sono attribuite al compimento della maggiore età le prestazioni economiche erogabili agli invalidi maggiorenni, senza ulteriori accertamenti sanitari”*. La concessione avverrà in automatico, senza necessità di presentazione di domanda amministrativa. **NB** L'indennità di accompagnamento, o assegno di accompagnamento, è un sostegno economico statale pagato dall'Inps, al quale hanno diritto **gli invalidi civili al 100 per cento** – con incapacità di deambulare o bisognosi di assistenza continua - che non siano ricoverati gratuitamente presso strutture pubbliche per più di un mese. È una forma di provvidenza economica istituita con la Legge n. 18 del 1980, modificata dall' art. 1 della legge n. 508 del 1988. Non ci sono vincoli di età o di reddito. L'indennità è anche compatibile con lo svolgimento di un'attività lavorativa.
- comma 5: ai minori titolari di indennità di frequenza, presentando una domanda amministrativa nei sei mesi antecedenti il compimento della maggiore età, vengono confermate in via provvisoria le provvidenze economiche già erogate. Rimane però fermo l'accertamento delle effettive condizioni sanitarie o altri requisiti (devono quindi fare la visita). Sul sito dell'INPS (che ha dato le indicazioni operative necessarie agli uffici con messaggio n. 6512 l'8 agosto 2014) sono disponibili i moduli per la domanda.
- la legge 80 del 9 marzo 2006 prevedeva già, per alcune patologie stabilizzate e non reversibili (che abbiano dato luogo al riconoscimento dell'indennità di accompagnamento), l'esenzione da ogni visita medica finalizzata all'accertamento della permanenza dell'handicap. Con l'abrogazione di un capoverso l'esenzione è prevista anche per le patologie che non prevedono l'indennità di accompagnamento, ma sono comunque previste nel decreto del Ministero (decreto 2 agosto 2007). La nostra patologia è prevista al punto 9.

<sup>①</sup>permessi lavorativi: le 18 ore o 3 giorni mensili

<sup>②</sup>congedi retribuiti: quelli fino a due anni di astensione lavorativa



## Giffoni Film Festival 18 – 27 luglio 2014

Quattro dei nostri ragazzi con alcuni accompagnatori hanno partecipato alla manifestazione più attesa dell'anno.

Grazie a Giuseppe De Vivo, grazie al quale la Sindrome di Williams è stata protagonista durante lo svolgimento del concorso.

L'intervista che ha rilasciato è disponibile sul sito.

I ragazzi hanno potuto visionare anche il film "Gabrielle" di cui abbiamo parlato nella scorsa newsletter.

## Progetto Velainsieme:

Eugeni, Umberto e Davide hanno trascorso cinque giorni (in periodi diversi) in barca a vela. Tre le barche alla partenza, con un equipaggio di 8 fra ragazzi e volontari a bordo.

Ecco alcune foto.





Tolmezzo, estate 2014

Una bellissima occasione di incontro: i ragazzi hanno potuto provare l'ebbrezza di una serie di giri di pista "guidati" dai piloti di rally. La giornata, intitolata "Pista sicura" ha visto la partecipazione di diverse famiglie.



La Compagnia  
Teatrale  
Tortonese  
ha al suo interno  
Francesco Cassano,  
attore da diversi anni.



1° settembre  
Un pomeriggio  
alla Grotta  
Giusti -  
Monsummano.  
Ingresso a  
tariffa ridotta!!!  
Grazie  
Alberto!!!



Ecco la partenza  
per il Music Camp  
Irlandese, 4-10  
agosto.  
I ragazzi sono  
tornati entusiasti.

Abbiamo chiesto a Matteo Sanvito, uno dei partecipanti, di raccontarci la sua esperienza con il Camp. Ecco cosa ci ha scritto.

*Iniziava tutto con la sveglia alle 7.45 del mattino, presto in piedi, subito dopo aver rassettato il letto e lavato i denti ci attendeva già un'abbondante colazione. Salsicce, uova strapazzate, latte, thè, cereali, per tutti i gusti. Sì, perchè i ragazzi avevano bisogno di molte energie per affrontare la giornata. Ogni mattina vi erano dei corsi musicali nei diversi Chalet: violino, pianoforte, percussioni, canto, chitarra, tutto coordinato dai volontari che, con molta allegria, seguivano gli allievi in questo percorso dedicato alla loro creatività musicale.*

*Dopo tre lezioni di mezz'ora ciascuna, ogni giorno diverse, altro spuntino. Uva, cheddar, succhi di frutta. Tutto delizioso.*

*L'ora successiva trascorreva nelle prove per lo spettacolo finale, ovvero il Musical di Toy Story.*

*Dopo pranzo, riprendevano le attività. Uscite in barca, arrampicata, una bella nuotata in piscina o invece, per chi fosse stato stanco, del semplice relax.*

*Le attività serali erano anch'esse diverse ogni giorno. Dai più sfrenati balli di gruppo in discoteca, al pigiama party... Dalla serata di gala, alle notte dei travestimenti, tutte attività creative e divertenti per premiare i ragazzi che si mettevano veramente d'impegno durante il giorno, per la musica e per lo spettacolo. Ci siamo divertiti molto quest'anno...*

*Un ringraziamento particolare a Carmel Dary, che ha reso possibile tutto questo, un grazie ancora più speciale ai ragazzi, agli artisti di strada, che volontariamente hanno preso parte a questo progetto per seguire i ragazzi nelle diverse attività musicali e per la messa in scena dello spettacolo. Silvia, l'altra accompagnatrice, è stata veramente graziosa con i ragazzi e molto brava.*

*Che dire, è stata una vacanza memorabile in Irlanda.*

*Grazie all'Associazione Italiana che ogni anno dà modo ai ragazzi di fare queste bellissime esperienze che regalano tanta esperienza, gli danno modo di accrescere i propri interessi e di divertirsi assieme ai loro amici...*

**Matteo**





31 agosto

Alan e Riccardo hanno partecipato alla 12x1ora, una maratona non competitiva il cui ricavato viene donato ogni anno ad una Associazione diversa.

Nel 2013 parte dell'incasso è stato devoluto all'AIWS Triveneto.

Maggiori info: <http://www.12x1ora.it/che-cose/finalita.html>

# Velaterapia - Fano 2014



**ASSOCIAZIONE GENITORI  
SINDROME DI WILLIAMS  
ONLUS**



Che cosa si è inventato il nostro amico Flavio Puleo? Ha sfruttato la sua grande passione calcistica per l'Avellino per diffondere sensibilità sui diversamente abili. Ed ecco così nati i "Tifosi Biancoverdi DIVERSAMENTE Insuper...abili", che seguono la loro squadra del cuore anche in trasferta.

Per seguire le avventure di questo "insuper...abile" gruppo potete consultare la pagina Facebook omonima. Sul profilo di Flavio anche un'intervista concessa a Avellino Channel, che segue con uno speciale il ritiro della squadra cittadina (minuto 7:52).

## FINANZIAMENTI PER LA RICERCA

Giuseppe Merla è uno dei ricercatori selezionati da Telethon per il bando di finanziamento 2014.

Collaborerà a un progetto di ricerca con il Dipartimento di oncologia sperimentale dell'Istituto Europeo di Oncologia di Milano per studiare le alterazioni genetiche della Sindrome di Williams.

A breve saranno disponibili maggiori dettagli sullo specifico della ricerca.

È il 5° progetto di Giuseppe che Telethon finanzia.

L'importo complessivo dei finanziamenti di Telethon sulla Sindrome di Williams è stato ad oggi di **2.150.724 euro**.



Si svolgerà a Budapest, in Ungheria, la Conferenza Europea 2014 sulla Sindrome di Williams, per un aggiornamento sulle ultime novità.

Saranno trattati argomenti pediatrici, cardiologici, genetici, educativi, psicologici, psichiatrici, linguistici, odontoiatrici, di ricerca sui farmaci, relativi ai disturbi del sonno.

I relatori sono fra i massimi esperti di Sindrome di Williams europei.

Fra questi, il Dr Stefano Vicari, che noi tutti conosciamo molto bene, che parlerà degli aspetti neuropsichiatrici (il titolo della relazione non è ancora disponibile).

La Conferenza sarà in inglese; al momento non sono previste traduzioni simultanee in altre lingue.

I costi sono specificati nel sito indicato; sono ovviamente da sommare i costi di trasporto.

Il nostro Presidente, Leopoldo Torlonia, è stato invitato per il discorso di apertura.





## I PROSSIMI APPUNTAMENTI

**26 Settembre:** giornata di approfondimento organizzata da Uniamo per le associazioni federate.

Quattro workshop su tematiche legate a

- \* Assistenza e ricerca: i Centri di competenza
- \* Bio banche, Trials clinici, Cure, Farmaci, Registri
- \* Inserimento lavorativo e Assistenza
- \* Associazionismo

Maggiori info: <http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/710-26-settembre-roma-4-percorsi-formativi-per-le-associazioni-federate.html>

**1° e 2 novembre  
FIRENZE?**

**Un fine settimana dedicato alle famiglie.  
Ci incontreremo per scambiarci  
informazioni, per chiarire dubbi,  
per il gusto di stare insieme.**

**L'incontro è organizzato da AISW Toscana,  
AISW Triveneto, Sezione Lombardia  
e Sezione Liguria, con la collaborazione  
finanziaria di AISW Nazionale  
(se concessa).**

**Appena possibile maggiori dettagli**

Vi ricordo che nella nostra pagina Facebook (Aisw Toscana Onlus), nelle note, sono pubblicati i percorsi assistenziali dei pazienti con SW, la legge che garantisce l'esenzione dalle visite INPS, il "remember" di alcuni adempimenti annuali e delle principali agevolazioni previste per i Malati Rari.  
Nel sito ([www.williamstoscana.org](http://www.williamstoscana.org)) troverete anche un'altra serie di informazioni utili.



**Pubblichiamo la lettera inviata al Direttivo e ai Soci,  
approvata all'unanimità dai soci presenti all'Assemblea Nazionale  
quale documento programmatico per i prossimi mesi di attività.**

Gentili membri del Direttivo, cari soci,

All'art. 2 dello Statuto troviamo descritti in modo dettagliato gli scopi e gli obiettivi della nostra Associazione.

In particolare:

- la fornitura del supporto per consentire di affrontare correttamente i problemi medici, legali e sociali
- promozione e coordinamento di progetti di ricerca
- promozione di programmi educativi,
- organizzazione di periodiche riunioni dei pazienti, delle famiglie, dei riabilitatori

Riteniamo che, specialmente in questo momento storico di grande crisi, sia importante ripartire da questi scopi per poter costruire al meglio la nostra attività per i prossimi anni. Ci sembra quindi giusto richiamare il Consiglio Direttivo ad alcuni compiti che consideriamo fondamentali.

Negli ultimi anni sempre più spesso abbiamo raccolto le voci di soci ai quali erano e sono stati negati alcuni diritti sanciti dalla legge: la situazione di gravità, che comporta il riconoscimento di indennità di accompagnamento e permessi lavorativi, le percentuali di invalidità utili per acquisire punteggi, un numero congruo di ore di sostegno per la scuola, il diritto a terapie riabilitative in convenzione. Raccogliendo tutte queste istanze, sempre più numerose da quando il Governo ha deciso di lanciare una campagna anche denigratoria nei confronti dei “beneficiari” di questi “diritti”, abbiamo pensato ad una prima richiesta:

**un'azione politica forte, anche presa con altre associazioni/federazioni, che possa tutelare i nostri ragazzi in tutte le tappe della loro vita e possa aiutare i genitori a sostenerli in questo percorso.** Consapevoli che questo tipo di azione politica richieda un lasso temporale piuttosto lungo per poter portare a risultati concreti, chiediamo nel frattempo **la disponibilità di un avvocato e di un esperto in diritto del lavoro** che possano rispondere, in qualsiasi momento, ai nostri dubbi e alle nostre domande, indirizzandoci poi ad eventuali corrispondenti nel nostro territorio.

Il Convegno di Bologna, come quelli che l'hanno preceduto, ci ha dato la conferma sul fatto che i genitori hanno bisogno di momenti di confronto fra di loro. Ad oggi, l'unico momento ludico esistente è l'esperienza di “Vivere il Mare”. Chiediamo quindi:

**l'organizzazione di periodici (almeno una volta l'anno ma preferibilmente due) momenti di aggregazione fra i genitori di tutta Italia, della durata almeno di un week end, con la possibilità di incontro con specialisti per approfondimenti e confronti su tematiche generali.**

Molti di noi, specialmente chi all'interno delle singole Associazioni regionali si trova a dar risposte ai soci, sentono l'esigenza di essere formati per questo delicato lavoro. Chiediamo quindi **corsi di formazione specifici**, che possano chiarirci su come funziona il sistema sanitario nazionale, quali competenze abbiano le Regioni a questo proposito, a chi bisogna rivolgersi per fare che cosa e così via. Questi corsi dovrebbero riguardare tutti coloro che sono interessati, oltre che in prima linea **la segretaria dell'Associazione**, che è il nostro front office e prima risposta agli associati. Teniamo conto che anche l'Assemblea di Napoli del 2010 si era già espressa in questa direzione.

**Riguardo all'organizzazione interna dell'Associazione molto ci sarebbe da dire, ma limitiamoci ad alcune osservazioni e richieste.**

**Tutte le comunicazioni che arrivano dall'Associazione ai soci devono essere inviate direttamente dalla segreteria.** Non è pensabile chiedere ai Presidenti regionali di sostituirsi a questo. Le motivazioni sono parecchie; la prima in assoluto è che i soci devono sentire la presenza del Nazionale in maniera costante, pena il non capire perchè debba esistere, un Nazionale.

**Devono essere tenuti ben distinti quelli che sono i progetti regionali da quelli nazionali.** I progetti nazionali devono essere portati a conoscenza di tutti i soci nello stesso momento, con modalità di trasparenza e di equità evidenti e verificabili. Non sempre questo si è verificato.

Riteniamo inoltre che, **per far sì che tutti i bambini williams che nascono abbiano le stesse possibilità, nelle regioni nelle quali non ci sono percorsi definiti sia il Nazionale a dover operare per costruirli.** Chiediamo quindi che venga prima di tutto effettuata una ricognizione a livello nazionale, sulle singole regioni, su queste tematiche:

- individuazione dei centri di riferimento per l'età pediatrica e l'età adulta, sia per la parte medica che per le valutazioni neuropsichiatriche;
- confronto fra questi centri e quelli statuiti dalle delibere regionali specifiche;
- esistenza di PDTA riconosciuti e consolidati per la Sindrome di Williams all'interno di questi centri, con l'utilizzo delle linee guida ultime disponibili (abbiamo saputo che ne esistono di più attuali di quelle che sono consigliate e pubblicate dal Nazionale, per lungo tempo la base di partenza)
- disponibilità di un referente per ciascun centro al quale indirizzare i nuovi soci.

In quelle Regioni nelle quali quanto sopra non dovesse essere ancora stabilito, sarà cura del Nazionale provvedere in affiancamento al Referente esistente o in sostituzione qualora il Referente non dovesse esserci.

Nelle Regioni in cui questo percorso è già attivo o consolidato, sarà cura della segreteria Nazionale renderlo pubblico tramite il sito e comunicazioni mirate ai soci.

Per quello che riguarda il sito, tenuto conto del perchè è stato cambiato a suo tempo e di quanto era già stato deciso in Assemblea (cfr assemblea 17 aprile 2010), chiediamo

- che **le sezioni regionali siano aggiornabili dai singoli referenti regionali** (previo piccolo corso per coloro che non dovessero saper usare il programma sul quale gira il sito);
- che **sul sito siano pubblicati i bilanci e i verbali delle Assemblee**, del Nazionale e delle singole Associazioni Regionali, sia pure in area riservata ai soci (anche se per trasparenza i bilanci dovrebbe essere resi disponibili senza necessità di registrazione).

Chiediamo inoltre **almeno due Assemblee l'anno**: la prima di approvazione del bilancio consuntivo, da fare entro il mese di aprile; la seconda, per garantire la necessaria programmazione per l'anno successivo, entro il mese di ottobre/novembre, in concomitanza con l'approvazione del bilancio preventivo. Nella prima assemblea ci auguriamo, come succederà oggi, di poter visionare un bilancio dettagliato in ogni singola spesa, accompagnato da una nota integrativa che possa rendere conto nello specifico di come sono stati spesi i soldi, a favore di chi, con quali risultati anche numerici rispetto ai soci coinvolti. Nella seconda occasione saranno approvati, **dall'Assemblea**, i progetti presentati per il finanziamento. Riteniamo infatti che sia l'Assemblea a dover decidere quali strategie debbano essere adottate per lo sviluppo dell'attività sociale e di conseguenza come destinare i fondi a disposizione, **tenendo conto anche delle decisioni dell'Assemblea del 17 aprile 2010**, che sull'utilizzo del 5\*1000 aveva dettato regole ben precise, completamente disattese negli anni successivi.

Nel Convegno a Bologna è stato detto che le classificazioni ICD saranno sempre più utilizzate per le certificazioni di invalidità ed handicap. Inoltre a livello regionale si sta cominciando a sperimentare una forma di collaborazione fra sedi INPS e Registri Regionali delle MR (prima regione coinvolta il Veneto). Considerato che la nostra patologia non ha ancora una classificazione ICD e tenuto conto del grande ruolo che Domenica Taruscio potrebbe giocare in questo riconoscimento, **chiediamo che siano iniziati i primi passi in questa direzione.**

Certi nel favorevole accoglimento di queste proposte, auguriamo a tutto il CD buon lavoro.

## **Alcuni benefici a favore delle famiglie.**

### **Campagna “Toscana Solidale”**

#### **Un figlio disabile non sarà un figlio escluso**

<http://www.regione.toscana.it/-/un-figlio-disabile-non-sara-un-figlio-escluso>

Contributo a favore di famiglie con figlio disabile a carico e presenza di handicap grave (misura massima di 700 euro annuali).

Al link le condizioni di accesso e le modalità di presentazione della domanda.

### **Home Care Premium**

(riservato ai dipendenti e pensionati pubblici,  
loro coniugi e parenti di primo grado)

<http://www.sds.firenze.it/> per maggiori informazioni

Offre la possibilità o di un assegno periodico di sostegno  
o di un educatore domiciliare per un numero di ore settimanali variabili

Continua il progetto “**Avvio alla Psicomotricità**” per i nuovi soci.

Prevede un primo ciclo di osservazioni psicomotorie

Con le terapisti dell'Associazione Davide e Golia

Con costi a carico dell'Associazione.

### **Sportello Unico Disabilità**

<http://www.misericordia.firenze.it/Home/SportelloUnicoDisabilita>

Lo Sportello Unico Disabilità nasce dall'esigenza di creare un punto di orientamento per la disabilità neuropsichica di minori ed adulti.

Nello specifico si tratta del riconoscimento dei diritti sanciti dalle varie normative, come per esempio le leggi 104/92 e successive, che, solo in una minoranza di casi, trovano corretta applicazione.

Il nuovo servizio di Misericordia di Firenze,  
realizzato in collaborazione con CREA (Centro Ricerca e Ambulatori)  
della Fondazione San Sebastiano,

si prefigge quindi di orientare i disabili e le loro famiglie nei settori

- sanitario
- legale
- scolastico
- diritto al lavoro, previdenza, inclusione sociale.

Telefono: 055-7392748

E-Mail: [sud@misericordia.firenze.it](mailto:sud@misericordia.firenze.it)

Via del Sansovino, 172 – secondo piano