



# "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](http://www.raggiungere.it)

Direttore Responsabile: Salvatore Gianbruno - Fotolito e stampa: Ancora 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](http://www.meyer.it)), centro pediatrico strategico e d'avanguardia del centro Italia, accolti dalla Direttrice Sanitaria dott.ssa Frassinetti. 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](http://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](http://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](http://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 fisioterapia, psicologia, ortopedia. Servizi che vengono messi a disposizione, con puntualità, a favore dei nostri soci.

Ci stiamo infine battendo, nell'ambito del progetto Simgaped, 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](http://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 innovazioni 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.