



"RAGGIUNGERE"

Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti

Periodico trimestrale di informazione - Anno XIII - 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)
Isr. Trib. Milano n. 104 del 07/02/89 - Spedizione in abbonamento postale, Art. 2 Comma 20/C, Legge 662/96 - Filiale di Milano

EDITORIALE

Saluto del Presidente

Cari amici,

come vedete sono ancora qui a salutarvi come presidente di Raggiungere. L'ultima assemblea di Maggio e poi il successivo Consiglio Direttivo, hanno voluto riconfermarmi nella carica e mi ritrovo quindi a pilotare ancora questa meravigliosa associazione. Ringrazio tutti per la fiducia ancora accordatami e rinnovo il mio impegno per continuare nell'opera di mantenimento e di crescita di Raggiungere.

È da un bel po' che non ci sentiamo e forse stavate già temendo che il giornalino fosse morto. Come vedete continua ad esistere. Molti eventi si sono succeduti dall'ultimo numero e non voglio sottrarre spazio alle numerose informazioni che è necessario darvi. Limite quindi al massimo queste mie note, solo per esprimere la mia profonda soddisfazione per i risultati dell'assemblea di Maggio (di cui avete la sintesi in altra parte del giornalino).

Sono soddisfatto soprattutto dalla risposta positiva che ha avuto il mio appello di rinnovamento del Consiglio Direttivo. Numerosi nuovi soci hanno raccolto quell'appello e li ringrazio di cuore per aver capito quanto sia importante, per la vita stessa dell'associazione, dedicare parte del proprio tempo e del proprio entusiasmo a supporto dell'interesse generale.

Il nuovo Consiglio è composto da una combinazione ottimale di "vecchia guardia" e "forze nuove" e, da quanto ho potuto constatare nella prima riunione di Consiglio, gli amici neoeletti sono non soltanto capaci di assorbire celermente quel bagaglio di conoscenze e di pratica operativa necessari per condurre l'associazione, ma sono soprattutto molto disponibili e fortemente motivati a rinforzare Raggiungere. Il loro apporto di nuove idee, esperienze, aspirazioni consentirà a Raggiungere di tenersi sempre viva, vivace e attiva. Buon lavoro ragazzi.

Un caro saluto.
Salvatore Giambruno

SOMMARIO

- Pag. 1 • Editoriale
- Pag. 2 • Assemblea annuale di Raggiungere
- Pag. 3 • Sintesi dell'Assemblea
- Pag. 4 • Rendiconto-consuntivo di cassa anno 1999
 - Preventivo gestione di cassa anno 2000
- Pag. 5 • Formato il nuovo Consiglio
- Pag. 6-7 • Il Consiglio Direttivo si presenta
- Pag. 7 • Come contattare i Consiglieri
- Pag. 8 • Il questionario
 - I rappresentanti regionali
- Pag. 9 • Possibilità di consulenza legale
- Pag. 10 • Il concorso di disegno
- Pag. 11 • I biglietti d'auguri
- Pag. 12 • Sindrome di Holt-Oram

IMPORTANTE

Cambia il numero di telefono e il sito di Raggiungere

È stato sostituito il centralino del Don Calabria con un apparato più moderno che consente anche la selezione passante. Questo ha però comportato anche il cambio del numero di telefono.

Il nuovo numero del centralino è: **02 89389.1**

L'interno diretto di Raggiungere è **02 89389.380**

Resta invariato il numero del fax: **02 8266952**

Inoltre abbiamo anche cambiato l'indirizzo del sito internet che è ora

www.raggiungere.it

È ancora in costruzione, ma quanto prima lo vitalizzeremo ...

ASSEMBLEA ANNUALE DI RAGGIUNGERE

Milano, 28 Maggio 2000

Relazione del Consiglio Direttivo

L'anno appena trascorso ha avuto caratterizzazione di normale amministrazione. Molte delle considerazioni e degli elementi che in genere negli anni scorsi erano presenti nella relazione del Consiglio Direttivo, saranno ripresi nell'intervento del presidente più tardi nel corso dell'assemblea.

Pertanto la presente relazione si limiterà ad un'elencazione schematica dell'attività svolta, rimandando alla lettura del bilancio per gli aspetti meramente economici.

• ASSEMBLEA 1999 -

Una grossa attività si è svolta attorno all'organizzazione dell'assemblea annuale del Maggio 1999, che ha impegnato notevolmente il Consiglio per la presenza di qualificati ospiti relatori.

• REGISTRO DEL VOLONTARIATO -

Notevolmente impegnativo è stato anche il compimento di tutto l'iter burocratico e della messa a punto delle modifiche statutarie neces-

sarie per l'iscrizione al Registro Regionale del volontariato della Lombardia.

L'iter si è finalmente concluso e al momento della lettura di questa relazione Raggiungere è iscritta al Registro, essendo pertanto ora ONLUS di diritto.

• GIORNALINO -

Stampati tre numeri in tutto. Le difficoltà nella redazione e gestione sono aumentate a causa della diminuita disponibilità del direttore responsabile per impegni di lavoro. Si discuterà durante l'assemblea se è il caso di mantenere l'attuale configurazione e distribuzione.

• CONVEGNI -

Partecipazione a convegni nazionali (Roma, Milano) ed esteri (REACH-Inghilterra) del presidente.

• LEDHA -

Partecipazione del presidente a varie riunioni, come membro aggiunto del Consiglio direttivo.

• CENTRO POLIFUNZIONALE -

Il progetto è rimasto in pratica bloccato, nell'attesa che ottenessimo l'iscrizione al

Registro del Volontariato.

Le attività si sono in sostanza limitate ad effettuare una serie di visite fatte alle famiglie che ne hanno fatto richiesta con la D.ssa Cavallari.

Interessante notare anche la presenza di tecnici ortopedici ad alcuni degli incontri, per valutare anche gli aspetti protesici, oltre a quelli fisiatrici.

• ASPETTI ECONOMICI -

Pur presentando la situazione di cassa ancora un attivo, si deve constatare un abbassamento notevole attuale e in prospettiva delle disponibilità. Nella sua relazione il tesoriere ci illustrerà ragioni e suggerirà rimedi.

• ELEZIONI -

Lo scorso anno, 1999, si sarebbero dovute svolgere le elezioni per il rinnovo del consiglio direttivo. Per un incredibile quanto malaugurata svista, si è ritenuto invece che quell'anno l'assemblea non fosse elettiva e pertanto le elezioni non sono avvenute, e si effettueranno in data odierna.

Il Consiglio si scusa con gli associati per l'accaduto,

del tutto casuale ed incidentale. Non essendoci stata alcuna contestazione da parte né di soci, né di enti esterni, il Consiglio può intendersi tacitamente rinnovato per quest'anno appena trascorso.

Per regolarità comunque si procederà, come previsto ad un punto all'ordine del giorno, alla ratifica formale da parte dell'Assemblea dell'operato del Consiglio in questo periodo di proroga.

Nel corso della giornata odierna, il presidente farà un intervento in cui sarà presentata una più ampia disamina dello stato dell'associazione e dei suoi attuali limiti operativi. Il testo dell'intervento potrà, a giudizio dell'assemblea, essere inserito o meno negli atti, a complemento di questa relazione.

Chiediamo, come da statuto, l'approvazione di questa relazione. Grazie.

Il Presidente

Salvatore Giambruno



SINTESI DELL'ASSEMBLEA

Con una significativa partecipazione di soci (oltre 150 intervenuti) si è svolta domenica 28 maggio 2000 presso il Centro Vismara di Milano la tradizionale assemblea annuale di "Raggiungere".

Per la prima volta nella sua storia, l'Associazione si è presentata nella nuova veste di **ONLUS** (Organizzazione Non a Scopo di Lucro di Utilità Sociale), riconoscimento ottenuto quest'anno a livello regionale in seguito ad un lungo iter, in funzione delle caratteristiche che l'Associazione stessa esprime. Alla luce di ciò, il Consiglio uscente ha creduto utile organizzare l'Assemblea mettendo all'ordine del giorno un **punto della situazione** rispetto alla **storia** ma soprattutto alle **prospettive** della vita dell'Associazione stessa.

I lavori si sono aperti con una relazione come sempre ricca di spunti di riflessione del Presidente Salvatore Giambruno il quale ha invitato l'intera Assemblea ad impegnarsi per dare **nuovo slancio** - attraverso anche l'offerta di nuove disponibilità all'impegno - all'attività dell'Associazione.

La vivace discussione che ne è seguita si è concentrata su modi e metodi per riavviare un **"circolo virtuoso"** che possa rendere più incisiva l'attività di "Raggiungere" che, in funzione della sua storia, si ritrova al suo interno una **realtà molto variegata di esperienze** (ex bambini ormai adulti con esperienze da trasmettere, al pari di genitori con bambini in età infantile che si affacciano al nuovo percorso della vita).

Riconoscendo all'unanimità che in questo sta una delle ricchezze fondamentali dell'Associazione,

l'Assemblea si è trovata d'accordo sui seguenti passi da compiere su diversi piani, tra cui:

Rapporti con i Soci: di fondamentale importanza il ruolo dei Delegati regionali, punti di riferimento insostituibili che conoscono bene la loro realtà di appartenenza.

Necessario aumentare lo scambio di informazioni in modo rapido e concreto via e-mail, internet, telefono, fax e, quando necessario anche mediante spostamenti. La ricerca e la divulgazione di informazioni di prima mano serie ed attendibili costituiscono una delle funzioni qualificanti dell'Associazione.

Informazione:

per favorire ciò, l'Assemblea si è dichiarata favorevole a rendere più snello ma al tempo stesso più incisivo il livello informativo. Il tradizionale giornalino che racconta le esperienze dell'Associazione (come il numero che stai ora leggendo) verrà inviato solo a Soci, sostenitori e ad un ristretto entourage. Ad altri organismi (ASL, Associazioni varie, Medici con cui si hanno contatti, Pediatrie ecc.) verrà invece inoltrato "Raggiungere flash", un foglio-notizie conciso e puntuale con informazioni per l'appunto flash inerenti al mondo che ci circonda. Un "Comitato-stampa" creato per lo scopo si occuperà dei due nuovi organi di informazione e studierà le possibilità di rivedere la stampa e la divulgazione di nuovi biglietti natalizi. Verranno rivisti anche opuscoli e manifesti dell'Associazione.

Contatti con l'esterno: indispensabile è stato ritenuto un contatto costante con altre Associazioni

già presenti sul territorio nazionale operanti nel campo dell'infanzia.

Con queste si procederà ad incontri bilaterali entro il prossimo Natale.

Contatti verranno anche incentivati con i livelli istituzionali preposti nelle diverse realtà ove l'Associazione è rappresentata.

Di primaria importanza i rapporti con le ASL.

Finanziamento: la progettualità dell'Associazione può difficilmente trovare attuazione in mancanza di adeguati fondi.

Muovendo da questa consapevolezza, l'Assemblea ha deliberato per l'aumento della quota di adesione a Lire 50.000 e si è convinta della necessità di una più incisiva azione di fund-raising che dovrà trovare tutti, per quanto possibile, impegnati.

Rinnovo del Consiglio: a conclusione dell'Assemblea, sono stati eletti i nuovi Consiglieri per la gestione del prossimo biennio.

Alcune storiche presenze, prime tra tutte il Presidente Giambruno ed il Tesoriere Bocenti, sono state affiancate da nuovi Soci che hanno offerto la loro disponibilità per un contributo fattivo alla vita dell'Associazione (in merito vedi articolo a parte).

L'Assemblea, che ha altresì approvato l'operato del Consiglio nel 1999, la relazione del Presidente uscente come pure il rendiconto di cassa, si è chiusa nel pomeriggio all'insegna dell'ottimismo.

Claudio Pirola



**RENDICONTO-CONSUNTIVO
DI CASSA ANNO 1999
ASSOCIAZIONE
RAGGIUNGERE - MILANO**

Periodo dal 01/01/1999
al 31/12/1999

ENTRATE

Giacenza di cassa al 01/01/2000	21.741.384
Rinnovo quote soci Ordinari	10.410.000
Oblazioni, donazioni, altro	3.902.000
Ricavato da biglietti Natale 1999	514.000
Interessi C/C e P.P.TT.	109.287
TOTALE ENTRATE	36.676.671

USCITE

Rimborso spese Notaio Gallizia	502.000
Spese stampa giornalino	9.596.000
Spese di spedizione giornalino/Indirizzi Araldo	1.682.000
Riunione Annuale RAGGIUNGERE	770.280
Contributo per collaborazione Ass.ne/ Danzinelli Barbara	1.760.000
Quota associativa LEDHA	1.000.000
Costo attivazione sito internet	180.000
Spese postali	1.768.750
Spese varie Associazione	907.155
Rimborsi spese viaggio a Roma del Presid. (08/04/99), per incontro con a Ministero Sanità	538.000
Rimborsi spese viaggio a Bristol del Presid. (17/10/99) per assemblea REACH	946.400
Rimborsi spese viaggi del 1998 (Presid. e Segretario)	1.515.824
Bolli e ritenute fiscali su interessi	366.708
TOTALE USCITE	21.533.117

GIACENZA DI CASSA AL 31/12/1999

saldo c/c banca 65651/1 al 31/12/99	10.535.965
saldo c/c pp.tt. al 31/12/99	2.638.276
giacenze di cassa al 31/12/99	1.969.313
TOTALE	15.143.554

Milano, Aprile 2000

Il Tesoriere
Marco di Battista

Il Presidente
Salvatore Giambruno

**PREVENTIVO GESTIONE
DI CASSA ANNO 2000
ASSOCIAZIONE
RAGGIUNGERE - MILANO**

Periodo dal 01/01/2000
al 31/12/2000

ENTRATE

Giacenza di cassa al 01/01/2000	15.143.554
Rinnovo quote soci Lombardia	6.000.000
Rinnovo quote soci extra Lombardia	5.000.000
Oblazioni, donazioni, altri contributi	4.000.000
TOTALE ENTRATE	30.143.554

USCITE

Spese stampa giornalino	10.000.000
Spese di spedizione giornalino	2.000.000
Cancelleria ed altre stampe	1.000.000
Spese postali	2.000.000
Spese telefoniche	500.000
Rimborsi per viaggi e spese operative	2.000.000
Meeting annuale Associazione	700.000
Quota associativa LEDHA	1.000.000
Varie ed imprevisti	3.000.000
TOTALE USCITE	22.000.000

GIACENZA DI CASSA PREVISTA A FINE ANNO 2000 7.943.554

Milano, Aprile 2000

Il Tesoriere
Marco di Battista

Il Presidente
Salvatore Giambruno

FORMATO IL NUOVO CONSIGLIO

L'Assemblea del 28 Maggio ha eletto i seguenti Consiglieri:

Valerie Abbiate Marco Di Battista Salvatore Giambruno Claudio Pirola Giovanna Sarandrea
Claudio Bocenti, Laura Ferrara Giancarlo Goj Massimo Sanfelici Stefania Savoia

Successivamente, nella sua prima riunione, il nuovo Consiglio direttivo ha assegnato, come da statuto, le seguenti cariche istituzionali:

Presidente: Salvatore Giambruno **Segretario:** Claudio Bocenti **Tesoriere:** Marco Di Battista.

Con l'arrivo di nuove forze nel consiglio direttivo possiamo ora darci un assetto operativo più strutturato. Pertanto, al di là delle suddette funzioni istituzionali (presidente, tesoriere e segretario) abbiamo impostato la gestione delle attività organizzandole per aree di intervento, assegnando ad ognuna di queste aree un gruppo di consiglieri. Nel prospetto sottostante riportiamo l'elenco delle attività ed i rispettivi gruppi di lavoro.

AREA DI ATTIVITÀ	COMPONENTI
Giornalino-Sito Internet- Stampa pubblicazioni - Rapporti con la Stampa	Laura Ferrara - Salvatore Giambruno - Claudio Pirola - Massimo Sanfelici
Coordinamento Segreteria	Claudio Bocenti - Claudio Pirola
Rapporti con nuove famiglie-Rapporti con i soci-Rapporti con i medici	Valerie Abbiate - Claudio Bocenti - Giancarlo Goj - Stefania Savoia
Rapporti con Enti pubblici	Salvatore Giambruno - Giancarlo Goj - Claudio Pirola
Rapporti con altre organizzazioni / associazioni	Claudio Bocenti - Salvatore Giambruno
Rapporti con rappresentanti regionali di Raggiungere	Claudio Bocenti - Massimo Sanfelici - Giovanna Sarandrea
Reperimento fondi e contributi	Laura Ferrara - Salvatore Giambruno - Claudio Pirola - Massimo Sanfelici
Progetto CENTRO POLIFUNZIONALE	Valerie Abbiate - Claudio Bocenti - Salvatore Giambruno - Giancarlo Goj



IL CONSIGLIO DIRETTIVO SI PRESENTA

Dopo le elezioni del Consiglio Direttivo all'Assemblea Annuale, abbiamo pensato di chiedere ad ognuno dei membri di presentarsi brevemente. Ecco cosa ci hanno raccontato!

CLAUDIO BOCENTI

Milanese, 47 anni, uno dei soci fondatori dell'Associazione subentrato alla signora Webb nel 1993 nella carica di segretario generale. Dopo la nascita del primo figlio Niccolò, con la moglie Chiara ci siamo trasferiti da Milano nella campagna Lomellina, dove viviamo in una cascina sperduta nelle risaie tentando di fare i contadini.

Nel 1986 la famiglia è aumentata con la nascita di Marta.

Lavoro alle dipendenze della banca Commerciale Italiana di Vigevano dove ricopro anche la carica di Segretario Provinciale del Sindacato di categoria FIBA/CISL.

Il tempo libero viene equamente ripartito tra i figli, la cura dell'orto e del giardino e la vita dell'Associazione.

MARCO DI BATTISTA

Nato a Roma il 21 Agosto 1962, e residente ad Arese, Via Leopardi 11/39.

Professione: impiegato di banca.

Mansione rivestita nell'Associazione Raggiungere: Tesoriere.

Tutto quanto sopra riportato è solo titolo di cronaca; l'associazione è la cosa più importante. Mia figlia Mahila è nata nel 1987 e da allora frequento l'Associazione; in principio era molto più simile alle Associazioni "Carbonare" vista la dimensione ed i luoghi in cui ci riunivamo - ho sempre presente la prima riunione annuale tenutasi in casa di un socio nella sua taverna; attualmente è una realtà, conosciuta e stima-

ta a livello nazionale e con una propria immagine.

Dal mio canto mi sono sempre occupato della parte finanziaria, visto anche il lavoro che svolgo, e posso dire che la soddisfazione che si prova nel dedicare il proprio tempo per questa associazione ti rende ogni giorno sempre più felice di farne parte e spero sempre che i nostri bambini siano sempre più capiti e non assistiti.

LAURA FERRARA

Buongiorno a tutti, mi chiamo Laura e sono la mamma di Matteo.

Abitiamo a Pioltello (MI) e prima di fare la mamma insegnavo in una scuola materna Inglese.

Credo di essere una delle pochissime mamme che ha saputo della caratteristica di Matteo prima della sua nascita - infatti, già dal terzo mese di gravidanza nelle ecografie si vedeva tutto.

Un medico mi segnalò l'esistenza di Raggiungere e ancora prima che nascesse ho avuto l'occasione di informarmi su protesi, diritti, ecc.

Questa mia fortuna mi ha anche permesso il lusso di essere preparata e di preparare le persone nella mia vita per la nascita di Matteo. A dire la verità la caratteristica della mano sinistra "che non c'è" non mi è mai sembrato un problema, e continuo a pensare a diversità di questo calibro come pure diversità e basta, e sicuramente un arricchimento enorme per me e tutti coloro che conoscono Matteo.

SALVATORE GIAMBRUNO

Nel nuovo Consiglio Direttivo, che ha voluto riconfermarmi Presidente di Raggiungere, credo di essere (anagraficamente purtroppo) uno dei più anziani membri con i miei 51 anni.

Lavoro in una grande multinazionale, dove sono il Direttore Vendite per l'Europa di una Divisione che tratta tecnologie elettroniche. Ciò mi fa stare parecchio fuori d'Italia.

Nel mio tempo libero (non molto a dire il vero) mi dedico a Raggiungere e ad altre attività di carattere sociale. Riesco pure a cantare in un coro polifonico. Quando entrai in contatto con Raggiungere, poco più d'una decina di anni fa, mia figlia Sara non era più una bambina ma io e Louise, mia moglie, aderimmo con entusiasmo all'Associazione e ne sposammo appieno le finalità. La cosa che più ci stimolò fu soprattutto l'intento di fornire alle altre famiglie quel supporto umano, organizzativo, informativo, che a noi purtroppo mancò quando nacque Sara.

Io decisi allora di dedicarmi come meglio mi era possibile alla vita di Raggiungere ed alla sua crescita, ed è qualcosa che faccio ancora con entusiasmo.

Oltre a Sara, che ha ora 24 anni e lavora e vive felicemente in Australia, abbiamo anche Simone, di 22 anni, ancora studente, che è stato ed è per Sara "il più bel regalo che potessimo farle".

GIANCARLO GOJ

Giancarlo Goj, nato a Milano, 36 anni, diplomatosi in elettronica industriale e, successivamente, diploma di tecnico dell'ambiente. Attualmente riveste il ruolo di "Account Assistant & Sales Co-ordinator" in una multinazionale americana nel settore delle tecnologie informatiche.

Sposato dal 1988 con Stefania, tifologo presso l'Istituto dei Ciechi di Milano, ha 2 figli adottivi di 9 e 4 anni, 2 cani e 6 bellissimi gatti, vive da qualche anno in un piccolo

borgo in Lomellina.

Grazie a Paolo, nato con malformazioni a carico dei quattro arti, ha incontrato e condivide l'esperienza di Raggiungere dal 1997.

CLAUDIO PIROLA

Claudio Pirola, 41 anni, sposato con Maria Pietra, 2 figli, Washington e Riccardo.

Ho una grande passione per i viaggi e tra i miei hobbies vi sono sci di fondo, tennis e mountain bike.

Ho studiato lingue e storia, che anche dopo l'Università restano la mia grande passione.

Lavoro per una Compagnia internazionale di Riasicurazione.

Come ho conosciuto "Raggiungere"? In Tribunale, quando mia moglie e io abbiamo adottato Riccardo, un giudice ci ha spiegato che esisteva questa valida risorsa sul territorio.

Ci siamo messi in contatto, abbiamo conosciuto una realtà che ci ha da subito molto interessato alla quale ho creduto valesse la pena dedicare del tempo.

MASSIMO SANFELICI

Cari Amici di Raggiungere mi chiamo Massimo Sanfelici, ho 36 anni e vivo in un piccolo paese nelle vicinanze di cuneo.

Con Annamaria, mia moglie dal 1991, desiderammo avere un figlio e così nel 1996 nacque Cecilia avente purtroppo la mancanza del carpo e metacarpo.

Lo choc fu molto forte per tutta la famiglia. Anche la struttura pubblica che ci ospitava rimase colpita dal caso, ma malgrado questo, non riuscì a darci alcun strumento, consiglio, attenzione su come affrontare un problema che in quel momento ci sembrava insormontabile.

L'incontro con Raggiungere avvenne dopo circa un

meze dalla nascita di Cecilia. Il trovare persone con tanta esperienza alle spalle e così disponibili ad ascoltare la nostra sofferenza è stato per noi fondamentale.

La protesizzazione è stata proposta a Cecilia quando aveva 8 mesi ma, per varie ragioni, quali malformazione "lieve", irritazioni all'avambraccio, e nostro scarso convincimento sulla reale efficacia dell'uso della protesi estetica, non la utilizza ormai dall'età di 18 mesi.

Forse sbaglieremo ma aspettiamo che sia lei a chiedercelo.

Ritengo importante e doveroso il mio impegno all'interno dell'Associazione, spero di essere utile e all'altezza dell'impegno.

Lo spero per me, per la mia famiglia e per tutti coloro che potremo aiutare. CIAO.

GIOVANNA SARANDREA

Cari amici di "Raggiungere" mi chiamo Giovanna Sarandrea, abito ad Alatri (FR), sono un'insegnante elementare e madre di due bellissimi bambini: Daniele di otto anni e Giulia Valeria 18 mesi.

Ho conosciuto l'Associazione dopo la nascita di Daniele (nato con agenesia all'avambraccio destro)

su indicazione di una famiglia di conoscenti che ha un bambino con lo stesso "problema."

Da allora la mia presenza agli incontri annuali di "Raggiungere" è stata sempre costante, perché ritengo sia indispensabile far incontrare i bambini fra di loro, per fargli capire e costatare che non sono "gli unici" ma che ve ne sono tanti altri, che come loro affrontano la vita quotidianamente risolvendo ogni tipo di problema.

Mi sono candidata e poi eletta all'ultima assemblea dell'Associazione quale rappresentante regionale per il Lazio perché ho costatato che nelle riunioni annuali la partecipazione delle famiglie del centro-sud è scarsa rispetto al numero dei casi di cui sono a conoscenza e quindi il mio scopo è quello di sensibilizzare più associati possibili della mia zona per poter effettuare anche qualche incontro dalle nostre parti.

STEFANIA SAVOIA

Cari Amici, il mio nome è Stefania Savoia, abito con mio marito Fabio e nostro figlio Luca (nato 18 mesi fa) a Villa Raverio, un paesino sito nel verde della Brianza in provincia di Milano.

Siamo entrati a far parte dell'Associazione "Raggiungere" a maggio dello scorso anno tramite la divisione pediatrica dell'ospedale di Carate Brianza dove è nato Luca, che ci ha fornito il nominativo - la nostra adesione è maturata dopo aver conosciuto, tramite vicini di casa, i Sigg. Antonini di Carate Brianza, una delle famiglie fondatrici di questa meritevole associazione.

Alla nascita di Luca (mai attraverso le svariate ecografie), è stata riscontrata un'emimelia trasversa dell'avambraccio sinistro con abbozzo di mano.

Comunque nonostante tutto, la nostra vita continua e vi garantisco che a casa nostra da quando c'è Luca non c'è più tranquillità.

È la gioia di vita in persona! È un bambino vivace (fin troppo), intelligente, furbacchione, simpatico, insomma un vero "gianburasca"!

Amiamo il nostro bambino e fortunatamente è circondato da persone che lo adorano, ma soprattutto che hanno capito che Luca non ha bisogno di sentirsi dire frasi del tipo: "Oh poverino, gli manca una mano! Come farà a condurre una vita normale?" ma frasi come: "Luca, è ora di tirarti su le mani

che e lavorare per costruirle le basi per una vita serena!" Ed è proprio uno dei motivi che mi ha spinto ad entrare a far parte del consiglio direttivo dell'associazione.

L'augurio che mi rivolgo è quello di essere sempre sereni e di condurre i nostri figli a mete che ci sembrano insormontabili, ma che con amore e tanta pazienza si possono superare - in bocca al lupo a tutti!

VALERIE WEBB ABBIATE

Sono la mamma di Faye, nata nel settembre del 1983.

Con Cristina Antonin e attraverso Reach UK e altri sono uno dei soci fondatori di Raggiungere.

Per molti anni sono stata Segretaria dell'Associazione, e ho creduto molto in Raggiungere.

Sono comparsa in televisione da Maurizio Costanzo, con Daniela Vasques su un programma di Rita Della Chiesa, e uno con Paola Perego. Penso che dovremmo avere più accesso alla televisione come mezzo di comunicazione.

Faye ha un fratello, Nicholas, e tutta la famiglia abita sul Lago Maggiore.

Laura Ferrara

COME CONTATTARE I CONSIGLIERI

Consigliere	Telefono ab.	e-mail
Valerie Abbiate	0322 660464	
Claudio Bocenti,	0384 92938	
Marco Di Battista	02 93582388	marco.dibattista@tin.it
Laura Ferrara	02 92104175	lauraw@libero.it
Salvatore Giambruno	0373 920805	giambrun@tin.it
Giancarlo Goj	0381 640302	giangoj@tin.it
Claudio Pirola	02 33910863	CPirola@munichre.com
Massimo Sanfelici	0171 383920	
Giovanna Sarandrea	0775 434485	
Stefania Savoia	0362 967925	

IL QUESTIONARIO

Nel corso dell'Assemblea annuale abbiamo distribuito dei questionari per cercare di raccogliere informazioni sulle opinioni dei soci riguardo a Raggiungere e la disponibilità dei soci. Il questionario consisteva di nove domande che riportiamo qui sotto con i risultati complessivi dei questionari. In totale, ventisette di questi sono tornati compilati. (Per non complicare troppo i risultati, le domande riguardo alla disponibilità in cui non era scritta una risposta sono state interpretate come "nessuna disponibilità", giacché dove c'era disponibilità c'era sempre scritto qualcosa.). I questionari, come detto prima, sono stati distribuiti nell'assemblea di quest'anno e quindi il numero delle risposte costituisce un campione limitato dal numero dei presenti. In questa fase ci limitiamo ad esporre in maniera grezza i risultati senza commentarli.

È nostra intenzione di estendere il questionario a tutti i soci, ai quali sarà inviato quanto prima per posta. Estendendo in tal modo il campione si potranno fare delle analisi più accurate, di cui vi daremo gli esiti, possibilmente nel prossimo numero del giornalino.

1) a) Sei disposto/a a ricevere telefonate da altri soci, in particolare soci nuovi, a scopo di condividere la tua esperienza/storia?

Tutte 27 le risposte hanno dato la loro disponibilità.

b) Sei disposto/a a fare delle telefonate tu?

25 persone hanno dato la loro disponibilità.

2) a) Ti interessa venire a riunioni locali, organizzate con l'unico scopo di fare la conoscenza di altri soci nella tua zona con cui parlare? 26 persone hanno risposto sì.

b) Sei disposto/a ad aiutare nell'organizzazione di queste riunioni?

21 persone hanno risposto sì.

3) Di quali argomenti ti interesserebbe leggere nel giornalino?

13 persone hanno richiesto articoli di esperienze personali, come la gente ha risolto problemi o situazioni particolari. 6 persone vorrebbero informazioni legislative o su diritti. 4 persone richiedono informazioni su protesi, sia su novità nel mondo protesico che informazioni utili per l'utenza; per esempio come usarle! 3 persone hanno specificato che gli interessano aggiornamenti tecnico-scientifici. 2 persone hanno chiesto informazioni per ognuno dei seguenti argomenti: Adolescenza e handicap, consigli di psicologi/fisioterapisti/ protesisti (con indirizzi utili allo scopo), e sport.

1 persona ha chiesto informazioni per la patente, 1 persona ha chiesto che ci sia una pagina gestita da e per i bambini, e 1 persona ha chiesto se è possibile presentare ogni famiglia.

4) Sei disposto/a a scrivere

un articolo per il giornalino? Magari solo per condividere la tua storia?

16 persone hanno dato la loro disponibilità, altre 6 dichiarano di avere già in passato raccontato la loro storia, e solo 5 non sarebbero disposti a scrivere un articolino.

5) Sei disposto/a a dedicare una giornata a Raggiungere per gestire un banchetto informativo nella tua zona? (per esempio, durante una festa del paese, a natale, o fuori della parrocchia)

Qua una persona era incerta, mentre per il restante 26, 50% ha risposto sì e 50% ha risposto no.

6) Cosa potrebbe fare Raggiungere per aiutarti che non sta facendo?

19 persone non hanno risposto a questa domanda - possiamo ritenerci soddisfatti?! Gli altri 8 hanno suggerito che Raggiungere potrebbe

- avere un rappresentante legale
- avere una funzione di raccordo di soci dispersi sul

territorio tramite il giornalino - offrire informazioni su temi particolari quali patenti, protesi, sport ecc.

- offrire informazioni sui motivi delle "malformazioni" - offrire supporti psicologici da professionisti

- fare incontri periodici
- fare il giornalino più frequentemente
- farsi conoscere di più tramite i mass media

7) Sei soddisfatto/a dei servizi (prefettura, ufficio invalidi, ecc.) nella tua zona? (specificare zona)

A questa domanda ci sono state 6 risposte ambigue, 9 sì, e 12 no.

8) Sei a conoscenza dei servizi cui hai diritto?

19 persone sono incerti sulla propria conoscenza dei diritti, mentre 7 persone si sentono sicure e una persona non ha risposto.

9) Hai un indirizzo e-mail? Quale è?

10 persone hanno un indirizzo e-mail.

Laura Ferrara

I RAPPRESENTANTI REGIONALI DI RAGGIUNGERE

LIGURIA	Matilde Colla Via Brigate Partigiane, 18/16 - 16129 GENOVA - Tel. 010 5761003
PIEMONTE	Massimi Sanfelici Via Campana, 80 - 12016 PEVERAGNO (CN) - Tel. 0171 383920
VENETO	Enrico Rossa Via Agosti, 36 - 32100 BELLUNO - Tel. 0437 930057
FRIULI	Enrico Pupolin Via Graziola, 6 - 33070 SAVORGNO (PN) - Tel. 0434 82755
EMILIA R.	Giuseppe Vaccari Via Allende, 3 - 40017 Le Budrie S.GIOVANNI PERSICETO (BO) - Tel. 051 950038
TOSCANA	Massimo Giraldi Via Monteverdi, 39 - 51100 PISTOIA - Tel. 0573 20532
MARCHE	Edoardo Angelini Via Emilia, 54 - 63018 PORTO S.ELPIDIO (AP) - Tel. 0734 996131
LAZIO	Giovanna Sarandrea Via Montesecco, 22 - 03011 ALATRI (FR) - Tel. 0775 434485
CAMPANIA	Francesco Russo Via Mascagni, 12 - 80128 NAPOLI - Tel. 081 5602221
PUGLIA	Antonio Labriola Via Bortone, 18 - 73010 SURBO (LE) - Tel. 0832 366054
SICILIA	Daniela Vasques Via Accolla, 20 - 96100 SIRACUSA - Tel. 0931 703012



POSSIBILITÀ DI CONSULENZA LEGALE

Le leggi italiane, se portate a conoscenza dei cittadini, tutelano realmente i disabili.

Nel nostro Paese la legislazione (dopo un primo intervento organico, con la L. 118/71) in favore dei disabili è stata, però, caratterizzata da un'evoluzione lenta, complessa e disarmonica, con il ricorso continuo ad aggiustamenti, modifiche e revisioni.

Spesso, infatti, è stato necessario l'intervento della Corte Costituzionale per ristabilire quei criteri di imparzialità e giustizia che sono alla base di un Stato che vuole definirsi democratico ed evoluto.

Proprio un intervento della sopracitata Corte Costituzionale ha reso possibile l'eliminazione di una palese sperequazione tra cittadini.

Infatti con la sentenza n. 196 del 1993, l'Alta Corte ha definitivamente stabilito che i crediti di natura assistenziale (cioè rivenienti

da prestazioni erogate ad invalidi civili) hanno diritto allo stesso trattamento di quelli previdenziali (rivenienti da pensioni erogate da Enti Previdenziali) sia in ordine agli interessi legali che al risarcimento del danno da svalutazione monetaria per liquidazioni avvenute in ritardo.

L'esperienza di molti in tale materia ci insegna che i pagamenti delle prestazioni assistenziali avvengono sistematicamente in ritardo, senza che l'Amministrazione corrisponda né gli interessi né il danno da svalutazione. Oggi, invece, è possibile procedere al recupero dei predetti accessori di legge (interessi e svalutazione) nell'ambito della prescrizione, ricorrendo alla Magistratura del Lavoro, competente in tale materia.

Occorre precisare che, giusto quanto disposto dall'art. 130 del Decreto Legislativo n. 112/98, la controparte d'ora in poi sarà costituita dall'I.N.P.S..

Ma, evidentemente, non è solo in questa materia che vengono continuamente violati i nostri diritti; l'errata liquidazione dell'indennità di frequenza è un altro esempio di disapplicazione costante ed impunita di Leggi che pure esistono!

Fare un elenco dettagliato ed esaustivo è opera assai difficile, certamente gli argomenti più ricorrenti sono:

- riconoscimento dell'invalidità o inabilità;
- riconoscimento dell'assegno mensile o della pensione;
- riconoscimento dell'indennità di accompagnamento;
- riconoscimento dell'indennità di frequenza per i minori;
- esenzione dal ticket;
- congedo per cure;
- protesi ed ausili;
- e da ultimi: i congedi parentali.

Trattandosi di materia giuridica, spesso è necessario fare ricorso alla competente Magistratura; Per questo motivo stiamo valutando l'opportunità di ottenere utile ausilio da uno studio legale. In tal senso abbiamo una interessante proposta da parte di uno studio, disponibile ad offrire la propria opera professionale in modo del tutto gratuito per i nostri associati.

Ma prima di impegnarci ad instaurare rapporti con questo studio legale vorremmo essere certi che questo tipo di servizio incontri l'interesse dei nostri soci.

Fateci quindi sapere se e quanto siete interessati a questo servizio, mandando le vostre segnalazioni in tal senso alla nostra segreteria, per lettera, fax o e-mail, evitando al massimo la comunicazione telefonica.

Salvatore Giambruno

Il Concorso di disegno

Anche quest'anno, come è ormai consuetudine abbiamo svolto il concorso di disegno tra i bambini presenti all'assemblea. L'impegno e la bravura dimostrati da tutti i

bambini sono tali da meritare un premio incondizionatamente. Però, come ogni concorso che si rispetti, bisogna arrivare ad una graduatoria di merito.

Ecco quindi i nomi dei primi tre classificati ed i loro disegni.

2° classificato
Federica Pili

3° classificato
Martina Monsù

1° classificato
Niccolò Mascheroni

Congratulazioni !!!



Il disegno di Niccolò Mascheroni, vincitore del concorso.



2° classificato.



3° classificato.

I BIGLIETTI D'AUGURI

Come ogni anno stamperemo le cartoline augurali, ma con alcune variazioni che certamente incontreranno il vostro favore.

Ecco spiegato in breve in cosa consisteranno:

Mentre negli anni passati le cartoline riportavano solo il soggetto del primo classificato, quest'anno vi saranno tre cartoline diverse, rappresentanti i primi tre disegni classificati, quelli cioè qui pubblicati.

Il formato sarà lo stesso degli altri anni, come pure quello delle buste.

Inoltre, con tutti gli altri disegni, per un totale di 20 soggetti, faremo stampare tutta una serie di piccoli bigliettini di formato di circa 5 cm.

Questi bigliettini, per capirci meglio, sono quelli con un piccolo forellino,

che di solito si usano per accompagnare scatole o pacchetti di regali.

È bene notare che i soggetti di quest'anno non sono legati alle festività natalizie e quindi tutti i biglietti possono essere usati ovviamente per tutto il corso dell'anno, senza particolari distinzioni di festività o stagione.

Al fine di ottimizzare la distribuzione, quest'anno faremo preparare i biglietti già impacchettati in un certo quantitativo, ed esattamente:

biglietti grandi

(primi tre classificati): confezione da 6 biglietti (due per ogni soggetto) + 6 buste.

bigliettini piccoli

(gli altri disegni): confezione da 10 bigliettini. Chi volesse tutti e

venti i soggetti prenderà quindi due confezioni diverse.

Come al solito, *noi non vendiamo* i biglietti, ma chiediamo a chi li prende di fare una offerta destinata al sostentamento della nostra Associazione.

Quanto?

Ognuno si regoli secondo le proprie disponibilità. Certamente sarà utile non scendere al di sotto di certe cifre, altrimenti ... ci rimettiamo.

Suggeriamo pertanto le seguenti offerte minime: per i pacchetti da 6 biglietti grandi + 6 buste: minima offerta lire 10.000 per i pacchetti da 10 biglietti piccoli: minima offerta lire 5.000.

Basta fare un salto in una qualsiasi cartoleria per verificare quanto i nostri

siano molto più economici di quelli degli stessi formati venduti in cartoleria.

È importante ricordare che quest'anno, essendo noi diventati una ONLUS, tutte le offerte fatte per l'Associazione sono fiscalmente deducibili, ovviamente nei limiti previsti dalla legge.

Le offerte dovranno essere fatte tramite bollettini di conto corrente postale o tramite bonifico bancario.

Nell'ultima pagina di questo giornalino troverete questi dati.

Ogni socio si dia da fare per distribuirne il maggior numero possibile, tra amici, aziende conosciute, comunità, scuole, etc.

MODULO DI PRENOTAZIONE BIGLIETTI AUGURALI

Desidero ricevere:

n° confezioni biglietti grandi da 6 + 6 buste

n° confezioni biglietti piccoli da 10

Inviare a: Nome e Cognome

Indirizzo

Allego la ricevuta della mia offerta di Lit.

effettuata a mezzo C.C.P.

bonifico bancario

assegno

altro



SINDROME DI HOLT-ORAM

Riportiamo un interessante articolo pubblicato recentemente da REACH.

Reach mantiene rapporti con un numero di organizzazioni che danno supporto ad adulti e bambini con "difetti" agli arti superiori.

Certi gruppi si dedicano a coloro a cui semplicemente manca uno o più arti; altri gruppi operano invece in quei casi in cui la malformazione all'arto superiore segnala una sindrome dove vengono coinvolti altre parti del corpo o organi vitali.

Una di queste è la Sindrome di Holt-Oram. Il Gruppo che se ne interessa, chiamato appunto Holt-Oram Support Group, ha per segretaria Debbie Sigsworth.

La sindrome è causata da un gene "difettoso" e coinvolge lo sviluppo sia degli arti superiori che il cuore. Fu identificato inizialmente dai dottori Mary Holt e Samuel Oram nel 1960.

Ci sono vari gradi di gravità della condizione. Molte persone con la Sindrome di Holt-Oram hanno un buco nel cuore che richiede un intervento chirurgico, mentre altri possono avere un battito cardiaco irregolare e quindi necessitano di un pace-maker.

I "difetti" degli arti superiori sono causati da uno sviluppo anormale delle ossa e possono coinvolgere le mani, braccia o spalle.

Più femmine sono afflitte che maschi.

Il gene difettoso è stato identificato come "cromosomo 12Q" e un semplice esame del sangue può segnalare la sua presenza. Un portatore del gene ha qualche sintomo anche se in forma molto lieve, e ha il 50% di probabilità di probabilità di passarlo alla prossima generazione.

Non è sempre evidente che una persona sia portatrice, come nel caso della signora Sigworth. Non avendo problemi di cuore e con solo delle malformazioni ai pollici, non è stata diagnosticata finché non è nata sua figlia con problemi molto più gravi sia al cuore che alle braccia.

A volte la sindrome di Holt-Oram sembra saltare una generazione se i sintomi sono molto lievi, ma in realtà non salta la generazione e una persona che ha il gene e che lo passa avrà un difetto al cuore e/o agli arti superiori anche se questo non viene rilevato.

Esiste la possibilità di una mutazione genetica spontanea - in quel caso il bimbo è il primo ad avere la sindrome.

Soci di Reach che sono stati presenti all'Assemblea Annuale del 1998

hanno assistito ad un intervento della genetista Ruth Newbury-Ecob sulle cause genetiche delle malformazioni congenite degli arti, e in particolare la sindrome di Holt-Oram, su cui lei ha fatto molta ricerca.

Esiste un gruppo di supporto che tiene una lista di famiglie che sono disponibili per parlare, e che avrà un sito web prossimamente.

Ci sono altri siti web ma informazioni su questa condizione rara sono limitate.

Per ulteriori informazioni contattate:

Holt-Oram Support Group
21 Forth Road
Redcar
Cleveland
TS10 1PN
Tel/Fax
00-44-01642501283

Laura Ferrara

"RAGGIUNGERE"

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

Come dare il vostro contributo all'Associazione:

- A) Inviare assegno circolare o bancario (non trasferibile) intestato a "RAGGIUNGERE" Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano
- B) Effettuare versamento su c/c postale N° 58947201 intestato a "RAGGIUNGERE" Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti c/o Marco Di Battista via Leopardi, 11/39 - 20020 Arese (MI)
- C) Effettuare versamento su c/c N° 6565/1 (ABI 6070; CAB 32620) presso la: CARIPLO, Filiale di Bresso (MI) intestato a "RAGGIUNGERE"