"RAGGIUNGERE"
Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti - ONLUS
Periodico trimestrale di informazione - Anno XX - Numero 4 - Primavera 2008
Sede e Redazione: Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano - Web: www.raggiungere.it
Direttore Responsabile: Salvatore Gianbruno - Fotolito e stampa: Àncora Arti Grafiche - Milano
Iscr. Trib. Milano n. 104 del 07/02/89 - Spedizione in abbonamento postale, Art. 2 Comma 20/C, Legge 662/96 - Filiale di Milano

Progettare il futuro

Cari Amici,

eccoci giunti dunque all'ormai prossima assemblea annuale che vedrà peraltro la scadenza del Consiglio Direttivo in carica. E' dunque tempo di bilanci.

Credo che, insieme, abbiamo fatto ulteriori passi significativi nella direzione di una più puntuale presenza nella società.

Partendo dall'esperienza che in questi venti anni ci ha permesso di consolidare il nostro ruolo a vari livelli, in quest'ultimo biennio ci siamo convinti che fosse necessario stabilire rapporti regolari con strutture d'avanguardia nel **campo medico-scientifico**. Lo abbiamo fatto visitando ancor prima della definitiva inaugurazione l'avveniristico ospedale Meyer di Firenze (www.meyer.it), centro pediatrico strategico e d'avanguardia del centro Italia, accolti dalla Direttrice Sanitaria dott.ssa Frassineti. Siamo stati altresì in visita presso il Centro Ricerche dell'Università Sant'Anna di Pisa presso il Polo Tecnologico di Pontedera www.**artslab**.sssup.it, apprezzandone l'altissima tecnologia applicata alla cosiddetta "mano bionica" che in quella sede viene sviluppata, ed avendo l'onore di essere ricevuti di persona dal Prof. Paolo Dario www-arts.sssup.it/people/prof/pdario/pdario.htm, la cui fama è nota in tutto il mondo.

Grazie alla fiducia ottenuta, abbiamo creato un **Comitato Scientifico** che vede tra i suoi membri chirurghi, pediatri, docenti universitari di altissima levatura e la cui professionalità è riconosciuta ben oltre i confini nazionali.

Abbiamo altresì creduto che fosse opportuno impegnarci anche su un piano sociale, creando momenti di confronto per favorire un livello di conoscenza delle diverse disabilità che le nostre famiglie quotidianamente vivono. In questo senso abbiamo pensato di proporre **convegni** con Giudici del Tribunale per i Minori di Milano al fine di poter affrontare la delicata tematica delle adozioni di bambini con gravi malformazioni congenite, come pure con atleti nazionali per discutere con i più giovani il valore dello sport pur in presenza di disabilità. La calorosissima partecipazione di pubblico a simili iniziativa ci ha motivato nel proporre ulteriori momenti di confronto che abbiamo già programmato per il prossimo futuro e di cui daremo notizia a breve mediante il nostro sito www.raggiungere.it. Nel solco di un percorso ormai avviato, "Raggiungere" – grazie anche a Ledha - è peraltro ora considerata membro attivo di un gruppo di lavoro in merito all'adozione nell'ambito di un

Sommario

Pag. 1 • Editoriale - Progettare il futuro
Pag. 2 • Babbo natale, folletti e prestigiatore: Festa di Natale coi fiocchi
Pag. 3 • Nomenclatore tariffario: a che punto siamo?
Pag. 4 • SIMGePeD
Pag. 5 • AISAC
Sarà capitato anche a voi ....
Pag. 6 • Settimo potere - testata giornalistica on-line
Normodotati (Oscar Pistorius)
Pag. 7 • Consiglio Direttivo dal 28-05-06
Pag. 8 • Assemblea annuale
Pag. 8 • Auguri a Sara

progetto strutturato e voluto dal Tribunale per i Minori di Milano.

Abbiamo inoltre investito risorse per garantire **riferimenti medici** a favore delle nostre famiglie per fisiatria, psicologia, ortopedia. Servizi che vengono messi a disposizione, con puntualità, a favore dei nostri soci.

Ci stiamo infine battendo, nell'ambito del progetto Simgeped, per strutturare una **rete informativa** a livello nazionale che permetterà di fornire a tutti i pediatri via web una quantità di informazioni on line e punti di riferimento specialistici locali, provinciali, regionali relative a malattie rare (vedasi anche malformazioni agli arti).

Da ultimo, e non per importanza, non abbiamo perso di vista i nostri collegamenti internazionali. In occasione della nostra prossima assemblea nazionale ha accettato il nostro invito a partecipare a Milano ai nostri lavori l'amico Frank Letch, Presidente della nostra affiliata britannica "Reach" www.**reach**.org.**uk** e ora anche Sindaco della città nella quale risiede in Gran Bretagna. Una straordinaria opportunità per confrontarci sui diversi sistemi assistenziali e sanitari Italia-GB.

Qui ci fermiamo. Ci auguriamo che quello che abbiamo potuto fare possa essere di utilità soprattutto per il futuro dei nostri figli. Nella consapevolezza che la strada da percorrere è ancora lunga ed a tratti sinuosa. Ma confortati dalle grandi disponibilità che abbiamo trovato intorno a noi, lungo il nostro cammino: non semplici incitamenti, ma autentiche solidarietà e messe a disposizione di risorse ed energie primarie di cui un'associazione come la nostra ha assolutamente bisogno per progredire.

Grazie a tutti, amici. Nulla avremmo potuto fare senza di voi.

Arrivederci.

Claudio Pirola
Presidente di "Raggiungere"

Babbo natale, folletti e prestigiatore: festa di natale coi fiocchi!

Lo scorso 15 Dicembre si è svolta la tradizionale Festa di Natale presso la nostra sede di Via Dei Missaglia.

Anche se respiriamo ormai l'aria di primavera, vale la pena ricordare questo divertente pomeriggio invernale!

Davvero tanti i bambini e i familiari intervenuti, se si pensa ai mille impegni già programmati di un Sabato pomeriggio prima di Natale.

Ma il richiamo dell'Associazione è sempre forte e questa occasione resta, dopo l'incontro all'Assemblea annuale, un momento importante di divertimento e di confronto.

Questa "edizione" in modo particolare ha visto i nostri bambini (ma anche nonni e genitori) veri protagonisti in qualità di "assistenti" del prestigiatore.

E noi, grandi e piccoli, lì, con la bocca aperta, chiedendoci come potesse trasformare una corda in un bastone o separare tanti anelli di metallo saldamente (apparentemente) collegati tra loro.

Tanti giochi di intrattenimento ben organizzati dal gruppo di animazione, la merenda con un brindisi al nuovo anno e poi.....Babbo Natale!

Luci spente per creare l'atmosfera giusta, e arriva lui: carico di doni per i nostri bambini che in devoto silenzio attendono di sentire il proprio nome per correre a ricevere il regalo.

E così, in anticipo di dieci giorni sulla data "ufficiale" assaporano già l'emozione unica di scartare il primo pacchetto.

Qualcuno dei più grandicelli nota qualcosa di strano in questa Babbo Natale: una vaga somiglianza con il mago.....

Ma poco importa! Tutti contenti del pomeriggio insieme, e per noi genitori la sicurezza che "protesi sì, protesi no" (per usare lo slogan ormai adottato ufficialmente da Raggiungere), i nostri bambini riescono ad aprire qualsiasi pacchetto in men che non si dica!

Buon 2008 a tutte le famiglie di Raggiungere!

Anna

Nomenclatore tariffario: a che punto siamo?

di S. Giambruno

Come molti di voi ben sanno il rinnovo del nomenclatore tariffario per gli ausili è in discussione ormai da tanto tempo.

La FISH, di cui Raggiungere è anche parte tramite LEDHA, sta conducendo una battaglia mirante allo sblocco della situazione ed in occasione della Conferenza Stato-Regioni del 20 Marzo si è fatta promotrice di un appello al Governo ed alle Regioni, così formulato:

Appello al Governo ed alle Regioni per l'approvazione dei Lea territoriali e del nomenclatore tariffario

In previsione della riunione della Conferenza Stato Regioni del 20 marzo 2008 ci appelliamo ai rappresentanti del Governo e delle Regioni affinché i Lea territoriali e il nomenclatore tariffario delle prestazioni protesiche ivi contenuto venga approvato in via definitiva e divenga operativo al più presto.

Le persone con disabilità, le loro famiglie, i professionisti sanitari, i centri ausili, e molte aziende produttrici, attendono dal 1999 che le innovazione tecniche e tecnologiche possano diventare ausili erogabili dal Sistema Sanitario Nazionale.

Il tempo trascorso rappresenta un'era intera in campo tecnologico: non è più accettabile il rinvio dell'adozione di tale strumento, ancorché dovuto ad interessi che non riguardano il raggiungimento della massima autonomia delle persone con disabilità.

Un eventuale rinvio comporterebbe la frustrazione delle aspettative delle persone con disabilità e dei loro familiari i quali sarebbero costretti a proseguire nell'acquisto diretto di ausili tecnologici indispensabili alla loro autonomia. Gli stessi operatori si vedrebbero costretti a consigliare ausili non contemporanei svuotando il progetto riabilitativo individuale. I produttori dovrebbero rivedere il loro piano di sviluppo ritornando a produrre e mettere in commercio prodotti datati con buona pace della necessità di innovazione tecnologica finalizzata alla crescita economica.

Chiediamo infine che il dispositivo normativo contenga gli strumenti necessari alla puntuale definizione del repertorio ed all'aggiornamento dei codici come accade già accade per i farmaci con l'Agenzia. L'innovazione necessita di aggiornamenti costanti e ravvicinati nel tempo.

Purtroppo però le notizie non sono state finora positive. A quanto ci risulta, lo schema di DPCM sui Livelli Essenziali di Assistenza, contenente il nuovo nomenclatore tariffario, non è stato neanche inserito all'ordine del giorno della Conferenza Stato-Regioni.

Le notizie indicano che il Ministro Lanzillotta avrebbe dovuto verificare le compatibilità economiche ed arrivare con una proposta. A quanto pare gli uffici del Ministero della Lanzillotta non sono stati nei tempi e quindi l'argomento è rimandato ad una seduta della Conferenza successiva alle elezioni. A meno che non ci sia una forte pressione politica per convocare una seduta straordinaria al più presto.

Ma...proprio mentre completiamo la bozza finale del giornalino ci giunge un comunicato rassicurante della FISH, secondo cui da notizie informali sembra che l'accordo economico con le regioni sia stato raggiunto, sia pure con "piccole" modifiche non scardinano comunque la filosofia originale del testo.

Quanto all'emanazione definitiva, sembra che a fronte della parziale approvazione in sede di Conferenza Stato-Regioni, non ci sia la necessità tecnica di ritornare nella Conferenza politica, con Ministri e Assessori.

Siamo quindi vicini al successo e speriamo che ulteriori mediazioni non producano effetti indesiderabili. Vi terremo informati.

SIMGePeD

di Maria

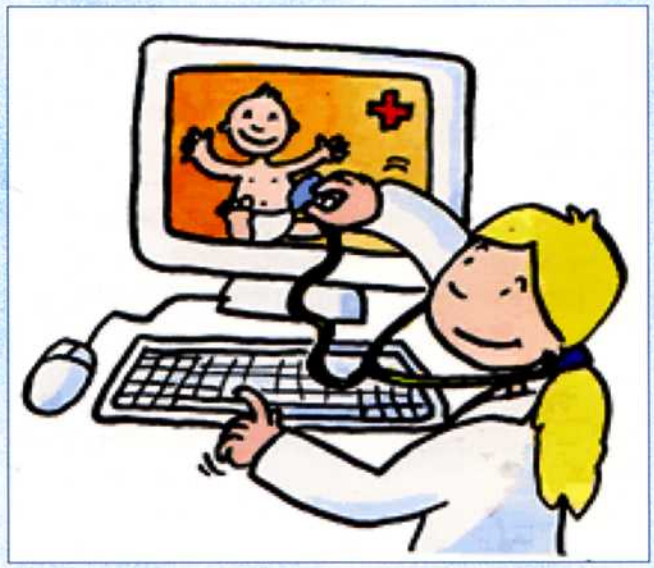
Il 17 novembre scorso si è tenuto a Milano, alla Clinica Mangiagalli, un convegno promosso dalla SIMGePeD (Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche Disabilità congenite) in collaborazione con molte associazioni di genitori tra cui la nostra.

Il tema del convegno era "Proposta di un modello assistenziale per bambini e adolescenti con malattie genetiche o disabilità congenite ad elevata complessità assistenziale e per le loro famiglie". Il dottor Selicorni, dell'Ambulatorio di Genetica Clinica, 1ª Clinica Pediatrica Università di Milano, IRCCS Fondazione Policlinico di Milano, ha spiegato i punti principali a cui si ispira questo nuovo modello assistenziale proposto da 57 società scientifiche e associazioni di genitori.

Innanzi tutto l'obiettivo principale è promuovere per i bambini con disabilità o malattie genetiche complesse un'assistenza multidisciplinare che permetta di avere in futuro la maggiore autonomia possibile, che sia integrata con le risorse territoriali, che riduca al minimo gli accessi in ospedale, che riguardi la famiglia nel suo complesso e che sia gestita da due "patient manager" (figure di riferimento fisse che prendono in mano il percorso di assistenza del bambino): uno presso il centro di riferimento e l'altro sul territorio. In questa ottica la famiglia ha il diritto di conoscere alla perfezione la condizione patologica del bambino e le possibilità di alleviarla, venire aiutata nei momenti di particolare crisi e partecipare attivamente e consapevolmente a tutte le decisioni che riguardano il figlio.

Le strutture coinvolte in questo modello assistenziale vanno dai centri di riferimento per la diagnosi e la presa in carico delle varie patologie, ai servizi territoriali per la gestione di fattori psichiatrici o fisici, come la fisioterapia, fino ad arrivare ai pediatri di base che sono l'anello finale con la famiglia. Tutti questi punti di riferimento devono lavorare collegati tra loro, per esempio il pediatra di base della famiglia coinvolta nella cura del bambino in difficoltà deve essere in contatto con il centro di riferimento per poter dare l'informazione finale giusta e così via, tanto più che i moderni mezzi telematici agevolano in questo senso. Infatti il problema ancora oggi è che le famiglie, una volta arrivate alla diagnosi finale, vengono spesso lasciate da sole nel cercare il percorso giusto per il proprio figlio e le energie si perdono in mille rivoli, a volte si perdono energie per finire in vicoli ciechi per poi tornare indietro e tentare un'altra strada.

Dal dibattito che ha seguito la presentazione del dottor Selicorni è emerso che certamente il nuovo modello di assistenza incontra delle difficoltà nella sua realizzazione, infatti le risorse economiche per la sanità non sono molte e spesso ci si affida alla buona volontà e allo spirito di sacrificio dei singoli, i centri fisioterapici o di psichiatria infantile hanno difficoltà anche nello svolgimento del proprio lavoro, per esempio spesso la fisioterapia infantile non viene riconosciuta e la si cataloga insieme a quella geriatrica, per non parlare del tempo a disposizione dei pediatri di base, oberati da un elevato numero di pazienti.



La conclusione è però che se la volontà c'è e le associazioni dei genitori supportano l'impegno dei medici che portano avanti questo nuovo modello di assistenza, la cosa è fattibile, forse non oggi o fra un anno, ma ci si arriverà. La prima cosa su cui lavorare è la mentalità e la sensibilità della classe medica, fin dagli anni della formazione universitaria. Un approccio diverso che aprirà nuove strade.

AISAC

di Maria / Zanini

Cari soci di Raggiungere, poche righe per mettervi al corrente di una nuova collaborazione che sta prendendo forma tra la nostra associazione e AISAC (Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia).

Si è tenuto recentemente un incontro con il presidente di AISAC, Donatella Valerio Sessa, e la psicologa dell'associazione, la dottoressa Intini, proprio per valorizzare i punti di convergenza e sviluppare nuove strategie. Avrete inoltre modo di conoscere la dott.sa Sessa e la dott.sa Intini in occasione della nostra assemblea del 18 maggio, che vi ricordo avrà un'attenzione particolare al lato psicologico del percorso di noi genitori e dei nostri figli.

Sarà capitato anche a voi ....

Gentili soci e cari lettori, eccoci in questo piccolo spazio per delle doverose scuse a tutti ..... vi domanderete per quale motivo tutto ciò?

Ebbene la ragione principale è quanto avvenuto con lo scorso numero del giornalino, ovvero la mancata consegna alla maggior parte di tutti voi, disguido abbastanza seccante dovuto a quel pasticcio colossale ed intasamento delle poste denunciato anche in televisione nel periodo di fine Novembre primi giorni di Dicembre.

Come avrete sicuramente notato voi pochi fortunati che avete ricevuto il nostro giornalino, oppure dal file presente sul nostro sito, qualche cosa è cambiato anche nel gornalino stesso ovvero lo stampatore ed il look (un poco pallido ultimamente per qualche piccolo acciacco invernale) hehehe .....

bando agli scherzi purtroppo abbiamo avuto qualche piccolo problema di carattere burocratico / organizzativo anche noi, ma non preoccupatevi i nostri scrittori sono sempre in forma ed il nostro giornalino gode di ottima salute e speriamo che riprenda il suo abituale colorito molto presto.

Nella speranza di non doverci ritrovare ancora per delle scuse.

Un saluto a tutti quanti.

Massimo Fornari

Oscar Pistorius e i (A)Normodotati

Lo guardi negli occhi e vedi la felicità.
Osservi il suo modo di parlare, il suo sorriso, la sua spensieratezza ed immagini che la persona che hai davanti sia l'uomo più fortunato al mondo, uno che non ha mai conosciuto parole come "problemi", "difficoltà" o "ostacoli". Poi lo sguardo scende più giù e ti accorgi di un "piccolo" particolare…
Oscar Pistorius, ventiduenne atleta sudafricano, non ha le gambe, ed è tra quelli che le persone che *parlano bene* chiamano i "diversamente abili". Sembra strano ma è così. Le ha dovute amputare quando aveva appena undici mesi per una malformazione (non aveva i talloni) e da allora si aiuta con delle protesi per poter andare avanti. Nonostante ciò, Oscar con la volontà e con una forza immensa è riuscito non solo a superare il suo handicap ed avere una vita quasi normale, ma addirittura a diventare un grande dell'atletica leggera. Per correre si è servito di due protesi al titanio, in principio se n'era costruite un paio con delle vecchie eliche di elicottero.
Oscar è la chiara dimostrazione del "volere e potere", di come è riuscito a sconfiggere persino la natura che gli aveva segnato già un destino sulla sedia a rotelle. Oscar sostiene ormai di sentirsi un "normale", addirittura quando parcheggia l'auto non vuole usare i posti dei disabili, perché lui non si sente tale.
Eppure la scheggia sudafricana nonostante sia riuscito a sconfiggere la natura, almeno per ora, non è riuscito a battere una forza molto più grande e molto più catastrofica della natura, la stupidità umana. Pistorius aveva fatto richiesta di partecipazione alle prossime Olimpiadi per *normodotati* di Pechino, e per tutta risposta ha ricevuto una porta in faccia. Il perché? Perché secondo degli studiosi americani, le sue protesi gli darebbero un vantaggio del 30%. Ma ora mi viene da chiedermi, ma stiamo scherzando? Forse il mondo s'è rovesciato? No perché fino a prova contraria l'handicappato è Oscar e non quelli che le gambe ce le hanno. Com'è possibile che uno che non ha le gambe e si serve di due protesi, sia più avvantaggiato di uno con le gambe?
Non è che forse, la paura reale, è quella che il sudafricano nonostante il suo handicap possa far fare una bruttissima figura agli altri atleti normodotati, magari conquistando una delle prime posizioni? Viviamo in un mondo guidato dalla follia e dall'ipocrisia. Ci dicono di rispettare il prossimo, ma poi fanno le guerre, ci promettono giustizia e poi fanno l'indulto, ci ripetono di trattare bene gli animali e poi li scuoiano vivi per farci pellicce, ci chiedono di considerare normali i diversamente abili e poi alla prima occasione li bistrattano e li emarginano. Non ho parole…
Ma fortunatamente Oscar le ha, ed ha già annunciato un ricorso all'Iaff (Federazione internazionale di atletica leggera). Ha addirittura dichiarato che se le sue protesi gli dessero davvero vantaggio, sarebbe pronto a modificarle pur di partecipare alla competizione. Ma il problema, come già detto prima, probabilmente non sono le protesi, ma semplicemente la paura di

ricevere "l'onta" che un diversamente abile possa battere uno che le gambe ce le ha entrambe. Se Oscar vincesse, sarebbe uno smacco troppo enorme per i cosiddetti normodotati. Ammetto che al posto suo, non so se me la sentirei di battermi contro la stupidità dei "normali", ma lui invece sorridendo ha risposto che seppure non riuscisse a partecipare alle Olimpiadi di Pechino, parteciperà alle prossime che si terranno a Londra, e sfrutterà questo tempo che lo separa dalle prossime competizioni, per potersi allenare ancora meglio, per migliorarsi e diventare sempre più forte.
Una volta vidi un film in cui un personaggio perse la mano, ed un prete gli disse "E' un dono del Signore". All'epoca ammetto che non capii, e anzi ritenni assurda quell'affermazione, ma oggi guardando Oscar forse ho capito cosa intendesse quel prete.

A volte succedono delle cose nella vita, non per forza brutte, anche belle, che ci aprono la mente, che ci fanno davvero innamorare di lei e capire davvero la differenza tra il vivere ed l'esistere. Oscar sa cosa significa vivere, e ce lo sta insegnando con le sue gesta. Ma lui è una persona speciale, probabilmente avrebbe amato la vita allo stesso modo anche con entrambe le gambe, avrebbe potuto partecipare senza problemi alle Olimpiadi, ma... la realtà è questa, e lui non se ne fa un problema. Proseguirà la sua battaglia contro il suo handicap ma soprattutto contro l'ottusità, e noi saremo con lui perché abbiamo tanto da imparare, magari correndo tutti insieme verso il sentiero della vita.

FORZA OSCAR!

Marco Branca

CONSIGLIO DIRETTIVO DAL 28.05.2006

CARICA	NOME	Tel.	e-mail
Presidente	Claudio Pirola	02-94964346	cpirola@munichre.com
Segretario	Claudio Bocenti	0384-92938	claudio.bocenti@bancaintesa.it
Tesoriere	Paolo Ferrario	02-48841066	paolo.marcello_fer@libero.it
Consigliere	Salvatore Giambruno	0373-976149	sal@s-giambruno.it
Consigliere - Web Master gestione Sito internet	Carlo Moro	02-2622575	moro@it.ibm.com
Consigliere Redazione Giornalino	M. Cristina Amato	0362-904109	cris_cri_2000@yahoo.com
Consigliere	Goj Giancarlo	348 8146786	giancarlo.goj@eds.com
Consigliere contatti nuovi soci	Laura Zanini	039-881709	mattvitt@alice.it
Consigliere contatti nuovi soci	Maria Corsi	02-55213128	
Consigliere contatti nuovi soci	Anna Martegani	0331-770978	marteganicristiano@libero.it
Consigliere	Roberto Montuori	035-370178	paolomontuori69@libero.it
Consigliere	Massimo Fornari	347-4244327	max301it@yahoo.it

Assemblea Annuale

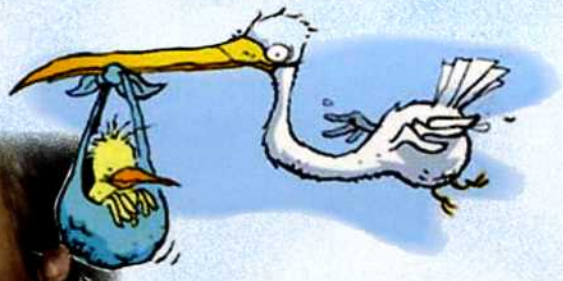
Presso il centro Vismara
Viale dei Missaglia 117 – Milano

Domenica 18 Maggio

Assemblea ELETTIVA, non prendete impegni e intervenite numerosi

---

Auguri a Sara



e alla sua bellissima Sofia

"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° 6001002861/58 (ABI 03069; CAB 09554) presso: INTESA-SAN PAOLO - Ag. 43 Milano - intestato a "RAGGIUNGERE"