



"RAGGIUNGERE"

Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti

Periodico trimestrale di informazione - Anno X - Numero 3 - Sede Operativa: Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano
Direttore Responsabile: Pino Panzeri - 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 - Fiale di Milano

EDITORIALE

Dobbiamo chiedervi scusa;

I lettori si saranno accorti che abbiamo incontrato alcuni seri problemi nella pubblicazione e, soprattutto, nella diffusione del nostro giornalino.

Il precedente numero di "Raggiungere" è giunto, infatti, "in contemporanea" con il presente.

La colpa, ve lo garantiamo, non è stata nostra, anzi! Non è certo questo il luogo idoneo per entrare in merito alle motivazioni "esterne" che hanno determinato questa deprecabile situazione; possiamo solo dirvi, in tutta sincerità, che siamo noi i primi ad essere dispiaciuti e che stiamo cercando in tutti i modi di far sì che ciò non accada più in futuro.

Vogliamo, infatti, offrire ai nostri associati un'informazione puntuale e il più possibile tempestiva e sono allo studio varie ipotesi di cui sarete informati a breve. Proprio perché crediamo in questo strumento di comunicazione e d'informazione abbiamo l'intenzione di proseguire nella sua diffusione, anche se - non lo nascondiamo - implica uno sforzo non indifferente.

Cogliamo questa occasione per ribadire l'invito a inviarci lettere, esperienze, testimonianze.

Il giornalino è di chi lo fa e vi chiediamo di renderlo sempre più vostro.

L'indirizzo è quello dell'Associazione (via dei Missaglia, 117 - Milano).

Grazie a tutti in anticipo e ancora scusa!

Pino Panzeri

SOMMARIO

Pag. 1 Editoriale
Ancora sugli inconvenienti di stampa

Pag. 2 Trapianto d'arti: attenzione ...

Pag. 4 I lavori dell'assemblea

Pag. 7 Favole

ANCORA SUGLI INCONVENIENTI DI STAMPA

Cari amici, nell'Editoriale Pino Panzeri ha spiegato e si è scusato, anche a nome del Consiglio Direttivo, per gli inconvenienti subiti nella stampa del giornalino. Crediamo di dovervi qualche ulteriore spiegazione. Certamente ricorderete che proprio un anno fa, di quest'epoca, avevamo trovato due aziende che si erano offerte di effettuare gratuitamente sia la composizione grafica sia la stampa del giornalino.

La nostra grande soddisfazione ha però presto lasciato il posto a qualche malumore quando si è cominciato a scoprire che i tempi di esecuzione del lavoro non erano quelli che noi auspicavamo e che ci eravamo impegnati a rispettare nei vostri confronti.

Non vogliamo qui farvi la storia delle difficoltà incontrate, alcune dovute a semplici (ma poi rivelatisi grossi) problemi di comunicazione, sia tra persone sia tra diverse strutture: da una parte un'azienda e dall'altra la scarsa organizzazione di un'associazione di volontariato come la nostra. Altre difficoltà sono scaturite dal fatto di aver dovuto in qualche

modo accettare di essere messi in coda, nelle priorità di quelle aziende. Cosa quest'ultima che non si può totalmente biasimare ma che alla lunga ha creato una situazione insostenibile. Gli effetti li state vedendo: il numero che sarebbe dovuto giungervi addirittura prima delle vacanze estive vi arriva ora, assieme a questo, a cavallo delle festività natalizie (almeno speriamo che vi arrivi).

Non sempre è vero che *a caval donato non si guarda in bocca*. A un certo punto abbiamo dovuto guardare in quella bocca e ci siamo resi conto che si doveva cambiare cavallo. Il consiglio direttivo ha quindi deciso di servirvi, per la composizione e la stampa, di un'altra azienda. Siamo riusciti a trovare una tipografia che ci praticherà prezzi di assoluto favore, ma che purtroppo non sarà gratuita.

Speriamo soltanto che la forza contrattuale che ci deriva dal pagamento ci faccia evitare ulteriori inconvenienti in futuro.

Non vogliatecene e siate fiduciosi che le cose miglioreranno.

Il Consiglio Direttivo

TRAPIANTO D'ARTI: ATTENZIONE! ...

Sembra essersi calmato il clamore suscitato dal sensazionale evento chirurgico che per qualche settimana ha riempito pagine di quotidiani, rotocalchi, TV, radio e le discussioni quotidiane della gente comune.

Quel che è rimasto di questa valanga mediatica è il bagaglio di entusiasmi e aspettative, ma anche di dubbi che l'evento ha ingenerato in molte persone più o meno coinvolte nella problematica.

Stiamo ovviamente parlando del trapianto di mano effettuato di recente a Lione da una équipe medica multinazionale su Clint Hallam, un uomo di una quarantina di anni che aveva perso il suo arto quattordici anni fa per un incidente di lavoro. Sin dall'indomani della divulgazione della notizia, abbiamo cercato di dare, a tutti i soci che ci chiamavano per avere notizie più precise, un messaggio di cautela nell'entusiasmarci troppo su questo argomento, soprattutto per la delicatissima sensibilità che bambini e ragazzi hanno nel recepire queste notizie.

Vorrei ora proporvi alcune riflessioni, che spero possano aiutarci sia a comprendere meglio le problematiche che coinvolge, sia a suscitare un confronto tra di noi.

Innanzitutto, non c'è dubbio che un tale evento sia totalmente lodabile ed entusiasmante per la sua valenza scientifica, medica e di tecnica chirurgica, ed è ovvio che abbia generato una serie di reazioni di entusiasmo per le

possibilità future che offre.

Però - proprio per il livello di entusiasmo suscitato, soprattutto in chi è un potenziale fruitore di un trapianto di arto - occorre inquadrarlo in un'ottica di mera possibilità futura e dare un messaggio di cautela nel valutare l'evento.

Qui stiamo parlando di qualcosa appena accaduta e i cui esiti saranno valutabili solo tra qualche tempo.

Inoltre, il punto di osservazione non è solo quello medico.

Ce ne sono molti altri: etico, psicologico, religioso, legale, per nominare i più importanti; e poi ancora estetico, funzionale, pratico. Parecchi di questi sono già stati affrontati e risolti nella nostra società e non credo valgo la pena di ripeterli.

Ma guardiamo con particolare attenzione solo alcuni degli aspetti che più possono coinvolgere gli aderenti alla nostra associazione.

Prima cosa: chi decide per un bambino o per un adolescente? I genitori? Non credo che essi abbiano il diritto di assumere una responsabilità così ampia, per un atto che tocca profondamente la vita presente e futura del figlio.

L'aspetto psicologico: nelle interviste a varie persone sentite per radio e televisione qualcuno ha fatto cenno ad una grossa perplessità - se non addirittura avversione - alla ipotesi di avere addosso un arto di una

persona morta. Posso confermare che lo stesso tipo di reazione l'ho potuta constatare in diversi nostri soci - ovviamente di età non più fanciullesca, ma adolescenti e in qualche caso già adulti - con i quali c'è stato uno scambio di opinioni in questi giorni. Tutti hanno posto l'accento su quale potrebbe essere la reazione psicologica nel momento in cui divenisse reale la possibilità di fare un trapianto di questo tipo. Qualcuno ha rilevato che, quando non si ha un arto, già viene difficile dal punto di vista psicologico, accettare addosso a sé una protesi, un arto artificiale; immaginiamoci cosa può comportare l'avere un arto vero di un'altra persona.

Si potrà obiettare che ormai i trapianti d'organo sono così entrati nella mentalità comune che possono essere accettati come fatto quasi - se mi si passa il termine - "naturale". Distinguiamo però che una cosa è accettare il trapianto di un organo vitale, cuore, fegato, rene ..., la cui effettuazione o meno può determinare la vita o la morte di una persona. Tanto è vero che - a fronte di questa alternativa - si accettano anche condizioni di vita abbastanza gravose e rischiose - almeno allo stato attuale della medicina - come quelle che derivano dalla perenne assunzione di farmaci immunodepressori. Ben altra cosa è invece un trapianto di arto: per un arto non so quanti siano disposti ad accettare questo rischio, almeno - e

lo ripeto ancora per maggiore chiarezza - al livello odierno di conoscenze scientifiche.

Attenzione: non voglio essere frainteso: non sto dicendo che un arto sia meno importante per la vita di una persona; soprattutto per chi non lo ha, un arto è un elemento di assoluta preminenza, e non - come qualcuno può essere indotto a pensare - per un mero fatto estetico, ma per la sua valenza funzionale, di possibilità e di qualità della vita, possibilità di svolgere attività lavorative, sportive, musicali e via dicendo, che gli sono invece precluse senza l'arto o gli arti. Però è chiaro che l'accettazione del rischio diventa qualcosa da valutare su base esclusivamente personale, caso per caso.

Sono poi ipotizzabili diverse gradazioni di reazione psicologica, in funzione del fatto che una persona abbia perso un arto nel corso della sua vita o che non lo abbia mai avuto per cause genetiche.

Questo pensiero è stato anche da me espresso chiaramente nel corso di alcune brevi interviste che mi sono state fatte nel corso di trasmissioni radiofoniche della RAI, peraltro condotte a mio avviso in maniera sensazionalistica e scarsamente informativa (ma questo è un altro problema di cui parleremo un'altra volta).

Ho ovviamente ritenuto necessario approfondire queste impressioni con un'autorevole fonte di informazioni.

È certamente a tutti noto che dell'equipe medica che ha effettuato il trapianto faceva parte anche un medico italiano, il Dottor Marco Lanzetta, chirurgo della mano presso l'ospedale San Gerardo di Monza.

Proprio per avere notizie il più concrete e precise, abbiamo chiesto al Dottor Lanzetta di poterci incontrare per avere da lui un quadro esatto della situazione e delle possibili aspettative future per quanto riguarda i bambini ed in generale il suo parere su questo tipo di intervento.

Il Dottor Lanzetta, malgrado i suoi numerosissimi impegni internazionali, ci ha cortesemente dedicato parte del suo tempo e durante l'incontro che io e Claudio Bocenti abbiamo avuto con lui è stato di una chiarezza estrema nel darci il quadro della situazione.

Innanzitutto egli ha escluso che un trapianto d'arto possa essere fatto su bambini o su adolescenti. E ciò non tanto per problemi medico-chirurgici, in quanto questi sono o possono essere risolti, quanto per aspetti che attengono all'etica ed al rispetto della persona. Ci ha infatti dichiarato il Dottor Lanzetta:

"Interventi di questo tipo sono il frutto di un complesso periodo di preparazione, non soltanto tecnica da parte dell'equipe, ma anche e soprattutto psicologica della persona che richiede l'intervento. Un presupposto fondamentale, inderogabile e condizione senza la quale il chirurgo mai effettuerebbe quest'intervento, è che vi sia il consenso informato del paziente:

cosa che non è ammissibile in un minore e che non è delegabile alla responsabilità decisionale della famiglia."

Pertanto, cari amici, è bene non farsi molte illusioni o meglio non farsene per nulla, che i nostri bambini possano essere soggetti passibili di una tale operazione, almeno sino a quando non potranno, una volta maggiorenni, prendere decisioni coscienti e autode terminate.

Ma attenzione! Anche a quell'epoca, non è detto che le cose siano ancora fattibili.

Sentiamo quanto ancora ci ha detto il Dottor Lanzetta:

"Allo stato attuale delle conoscenze biologiche e neurologiche, un eventuale trapianto di arto è solo effettuabile in persone che abbiano subito l'amputazione di un arto; è quindi da escludere la possibilità di trapiantare un arto su soggetti malformati congeniti.

Il motivo fondamentale è che in un malformato non esiste la mappa cerebrale del suo arto mancante.

In altri termini il suo cervello non ha mai "visto quell'arto" e non saprebbe come comportarsi, dal punto di vista neurologico e sensoriale, qualora un giorno un arto venisse trapiantato sul suo corpo".

Cari amici, come potete ben vedere, le perplessità che avevamo manifestato dall'inizio di questa vicenda erano del tutto giustificate e direi che la piena condivisione della nostra opinione da parte di Lanzetta ne è un avallo autorevole e concreto.

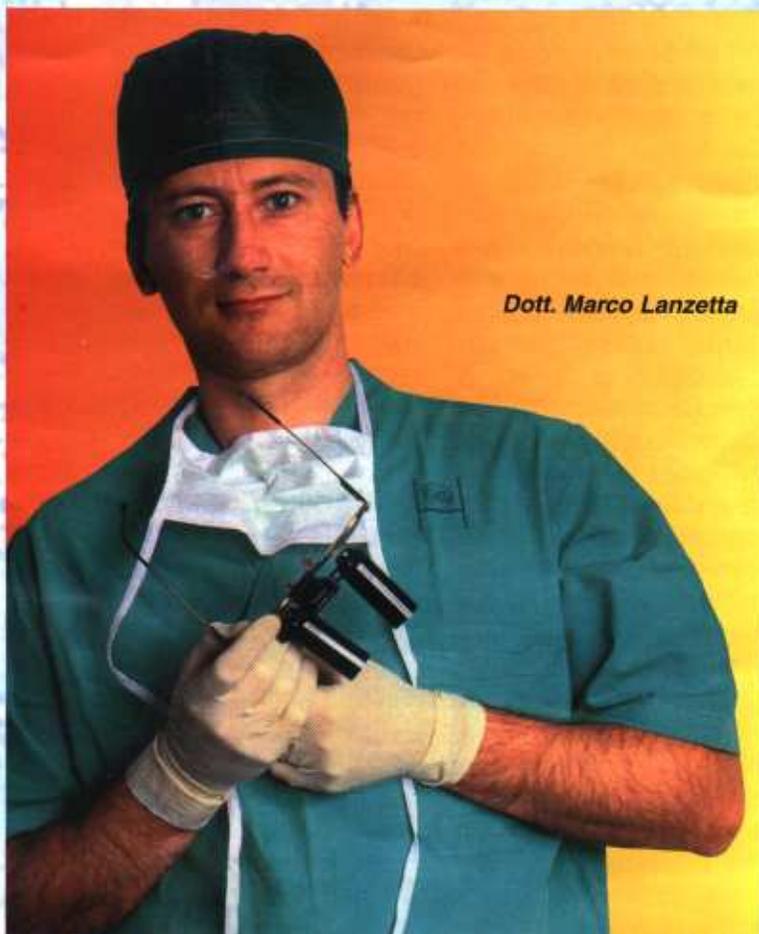
Una ultima nota poi sul comportamento dei media in questa circostanza. Ancora una volta si deve rilevare, come già accaduto in altre occasioni, che la stampa ed i media in genere si impossessano in maniera violenta di un evento distorcendone i pur validi contenuti scientifici, e facendone un semplice veicolo di spettacolarità. E questa è anche la convinzione del Dottor Lanzetta, con il quale abbiamo concordato la necessità di poter organizzare una conferenza pubblica, o un

seminario, per dare, al di fuori del sensazionalismo dei media una informazione precisa ed il reale punto di vista di che è direttamente interessato a queste problematiche: la nostra associazione, i medici, le autorità sanitarie, gli esperti di bioetica. Stiamo lavorando per organizzare questo evento.

Intanto, sono lieto di potervi anticipare che il Dottor Lanzetta ha accettato con entusiasmo il nostro invito a partecipare alla nostra prossima assemblea annuale nel Maggio 1999, dove ci presenterà in maniera più approfondita il suo punto di vista su questa problematica.

Lo ringrazio di tutto cuore anche a nome di tutti i soci ed amici di Raggiungere.

Salvatore Giambruno



Dott. Marco Lanzetta

I LAVORI DELL'ASSEMBLEA

Domenica 31 maggio 1998

Riportiamo una sintesi dell'Assemblea annuale svoltasi il 31 maggio scorso. Alcune tematiche sono già state riportate sul numero precedente del giornalino, ma abbiamo ritenuto comunque opportuno riproporne un breve riepilogo - sotto forma di diario - data l'importanza che rivestono per la nostra Associazione.

Segnaliamo l'intervento del prof. Nicolini sulle diagnosi prenatali e soprattutto sull'ecografia. Ci auguriamo che il contributo del professore possa contribuire a una maggiore conoscenza della problematica.

• **Cambiamento della sede sociale e convenzione con l'Istituto Don Calabria.**

Come primo punto, il Presidente ha comunicato il cambiamento della sede legale dell'associazione, che è trasferita presso l'Istituto Don Calabria-Centro P. Vismara (Milano, via dei Missaglia 117), dove si sta svolgendo l'assemblea. Con il Centro si è stipulata una specifica convenzione, definendo l'ufficio in cui opera Raggiungere.

Il Direttore dell'Istituto, don Giuseppe Menini, ha sottolineato nel suo breve ma significativo intervento di benvenuto, la sua soddisfazione per l'inizio della collaborazione con la nostra Associazione.

• **Iscrizione al registro delle associazioni del volontariato della regione Lombardia.**

Il Presidente ha poi comunicato l'imminente iscrizione di "Raggiungere" al pubblico registro delle associazioni di volontariato, che la pone nella veste di ONLUS (Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale); ciò implica dei vincoli di gestione e amministrativi tali da paragonarla ad una piccola azienda, mentre i vantaggi sono il riconoscimento in campo giuridico (con i relativi possibili sgravi fiscali sugli acquisti), il fatto che eventuali contributi devoluti dalle aziende potranno essere detratti ai fini fiscali e che gli Enti pubblici (Regione, Provincia, ecc....) potranno contribuire alla realizzazione di alcuni progetti.

(n.d.r.: vi rimandiamo all'articolo "Favoletta" su questo stesso giornale per informazioni più recenti su questo argomento).

• **Progetti di sponsorizzazione.**

Il primo fondamentale progetto al quale si sta lavorando è quello di promuovere un punto d'incontro tra domanda e offerta, cioè tra le associazioni come la nostra e gli sponsor - ossia le aziende che vogliono contribuire al volontariato.

• **Il supporto legale e le assicurazioni.**

Il Presidente ha sottolineato l'importanza di poter usufruire di un appoggio di tipo legale per non incappare in eventuali errori legali vista l'iscrizione al Registro del volontariato e di affidare questo incarico all'avvocato Tito Losito di Bergamo.

Presentandolo all'assemblea l'ha invitato a prendere la parola.

L'avv. Losito si è dichiarato disponibile a fornire all'associazione qualsiasi chiarimento di tipo legale a titolo gratuito, mentre per casi specificatamente familiari verranno applicate delle tariffe agevolate.

Il segretario Bocenti ha ricordato ai presenti che è possibile rinnovare o stipulare nuove polizze assicurative specifiche tramite la SAI e ha invitato tutti a prendere i necessari contatti con il socio Roberto Bordiga.

• **Il bilancio consuntivo e preventivo.**

Sono poi stati illustrati sia il bilancio consuntivo che quello preventivo dal tesoriere Marco Di Battista, che ha fornito dettagliate delucidazioni sulle entrate e sulle uscite dell'anno trascorso.

• **Gli ospiti.**

Il Presidente ha, quindi, presentato gli ospiti dell'assemblea:

la dr.ssa Cavallari - me-

dico specialista fisiatra; il sig. Subini - rappresentante delle Officine Ortopediche Rizzoli; il sig. Zucchini - rappresentante delle Officine Arte Ortopedica di Budrio; l'Avv. Losito - rappresentante legale; il prof. Nicolini - primario di Ginecologia dell'ospedale Mangiagalli.

• **Attività del Centro.**

Ha preso quindi la parola Valerie Webb che, come membro del consiglio direttivo è anche organizzatrice delle visite mediche ai bambini con la dr.ssa Cavallari.

In sede di premessa, Valerie ha ricordato che l'obiettivo di Raggiungere - grazie alla collaborazione con l'Istituto Don Calabria - è la creazione di un Centro polifunzionale per l'aiuto ai bambini con malformazioni.

In questo Centro dovranno essere presenti figure professionali di vario genere: medici, psicologi, terapisti per la riabilitazione e per l'uso delle protesi ed esperti in grado di condurre appositi studi e indagini statistiche.

Valerie ha esposto ciò che è accaduto nel 1997: sono stati contattati e visitati 26 bambini con la partecipazione durante le visite della dr.ssa Cavallari, della dr.ssa Rodocanachi e del dr. Leva.

Ha poi ricordato che "Raggiungere" è nata per aiutare i bambini con malformazioni e i loro

genitori, perché i problemi erano - e lo sono tuttora - molteplici e, in particolare, relativi a:

- la mancanza di Centri riabilitativi adeguati;
- la carenza di appoggio psicologico;
- i problemi con la scuola e gli insegnanti;
- l'esiguità di aiuto da parte delle strutture pubbliche.

Il progetto - come anche ricordato in precedenza da Giambruno - è quello di avviare a tutto ciò tramite un Centro che costituisca un punto di appoggio per le famiglie interessate.

Su invito del Presidente, ha preso poi la parola la dr.ssa Rodocanachi, che ha illustrato l'attività del Centro Vismara. In questo Centro - convenzionato con l'ASL - vengono forniti servizi medico-riabilitativi a utenti in età evolutiva (1- 18 anni) con problemi d'ogni genere (da quelli motori a quelli di linguaggio).

Insieme alla dr.ssa Cavallari si è occupata dell'approccio corretto alla protesizzazione dei bambini.

A giudizio della dottoressa, il passo fondamentale per realizzare il Centro polifunzionale di cui hanno parlato il Presidente e la signora Webb è il riconoscimento dell'associazione come ONLUS e la collaborazione con l'Istituto Don Calabria; in questo modo ci si potrà presentare alla Regione con il lavoro svolto e con dei progetti chiari e definiti.

Un altro possibile obiettivo è quello di reperire informazioni sulle iniziative e sui finanziamenti europei.

• La legge sulla privacy.

Il Presidente Giambruno ha introdotto il discorso sulla legge 675/96 per il trattamento dei dati personali, detta legge sulla privacy. La legge punisce l'abuso di informazioni e dati di qualsiasi natura e impone:

- di informare i soci per il trattamento dei dati sensibili (personali, origini, stato di salute, ecc.);
- di compilare una scheda di consenso scritto.

La scheda di consenso è stata posta all'interno delle cartelle consegnate all'inizio dell'assemblea.

• Il nuovo tariffario delle protesi.

Su quest'argomento hanno dato alcune informazioni il Signor Subini e il Signor Zucchini.

Il tariffario delle protesi è stato aumentato del 30-40% sia per le protesi degli arti inferiori che per quelle superiori.

Fino ad un mese fa c'era il rifiuto della fornitura delle protesi da parte delle officine ortopediche; ora invece si è arrivati ad un accordo e non dovrebbero più verificarsi problemi. Subini ha in particolare ricordato che, con l'approvazione del nomenclatore tariffario, tutte le protesi del listino sono a carico del servizio sanitario. I codici di riferimento sono:

- 20 (Arti superiori);
- 19 (Arti inferiori).

• La nuova quota sociale di adesione all'Associazione.

Si è poi discusso in merito al problema della quota

sociale di adesione a "Raggiungere"; in precedenza, il Consiglio Direttivo aveva stabilito una quota di centomila lire ma, a seguito delle modifiche apportate allo Statuto per l'iscrizione come ONLUS, è emerso che può diventare socio solo colui che paga la quota e, di conseguenza, viene automaticamente escluso chi non la paga. Di fronte a questo vincolo il Consiglio ha stabilito una quota sociale di 30.000 lire annuali. Chiunque potrà offrire di più diventerà socio onorario.

• Le agevolazioni fiscali contenute nella Finanziaria 98.

Il Presidente ricorda che con la finanziaria del 98 sono state apportate agevolazioni fiscali d'indubbia rilevanza.

Ha rilevato che la normativa legislativa per gli ausili tecnici delle autovetture è comunque rimasta indietro rispetto alla tecnologia e si è augurato un tempestivo aggiornamento della legge.

• L'intervento del prof. Nicolini.

Prende quindi la parola il Prof. Nicolini, primario della Mangiagalli, che si è soffermato su vari aspetti dell'indagine prenatale. Secondo il professore, la tecnica più diffusa per le diagnosi prenatali è l'ecografia.

In campo medico questa tecnica diagnostica viene introdotta negli anni '70 ma è negli anni '80 e '90 che si diffonde.

In Germania, per esempio, è diventato obbligatorio per legge fare tre eco-

grafie durante la gravidanza per prevenire la nascita di bambini con malformazioni.

Negli Stati Uniti si è condotto uno studio sull'utilità dell'ecografia per le diagnosi prenatali sulle malformazioni e, con questo strumento, solo il 16-24% dei casi è stato diagnosticato.

Lo stesso studio si è svolto in Europa e i risultati sono stati diversi: complessivamente 3 casi su 4 e 1 caso su 5 per le malformazioni del sistema nervoso.

A livello generale, non esiste alcuna indicazione precisa su quante ecografie debbano essere fatte per avere l'assoluta certezza che il bambino sia sano; su questa problematica non si può mai, infatti, essere sicuri completamente.

Le malformazioni agli arti sono le meno diagnosticate (circa 1 caso su 3).

L'ecografia nasce come ausilio, come supporto al ginecologo per reperire alcune informazioni sul nascituro (posizione della placenta, grandezza del feto, ecc.).

L'esame - o test di screening - può avere delle conseguenze negative, quindi si consiglia alle famiglie di valutare bene se valga la pena sottoporsi o meno.

Sottoporsi ad ecografia alla ventesima settimana è un compromesso perché non si è né in ritardo per l'interruzione della gravidanza, né in anticipo per la prevenzione.

Ci sono degli aspetti da non dimenticare sulla mancata diagnosi:

- accuratezza di chi esegue l'esame;
- illusione che i metodi siano infallibili.

La maggior parte del contenzioso legale verte sulla mancata diagnosi di malformazione al sistema nervoso o agli arti. Le malformazioni d'organi interni dipendono da tanti fattori:

- l'epoca gestazionale;
- la presenza o meno al momento del test;
- la difficile diagnosi.

Le malformazioni agli arti possono essere sempre presenti, quindi la bontà della diagnosi dipende dall'accuratezza con cui viene fatta.

La frequenza d'anomalie agli arti è un caso su due-mila/cinquemila di difetti trasversali.

Le malformazioni agli arti sono rare e la scelta di continuare la gravidanza anche se la diagnosi rivela malformazioni spetta esclusivamente alla famiglia.

Il fatto che i medici trattengano le informazioni è grave.

La medicina non deve essere paternalistica con il medico-padre ma deve rilevare l'evidenza, valutando i rischi con i pazienti.

Ha affermato che bisogna protestare in modo organico e costruttivo se la sanità funziona male, facendo valere i propri diritti di cittadino.

Le responsabilità dei medici dipendono da:

- negligenza;
- imperizia;
- imprudenza.

L'esito sbagliato di un'indagine diagnostica non necessariamente è stata una negligenza o imperizia del medico.

La mancanza degli arti nei casi trasversali e unilaterali è un evento causato da effetti contingenti

ti e non da un'anomalia genetica.

"Raggiungere" deve lavorare in modo costruttivo su un progetto articolato finalizzato da un obiettivo chiaro e preciso; è giusto che "Raggiungere" collabori con i medici e il tipo di consulenza e aiuto da dare alle famiglie è difficile e faticoso perché bisogna standardizzare le informazioni e renderle oggettive.

Siamo certi che questo argomento, qui ridotto per esigenze di spazio alla semplice sintesi dei punti fondamentali affrontati dal Prof. Nicolini, susciterà molto interesse. Siamo in ogni caso in possesso della registrazione integrale del suo intervento e quindi, qualora ci venisse richiesto, saremmo in grado di trascriverlo.

• **Il concorso di disegno.** In contemporanea ai lavori dell'assemblea si è svolto il Concorso di disegno per i bambini.

Sono risultati vincitori:

3° posto Ilario Compente

2° posto Nicolò

1° posto Nicole Orsenigo

Quest'ultimo disegno è il soggetto del cartoncino d'auguri di Natale, che sarà posto in vendita per raccogliere fondi per l'Associazione.

Proprio a quest'ultimo proposito ricordiamo a tutti gli associati che i cartoncini sono disponibili presso la nostra sede di via dei Missaglia. Invitiamo tutti ad acquistarli - e a farne acquistare da parenti, conoscenti e amici - vista la bellezza del disegno e la finalità di sostenere economicamente "Raggiungere".

Grazie in anticipo!



Il disegno 1° classificato

FAVOLETTA

C'era una volta un'Associazione che si interessava di alcuni problemi di bambini.

Aveva sempre operato come libera associazione e non si curava molto degli uffici regionali.

Un bel giorno gli viene caldamente suggerito dagli eventi e dalle autorità politiche regionali, nella persona di un Assessore, di iscriversi all'albo del volontariato della Regione in cui l'associazione ha sede.

Per prima cosa deve però modificare il suo statuto, secondo un facsimile che gli viene consegnato dall'Assistente personale del suddetto Assessore. Poi deve ottenere il beneplacito, qualcuno lo chiama parere positivo, da parte dei servizi sociali del Comune e poi finalmente procedere con la richiesta di iscrizione alla Regione.

E cammina, cammina, cammina, dopo tante settimane di andirivieni tra vari uffici, notai, riunioni, assemblee dei soci, etc, si ottiene finalmente il famoso parere positivo del Comune che, nel

Marzo 1998, lo comunica alla Regione.

Poi scende il silenzio, per circa otto mesi.

Ad Ottobre 1998 la Regione, nella persona della funzionaria (si dice così?) addetta alla pratica, comunica che lo statuto non va bene e che addirittura ci sono delle inottemperanze ad articoli del Codice Civile.

Il Presidente e il Segretario dell'Associazione si precipitano in Regione a parlare con la Funzionaria (magari scrivendolo maiuscolo le cose vanno meglio...) per capire di che si tratta. Si scopre che ci sono 15 (quindici) punti da modificare: praticamente è da rifare nuovamente lo statuto.

Si chiede e chiede il Presidente alla Funzionaria: ma non potevate dircelo prima? E come mai non va bene visto che il documento su cui lo statuto era stato modificato lo abbiamo avuto dalla Regione? Risposta alla prima domanda: abbiamo tanto lavoro e quindi questi sono i tempi.

Risposta alla seconda domanda: voi dovevate chiedere ai funzionari e non alle cariche politiche della Regione (leggi: l'assistente dell'Assessore). Capito che armonia lì dentro?

Ma il Presidente si chiede pure: non doveva essere il notaio a vedere che le cose non erano corrette? E ovviamente lo chiede al notaio, per iscritto.

Va avanti un balletto di settimane perché il notaio si decida ad ammettere che forse sì, qualcosa è sfuggita al controllo e quindi procede con la stesura di un nuovo statuto che viene sottoposto per fax alla suddetta Funzionaria, per una verifica preliminare prima della stesura definitiva. Siamo arrivati all'inizio di Dicembre 98.

A questo punto il Presidente, speranzoso, chiama la Funzionaria per accertarsi che il nuovo testo vada bene e che si possa finalmente procedere.

Ahimè, speranze mal riposte: la Funzionaria non l'ha neanche letto e

non lo leggerà almeno fino a Gennaio '99.

Eh sì, perché lei sta andando in ferie per una settimana e quando torna, ha praticamente una sola settimana di lavoro, prima di tornare in ferie per le vacanze di Natale.

Ed in quella settimana, con tutto il lavoro accumulato ... non se ne parla neanche che riesca a guardare il nuovo statuto. Appuntamento a gennaio quindi, presumibilmente ben oltre la Befana, perché ci vorrà tempo a riprendersi dallo shock del lavoro che si sarà ulteriormente accumulato in queste feste. Fine, per ora, della storiella.

Ah, dimenticavo: ogni fatto, persona o circostanza di questa storia sono puramente immaginari.

Ma se qualcuno, con un volo di fantasia e un pizzico di malizia, volesse accoppiare a quella associazione il nome di Raggiungere e a quella Regione il nome di Lombardia, lo faccia pure ...

S.G.

IMPORTANTE 1 !!

Tempo di rinnovo: troverete allegato il bollettino postale per il versamento della quota di iscrizione (o di altre donazioni volontarie) a "Raggiungere".

Grazie per il vostro contributo.

IMPORTANTE 2 !!

Segnate questa data sul vostro calendario: 30 Maggio 1999 - Assemblea di "Raggiungere"

*Auguri infiniti di
Buon Natale e felice Anno Nuovo*



"RAGGIUNGERE"

Organo ufficiale dell'Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti

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/o Marco Di Battista via Leopardi, 11/39 - 20020 Arese (MI)
- C) Effettuare versamento su c/c N° 6565/1 (ABI 6070; CAB 32620)
presso la: CARIPLO, Filiale di Bresso (MI) intestato a "RAGGIUNGERE"