



"RAGGIUNGERE"

Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti

Periodico trimestrale di informazione - Anno XII - Numero 2 - Sede e Redazione: Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano
Direttore Responsabile: Pino Panzeri - Fotolito e stampa: Grafiche CAM via degli Artigiani, 11 - 26025 Pandino (CR)
Iscr. Trib. Milano n. 104 del 07/02/89 - Spedizione in abbonamento postale, Art. 2 Comma 20/C, Legge 662/96 - Filiale di Milano

EDITORIALE

UN MESSAGGIO CHIARO

Non intendo rubare tempo alla lettura di questo numero del nostro giornalino, che è davvero un numero "speciale" data la ricchezza dei contenuti che vi sono riportati. Arriva un po' in ritardo, ma capirete dal suo volume che abbiamo operato uno sforzo non indifferente (e per questo ringrazio vivamente Pino, Barbara e Massimo), offrendovi una sintesi - il più possibile completa - dei diversi interventi che si sono succeduti nel corso della nostra Assemblea annuale del 30 maggio scorso, che ha raggiunto un numero di partecipanti superiore di almeno il 50% rispetto agli altri anni (abbiamo contato nel pomeriggio più di 200 persone nell'aula).

Vorrei aggiungere solo una sottolineatura veloce, ma certamente decisiva per il nostro futuro. Nel mio intervento ho avuto modo di concludere sottolineando che "allo stato attuale delle cose e degli impegni delle persone si può soltanto svolgere un'attività di mantenimento dell'Associazione, con scarse possibilità di spingersi verso l'organizzazione di nuove iniziative. È già stato molto difficile realizzare quanto si è fatto".

Neanche a farlo apposta, sullo stesso problema il nostro grande amico Frank Letch ci ha scritto che è "rimasto preoccupato per la potenziale fragilità di quest'Associazione. Raggiungere richiede, infatti, uno sforzo da mammut ad uno sparuto gruppo di Consiglieri". Non è neppure il caso di sottolineare come l'osservazione di Frank non sia stata in alcun modo pilotata.

Il vero problema è dunque quello che il Consiglio Direttivo ha affrontato nella sua ultima riunione del 18 settembre: può un'Associazione come Raggiungere proseguire la sua attività? E se sì, quali sono le condizioni perché ciò si possa realizzare?

Perché è inutile eludere il nocciolo del problema: "s'impone a questo punto una riflessione globale sul futuro dell'Associazione che, se si vuole veramente fare in modo che decolli verso mete più concrete e importanti, non potrà ancora reggersi sul solo volontariato di pochi" (scusatemi l'ulteriore autocitazione, ma è davvero necessaria anche se può sembrare troppo perentoria!).

È quindi con rinnovata speranza che invito tutti a dare il proprio contributo di tempo, generosamente. Ognuno di noi ha degli impegni pressanti sia professionali sia familiari: personalmente sto vivendo una fase particolare della mia attività professionale che mi porta spesso non solo fuori di casa ma addirittura fuori dall'Italia. Il problema non è questo, visto che è un comune denominatore e che non è, di fatto, risolvibile.

Il problema è dare un qualsiasi aiuto, nei limiti di tempo, di spazio, di libertà, di capacità che ognuno di noi deve sopportare. Con creatività e spirito d'iniziativa.

SOMMARIO

- Pag. 1 • Editoriale
- Pag. 2 • Ricerca Genetica
 - Descrizione ricerca genetica del Prof. Mastroiacovo
- Pag. 3 • A: tutti i soci di "RAGGIUNGERE"
 - Raggiungiamo la Rete?
- Pag. 4 • Relazione del Consiglio direttivo
- Pag. 5 • Grazie Giovanni Paolo
- Pag. 6 • L'ordine del giorno assemblea annuale
- Pag. 7 • Protesi sì ... protesi no
- Pag. 8 • Concorso di disegni
- Pag. 10 • Come i bambini ci aiutano con i loro disegni
- Pag. 11 • Possibilità ricostruttive con la microchirurgia della mano
- Pag. 12 • Una grande testimonianza
- Pag. 13 • Lettere
- Pag. 15 • Risolto il caso Sicilia
- Pag. 16 • Un ringraziamento all'AIEW

Per questo mi ha letteralmente commosso la lettera del nostro amico Rosario Mariotti, lettera che ho voluto venisse pubblicata integralmente su questo stesso numero. Ho certamente gradito le parole di elogio per me e Claudio Bocenti, ma soprattutto ho apprezzato enormemente il fatto che l'amico Mariotti ha colto il senso primario e lo spirito che deve animare una Associazione come la nostra. Pur tratteggiando le oggettive e pesanti difficoltà che la sua famiglia vive - ha trovato anche il tempo e il modo di esprimere "una completa disponibilità (in relazione alle effettive disponibilità di ognuno di noi) a qualsiasi iniziativa sul territorio della Regione Toscana". L'ho già fatto personalmente, ma qui desidero ancora ringraziare pubblicamente Rosario per le sue belle ed incoraggianti parole e per la sua disponibilità.

Credo che questo sia il modo giusto di discutere sul futuro di Raggiungere, che questa sia l'unica reale e concreta possibilità che Raggiungere non si spenga per raggiunto limite di sforzo. Sarebbe un peccato, e non solo per noi e per i nostri bambini ma anche per quanti guardano alla nostra associazione con speranza e fiducia, come ci ha testimoniato anche la lettera dall'Argentina.

Un grosso saluto a tutti e - speriamo! - a risentirci presto!

Salvatore Giambruno

IMPORTANTE !

RICERCA GENETICA

Cari amici, forse ai più è sfuggita l'importanza che riveste la ricerca genetica sulle malformazioni condotta dal gruppo del Prof. Mastroiacovo. Ne abbiamo discusso in assemblea e poi abbiamo inviato a tutti i soci una lettera con la quale si invitavano a partecipare alla ricerca. Malgrado ciò, recentemente il Prof. Mastroiacovo ci ha fatto sapere che il numero degli aderenti è abbastanza basso rispetto a quello necessario per la ricerca. Rinnoviamo quindi l'invito da queste pagine a chiunque volesse rendersi disponibile per la ricerca (e speriamo vivamente che siano tanti) di mettersi in contatto al più presto con la segreteria del gruppo, al numero di Roma 06 3381344.

Vi ricordiamo che una parte della ricerca è orientata a bambini entro una certa fascia di età, ma un'altra parte, non meno importante, si riferisce a persone di ogni età, che abbiano malformazioni congenite. Riportiamo per maggior chiarezza qui di seguito il testo che descrive la ricerca stessa e la lettera che accompagnava quel testo. **PARTECIPATE !!**

DESCRIZIONE RICERCA GENETICA DEL PROF. MASTROIACOVO

PREMESSA

Una serie di studi, ben condotti, hanno dimostrato che l'assunzione di acido folico, che è una vitamina, da sola o con altre vitamine idrosolubili (B6 e B12), è in grado di ridurre il rischio di avere un bambino con spina bifida di almeno il 50%.

Il meccanismo protettivo dell'acido folico risiede nell'azione di degradazione di un aminoacido chiamato omocisteina.

L'omocisteina è una sostanza abitualmente presente nel sangue che viene degradata tramite una conversione in cistationina o in metionina da parte di enzimi che, per agire, hanno necessità di acido folico.

Numerosi studi hanno dimostrato che l'aumento dell'omocisteina nel sangue rappresenta un fattore di rischio per aterosclerosi coronarica, accidenti vascolari quali trombosi e infarti. Si calcola che l'elevazione della omocisteina del 12% dei valori normali determina un rischio di infarto miocardico tre volte superiore alla norma.

Diversi studi hanno dimostrato che l'aumento dei

livelli di omocisteina materna e/o embrionale influisce negativamente anche sulla morfogenesi. L'aumento della omocisteina nel sangue materno ed embrionale risiede nella difficoltà dell'organismo a degradarla e questo può essere dovuto:

1) mutazioni genetiche che determinano una inefficiente funzione da parte degli enzimi preposti alla degradazione di tale sostanza;

2) carenza alimentare nella madre di acido folico, sostanza che ha un ruolo fondamentale nella conversione della "omocisteina", in un derivato, la "metionina".

3) interazione di caratteristiche genetiche e carenze alimentari

Alcuni studi recenti hanno suggerito la possibilità che l'assunzione periconcezionale di acido folico possa ridurre l'incidenza anche delle ipo-agenesie degli arti per lo stesso meccanismo.

SCOPO

Lo scopo di questo studio è di verificare se l'ipotesi di prevenire le ipo-agenesie

degli arti è valida, mediante:

1) valutazione dei livelli ematici di omocisteina nei bambini affetti e nelle loro madri;

2) analisi delle mutazioni geniche che riducono l'attività degli enzimi che convertono l'omocisteina in derivati nei bambini e nelle madri affette;

3) dosaggio dei folati e della vitamina B12

METODO

Tali valutazioni verranno fatte mediante prelievo di sangue a 44 bambini e alle loro madri. I bambini dovranno essere di età compresa tra 2 e 10 anni e presentare ipo-aplasia degli arti di qualsiasi gravità che però non rientrano in quadri sindromici e che non abbiano familiarità per il difetto.

Poiché i campioni di sangue possono facilmente deteriorarsi è opportuno che tali prelievi vengano effettuati nella sede romana.

È possibile eseguire uno studio solo sulle mutazioni geniche e questo verrà fatto raccogliendo poche gocce di sangue del bambino e della madre su un cartoncino Guthrie. Tale pre-

lievo non si deteriora e può essere fatto in qualsiasi ambiente, sul più grosso numero di bambini con tali difetti, minimo 250.

RICADUTE

Conoscere se si è portatori di un difetto genico che aumenta il livello di omocisteina può permettere l'utilizzo di una strategia preventiva, come l'utilizzo di acido folico, che ne riduca i livelli e quindi che prevenga accidenti vascolari.

Questa è senza dubbio la principale ricaduta.

Inoltre se si confermasse il dato che l'aumento della omocisteina è alla base dei difetti in riduzione degli arti, si potrebbe:

a) ridurre significativamente l'incidenza di queste anomalie tramite integrazioni vitaminiche in epoca periconcezionale;

b) dare una risposta al perché è nato un bambino con il difetto;

c) poter fornire informazioni più precise sui rischi di future gravidanze e sui rischi degli eventuali figli del bambino con difetto degli arti.

A: TUTTI I SOCI DI "RAGGIUNGERE"

LORO SEDI - Data 1 Luglio 1999

OGGETTO: RICERCA GENETICA SULLE MALFORMAZIONI

Cari amici, chi di voi era presente all'assemblea del 30 Maggio, ricorderà che abbiamo lanciato un invito a partecipare alla ricerca genetica che il Prof. Mastroiacovo ed il suo gruppo di Ricerca sui difetti congeniti vorrebbero condurre.

La ricerca, che viene descritta dettagliatamente in allegato, ha una importanza molto alta.

Probabilmente, nella moltitudine di argomenti trattati in assemblea, questa importanza sarà sfuggita ai più. Inoltre chi non era presente in assemblea non ha ovviamente avuto conoscenza della cosa.

Vorrei con la presente ribadire l'altissimo valore che una tale ricerca riveste, soprattutto per l'opportunità che essa offre di

aprire uno spiraglio di conoscenza su uno degli aspetti che, più o meno pesantemente, hanno angustiato ognuno di noi dopo la nascita dei nostri figli: perchè è successo? Potrà succedere di nuovo? Cosa è possibile fare in via preventiva per evitare il problema?

Credo che ogni passo che la scienza riuscirà a fare in tal senso ci debba trovare emotivamente partecipi ma ci deve anche sollecitare a dare una fattiva collaborazione perchè questi passi avanti si facciano. Prego quindi ognuno di voi di rendersi disponibile a partecipare alla ricerca. Si tratta in sostanza di un piccolo prelievo di sangue.

L'esecuzione dei prelievi rappresenta un piccolo problema logistico.

Bisogna capire quante famiglie sono disposte ad andare a Roma (modalità ottimale). Per il prelievo di poche gocce di sangue, anche dal dito, per l'analisi genetica da porre su due cartoncini, non ci dovrebbe essere alcun problema se non quello organizzativo.

Soprattutto gli amici soci residenti nel Lazio e nelle regioni limitrofe sono quelli più interessati perchè, data la vicinanza geografica al Policlinico Gemelli di Roma, potrebbero partecipare a quella parte della ricerca che prevede un prelievo diretto del campione di sangue presso il centro di ricerca del Gemelli. Ma anche tutti gli altri sono pregati di partecipare alla seconda parte, quella cioè che si può effettuare con prelievo pres-

so la propria USL o il proprio medico.

Vi prego quindi vivamente di mettervi al più presto in contatto direttamente con il Servizio di Epidemiologia del Prof. Mastroiacovo al numero di Roma 06 3381344 o Fax 06 3383211.

Il Servizio potrà così spedire direttamente al domicilio della famiglia o al suo medico, i due cartoncini con busta preaffrancata per il ritorno.

Se siete a conoscenza di casi di malformazioni di altre persone, anche se non sono soci di Raggiungere, estendete questo invito anche a loro.

Grazie a tutti per la collaborazione che vorrete prestare e cordialissimi saluti.

Il Presidente

Salvatore Giambruno

RAGGIUNGIAMO LA RETE? ...

Una delle cose discusse in assemblea, per aiutare la diffusione degli intenti della nostra Associazione, è un eventuale accesso di Raggiungere alla rete Internet; speriamo a breve di vedere sviluppato quest'aspetto, inizialmente tramite il servizio "Informa Handicap" messo a disposizione dalla LEDHA ed in futuro, chissà, in maniera autonoma. A mio parere, la grande estensione che ha raggiunto la rete di Internet, darebbe quel qualcosa in più a Raggiungere i cui scopi, idee e progetti, avrebbero una diffusione più immediata ed allargata. Inoltre si potrebbe realizzare un maggiore avvicinamento dei soci sparsi per la penisola, di quelli ovviamente dotati di computer ed accesso Internet (che cominciano ad essere tanti).

Pino



Relazione del Consiglio Direttivo

Cari amici di Raggiungere, anche la relazione di quest'anno sarà molto sintetica ed affronterà i punti fondamentali della nostra attività, tralasciando molti di quei dettagli che, pur importanti ai fini del perseguimento degli scopi associativi, rischiano di diventare una sterile e noiosa elencazione di dubbio interesse generale. L'attività svolta nell'anno trascorso ha avuto connotazioni simili a quella dell'anno precedente, con moderati sviluppi su alcuni aspetti e discrete variazioni su altri.

L'enfasi maggiore è stata posta sulla creazione di una maggiore visibilità dell'Associazione, soprattutto con presenze costanti in vari convegni e riunioni relative alla disabilità. È, infatti, evidente che sino a quando la conoscenza e la percezione di Raggiungere resteranno confinate nell'ambito di pochi intimi, ben poco incisivi potremo essere a tutti i livelli, pubblica amministrazione in primo luogo.

Vediamo, quindi, i punti fondamentali sui quali il Consiglio Direttivo si è attivato:

a) Giornalino

Dobbiamo, purtroppo, registrare una variazione sostanziale rispetto a quanto avevamo realizzato l'anno scorso. Su uno degli ultimi numeri del giornalino avrete certamente letto l'articolo "Ancora sugli inconvenienti di stampa" che descriveva quali insormontabili difficoltà ci siamo trovati ad affrontare e quale sia stato il risultato finale. Vi rimandiamo a quell'articolo per una comprensione completa dei

fatti e sintetizziamo quanto è successo: difficoltà di comunicazione derivanti sostanzialmente dalle diverse strutture organizzative, continui spostamenti nel tempo del nostro lavoro che andava sempre in coda alle esigenze delle aziende in questione, hanno convinto il Consiglio Direttivo ad abbandonare la pur conveniente situazione di gratuità di grafica e di stampa per rivolgerci ad una tipografia che desse garanzie di tempestività e di professionalità. Crediamo di esserci riusciti ed il giornalino ha ripreso con regolarità la sua marcia. Questa nuova situazione ha però certi costi economici, che si rifletteranno ovviamente sui futuri bilanci. Tralascio, inoltre, di dettagliarvi la penosa serie di incombenze burocratiche (e costi) che la nuova configurazione ha comportato: Poste, Tribunale, ecc.

Incontri con i soci

La presenza della dr.ssa Cavallari ha consentito di proseguire gli incontri e le visite per i soci, nella sede di via dei Missaglia. Nel corso della riunione odierna avremo più in dettaglio un quadro della situazione dalla stessa dr.ssa Cavallari e da Valerie Abbiate. Da segnalare che il nostro segretario Claudio Bocenti ha partecipato alla riunione regionale organizzata dal delegato della Puglia, Labriola. Saremmo stati lieti di partecipare ad altri incontri regionali, ma non ci risulta che ve ne siano stati. Dobbiamo prendere atto con sorpresa di questa languente attività a livello periferico, su cui mi piacerebbe che i delegati regionali oggi presenti esprimessero le loro idee ed impressioni.

c) Registro del volontariato

Avremmo voluto darvi la lieta novella, ma purtroppo la storia non si è ancora conclusa. Sugli ultimi due numeri del giornalino avrete sicuramente seguito la "favoletta" che illustrava, in maniera ironica cosa stava succedendo. Un miscuglio inaccettabile ed ineluttabile di ritardi dovuti ai tempi lunghi di reazione della burocrazia, ma anche ad errori di impostazione del precedente atto notarile, hanno fatto sì che abbiamo dovuto praticamente rifare tutto da capo per quanto riguarda la trasformazione dello Statuto.

L'assemblea straordinaria di stamattina 30 maggio 1999 è il risultato di questa serie di traversie.

Vorrei che fosse chiaro a tutti il dispendio di tempo e di denaro che la cosa ha comportato: incontri e telefonate con vari notai, con la Regione, con il centro di assistenza alle associazioni di volontariato, con la Direzione Generale delle Imposte. Attività queste che sono pesate, quasi esclusivamente, sul Presidente e sul Segretario.

Comunque, stavolta dovremmo essere veramente alla stretta finale: il testo di Statuto che viene approvato nell'assemblea straordinaria è stato confrontato più volte con i desiderata della Regione e con le necessità di legge. Una volta approvata dall'Assemblea, verrà finalizzata da parte della Regione la nostra domanda di iscrizione al Registro.

Nessuna previsione mi sento però di fare sui tempi: consentitemi quest'atto di cautela scaramantica.

d) Organizzazione

Nel corso dell'anno è stata inserita nella nostra striminzita struttura organizzativa l'opera di una segretaria part-time, Barbara, che ha consentito un alleggerimento del lavoro del Segretario dalle tradizionali attività d'ufficio. La persona che svolge per noi quest'attività è già inserita nella struttura del "Don Calabria" e questo ha, tra l'altro, consentito all'Associazione di cominciare a dare al mondo esterno un'interfaccia abbastanza permanente.

e) Centro Polifunzionale

Pur nell'attesa dell'iscrizione al Registro del Volontariato, abbiamo cercato di utilizzare il tempo per mettere a punto i vari tasselli che un giorno dovranno costituire la realtà del Centro. Ci siamo mossi soprattutto a livello pubblico, facendo azioni di indagine su possibili canali di finanziamento e su quali aiuti ci si può aspettare dalle strutture pubbliche. Ci siamo incontrati con i responsabili di grandi organizzazioni in Italia, la Lega del Filo d'Oro, l'AIAS, l'IASM e, all'estero, con REACH, AMPUTEE MEDICAL REHABILITATION SOCIETY, per avere informazioni specifiche frutto delle loro considerevoli esperienze, sia nel reperimento fondi, sia nell'organizzazione di un Centro specialistico. Di recente abbiamo anche fatto pervenire al ministro Rosy Bindi un promemoria in cui si illustrano la ragion d'essere, le difficoltà in cui si dibatte un'associazione come la nostra e i motivi per cui ci è indispensabile un centro polifunzionale. Ho ritenuto che questo promemoria potesse essere utile anche a ciascuno di voi

per rammentarvi, semmai ce ne fosse bisogno, perché esiste Raggiungere e cosa vogliamo realizzare. Pertanto troverete copia di esso nella vostra cartelletta.

Occorre dire, ad onor del vero che, via via che andiamo avanti, ci accorgiamo sempre di più di quanto sia complessa la realizzazione di una tale iniziativa e siamo convinti che, al momento opportuno, si dovrà per forza di cose fare i conti con la nostra scarsa organizzazione. Ma siamo anche convinti che ora non ci si può fermare per strada e che bisogna stringere i denti e continuare.

f) Relazioni esterne

Come detto all'inizio di questa relazione, quest'anno è stato particolarmente intenso di incontri, principalmente avuti dal Presidente, miranti ad allargare il livello di visibilità dell'Associazione e, soprattutto, per acquisire elementi conoscitivi utili ai fini dell'Associazione stessa.

Alcuni giornali e riviste hanno scritto di noi: Corriere della Sera, VITA, Il Messaggero di S. Antonio. Inoltre, la nostra voce è stata ascoltata in numerosi convegni e riunioni di particolare interesse.

Elenchiamo solo i più importanti e rilevanti per i nostri fini:

partecipazione e intervento al convegno ANMIC sul-

la disabilità a Siracusa; partecipazione e intervento al convegno medico sulle malformazioni della mano a Verona;

partecipazione al convegno sui diritti dei disabili, nel Cinquantenario della Dichiarazione dei Diritti dell'Uomo a Roma;

vari incontri presso la Regione Lombardia;



partecipazione come membro collaboratore al Consiglio Direttivo della LEDHA; partecipazione all'assemblea nazionale di REACH in Inghilterra;

incontro con il segretario particolare del ministro Bindi, prof. Poli, a Roma; incontro con dr. Lanzetta a seguito intervento di trapianto;

interviste in un ciclo di cinque trasmissioni di

Radio RAI "Diversi da chi", nelle quali sono state illustrate finalità e scopi dell'Associazione;

interventi in altre due trasmissioni di Radio RAI a seguito del trapianto di arto; Partecipazione alla presentazione delle attività di "Selezione dal Readers' Digest" per la disabilità

g) Aspetti economici

Mi preme qui fare solo un cenno ad un problema che potrebbe sorgere l'anno prossimo a causa delle spese di realizzazione del giornalino, spese che incidono molto marginalmente quest'anno, ma che, per i motivi spiegati precedentemente, si ripercuoteranno totalmente sul bilancio dell'anno prossimo.

Lascio comunque la trat-

tazione di questo argomento e tutti gli altri aspetti di carattere economico e finanziario al tesoriere nella sua relazione.

A conclusione: a costo di diventare monotono, ripeto il messaggio che il Consiglio Direttivo, ormai da qualche anno, lancia in quest'occasione.

E cioè che allo stato attuale delle cose e degli impegni delle persone si può soltanto svolgere un'attività di mantenimento dell'associazione, con scarse possibilità di spingersi verso l'organizzazione di nuove iniziative.

È già stato molto difficile realizzare quanto si è fatto.

S'impone a questo punto una riflessione globale sul futuro dell'associazione che, se si vuole veramente fare in modo che decolli verso mete più concrete e importanti, non potrà ancora reggersi sul solo volontariato di pochi.

Vorrei che su questo argomento si aprisse un ampio e franco dibattito, anche epistolare, di cui daremo evidenza sul giornalino.

Intanto, sulla qualità e sulla quantità di quanto si è fatto, lasciamo che sia il vostro giudizio ad esprimersi e chiediamo, come previsto da Statuto, la vostra approvazione.

Grazie.

*Il Presidente
Salvatore Giambruno*

GRAZIE GIOVANNI PAOLO

L'assemblea di quest'anno è stata caratterizzata da un elevato livello di partecipazione di soci e da un altrettanto elevato livello delle presentazioni dei nostri ospiti, a cui va il nostro incondizionato ringraziamento.

Sentiamo di dover fare un ringraziamento particolare

a Giovanni Paolo Fontana, giornalista, scrittore, e conduttore di vari programmi radiofonici in RAI, per molteplici motivi: anzitutto per aver accettato di svolgere il ruolo di moderatore della nostra riunione, sacrificando una domenica per stare con noi. E sono certo che dati i

suoi impegni, non solo in RAI, ciò non deve essergli stato facile. In secondo luogo per aver svolto il suo compito con impeccabile professionalità, ma anche con la sua naturale carica di simpatia e accattivante umanità, riuscendo a saldare assieme la presentazione di argo-

menti di natura generale con altri aventi contenuti molto tecnici, il tutto su una linea di gradevolezza e di stimolo dell'interesse generale. Crediamo di aver trovato in Giovanni Paolo un vero amico di Raggiungere. Ancora grazie di cuore ed arrivederci alla prossima edizione ...

L'ORDINE DEL GIORNO DELL'ASSEMBLEA ANNUALE

- Ore 10.00** - Inizio dei lavori.
Ore 10.00 - Saluto del Presidente Salvatore Giambruno; saluto di don Giuseppe Menini, direttore del Centro "Peppino Vismara" e della dr.ssa Marina Rodocanachi, responsabile sanitaria del Centro; relazione del Consiglio Direttivo; relazione del Segretario Generale, Claudio Bocenti, e del tesoriere, Marco Di Battista; approvazione della relazione e dei rendiconti consuntivo e preventivo; relazione di Daniela Vasques sulla sanità in Sicilia.
- Ore 11.00** - Relazione del prof. Frank Letch, associazione inglese "Reach" dal titolo: *"I piedi, innanzitutto"*.
- Ore 11.30** - Relazione della dr.ssa Giuseppina Cavallari, fisiatra, dal titolo: *"Protesi sì, protesi no"*.
- Ore 12.00** - Dibattito.
- Ore 13.00** - Pranzo.
- Ore 14.30** - Relazione della dr.ssa Paola Federici, psicologa e Psicoterapeuta, dal titolo: *"Come i bambini ci aiutano con i loro disegni"*.
- Ore 15.00** - Dibattito.
- Ore 16.30** - Relazione del dr. Marco Lanzetta, chirurgo, dal titolo: *"Possibilità ricostruttive con la microchirurgia della mano"*.
- Ore 17.00** - Domande e risposte.
- Ore 17.30** - Conclusione dei lavori.



Alcuni partecipanti all'Assemblea dal tavolo della presidenza.

PROTESI SÌ ... PROTESI NO

Molti genitori si pongono il problema se protesizzare o meno il loro figlio.

Il dilemma riguarda principalmente coloro che hanno menomazione a carico degli arti superiori (difficilmente il quesito si pone per gli arti inferiori, dando per scontato che il bambino deve stare in piedi e camminare).

Vi sono scuole di pensiero a favore e contro l'applicazione delle protesi.

Le scuole contrarie adducono queste ragioni:

la costrizione causata dalla protesi: si sa che i bambini rifuggono da tutto ciò che limita la loro libertà, al punto da togliersi spesso le scarpe;

la conservazione della sensibilità, che si ritiene vada perduta con la protesizzazione;

la limitazione del trofismo muscolare e dello sviluppo toracico causate dalla protesi;

la difficoltà di gestione della protesi e la facilità di guasti con conseguenti tempi lunghi di riparazione;

fino a qualche tempo fa c'era il problema dei costi; per ora questo argomento non è più attuale, tranne che in alcune regioni (con buona pace del Nomenclatore - Tariffario, in eterno rifacimento).

Nella mia lunga convivenza con i dismelmici e gli amputati, penso di poter esprimere un parere oculato e obiettivo, per cui mi dichiarerò decisamente a favore della protesizzazione purché la protesi sia confezionata bene, di facile adattabilità e di funzionamento abbastanza semplice.

Per confutare le ragioni espresse dai detrattori, espongo queste considerazioni:

La costrizione. Una protesi ben confezionata si adatta bene alla persona e viene accettata bene se i genitori educano bene il

bambino. L'accettazione della protesi è un processo graduale fino al punto di essere considerata facente parte indispensabile della persona, che si sente menomata se non può indossarla;

La sensibilità. Anche con la protesi s'instaura una sorta di sensibilità di tipo propriocettivo, per cui si possono compiere azioni con le protesi senza il controllo dell'occhio;

Il trofismo muscolare e lo sviluppo della gabbia toracica. Il trofismo muscolare si incrementa con il movimento ed i genitori vanno informati sugli esercizi utili per assicurare un buon trofismo. Il problema dello scarso sviluppo toracico riguarda i problemi di bilateralismo a livello alto, per cui le protesi sono ancorate a bustini. Anche qui saranno insegnati esercizi respiratori e di espansione toracica e verrà posta particolare attenzione alle dimensioni del bustino, sostituendolo appena passa di misura;

La difficoltà di gestione. Le protesi attuali sono abbastanza robuste e occorre un buon rapporto con il tecnico costruttore della protesi, che si prodigherà per una rapida riparazione.

Le ragioni per cui sono favorevole alla protesizzazione sono:

migliore raggiungimento dell'autonomia.

Molti dei miei pazienti, anche molto colpiti, sono abilissimi a compiere diverse azioni sostituendo gli arti mancanti con altri distretti corporei. Ma, a lungo andare, gli atteggiamenti abnormi che si assumono per compiere queste azioni comportano l'instaurarsi di ulteriori deformazioni e alterazioni delle curve fisiologiche del rachide, deviazioni scoliotiche, disturbi oculari, eccessiva motilità dell'articolazione dell'anca. Immagine gradevole.

È riconosciuta dagli psicologi l'importanza dell'aspetto. Le protesi attuali simulano molto bene gli arti veri e il porgersi agli altri nelle migliori condizioni è una strategia per spostare l'attenzione degli interlocutori verso i valori più pregnanti della persona. Ricordo che una sera, per televisione, ad un dibattito sull'inquinamento partecipava un nostro paziente, un chimico che aveva perso gli arti superiori a livello degli avambracci per lo scoppio di una provetta che stava maneggiando. Nella foga della discussione, egli (da bravo italiano) gesticolava con le protesi. I miei familiari non volevano credere che avesse le protesi!

migliore funzionalità. Confrontando le modalità di esecuzione di un'azione e la quantità di azioni possibili senza e con le

protesi, i protesizzati (opportunitamente addestrati e con protesi congrue) raggiungono i risultati migliori. E non mi si venga a dire di opporre il naturale all'artificiale. In questa società tecnologica e multimediale, nella quale diventa virtuale persino il far l'amore, i vostri figli dovrebbero essere orgogliosi di usufruire di mezzi così sofisticati e sempre più evoluti (e d'invenzione italiana!); prevenzione di ulteriori deformazioni.

Come ho già detto, l'uso improprio di altre parti del corpo per sostituire gli arti superiori mancanti procura ulteriori deformità: disturbi oculari, malocclusione e usura dei denti, dorso curvo per uso prolungato della bocca, soprattutto per scrivere; l'uso dei piedi comporta usura precoce dell'articolazione dell'anca e appiattimento della colonna vertebrale lombare. Nel caso che la menomazione sia a carico di un solo arto superiore, con l'arto residuo si può compiere un gran numero di azioni. Ma l'asimmetria è responsabile di rotazioni del rachide e la differenza di peso degli arti provoca il rialzo della spalla e la deviazione scoliotica alta. Concludo facendovi riflettere su un semplicissimo ragionamento:

tutta l'umanità è dotata di quattro arti ed ognuno di questi ha un compito ben preciso: gli arti superiori - di cui uno è più abile dell'altro - sono adibiti alla sopravvivenza (cura della propria persona, nutrimento, lavoro, ecc.); gli arti inferiori ci permettono la vita di relazione (spostamento nell'ambiente). Se, per imperscrutabili disegni del destino, uno o più arti vengono a mancare è giusto sostituirli e non servirsi degli arti residui.



Dr.ssa
Giuseppina Cavallari

Concorso di disegni

Anche quest'anno abbiamo fatto il concorso tra i disegni dei nostri bambini. Il vincitore è risultato Riccardo Pavese.

Il secondo ed il terzo premio sono andati rispettivamente a Niccolò M. e Simona.

Il disegno di Riccardo (Ricky per gli amici) verrà riprodotto sui cartoncini di auguri natalizi che andremo a stampare nei prossimi giorni. Siete caldamente invitati a prenotarne un certo numero presso il nostro Segretario Generale o presso la sede di via dei Missaglia.

È un'occasione di finanziare l'attività di Raggiungere e di spedire degli auguri "intelligenti".

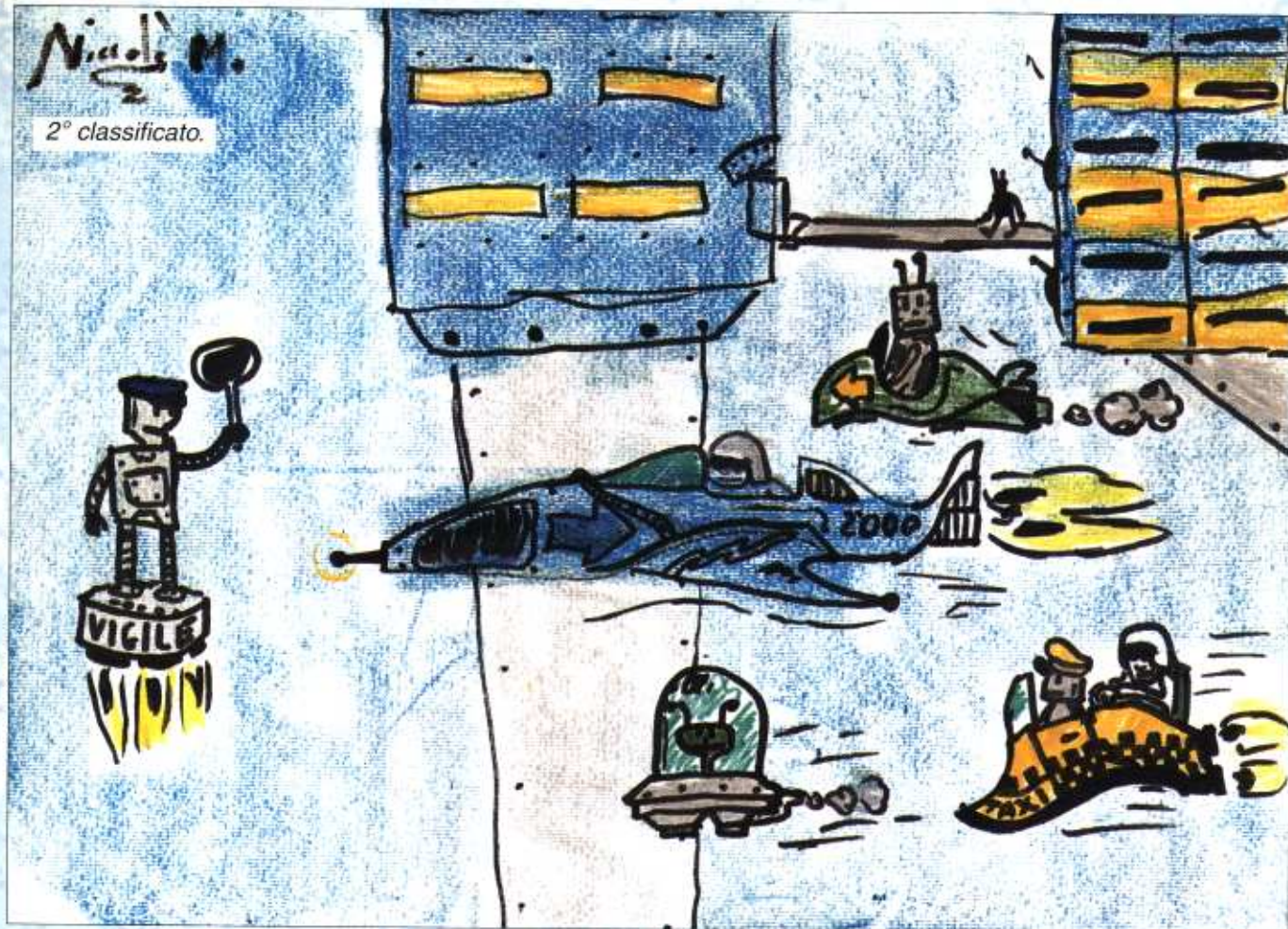
Grazie a tutti fin da ora!



Il disegno di Riccardo Pavese, vincitore del concorso.

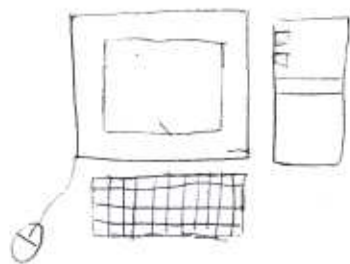
Nicola M.

2° classificato.



3° classificato.

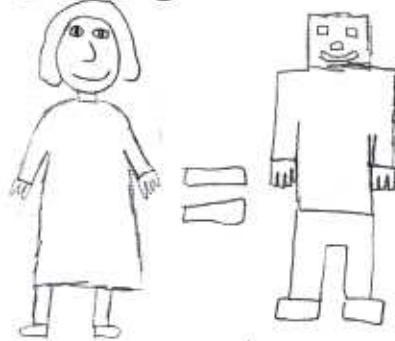
NEL



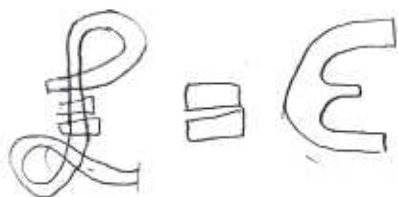
I computer si potenzierranno

2000

SIHONA



I professori si robotizzeranno



La lira vera trasformata in
Euro



Smizzero a suonare la
chitarra

Come i bambini ci aiutano con i loro disegni

Nel primo pomeriggio è intervenuta Paola Federici, specialista in psicoterapie brevi e orientamento scolastico, esperta di analisi grafica del disegno e della scrittura. Nel corso della sua relazione ha analizzato e commentato varie tipologie di disegni di bambini, spiegandone diffusamente i possibili significati. Perciò è praticamente impossibile riferire il suo intervento, dal momento che non siamo in possesso dei lucidi esemplificativi mostrati nel corso della sua relazione.

Vista l'importanza oggettiva della tematica trattata, per ovviare a ciò riportiamo ampi stralci tratti dal libro scritto dalla stessa dr.ssa Federici "I bambini non ve lo diranno mai... ma i disegni sì", edizioni Franco Angeli / Le Comete, che riprendono i contenuti esposti nella relazione.

In famiglia: siamo davvero come crediamo di essere? Come veniamo percepiti da chi ci sta intorno? In particolare agli occhi dei nostri bambini?

Chi siamo per loro in realtà? Genitori, fratelli, sorelle, nonni: siamo davvero sicuri di apparire come pensiamo agli occhi dei nostri figli?

Nonostante le migliori intenzioni, molto spesso i figli percepiscono i genitori e gli adulti del loro ambiente (insegnanti, educatori, modelli di riferimento) secondo una loro logica, non sempre facile da decifrare. Capita così che i bambini vivano e interpretino i comportamenti degli adulti in modo del tutto inaspettato. E le migliori intenzioni possano invece ottenere lo scopo di ferirli. Per errori di comunicazione involontari.

Altre volte vi sono situazioni realmente problematiche, ma non si riesce a prendere la decisione giusta, né per risolverle, né per chiedere aiuto.

I bambini lanciano però dei messaggi. Occorre imparare a decifrarli.

Le favole delle famiglie, unendo il piacere del gioco, il divertimento del disegno alla curiosità della fiaba da inventare, vengono accolte con spontanea accettazione dai bambini. (...)

L'obiettivo è dare ai genitori le informazioni basilari per l'uso autonomo del gioco "favole-test per la famiglia". Perché ogni bambino, dietro la facciata che la realtà impone loro, ha tutto un mondo non detto, che quasi sempre i bambini non conoscono. Ma che farebbero bene a conoscere. Sono le parole non dette dai bambini, le loro sensazioni, le emozioni, il modo in cui percepiscono gli adulti di casa e i fratelli. Informazioni che in modo diretto e a parole non emergeranno mai. Ne avrebbero timore, vergogna, ritegno, paura di perdere ciò che hanno.

Spesso la percezione agli occhi degli altri - e in particolare in chi è strettamente legato affettivamente a noi, come i nostri bambini - è del tutto diversa da quella che noi crediamo di comunicare.

In particolare, quando i legami sono di tipo affettivo, e, ovviamente di dipendenza, come avviene per i bambini, le emozioni più vere non emergono in modo diretto, non sono chiare.

Accade così che i genitori pensino di far bene a comportarsi in un certo modo e, invece, vengano percepiti dai propri bambini completamente all'opposto di ciò che credono.

Attraverso le favole-test della famiglia scopriamo quanto siamo amati, ma anche quanto possiamo non esserlo. Scopriamo quando facciamo paura al nostro bambino e come, invece, non fargliene più. Scopriamo come lui ci vorrebbe e quanto siamo lontani dall'esserlo.

Scopriremo anche quanto lui ci voglia bene, ma come spesso noi non gli permettiamo di esprimere le sue emozioni positive. (...)

Calma e tranquillità.

Approfittate di un momento di calma in cui vi trovate con il vostro bambino in tutta tranquillità. Qualsiasi momento o luogo può essere adatto: un pomeriggio di pioggia da trascorrere in casa, una domenica in cui fare giochi di società, una vacanza al mare o in montagna. La cosa più importante è scegliere un momento tranquillo, che vostro figlio deve vivere come svago.

Facciamo un gioco.

La proposta dovrà essere sotto forma di un gioco come un altro. Soltanto così, infatti, il bambino lo affronterà con l'entusiasmo necessario a produrre ciò che davvero è spontaneo. Evitate di farlo fare a più fratelli insieme, che potrebbero influenzarsi a vicenda, copiando l'uno dall'altro. In questo caso la spontaneità delle emozioni verrebbe a perdersi. Se desiderate proporlo a più fratelli fatelo in momenti diversi, sempre singolarmente.

Strumenti.

Prendete qualche foglio bianco (non a righe e non quadrettato) e dite: "Facciamo un bel gioco, se ti va, vedrai com'è divertente!". Consegnategli una biro, che non sia cancellabile. Nel caso gli diate una matita, fate sparire tutte le gomme dalla circolazione. Il bambino non deve avere la possibilità di cancellare. Molti messaggi sarebbero compromessi; se ne perderebbe l'immediatezza. Il bambino avrebbe il tempo di razionalizzare e le informazioni più importanti si perderebbero.

Cosa dire.

Poi spiegate a vostro figlio: "Immagina che una fata dalla bacchetta magica si sia divertita a trasformare la nostra famiglia in animali. Disegnala così come i viene in mente, senza troppo pensarci. Se pensi ad ognuno di noi, ti verrà in mente un animale. Il papà sarà un animale, la mamma un animale, la sorellina un animale, e

così tutti gli altri. Tu disegni senza preoccuparti di farli perfetti. Fai come meglio puoi, tanto sotto ad ogni animale potrai scriverne il nome".

Quando il bambino avrà terminato chiedete di scrivere (o dirvi, se non sa ancora scrivere) tre aggettivi riferiti ad ogni animale disegnato, i primi che gli vengono in mente guardando il disegno che ha fatto. Se non capisce le parole "aggettivo" dite le tre "qualità". (...)

La fiaba.

E adesso gli potrete dire: "Bene. Hai sicuramente molta fantasia, hai fatto proprio dei bei disegni. Adesso ti potrai divertire ancora. Inventare una favola che abbia come personaggi gli animali che hai disegnato". (...)

Una breve noticina finale: Esopo usava le fiabe per comunicare simbolicamente con il prossimo. "La volpe e l'uva", "Il lupo e l'agnello", "Il corvo e la volpe" e molte altre sono giunte fino a noi, tuttora si traducono dal latino al liceo.

I vostri bambini, su semplice richiesta, fanno lo stesso: viene loro spontaneo usare gli animali come simbolo e inventare la loro favola, l'unica, la sola fiaba importante per loro: la fiaba della propria famiglia. È sufficiente avere le chiavi di lettura e un mondo vi si spalancherà davanti.



Paola Federici

POSSIBILITÀ RICOSTRUTTIVE CON LA MICROCHIRURGIA DELLA MANO



Durante l'assemblea annuale uno degli interventi più interessanti è certamente stato quello del Dott. Marco Lanzetta, chirurgo della mano presso l'ospedale San Gerardo di Monza, noto a tutti per aver preso parte all'equipe che ha realizzato il primo trapianto di una mano.

Inizialmente ci ha illustrato, con l'ausilio di diapositive, alcuni interventi di microchirurgia su arti che hanno subito traumi o lievi malformazioni congenite.

L'argomento più atteso era per tutti noi l'ormai famoso intervento eseguito a Lione, ed in particolare la possibilità di applicazione a pazienti con malformazioni congenite agli arti. In questo senso il Dottor Lanzetta è stato molto chiaro dichiarando che, ad oggi, le persone su cui un intervento del genere può essere eseguito devono possedere alcuni requisiti:

essere adulti, possibilmente sotto i 50 anni, avere subito da poco tempo un'amputazione ad entrambe le mani.

Sono perciò esclusi i soggetti con malformazioni

congenite: infatti, in queste persone, non esistendo la mappa cerebrale dell'arto mancante, il cervello non può riconoscerne uno trapiantato. Ecco la ragione per cui questo trapianto è più efficace con amputazioni recenti: il cervello ha ancora una chiara rappresentazione dell'arto perso.

In conclusione il Dott. Lanzetta ha ribadito che questo tipo di intervento è ancora un sogno nel cassetto per le amputazioni congenite, e tale resterà sino a quando la neurofisiologia non sarà in grado di colmare questa mancanza.

Il dibattito è proseguito con alcune considerazioni, suscitate dalle domande rivoltegli, riguardo alla protesizzazione infantile.

In questo senso il Dott. Lanzetta ha fatto due distinzioni. Nel caso di malformazioni agli arti inferiori, la protesizzazione è molto consigliabile sin dai primi mesi di vita, per permettere al bambino una buona deambulazione.

Per quanto concerne gli arti superiori occorre procedere con molta cautela. Per le malformazioni

molto distali, dove la protesi ha una funzione esclusivamente estetica, il Dott. Lanzetta la sconsiglia in quanto il bambino è in grado comunque di svolgere tutte le funzioni nella vita di tutti i giorni. Per le malformazioni più prossimali una protesi semi-estetica o funzionale può essere utile sin dai primi mesi di vita.

E' comunque sempre molto importante capire quanta rilevanza ha l'aspetto estetico e quanto quello funzionale per il bambino e per i genitori. Il consiglio che dà il Dott. Lanzetta, e su questo certamente concordiamo

tutti, è quello di procedere sempre con molto buon senso, tenendo conto fondamentalmente di tre criteri:

estetico - funzionalità, livello di amputazione, tipo di amputazione (monolaterale - bilaterale). Questo incontro ci ha fornito una informazione chiara e precisa (senza le distorsioni dei mass-media) della reale situazione attuale dei trapianti di arti e ci ha mostrato un grande medico, carico di umanità, che qui vogliamo ringraziare per la chiarezza e l'onestà con cui ha condotto il suo intervento.



Due momenti della presentazione del Dr. Lanzetta.

AUGURI !

A GUIDO SANFELICI
NATO IL 23 GIUGNO 1999,
IL SECONDO FIGLIO
DEL NOSTRO CONSIGLIERE
MASSIMO !!!

UNA GRANDE TESTIMONIANZA

Riportiamo la lettera che Frank Letch ci ha fatto pervenire dopo la sua partecipazione alla nostra Assemblea annuale. In quell'occasione, ci ha mostrato la sua straordinaria abilità nell'uso dei piedi e, soprattutto, ci ha testimoniato una non comune capacità di comunicazione, di simpatia, di voglia di vivere. Ricordiamo a tutti che Frank è nato con delle rilevanti malformazioni agli arti superiori; nei prossimi mesi sarà nominato presidente di Reach.

Crediamo che per quanti di noi hanno avuto la fortuna di udire il suo racconto e di vedere le sue molteplici abilità sia stata un'esperienza davvero difficile da dimenticare.

La lettera che segue contiene, tra l'altro, anche delle osservazioni sulla nostra Associazione; il giornalino, come sempre, spera di essere lo strumento per avviare un dialogo franco e cordiale su questi temi.

Ho lasciato una calda e soleggiata Londra a mezzogiorno del 27 maggio e, due ore dopo, mi sono ritrovato letteralmente in un forno. Milano si stava godendo, infatti, temperature di 30 gradi e passa. All'aeroporto di Linate ho incontrato Cristina Antonini, che sa esprimersi in un ottimo inglese.

Nonostante ciò, le ho proposto di dialogare in italiano visto che io intendevo parlare alla vostra assemblea annuale proprio in italiano, una lingua che ho usato con una certa difficoltà negli ultimi trent'anni. Alla sera, Gianni e Cristina mi hanno portato in un locale dove il loro figlio Guido stava suonando (davvero molto bene) il sassofono.

Ho trascorso tutto il venerdì insieme a Valerie Abbiate. Abbiamo fatto un po' di compere in un grande supermercato vicino a casa sua, dove sono rimasto sorpreso di non trova-

re un servizio che aiutasse i disabili. In Inghilterra ogni volta che faccio compere in un supermarket io vado dal Servizio Clienti e chiedo di essere aiutato; il Servizio immediatamente mette a disposizione un incaricato che viene con me per aiutarmi a riempire il carrello, quindi impacchetta tutti i miei acquisti e me li porta in macchina.

discorso. Non ho messo per iscritto la relazione, ma mi hanno aiutato nella scelta delle parole giuste da usare e delle idee "chiave" da esprimere. Ed è arrivata finalmente domenica. L'assemblea era stata preparata con cura e, dopo che la parte economica dell'incontro si è conclusa, ho iniziato il mio racconto con la dimo-

tutti i giorni e perché ho da sempre rifiutato una protesi artificiale.

Il mio intervento è stato seguito da quello della professoressa Cavallari, che ha esposto idee e concetti opposti ai miei. Non siamo riusciti a convincerci l'un l'altro, ma ci siamo lasciati da amici.

Quello che voglio fare è mostrare ai bambini che c'è di più di una via per andare avanti. Con la mia esperienza concreta, io offro la possibilità di una scelta e sento che il mio modo di impostare il problema è più onesto nei miei confronti perché mi comporto conseguentemente alle mie convinzioni e non sto "indossando" cose per far piacere agli altri o per soddisfare il loro senso estetico.

Sono rimasto positivamente impressionato dell'organizzazione dell'assemblea e ammiro l'impegno dei membri del Consiglio Direttivo; sono rimasto però preoccupato per la potenziale fragilità di quest'Associazione. Raggiungere richiede, infatti, uno sforzo da mammut ad uno sparuto gruppo di Consiglieri, molti dei quali hanno dei figli; attraverso l'affronto dei problemi di questi ultimi, le persone del Direttivo danno tutto di sé ma dovrebbero essere maggiormente aiutate dagli altri genitori.

La mia Associazione, Reach, ha nove consiglieri, dei quali sette hanno figli giovani e due presentano malformazioni congenite. Il nostro coordinatore nazionale riceve un regolare stipendio per le sue prestazioni e un famoso personaggio della TV è il nostro benefattore. Lui ci ha aiutato a raccogliere circa quindicimila sterline ogni anno, che noi spendiamo per i nostri associati. Sono ansioso di incontrarvi di nuovo nell'anno 2000!

**Vostro
Frank**



Questo significa che io ho a mia disposizione un dipendente per trenta minuti e più. Questo servizio è offerto in tutti i supermercati ed è esplicitamente segnalato alla clientela. Sabato sono stato a Pandino con Louise e Salvatore Giambruno. Ho dovuto fare ricorso alle conoscenze linguistiche di entrambi per preparare il mio

strazione di come io abbia imparato ad usare i piedi per svolgere tutti i lavori quotidiani. Tenuto conto che i miei cinque figli raramente stanno a casa, io vivo da solo da quando mia moglie è morta nel 1990. Ho una vita piena di attività e volevo spiegare ai genitori e ai ragazzi presenti come faccio a svolgere le incombenze di

PROTESI: a che età iniziare?

Nel corso della propria relazione il Dr. Lanzetta ha precisato che, nell'immediato futuro, i potenziali destinatari dei trapianti di arti sono persone che hanno subito una amputazione traumatica.

Il Dr. Lanzetta sostiene che il bambino nato malformato ha nel proprio cervello, per quanto riguarda l'arto mancante, una pagina bianca, cioè non ha le "informazioni" necessarie per poter utilizzare l'eventuale arto trapiantato.

Inoltre, conseguenza del trapianto è la terapia anti-rigetto indispensabile per l'intera esistenza dell'individuo, con i suoi effetti collaterali.

Nel caso di trapianti che non salvano una vita questo è un prezzo alto da pagare.

Non spero, quindi, che a breve per la mia bimba nata senza il terzo avambraccio sinistro esista la possibilità di un trapianto. Mi domando però quanta

parte della pagina bianca venga riempita grazie all'uso della protesi, dando per scontato che anche la migliore protesi non equivale a un arto vero e proprio con la sua capacità di prensione, sensibilità, ecc..

Questo anche perché l'essere umano apprende dall'esperienza e comunque nel suo patrimonio istintuale è possibile che esista già lo schema corporeo nella sua interezza. Alla luce dell'esperienza vissuta con mia figlia desidero fare alcune riflessioni.

La bambina ha avuto la prima protesi a tre mesi e le è stata costantemente proposta fino a oggi che ne ha 17, rispettando il suo eventuale bisogno di non portarla.

In pratica è cresciuta insieme alla protesi, ha afferrato gli oggetti con le mani, si è seduta, ha sviluppato un proprio modo di gattonare sottolineo il fatto che senza protesi non riusciva a farlo.

Si è alzata aiutandosi con la protesi, le è servita per trovare un equilibrio nel camminare, in sostanza la usa come l'arto vero, compreso metterla in bocca quando le crescono i denti; mi sembra che abbia ampliato la gamma delle sue possibilità ed esperienze facendo di essa un uso funzionale.

Al contrario, crescendo senza, il bambino sviluppa delle soluzioni che non prevedono l'ausilio della protesi; perciò diventa difficile che ne impari l'uso quando viene proposta intorno all'anno di età perché ormai è un oggetto estraneo al suo corpo. Purtroppo, nelle strutture pubbliche è questa l'indicazione e la convinzione che va per la maggiore.

Sebbene la tolleranza verso la protesi dipenda anche dal tipo di malformazione non sono d'accordo con quanto asserito dal Dr. Lanzetta riguardo all'uso principalmente estetico delle protesi dei

bambini; oppure che queste soddisfino soltanto il bisogno del genitore di avere un figlio completo per le ragioni sopra dette. Sono convinto che manchi l'esperienza vissuta protesizzando bambini molto piccoli e uno studio serio circa le sue potenzialità.

Con questo è possibile che mia figlia quando sarà grande sceglierà di non portarla, ma a quel punto sarà giustamente una sua scelta.

L'importante è che abbia fatto esperienza con e senza protesi e decida ciò che per lei è la cosa migliore.

Ritengo necessario venga discusso quando è opportuno mettere la prima protesi e la sua utilità e siano scambiate delle opinioni tra fruitori, genitori, tecnici, medici, fisioterapisti e che l'associazione sia al centro di questo dibattito.

Cordiali saluti.

Massimo Giraldo

DALL'ARGENTINA

Spettabile Raggiungere, tramite l'articolo "Raggiungere la normalità" sul "Il Messaggero di Sant'Antonio" dello scorso mese di ottobre, sono venuta a conoscenza della Vostra Associazione italiana per bambini con malformazioni agli arti. Vi chiedo come poter ricevere in Argentina la vostra guida per la famiglia e per gli insegnanti. Così potrò aiutare una bambina di sei anni, che è senza un arto dalla nascita.

L'articolo è molto importante per genitori ed insegnanti che hanno la missione del miglioramento dei bambini. Aspetto una vostra gentile risposta. Tante grazie!

Graciela L. Rodrigo
Maestra Recuperadora
Quilnes - Buenos Aires

LA STRADA GIUSTA DA PERCORRERE È CONTINUARE AD IMPEGNARSI CON DETERMINAZIONE

Caro Presidente e caro Segretario Generale, il 30 maggio u.s., con mia moglie Francesca sono intervenuto, per la prima volta, alla riunione annuale di "Raggiungere".

Molte erano le remore a farlo, per lo più costituite, in tutta sincerità, dal timore di un presumibile impatto negativo con una realtà certamente struggente per chi, come noi, ha già subito un qualcosa di straordinariamente devastante (e di intimo) per l'animo umano.

Inizialmente il vostro invito ci sembrava, infatti, una formalità capace semplicemente di dar luogo ad un incontro basato su schemi prefissati allo scopo di "standardizzare" per così dire le emozioni di centinaia di persone trovate a vivere lo stesso sconvolgente problema.

Invece no; con profonda e positiva sorpresa, ci siamo ritrovati tra persone intelligenti e capaci, persone che con determinazione e metodo, hanno saputo, tra mille difficoltà, andare avanti nel loro semplice e significativo intento, quello di aiutarsi e nel frattempo aiutare chi si è trovato in una dimensione "diversa" (ma poi chi è diverso in un mondo variegato come il nostro?), dall'oggi al domani, in un attimo, come in un incubo. Quello che ho subito percepito in persone come te Salvatore, come te Claudio, (scusate la confidenza, mi è sembrato conoscervi da sempre), ed altri con i quali ho avuto il piacere di conversare almeno per un attimo, è stata la decisione, la precisa volontà di dare un senso ad una vita che gli eventi hanno reso più ispida del solito, ma che va in ogni caso certamente vissuta con quella serenità da riflettere opportunamente a tutti i nostri figli.

Mi sono rivisto in voi, vi ho immaginato in quei vostri

terribili momenti di 15-20 anni fa e, pur non conoscendovi per niente, ho trovato in voi la stessa mia volontà di rimboccare le maniche dopo una specie d'azzeramento, un crollo sostanziale di tutte le nostre attese, i nostri sogni, la nostra spensieratezza nel vivere la vita.

Non voglio dire con questo di aver perso la voglia di vivere serenamente.

Mi pare scontato però, dopo un'esperienza del genere, un certo calo d'ottimismo; il tempo, che forse non passa mai inutil-



mente, mi ha ridato la forza e la volontà necessarie per ritrovare il giusto equilibrio.

Vivo a Lucca con mia moglie Francesca ed i nostri due figli, Chiara e Fulvio. Sono impiegato alla Direzione Provinciale del Tesoro, mia moglie invece lo è alla Fleurlux, una lavanderia industriale (con gli ovvi problemi che può avere, nell'Italia delle "pari opportunità, la mamma di un bambino in situazione di grave handicap).

Per adesso viviamo bene alle porte di una cittadina ancora a misura d'uomo, un domani chissà (io sono di Napoli, mia moglie di Sicignano degli Alburni-SA) forse potremmo tornare in seno alle nostre famiglie. Anche noi, come molti amici dell'associazione, ci troviamo a dover affrontare una causa civile contro una dottoressa capace di non vedere, nonostante le

ripetute ecografie, le malformazioni di mio figlio, il quale purtroppo oltre all'emimelia al braccio destro accusa anche un'atresia della valvola tricuspide (il ventricolo destro è, in sostanza, soltanto abbozzato e solo l'intervento dei medici dell'Ospedale Gaslini di Genova, ai quali va il mio più fervido ringraziamento, ha permesso questo miracolo di vita, Fulvio è un vero portento, un fenomeno della natura).

È stato, quello della causa civile, un atto dovuto non solo per noi e per i nostri

figli, ma anche per altri che in futuro spero non rischino di trovarsi nella condizione di assoluta impreparazione al momento del parto. Quel giorno, infatti, il 1° settembre 1996 all'ospedale di Lucca assistevo al parto di Fulvio, così come avevo fatto per Chiara, e mi ritrovai d'un colpo a dover fronteggiare un evento che gli stessi medici condussero con sorpresa, visto che il bambino per le sue condizioni di deficit cardiaco nacque praticamente incosciente, cianotico, nero come un tizzone e ci fu bisogno di un rapido intervento per tamponare una situazione che avrebbe meritato sicuramente un parto seguito e curato nei minimi particolari, cosa che, sempre grazie alla predetta dottoressa, non è stata predefinita.

Ma questa mia lettera, forse un po' lunga e chiedo

scusa per questo, vuole essere soprattutto un plauso alla vostra iniziativa ed alla vostra forza d'animo capace, per quanto mi riguarda, di distogliermi completamente dai molteplici aspetti negativi di tutta questa faccenda, determinando in me una completa disponibilità (in relazione alle effettive disponibilità di ognuno di noi) a qualsiasi iniziativa sul territorio della Regione Toscana.

Avevamo, ad esempio, accennato - per aiutare la diffusione degli intenti di questa nostra associazione - ad un eventuale accesso di Raggiungere alla rete Internet; spero a breve di vedere sviluppato quest'aspetto che, a mio parere, darebbe qualcosa in più alle idee ed ai progetti da proporre in modo più immediato, oltre che ad un notevole avvicinamento dei soci sparsi per la penisola.

Ho già intrapreso contatti con i soci della Toscana ed aspetto quindi eventuali comunicazioni relative ad altre iniziative dell'associazione, come la riunione presso l'ospedale Mayer di Firenze cui Claudio alludeva durante la sua relazione.

In sintesi, la riunione annuale, che si è rilevata a dir prodiga di confronti interessanti (vedi d.ssa Cavallari) e di chiarimenti fondamentali (vedi Dr. Lanzetta) ci ha regalato la certezza che la strada giusta da percorrere, per i nostri figli e per noi, è quella di continuare a darsi da fare con la stessa determinazione.

Vi ringrazio, d'accordo con mia moglie ed in nome dei nostri figli, per l'impegno profuso fino ad oggi per uno scopo così nobile e difficile da ... raggiungere. Con sincera stima porgo i più cordiali saluti.

Rosario Mariotti

RISOLTO IL CASO SICILIA

Ricorderete certamente la notizia apparsa nel numero scorso del giornalino riguardante il problema della fornitura delle protesi in Sicilia. In stretta sintesi, succedeva che la nuova amministrazione regionale Siciliana si rifiutava di accordare alle officine ortopediche l'aumento del 20% sul nomenclatore tariffario, rinnegando in pratica gli accordi presi dalla precedente amministrazione in fase di conferenza Stato-Regioni. Vi avevamo anticipato che

l'Associazione si sarebbe mossa per correggere questo assurdo geo-politico. Lo abbiamo fatto e siamo ora felici di informarvi che l'esito della nostra azione ha avuto successo.

Il merito deve essere attribuito fondamentalmente a Daniela Vasques: dal momento in cui il problema era stato segnalato da alcuni nostri soci siciliani, la nostra rappresentante regionale si è mossa come un ariete sia in Sicilia, presso assessorati vari, sia a livello ministeriale a Roma.

La determinazione di Daniela ha fatto sì che ci venisse accordato un colloquio presso il Ministero della Sanità a Roma.

Daniela e il presidente Giambruno si sono incontrati quindi con il Prof. Poli, assistente del ministro Rosy Bindi. In effetti doveva partecipare al colloquio anche il Ministro ma, all'ultimo momento, impegni più pressanti (leggi problema Kossovo), la hanno trattenuta.

Comunque siamo riusciti a sensibilizzare adeguata-

mente il ministero sul problema: si sono messi in contatto con l'assessorato regionale per chiarire il caso. Fatto sta che nel giro di una quindicina di giorni il problema si è risolto e la Regione Sicilia si è adeguata anch'essa a quanto era già in atto nelle altre regioni.

Daniela, grazie alla sua tenacia e carica combattiva, ha dato un esempio mirabile di cosa un'Associazione può e deve fare per i suoi soci. Brava.



Festa all'aria aperta



UN RINGRAZIAMENTO ALL'AIEW

Associazione Italiana Equitazione Western

Nella pausa pranzo dell'assemblea, per alcuni dei nostri bambini è stato possibile "fare un giro" a cavallo sotto l'occhio vigile di un istruttore. Questa iniziativa è stata resa possibile dalla disponibilità dell'AIEW - Associazione Italiana Equitazione Western. Questa associazione vanta un'elevata espe-

rienza nell'insegnamento dell'equitazione e si avvale di qualificati istruttori, che diventano tali solo dopo un'attenta selezione. Tra di noi era presente Massimiliano Bellato, istruttore professionista, al quale vanno i nostri più sentiti ringraziamenti per la pazienza e la professionalità dimostrata nel rap-

porto con i bambini. Chi volesse conoscere meglio l'attività dell'AIEW e le fruttuose possibilità di miglioramento offerte ai nostri bambini dalla pratica dell'equitazione (equilibrio dinamico, corretta postura, coscienza del proprio schema corporeo), può scrivere, telefonare o inviare un fax a:

AIEW - Associazione Italiana Equitazione Western
Via Martiri, 4 - 20062
CASSANO D'ADDA (MI)
Tel. / Fax 0363 63701
oppure visitare il loro sito Internet all'indirizzo:
www.aiew.com



"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: CARIPO, Filiale di Bresso (MI) intestato a "RAGGIUNGERE"