



"RAGGIUNGERE"

Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti

Periodico trimestrale di informazione - Anno XVI - Numero 1

Sede e Redazione: Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano - Web: www.raggiungere.it

Direttore Responsabile: Salvatore Giambruno - Fotolito e stampa: Grafiche CAM via degli Artigiani, 11 - 26025 Pandino (CR)
Isr. Trib. Milano n. 104 del 07/02/89 - Spedizione in abbonamento postale, Art. 2 Comma 20/C, Legge 662/96 - Fiiale di Milano

EDITORIALE

*Cari amici,
innanzi tutto vi dobbiamo delle scuse: per non essere stati in grado di farvi giungere questo giornalino entro la fine del 2002, con i nostri auguri di Buon Natale e di Buon Anno. Lo facciamo ora, augurandovi di tutto cuore un felice anno 2003.*

È un anno importante per noi di Raggiungere ma anche per tutto il mondo della disabilità. L'Unione Europea ha, infatti, dichiarato il 2003 Anno Europeo delle persone con disabilità, con lo specifico intento di sensibilizzare la cittadinanza intera alle problematiche relative all'uguaglianza di diritti e della reale integrazione nella società civile delle persone con disabilità.

Da parte dell'Unione, in collaborazione con i governi degli Stati membri, sono in programma tutta una serie di eventi miranti ad una comunicazione la più vasta ed efficace possibile sulle problematiche della disabilità. La RAI ha in cantiere una serie di trasmissioni per radio e TV che si svilupperanno lungo tutto l'anno, dedicate a questo tema.

Sta a noi associazioni far sì che il tutto non si traduca in un fuoco di paglia e soprattutto che l'occasione non venga abilmente sfruttata da una parte della classe politica per farsi un po' di pubblicità attorno a queste problematiche, per le quali vengono dati, purtroppo non di rado, esempi di disinteresse se non addirittura di fastidio.

Sta a noi associazioni far sì che si riesca veramente a utilizzare quest'occasione per mettere a fuoco di fronte al mondo che ci circonda le difficoltà che le persone con disabilità incontrano quotidianamente e per smuovere le coscienze di tutti affinché gli ostacoli, spesso solo strutturali e burocratici, vengano rimossi e si cominci veramente a pensare all'integrazione non come fatto "benignamente" concesso ma come inalienabile diritto da difendere.

Anche Raggiungere vorrà fare la sua parte. Con il Consiglio Direttivo abbiamo discusso sull'opportunità di organizzare un convegno, probabilmente in autunno, da inserire tra le manifestazioni per l'anno 2003, centrato sulle disabilità dei bambini. Poiché vogliamo dare grosso risalto a quest'evento, vorremmo allargare il discorso al disagio che non solo la nostra, ma anche altre tipologie di disabilità dei bambini comportano. Vi terremo informati sugli sviluppi di questo discorso sul quale ci interessa anche ricevere qualche vostro commento e suggerimento.

Nei buoni propositi di questo nuovo anno abbiamo poi quello di essere meglio organizzati per dare un servizio di segreteria più efficiente agli associati, grazie alla disponibilità di una nostra socia volontaria e ad una collaborazione allargata nell'ambito del Don Calabria. Nell'interno di questo numero troverete una nota sull'argomento.

Rinnovo i miei più sinceri auguri di serenità e prosperità per questo 2003 e per tutti gli anni a venire e vi saluto con affetto.

Salvatore Giambruno

SOMMARIO

- Pag. 1 • Editoriale • Orari di Segreteria
Pag. 2 • Messaggio dalla segreteria
• Convegni
• Convegno su malattie rare
Pag. 3 • IV Conferenza Nazionale del volontariato
Pag. 4 • Convegno su Artrogriposi
Pag. 5-6 • Progetto DAMA e "Raggiungere"
Pag. 7 • Festa di Natale 2002
• Calendari 2003 • Donazioni
Pag. 8 • "Lo sapevate che"?
Informazioni per gli studenti

ORARI DI SEGRETERIA

Siamo lieti di comunicarvi che grazie alla collaborazione con altre associazioni del Centro Vismara - Don Calabria abbiamo istituito un servizio di "segreteria comune" che ci consente di avere un presidio telefonico più ampio della segreteria, che è ora disponibile con il seguente orario:

Lunedì	dalle 09.00 - alle 12.30
e	dalle 13.00 - alle 15.30
Mercoledì	dalle 09.00 - alle 12.30
Venerdì	dalle 09.00 - alle 12.30

All'interno troverete maggiori informazioni sul servizio.

MESSAGGIO DALLA SEGRETERIA

Cari Soci,
solo quattro righe per informarvi che ogni Venerdì sarò presso il Centro Vismara, via dei Missaglia 117, Milano dalle ore 9.00 alle ore 11.00 per rispondere alle vostre telefonate al numero 02 89389380.

Svolgerò un lavoro di segreteria generale e cercherò di dare una mano per risolvere le varie problematiche dovessero nascere, o dare un aiuto a chi ha bisogno.

Vi informo inoltre che in virtù di un accordo di collaborazione che abbiamo instaurato con le Associazioni "Francesco Perez" e "Voglia di vivere", la segreteria sarà presidiata anche nei giorni sotto indicati, grazie alla disponibilità offerta da altri volontari delle suddette associazioni:

Lunedì	dalle 09.00 - alle 12.30	
e	dalle 13.00 - alle 15.30	Salvatore Avolio
Mercoledì	dalle 09.00 - alle 12.30	Salvatore Avolio
Venerdì	dalle 11.00 - alle 12.30	Laura Brusati



Salvatore Avolio e Laura Brusati risponderanno anche alle vostre telefonate, lasciando poi un messaggio alla sottoscritta che provvederà a rispondere o dirottare le vostre richieste a chi di competenza.

Ovviamente la collaborazione è reciproca e quindi io farò altrettanto per le telefonate a loro dirette e a cui io doversi rispondere nel periodo di mia presenza.

Durante gli altri giorni della settimana potrete lasciare comunque un messaggio in segreteria telefonica, che verrà ascoltato in tempi brevi.

Mi auguro di non deludere nessuno, da parte mia cercherò di dare il meglio per far crescere in modo sempre più organizzato e utile RAGGIUNGERE.

Cari saluti a tutti.

Elena Ferrario

CONVEGNI

L'autunno è stato ricco di convegni su vari temi della disabilità e volontariato. Al fine di mantenerci e mantenervi aggiornati su questi temi la nostra Associazione è stata presente a tre importanti eventi, nei quali sono state anche presentate nostre relazioni. Quelli che seguono sono i resoconti dei tre eventi.

CONVEGNO SU MALATTIE RARE

Il 4 Ottobre si è svolto a Roma un convegno sul tema delle Malattie Rare, che ha avuto come relatori eminenti personalità del mondo scientifico ed esponenti politici (tra cui il Prof. Garattini dell'Istituto Mario Negri e l'On. Antonio Guidi).

Il nostro presidente Giambruno ha partecipato portando la testimonianza della realtà di Raggiungere, che s'interessa di problematiche strettamente connesse a quelle delle malattie rare. Sappiamo, infatti,

quanto rare siano le cause delle malformazioni che riguardano i nostri bambini: tanto rare da essere, il più delle volte ... sconosciute. Questo in sintesi il contenuto del suo intervento. È stata illustrata l'attività di Raggiungere, che trova diversi motivi di impegno, da un'assistenza psicologica a quei genitori al cui figlio viene diagnosticata una potenziale malformazione nella fase della gravidanza per seguirne poi la crescita, fornendo indicazioni alla famiglia interessata di tutti quei centri

chirurgici, protesici e/o riabilitativi utili per il bambino. Nel fare ciò, Raggiungere mantiene costanti contatti con Enti istituzionali, strutture pubbliche, centri specializzati collaborando con questi al fine di fornire il sempre miglior e più aggiornato servizio per il minore.

Per il futuro, obiettivo di Raggiungere è cercare di offrire un'assistenza a 360° a livello nazionale che vada dalla diagnosi della potenziale malformazione, alla riabilitazione passando attraverso l'assistenza

psicologica e medica per l'intero nucleo familiare. In questo senso si auspica che possano essere messe a disposizione esperienze integrate di strutture pubbliche atte a migliorare la qualità della vita mediante il superamento - o quanto meno l'attenuazione - di uno stato di difficoltà motoria e/o psicologica.

Uno degli aspetti più interessanti emersi dal convegno è l'opportunità di arrivare alla realizzazione di un Centro di riferimento

per le malattie rare a livello internazionale.

Ad oggi le malattie rare catalogate sono oltre 5.000. Molte di esse riguardano solo pochi individui nel mondo. Questa situazione

non favorisce certamente l'interesse dei singoli Stati a sviluppare la ricerca e tanto meno quello delle case farmaceutiche verso la produzione di rimedi terapeutici idonei.

La creazione di un centro di riferimento internazionale potrebbe certamente dare una notevole spinta in tal senso.

L'importanza di un siffatto Centro è molto ben illu-

strata in una bozza di progetto che abbiamo ricevuto dal Dott. Luciano Giovanetti e che ci riserviamo di pubblicare in un prossimo numero del giornale.

IV CONFERENZA NAZIONALE DEL VOLONTARIATO

CRONACA DEI LAVORI
SINTESI A CURA DI CLAUDIO PIROLA

AREZZO
11-12-13 OTTOBRE 2002

A quattro anni di distanza dalla precedente Conferenza svoltasi a Foligno, ha avuto luogo in Arezzo dall'11 al 13 di ottobre la IV Conferenza Nazionale del Volontariato.

Molto folta la partecipazione, che ha visto la presenza di circa mille delegati in rappresentanza di diverse centinaia di Associazioni. Si può dire che i lavori della Conferenza hanno conosciuto tre fasi fondamentali:

1. Una prima fase, che ha visto una partecipazione attiva dei delegati attraverso **gruppi di lavoro** su specifiche tematiche;
2. Una seconda fase che ha visto protagonista una tavola rotonda sulla tematica della **costruzione di una nuova Europa dei Popoli**;
3. Ed infine una terza fase, di carattere **politico-istituzionale**, che ha visto la presenza di numerosi Ministri dell'attuale compagine governativa;

1. I GRUPPI DI LAVORO

Sei le tematiche proposte:

- a. Una nuova stagione: i rapporti tra volontariato ed enti locali per un nuovo welfare;
- b. La modifica delal

legge quadro sul volontariato e il ruolo del volontariato nella società civile;

- c. Centri di servizio e Comitati di gestione;
- d. Il volontariato: un'esperienza tra generazioni;
- e. Il volontariato a sostegno dei soggetti più deboli, con particolare riguardo al problema della non-autosufficienza;
- f. Volontariato ed emergenza.

Ciascun gruppo è stato coordinato da due esponenti prescelti, a loro volta rappresentanti di singole Associazioni che si sono incaricati di guidare la discussione ed il dibattito che ne sono conseguiti. Il comun denominatore di ogni discussione è stata una preoccupazione manifesta rispetto ai diversi tagli che la Finanziaria in discussione al Parlamento ha previsto a carico del "sociale", della scuola e delle spese sanitarie.

Gli argomenti più salienti registrati nei Gruppi di Lavoro sono sfociati in un documento di sintesi che ogni singolo gruppo di lavoro ha indirizzato e presentato nella fase finale della Conferenza.

Obiettivo era quello di richiamare da subito l'attenzione degli esponenti politici rispetto alle diverse problematiche emerse e documentate. All'atto della presentazione di tali documenti, a fronte di una folta ed attiva platea, si notava

per contro l'assenza totale dei politici che pur avevano promesso la loro presenza.

Alla luce di ciò, è stato richiesto di pubblicare online nel sito del Ministero i documenti di sintesi, affinché si possa seguirne l'evoluzione.

2. LA TAVOLA ROTONDA

Altrettanto interessante la tavola rotonda, nel corso della quale diversi esponenti di Associazioni hanno da un lato esposto i loro motivi di impegno e dall'altro lato richiamato le autorità governative a rendere più agevole la "gestione" del volontariato. Taluni infastiditi dall'eccesso di complimenti regalati dalle autorità, hanno richiamato queste ultime al rispetto del senso di gratuità del volontariato ed al riconoscimento vero dell'impegno profuso, richiedendo facilitazioni in termini burocratico/amministrativo (cfr. ad es. rimborsi IVA o IVA agevolata per apparecchiature) per poter più agevolmente svolgere la propria missione. I rappresentanti governativi, nel prendere atto delle richieste, hanno confermato la propria volontà di impegnarsi nel cercare di andare incontro il più possibile alle esigenze espresse. Ampio spazio nella discussione ha trovato anche il Servizio Civile: quale utilizzo in prospettiva, considerando il ruolo sempre più specialistico dell'esercito italiano? Come utilizzare al meglio le risorse che si

renderanno sempre più disponibili? Domande aperte e rivolte ai politici.

3. LA PRESENZA POLITICO-ISTITUZIONALE

La folta rappresentanza governativa non ha precedenti in analoghe Conferenze: vi hanno partecipato, nell'ordine, i seguenti Ministri:

- Roberto Maroni -
Ministro del Welfare
- Carlo Giovanardi -
Ministro dei Rapporti col Parlamento
- Gianfranco Fini -
Rappresentante del Governo Italiano presso la Convenzione europea e vice Presidente del Consiglio
- Letizia Moratti -
Ministro dell'Istruzione
- Girolamo Sirchia -
Ministro della Salute

La presenza istituzionale è stata peraltro aperta dal Sottosegretario di Stato del Ministero per il Welfare Grazia Sestini che, insieme con il Ministro Maroni, ha sottolineato la necessità di una stretta collaborazione tra pubblico e privato e la maggiore attenzione che il Governo intende riservare alla preziosa esperienza del mondo del volontariato.

Sulla stessa linea i Ministri che si sono succeduti. In particolare Gianfranco Fini ha stigmatizzato la positiva esperienza dei volontari nel far fronte all'emergenza dei profughi enfatizzando - in proposito - il valore aggiunto della Legge Bossi-Fini.

Molto contrastata, al riguardo, la platea, che non ha mancato di criticare in modo manifesto diversi passaggi del Vice-Presidente del Consiglio.

Più sulle linee generali i successivi interventi. Per gli enti Locali è intervenuto Leonardo Domenici, presidente dell'Anci (Associazione Nazionale dei Comuni Italiani), che ha insistito sulla necessità di un decentramento delle competenze del volontariato, e quindi su un ruolo più attivo che Comuni e Province devono avere al riguardo.

La Conferenza è stata chiusa dallo stesso ministro Maroni, che ha ribadito l'impegno del governo a prestare tutta l'attenzione necessaria all'attività dei numerosi volontari che operano sull'intero territorio nazionale, auspicando che incontri/confronti analoghi a questo possano essere organizzati entro

tempi più ravvicinati, al massimo ogni due anni.

Sintesi dell'Intervento di Claudio Pirola in qualità di delegato dell'Associazione Raggiungere

Gruppo di Lavoro:

- Il volontariato a sostegno dei soggetti più deboli, con particolare riguardo al problema della non-autosufficienza;

Nell'impossibilità di poter trattare tutte le varie problematiche che stanno a cuore alla nostra Associazione, mi soffermerò solo su alcune di esse, partendo da un'esperienza positiva: Dal Progetto DAMA all'assistenza integrata ed integrale su tutto il territorio nazionale.

Da alcuni mesi a questa parte abbiamo avuto modo di contribuire, con la nostra esperienza, al progetto DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) coordinato dall'Ospedale

San Paolo di Milano. Considerata la scarsità di risorse finanziarie a nostra disposizione, è stato un onore per la nostra Associazione poter offrire un contributo attivo finalizzato a cercare di rendere meno traumatico la gestione di una maternità prima e la nascita poi di un bambino con potenziali malformazioni agli arti.

Oggi - finalmente - in caso di diagnosi di potenziale malformazione a carico del nascituro, grazie al progetto DAMA i genitori possono sistematicamente godere di tutta l'assistenza psicologica del caso, essere seguiti da medici specialisti durante il parto e nella fase immediatamente successiva, nel corso dei primi anni di vita.

Da qui la domanda (e la richiesta) al Governo: perché non garantire centri coordinati analoghi nel resto dell'Italia?

Penso sia il minimo in un

Paese che, credo, debba sempre sentirsi uno, unito e soprattutto solidale.

Protesi e oneri.

A sentire anche dagli interventi che mi hanno preceduto, vi è forte preoccupazione comune rispetto all'attuale impalcatura della Legge finanziaria.

Per la parte che riguarda la nostra Associazione, nell'esprimere massima solidarietà rispetto alle diverse problematiche sin qui esposte, non mancherei di evidenziare l'indispensabilità di mantenere anche per il futuro l'attuale regime economico che prevede copertura totale per protesi in genere. Non vorremmo infatti che in un prossimo futuro ci dovessimo ritrovare a rivendicare un'esigenza del tutto elementare e fondamentale per aiutare a vivere meglio tutti coloro che con qualche problema - ed in modo evidente - si devono ogni giorno confrontare.

CONVEGNO SU ARTROGRIPOSI

Il 25 Ottobre presso il Centro Congressi Policlinico Multimedicina in Via Milanese 300 a Sesto San Giovanni ha avuto luogo la quinta edizione della "Giornata Milanese di aggiornamento in chirurgia della mano" avente come oggetto l'Artrogruposi.

Da quanto ho potuto capire si tratta di una malattia che crea la presenza di contratture articolari multiple causate da ridotti movimenti fetali nel corso della gravidanza e nei suoi diversi aspetti condiziona la crescita del bambino, la sua vita familiare e quella di relazione.

Alla giornata hanno preso parte diversi relatori fra cui il prof. Stephen W. Burke (Hospital for special Surgery New York - USA) che ha mostrato le diverse

patologie collegate alla malattia e ha sottolineato la necessità di diagnosi e della valutazione delle diverse deformità. Il prof. Burke ha già operato bambini italiani presso il suo ospedale. Gli altri relatori si sono occupati dell'inquadramento genetico e pediatrico (dott. Carnelli); della diagnosi prenatale ovvero della possibilità di individuare in epoca prenatale patologie genetiche o malformazioni fetali, dei progressi che si sono avuti in questi ultimi 20 anni (Dott.ssa Lalatta medico genetista presso gli Istituti Clinici di Perfezionamento); dell'approccio neuropediatrico (dott.ssa Botteon, Neuropsichiatria Infantile - Osp. Vimercate); della presa in carico riabilitativa (dott.ssa Rodocanachi,

Ist: Don Calabria - Centro P. Vismara - MI) intesa come supporto alla famiglia ed al bambino per permettergli di raggiungere il miglior livello di vita possibile compatibilmente con le menomazioni psicologiche ed anatomiche presenti. Altri interventi si sono susseguiti, quali: il punto di vista dello psicologo (dott.ssa Pajardi); l'approccio chirurgico e riabilitativo (dott. G. Pajardi); il ruolo dei tutori statici e dinamici nell'arto superiore (relatori vari).

La giornata si è conclusa con l'intervento del dott. Giuseppe Pajardi che ha dato la parola ai rappresentanti di alcune associazioni di volontariato fra cui "Raggiungere", "Ass. Amore per il bambino", Federazione "Uniamo" e ad alcuni genitori che hanno

voluta condividere con tutti i presenti la loro esperienza. A questo scopo esiste un portale www.aidweb.org sotto il patrocinio dei Lions Clubs International Distretto 108 - il cui motto è: "insieme contro le malattie rare". L'appello alle associazioni e alle famiglie è stata la richiesta di far conoscere le situazioni, i percorsi, gli errori commessi, gli ostacoli incontrati e i sentieri positivi che sono stati sperimentati da ciascuno affinché diventino contributi positivi anche per gli altri. Concludo scusandomi per coloro e per ciò che ho eventualmente omesso o non correttamente espresso dal punto di vista medico, ma sono solo una mamma, non un medico.

Cristina Antonini



Progetto DAMA e "Raggiungere"

Nei numeri scorsi abbiamo presentato l'avvio del servizio polifunzionale per le malformazioni presso l'ospedale S. Paolo, nell'ambito del progetto DAMA. Nell'articolo che segue, due medici del Centro, il Dottor Corona ed il Dottor Maioli, si soffermano con ulteriori dettagli sul funzionamento del Centro. Li ringraziamo vivamente per il loro contributo.

verso un centro polifunzionale di riferimento per la diagnosi, abilitazione e riabilitazione dei bambini con malformazioni agli arti

Nell'aprile del 2001, all'Ospedale San Paolo di Milano, è stato firmato il protocollo di intesa fra l'Azienda Ospedaliera San Paolo, la LEDHA, la Regione Lombardia e l'Università degli Studi di Milano per la realizzazione del Progetto DAMA.

Obiettivo: garantire una accoglienza medica multidisciplinare ai disabili gravi nel momento in cui emerge la necessità di un intervento diagnostico o terapeutico in tempi rapidi, per i quali normalmente la struttura ospedaliera mostra oggettive difficoltà di assistenza, accoglienza e gestione.

Questo vale in particolare per il paziente disabile con gravi difficoltà di comunicazione o con una situazione psico-motoria gravemente compromessa. Il Progetto

ha tuttavia obiettivi più ampi: deve definire le risorse necessarie alla accoglienza, garantire l'assistenza medica, ma anche tracciare i percorsi necessari alla formazione del personale medico, infermieristico e volontario, e contribuire alla ricerca clinica e sperimentale sul tema della disabilità. Compito importante attribuito al Progetto è quello della comunicazione attraverso l'organizzazione o la partecipazione a seminari, congressi, incontri con le famiglie; ed ancora attraverso strumenti audiovisivi e multimediali con il coinvolgimento di mezzi di comunicazione per diffondere il tema dell'assistenza medica al disabile. La collaborazione con l'Associazione "RAGGIUNGERE" ha portato alla costituzione di un percorso organizzativo fina-

lizzato all'obiettivo di un Centro polifunzionale di riferimento per la diagnosi, l'abilitazione e la riabilitazione dei bambini con malformazioni degli arti.

Il progetto DAMA, nell'ambito dell'attività di accoglienza multidisciplinare, ha collaborato con la Clinica Ostetrica e Ginecologica dell'Ospedale San Paolo per le valutazioni e le indagini di ordine specialistico riguardanti i disabili gravi giunti nell'Ospedale o quelli provenienti da Istituzioni dedicate residenziali. Il Centro di Diagnosi Prenatale della Clinica Ostetrica e Ginecologica dell'Ospedale San Paolo valuta ogni anno circa 20 casi di anomalie congenite di arti e colonna vertebrale, oltre ad anomalie del SNC con conseguenze motorie.

È pertanto naturale una integrazione tra il progetto DAMA, la Clinica Ostetrica e Ginecologica all'Ospedale San Paolo con il suo Centro di Diagnosi Prenatale e "Raggiungere" per la realizzazione di un sistema poli-funzionale dedicato alle problematiche di diagnosi o per il sospetto di malformazioni fetali. Frutto di questa integrazione è la definizione di un protocollo costruito con la dott.ssa M. Bellotti (responsabile del servizio di diagnosi prenatale della Clinica Ostetrica e Ginecologica) ed in accordo con il prof. G. Simoni (Direttore del Servizio di Genetica Umana dell'Università degli Studi di Milano) e con il prof. E. Moja (Direttore del Servizio di Psicologia Clinica).

Il Progetto si rivolge:

- a tutte le coppie a cui viene segnalato un sospetto di malformazione fetale in corso di gravidanza;
- a tutte le coppie con gravidanza in corso con familiarità per anomalie congenite degli arti;
- a tutte le coppie con familiarità per anomalie congenite degli arti che necessitano di una consulenza preconcezionale;
- a tutte le coppie dopo la nascita di un bimbo con malformazioni.

Modalità dell'accoglienza

Il primo contatto avverrà attraverso il call center (**numero verde 840027999**) del progetto DAMA che provvederà alla organizzazione del percorso che prevede:

- colloquio di accoglienza per la valutazione dei dati anamnestici relativi alla gravidanza in corso;
- eventuale esecuzione di ecografia di II livello ed ecocardiografia;
- consulenza relativa alla diagnosi con la responsabile del Servizio di diagnosi prenatale dott.ssa Bellotti);
- consulenza relativa alla possibilità di diagnosi prenatale per le coppie con familiarità già nota con la dott.ssa Maria Bellotti ed il genetista prof. Simoni;
- colloquio con uno psicologo del Servizio di Clinica di Psicologia Medica.

Per le famiglie che si rivolgeranno al Centro dopo la nascita di un bimbo con malformazioni agli arti o alla colonna vertebrale sono previsti:

- colloquio di accoglienza per valutazione patologie legate al bambino;
- consulenza specialistica da parte di un genetista, ortopedico chirurgo (dott. Luca Pietrongrande), neurologo ed altri eventuali specialisti;
- colloquio psicologico.

Questi percorsi potranno coinvolgere l'Associazione "RAGGIUNGERE" se vi sarà la disponibilità della coppia. Questo programma costituisce il primo obiettivo raggiunto dal progetto ed è finalizzato alla diagnosi della malformazione, alla sua comprensione e accettazione da parte delle famiglie. La richiesta delle famiglie raccolta dall'Associazione "RAGGIUNGERE" è infatti quella di un sistema poli-funzionale di diagnosi, abilitazione e riabilitazione.

Gli Istituti Clinici di Perfezionamento di Milano hanno istituito un servizio, denominato Sapre (Servizio di Abilitazione Precoce dei genitori di neonati o lattanti portatori di patologia a prognosi invalidate o infausta) con l'obiettivo di insegnare ai genitori di neonati e lattanti, portatori di patologie a prognosi invalidante a sviluppare le abilità necessarie alla prassi ordinaria e straordinaria della vita quotidiana e alla gestione del rapporto indispensabile con il Servizio Sanitario Nazionale, le istituzioni e gli enti e alla soluzione di problemi quotidiani connessi con

la patologia. L'ICP ed il Progetto DAMA, attraverso l'Azienda Ospedaliera San Paolo, hanno già in tal senso predisposto un protocollo di collaborazione.

Per quanto riguarda l'aspetto riabilitativo, il territorio milanese non presenta una soluzione dedicata in questa ottica. Va inoltre rilevato che, quando si parla di sostituzioni protesiche è differente la progettazione di una protesi sostitutiva di un arto perso per trauma rispetto alla progettazione, l'installazione e le modifiche che devono essere apportate in funzione della crescita del bambino, somatica, motoria ed intellettuale. Si tratta evidentemente di individuare realtà che diano sbocco a queste esigenze nel territorio milanese, tenendo anche conto dei problemi logistici quotidianamente affrontati dalle famiglie.

In questa ottica, il Progetto DAMA può assumere una funzione di stimolo; è ipotizzabile che in futuro, tenendo conto che l'Ospedale San Paolo, partner del progetto, inizierà a breve una attività riabilitativa motoria e respiratoria, sia possibile ipotizzare che in tale

sede potrebbe svolgersi attività idonea nella gestione integrata di queste situazioni. Il Progetto DAMA è un progetto "pilota": è stato progettato e realizzato all'Ospedale San Paolo per la volontà e determinazione di Edoardo Cernuschi, Presidente della Ledha e di alcuni medici la cui motivazione ha reso possibile superare le difficoltà iniziali. Al termine dei tre anni del Progetto, l'esperienza maturata consentirà di determinare le risorse, umane, strutturali e tecnologiche necessarie a continuare lungo questa strada, e a rendere esportabile questo modello di assistenza ad altre Aziende Ospedaliere a livello sia regionale che nazionale. Saranno comunque indispensabili la spinta e la determinazione delle associazioni nel pretendere che vengano soddisfatti i principi sanciti dalle Regole Standard dell'ONU sulle Pari opportunità dei Disabili, ripresi dalla Comunità Europea: "Gli Stati dovrebbero sforzarsi di organizzare programmi gestiti da équipes pluridisciplinari di specialisti aventi per funzione di individuare, valu-

tare e curare le deficienze rapidamente" e ancora "Gli Stati dovrebbero vegliare affinché i disabili beneficino di cure sanitarie di qualità uguale a quelle di cui beneficiano gli altri membri della società e questo nel quadro dello stesso sistema di prestazioni".

L'impegno di tutti nel Progetto è costante, pur essendovi tanti problemi insoliti e presentandosi sempre nuove necessità. Non resta che ribadire che in caso di bisogno o solo per ulteriori informazioni basta chiamare il nostro numero verde - **840027999** - dal lunedì al venerdì dalle ore 8.00 alle ore 18.00; il sabato dalle ore 8.00 alle ore 13.00; oppure per e-mail al seguente indirizzo di posta elettronica: dama@hspsanpaolo.mi.it. Nella primavera del 2003 sarà invece online il sito del Progetto DAMA all'indirizzo www.progettodama.it, che vi invitiamo a visitare, anche per segnalarci argomenti o suggerimenti, che possano essere di interesse comune, nel forum che sarà a disposizione di tutti.

Massimo Corona
Marco Maioli

FESTA DI NATALE 2002

La festa degli auguri di Natale di quest'anno si è svolta insieme alle altre associazioni operanti all'interno del Don Calabria. I numerosi partecipanti sono stati allietati da giochi, magie, canti gospel e ... un sacco di regali di Babbo Natale, con tanto divertimento di grandi e piccini.



CALENDARI 2003

Il Calendario di Raggiungere ha avuto un successo superiore alle nostre aspettative. Grazie a tutti voi ed ai molti amici dell'Associazione abbiamo quasi esaurito le copie stampate. Ce ne sono rimaste poche decine e chi le volesse può ancora richiederle sino ad esaurimento.

DONAZIONI

Ringraziamo sentitamente i seguenti amici di Raggiungere per il contributo finanziario che nel corso del 2002 hanno elargito a favore dell'associazione:

LIONS CLUB Pandino Gera d'Adda Viscontea

Gruppo di colleghi della Banca Intesa Comit di Vigevano in memoria di Aloi Marianna ved. Gangi

Gruppo dipendenti NIKE Italia

Spedizioniere Daniele Seren



“Lo sapevate che”?

Informazioni per gli studenti

► I disabili di Milano e provincia, aventi una percentuale di invalidità superiore ai 2/3, hanno diritto a richiedere la tessera di libera circolazione, valida per viaggiare gratis sui servizi ATM: pullman, metrò e passante ferroviario.

La domanda va presentata presso un qualunque ATM POINT (io personalmente mi sono rivolto a quello di P.zza Duomo di Milano) portando una fotocopia della C.I., una fotocopia del certificato attestante l'invalidità, una fototessera e pa-

gando un importo di circa 8 euro per le spese burocratiche.

La tessera ha validità annuale ed è rinnovabile. Il discorso è valido per i maggiorenni, i minorenni, che non sono in possesso di un certificato attestante la percentuale di invalidità (che viene riconosciuta solo dopo i 18 anni), possono comunque informarsi a riguardo.

Chi ne sapesse qualcosa, è cordialmente invitato a informare anche gli altri.

► Presso il POLITECNICO di Milano gli stu-

denti invalidi (con invalidità maggiore al 65%) hanno diritto alla totale assenza delle spese universitarie.

La prima rata (quest'anno era di circa 630 euro) va pagata come attestante l'iscrizione, e viene rimborsata in seguito mentre la seconda rata non va nemmeno pagata.

Non male, visto che mi permette di risparmiare circa 2000 euro all'anno!

► Riguardo alle borse di studio, mi sto ancora informando. Le uniche che sono riuscite a tro-

vare sono quelle bandite dagli ISU (Istituti per il diritto allo studio universitario). Se uno studente disabile è in possesso dei requisiti di merito richiesti, ha diritto ad una maggiorazione della borsa di studio in virtù della sua disabilità.

Spero che queste informazioni siano utili a qualche altro studente ed invito gli altri associati a mandare notizie ed esperienze ogniqualvolta ne siano in possesso.

Grazie per l'attenzione.

Carlo Antonini

“RAGGIUNGERE”

Organo ufficiale dell'Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti
www.raggiungere.it • E-mail: info@raggiungere.it

Come dare il vostro contributo all'Associazione:

A) Inviare assegno circolare o bancario (non trasferibile) intestato a “RAGGIUNGERE” Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano

B) Effettuare versamento su c/c postale N° 58947201 intestato a “RAGGIUNGERE” Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti

C) Effettuare versamento su c/c N° 6565/1 (ABI 3069; CAB 32622) presso: INTESABCI - Rete CARIPLO, Filiale di Bresso (MI) intestato a “RAGGIUNGERE”