

"RAGGIUNGERE"

Associazione Italiana
per bambini con malformazione agli arti

Associazione libera, creata dai genitori di bambini
con malformazioni agli arti

Sede: Via Cherubini, 6 - 20145 MILANO

Registrazione Tribunale di Milano n. 104 del 07/02/89
Spedizione in abbonamento postale gr IV/70 - AL



Anno 6 Numero 2

Periodico trimestrale 1993

I saluti del Presidente uscente e del Presidente subentrante

Il commiato del Presidente uscente

Cari amici di Raggiungere, come Presidente uscente vorrei augurare buon lavoro ai nuovi organi esecutivi dell'Associazione. Con decisione unanime, il Consiglio Direttivo di Raggiungere, dopo aver accettato le dimissioni mie e di Abbiate Valeria, ha nominato come Presidente Salvatore Giamb Bruno e come segretario generale Claudio Bocenti, mentre Marco Di Battista è stato confermato nella carica di tesoriere.

Purtroppo né a Valeria né a me, a causa di condizioni personali che ci impegnano molto più che in passato, è stato possibile renderci disponibili ad assumere cariche esecutive: continueremo, tuttavia, entrambi ad occuparci dell'Associazione come membri del consiglio direttivo.

E' certamente un dispiacere per tutti i soci perdere il supporto quotidiano di Valeria, che è stata fin qui l'anima dell'Associazione: colgo, perciò, l'occasione per ringraziarla a nome di tutti per quanto ha fatto in questi anni, per la sua disponibilità, per i suoi consigli, per la determinazione con cui si è impegnata a far progredire Raggiungere.

Se un bilancio si può fare di questi sette anni di attività, vorrei ricordare che in questo periodo l'Associazione si è sviluppata, ha raggiunto una discreta notorietà, è riuscita a migliorare l'assistenza protesica in Italia, è spesso intervenuta a tutela degli interessi anche dei singoli associati nei confronti della pubblica amministrazione; il rinnovo delle cariche consente un naturale ricambio dell'esecutivo e dà la possibilità ad altri di continuare il lavoro iniziato.

Il Consiglio direttivo ha anche nominato Daniela Vasques Coordinatore delle attività per il Centro-Sud Italia, Renato Ferrari responsabile dell'informazione medico-legale e dei rapporti con le U.S.L., lo stesso Renato Ferrari e Salvatore Giamb Bruno curatori della nostra rivista.

A tutto il nuovo gruppo di lavoro un sentito augurio.

Massimo Laccisaglia

Il saluto del Presidente entrante

Cari amici, l'eredità che mi accingo a raccogliere da Massimo Laccisaglia, è per me motivo di uno strano miscuglio di sensazioni. Innanzitutto rammarico che il peso di eventi esterni sia divenuto tale da impedire a Massimo di proseguire a svolgere la funzione di Presidente e desidero ringraziarlo per quanto ha fatto sin qui per Raggiungere, ma anche per quanto ancora farà nell'ambito del Consiglio.

Inoltre, all'ovvio senso di gratificazione per la fiducia unanime accordatami dal Consiglio Direttivo si unisce un certo timore di fondo, a mio avviso naturale e giustificabile in chi sostituisce un fondatore dell'Associazione: una specie di sindrome della seconda generazione, legata alla necessità oggettiva di proseguire l'opera validissima di chi mi ha preceduto, ma anche alla determinazione personale di far crescere ancor di più il ruolo sociale di RAGGIUNGERE.

L'Associazione si trova senza dubbio di fronte ad una svolta significativa della sua storia. Alla fase pionieristica, sin qui condotta con non indifferenti sforzi e sacrifici personali di pochi, deve per forza di cose subentrare una fase di consolidamento. Una fase che sarà caratterizzata all'interno da criteri organizzativi più coerenti con il numero attuale di associati e all'esterno da esigenze di rappresentanza più allargate, conseguenza del valore di punto di riferimento riconosciuto ormai alla nostra Associazione da Enti, Istituzioni, comunità sanitaria. Anche il cambio di denominazione di Raggiungere, deliberato dall'Assemblea di Luglio, in ASSOCIAZIONE PER BAMBINI CON MALFORMAZIONI AGLI ARTI, è un segno evidente della strada più ampia che ci accingiamo a percorrere.

Posso garantirvi che è forte lo stimolo che anima l'intero nuovo Consiglio Direttivo a percorrere questa strada di consolidamento e di sviluppo e sono certo che ognuno di noi, a partire dal sottoscritto, saprà riversare altrettanto entusiasmo e impegno di quanto profuso da chi ha operato in questi 7 anni dalla fondazione.

Due parole sulle linee programmatiche di massima su cui intendiamo articolare la nostra attività futura. Gli aspetti chiave sono così sintetizzabili:

- avviamento operativo delle Delegazioni Regionali come fulcro del contatto con gli Associati
- allargamento dei rapporti con istituzioni sanitarie per la costituzione di centri di riabilitazione a livello regionale
- partecipazione alle attività della Federazione Europea
- partecipazione alle attività LEDHA
- supporto informativo da/verso costruttori e applicatori di protesi
- pubblicazione di un manualetto operativo sull'uso delle protesi
- sviluppo ulteriore dei contatti con stampa/TV

L'impegno necessario per l'esecuzione di questo programma deve comunque essere accompagnato dalla certezza che si operi costantemente in totale sintonia con gli interessi dei soci: mi appello, quindi, ad ognuno di voi perché voglia vedersi sempre come parte attiva di una comunicazione a due vie con tutti i membri del Consiglio al fine di consentirci un continuo aggiustamento di questa sintonia, vuoi con contatti diretti, vuoi attraverso queste pagine del giornalino.

Vi invito, però, a non perdere mai di vista che nessuno di noi è un professionista dell'associazionismo. Durante il mio intervento

all'Assemblea di Signoressa ebbi a dire che RAGGIUNGERE, al pari di qualsiasi altra associazione similare, esiste perché ognuno di noi vuole che esista, ma anche e soprattutto perché qualcuno tra di noi, in un quadro di puro volontariato, ha assunto oneri maggiori degli altri per garantire il funzionamento dell'Associazione.

Parafrasando il contenuto di uno di quei quadretti ameni che capita di vedere sui muri di qualche ufficio, si potrebbe dire: "a volte riusciamo anche a fare l'impossibile, ma per i miracoli non ci siamo ancora attrezzati".

Un cordialissimo saluto da

Salvatore Giambruno

Rinnovati gli organi dell'Associazione dopo l'ultima assemblea

L'assemblea annuale di Raggiungere

Il 20.05.93 si è svolta a Signoressa di Trevignana (TV) l'annuale assemblea di Raggiungere. Nel corso della riunione sono emersi principalmente i seguenti argomenti:

- Per uniformità alle altre associazioni analoghe presenti in Europa, ed in vista della federazione europea in fase di costituzione, verrà modificato lo Statuto includendo nell'oggetto sociale anche i bambini con malformazioni agli arti.

Tale variazione porterà ad un probabile aumento nel numero degli associati e ad affrontare problematiche nuove.

- Verrà portato a termine a breve, l'impegno assunto con la Otto Bock per la redazione di un manualetto da fornirsi insieme alla protesi mioelettrica, contenente consigli pratici per il corretto uso della stessa.

- Sarà impegno dell'Associazione promuovere e appoggiare iniziative in fase di sviluppo relative alla nascita di centri protesici e riabilitativi stimolando la partecipazione del personale a convegni fisiatrici o indirizzando tecnici esordienti alla partecipazione a stages formativi presso centri "pilota" in Italia e all'estero.

- Visto il successo della polizza assicurativa infortuni, stipulata dall'Associazione con la SAI Assicurazioni, e, soprattutto, viste le richieste di chiarimenti in merito pervenute da più parti, è stata data lettura dell'articolo esplicativo comparso sul n. 1-anno 6 di "RAGGIUNGERE" che molti associati non hanno ricevuto, dove compaiono le peculiarità della polizza: basso costo, detraibilità fiscale, coperture speciali studiate appositamente per persone prive di arti superiori, possibilità di recesso in qualsiasi momento essendo polizze annuali.

- Sono poi intervenuti i rappresentanti regionali che hanno riferito sulle assemblee regionali ed i cui resoconti sono pubblicati in altra parte del giornale: quindi la signora Valeria Abbiate ha proposto, per risolvere il

problema dell'invio del giornale a tutti i soci, che ne venga spedito un pacco ai rappresentanti regionali per distribuirlo a chi non l'ha ricevuto per posta.

Il Sig. Giambruno Salvatore ha illustrato la realizzazione del Centro di Riabilitazione funzionale di Besana (MI) voluto dal dr. Pellegatta, che è riuscito a dare seguito ad un progetto estremamente ambizioso, consistente nel realizzare una struttura ospedaliera slegata da "obblighi" nei confronti di qualsiasi officina ortopedica, in grado di offrire una valida e gratuita assistenza per l'addestramento protesico del bambino, con un centro di accoglienza sia per i bambini sia per i loro accompagnatori. Tale centro sta iniziando la sua attività ed è accessibile a tutti gli associati interessati.

- Il Sig. Ferrari Renato, rispondendo al quesito di un associato, ha ricordato che, per il riconoscimento dell'invalidità civile ai minori, secondo l'attuale legislazione, non è prevista l'attribuzione di una percentuale di invalidità, ma soltanto l'invalidità per "incapacità di compiere gli atti inerenti la vita quotidiana", e che ciò è sufficiente per ottenere l'indennità di frequenza.

- Il Sig. Paolo Muraro sarebbe interessato ad un eventuale ricorso da parte dell'Associazione nei confronti del Ministero dei Trasporti, perché venga concessa la patente di guida di categoria "A" anche ai portatori di handicap agli arti. A tal fine egli stesso si attiverà nei confronti di associazioni quali l'ANGLAT e di riviste specializzate del settore quali "QUATTORUOTE" per disporre di eventuali supporti da allegare al ricorso.

Al termine dei lavori, si sono svolte le elezioni per il rinnovo delle cari-

Abbate	Valeria	Comin	Melania
Di Battista	Marco	Laccisaglia	Massimo
Bordiga	Roberto	Bocenti	Claudio
Giambruno	Salvatore	Antonini	Gianni
Vasques	Daniela	Russo	Francesco
Ferrari	Renato		



All'Assemblea Annuale da sinistra: Marco di Battista, Massimo Laccisaglia, Valeria Abbiate, Enrico Pupolin, Melania Comin, Salvatore Giambruno.

Il nuovo Consiglio Direttivo

Il giorno 17/10/93, alle ore 12,00, si è tenuta a Milano la prima riunione del Consiglio Direttivo eletto nella assemblea di Maggio. Alla Riunione erano presenti: Laccisaglia Massimo, Antonini Gianni, Webb Valeria, Vasques Daniela, Ferrari Renato, Russo Francesco, Di Battista Marco, Giambruno Salvatore, Bocenti Claudio, Labriola Antonio (cooptato dal Consiglio stesso). In apertura, il tesoriere ha riferito che, quest'anno, l'assemblea sembra si sia chiusa in pareggio, che molte magliette sono rimaste invendute ma che, comunque, fino a quel momento non aveva ancora ricevuto un rendiconto esatto.

Massimo, nella sua qualità di presidente uscente, ha subito confermato di non essere più disponibile per tale gravoso incarico a causa di motivi personali; quindi ha ricordato che il disagio avvertito da noi tutti è molto diffuso, e che molti segnali in tal senso sono pervenuti da tutte le realtà regionali. Massimo ha proposto di costituire due segreterie regionali ma gli è stato obiettato che ciò, comportando una modifica allo statuto, richiede una serie di atti formali (anche notarili), per cui la proposta è stata, per ora, accantonata.

Valeria, riprendendo il discorso di Massimo, ha dichiarato che anche lei, per problemi strettamente personali e familiari, non potrà più continuare il lavoro di segreteria, per il quale è stata da tutti calorosamente ringraziata, ed ha sostenuto che, ormai, bisogna ristrutturare l'Associazione in modo che possa maggiormente rispondere alla attuale "crisi di crescita" che sta attraversando. Claudio, sollecitato un po' da tutti i presenti, e visto il lavoro che aveva già iniziato a svolgere con Valeria, ha offerto la sua disponibilità per i compiti di segreteria generale.

Daniela, rifacendosi alla proposta di Massimo, ha confermato non solo la sua disponibilità a continuare come segretaria regionale, ma, anche, a svolgere compiti di segreteria e di coordinamento per tutto il Cen-

tro-Sud Italia, pur essendo geograficamente un po' decentrata.

Renato, dopo aver ricordato che l'attuale situazione di disagio deriva proprio dal fatto che inizialmente eravamo solo sei famiglie, per cui era facile anche per Valeria gestire tutta l'attività dell'Associazione, ha dichiarato di aver superato i propri problemi familiari e personali che negli ultimi anni lo avevano allontanato dal Consiglio, ed ha dato la propria disponibilità ad occuparsi del giornale e dei rapporti con le USSL.

Francesco ha sollecitato l'Associazione ad allargare il proprio campo non solo ai portatori di protesi anche agli arti inferiori, ma a tutte quelle forme che non richiedono un intervento protesico quale la malformazione del proprio bambino.

Salvatore richiamando il fatto che siamo ad una svolta molto importante per l'Associazione, ha di nuovo sottolineato come la gestione di dieci-venti associati è molto diversa da quella degli attuali duecento circa, però dobbiamo anche ricordare che se attualmente, in Italia, vi è una certa diffusione di officine che applicano protesi, questo lo si deve proprio a Raggiungere. La sua proposta di cambiamento è che il lavoro sin qui svolto principalmente da Valeria venga suddiviso su più persone, e che è indispensabile la collaborazione, poca o tanta che sia, non solo dei membri del Consiglio ma anche di tutti i soci. In conclusione, le nuove cariche sono le seguenti:

Presidente	Giambruno Salvatore
Segretario Generale	Bocenti Claudio
Coordinatrice per il Centro-Sud	Vasques Daniela
Tesoriere	Di Battista Marco
Giornale e USSL	Ferrari Renato

per cui l'organigramma completo ed i relativi recapiti sono i seguenti:

Carica affidata	Cognome e nome	Indirizzo	Telefono
Rappresentante Piemonte	Bordiga Roberto	via Revello 35 10139 - Torino	011 - 4344494
Rappresentante Lombardia	Antonini Gianni	via Rivera 28 20048 - Carate Brianza (MI)	0362 - 904109
Rappresentante Veneto	Comin Melania	via S. Elena 3 31040- Signoressa di Trevignano (TV)	0423 - 818263
Rappresentante Friuli Venezia Giulia	Pupolin Enrico	via Giazzola 6 33070 - Savorgnano (PN)	0434 - 82755
Rappresentante Campania	Russo Francesco	via Mascagni 12 80128 - Napoli	081 - 5602221
Rappresentante Puglia	Labriola Antonio	via Bortone 18 73010 - Surbo (LE)	0832 - 366054
Rappresentante Sicilia Coordinatrice per il Centro-Sud	Vasques Daniela	via Accolla 20/L 96100 - Siracusa	0931 - 713012
Presidente	Giambruno Salvatore	via Virgilio 17 26025 - Pandino (CR)	0373 - 920805
Segretario Generale	Bocenti Claudio	via S. Bernardino 2 27036 - Guallina Mortara (PV)	0384 - 92938
Tesoriere	Di Battista Marco	via Monteceneri 14 20155 - Milano	02 - 39262358
Curatore del giornale Rapporti con le USL	Ferrari Renato	via Carpi 20 20131 - Milano	02 - 70631600
Consigliere	Laccisaglia Massimo	via Cherubini 6 20145 - Milano	02 - 4987212
Consigliere	Abbate Valeria		
Altri rappresentanti regionali non eletti in Consiglio			
Rappresentante Liguria	Colla Matilde in Sarpero	via dei Ciclamini 81/12 16148 - Genova	010 - 3771409
Rappresentante Emilia-Romagna	Ripa Alberto	via Caula 51 41100 - Modena	059 - 220678
Rappresentante Sardegna	Ballone Giancarlo	via Cherso 3 07040 - Fertilia (SS)	079 - 9303334

La posta dei lettori

Cara Valeria, ti scrivo per relazionarti una riunione tenutasi a casa mia il 25/2 su invito di Patrizia Laccisaglia che mi aveva fatto presente la scarsa disponibilità, in questo periodo, del rappresentante della Liguria, Sig. Bianchi, ed inoltre una riunione a livello locale.

Mi sono, così, volentieri sostituita a lui e sono intervenuti... [varii nominativi di soci N.d.R.]. In questa riunione ci siamo, per prima cosa, conosciuti un po', e poi gli argomenti trattati sono stati quasi sempre incentrati sulle U.S.L. Abbiamo constatato quale enorme differenza ci sia da una U.S.L. ad un'altra anche all'interno della stessa città: per es. Fresca ha ottenuto questo assegno di frequenza mentre, invece, a me, in passato, era stata sconsigliata la domanda perché riguardava bimbi non deambulanti. Hanno chiesto a me chiarimenti sull'esenzione del ticket in vista ora di queste £ 85.000 da pagare a maggio ma la mia ignoranza è totale: mia figlia ha solo ottenuto un'esenzione parziale per interventi circoscritti alla sua patologia: se tu avessi l'opportunità di chiarirci le idee, te ne saremmo grati.

La serata è finita con la promessa di rivederci tutti a maggio e di tenerci in contatto telefonico per eventuali chiarimenti su questo complicatissimo guazzabuglio che è la nostra Sanità.

Spero che tu e la tua famiglia stiate bene. Spero anche che non ti sia venuto meno in questi ultimi anni l'entusiasmo e la voglia di portare avanti "Raggiungere" perché apprezzo moltissimo le tue capacità ed il lavoro che hai svolto. Grazie.

Con affetto

Matilde Colla Sarpero

Il parere medico-legale (risponde Ferrari Renato)

Gentile signora Matilde Colla Sarpero, in altra parte di questo stesso giornale sono spiegati i motivi per cui Valeria non può più collaborare attivamente come segretaria generale: io mi limiterò, qui, a rispondere relativamente ad alcuni quesiti che, più o meno esplicitamente, sono stati sollevati dalla Sua lettera.

1) Le famigerate £ 85.000. Al momento in cui scrivo (26.10.93), tale contestatissima tassa è sospesa e, presumibilmente, verrà abrogata.

2) Esenzione ticket. Hanno diritto all'esenzione solo per la patologia specifica, i bambini che sono stati riconosciuti invalidi civili.

3) Indennità di frequenza. È il nuovo nome del precedente "assegno di accompagnamento" e il primo, indispensabile, passo per ottenerla consiste nel riconoscimento dello stato di "invalido civile" al proprio figlio.

4) Invalità civile. Il discorso è molto lungo, ma il primo passo per ottenere tale riconoscimento è di chiedere un certificato al proprio medico curante che attesti il tipo di malformazione subita dal bambino. Tale certificato, accompagnato da una documentazione clinica quanto più possibile copiosa (Radiografie, Pareri specialistici, cartelle cliniche, lettere di dimissione dal reparto ostetrico alla nascita etc.) ovviamente in copia autentica (bastano gli uffici comunali), deve essere presentato, con una domanda in carta libera, alla com-

missione invalidi civili della propria U.S.L. di residenza.

Nella domanda bisogna specificare il motivo per cui si richiede il riconoscimento dell'invalidità civile: che, in linea di massima, coincidono con "l'indennità di frequenza" nei casi meno gravi (mancanza parziale di un arto) e con "l'indennità di accompagnamento" nei casi più gravi.

La lettera di Danila

Carissimi amici, mi chiamo Danila, sono la mamma di Sara, una bella e vivace bambina di sei anni.

La mia storia è simile ad altre raccontate su "Raggiungere": dopo una bellissima e serena gravidanza (la ricordo come il periodo più felice della mia vita), è nata Sara con la mancanza di avambraccio e mano destra.

Non so descrivervi cosa ho provato a quella notizia, ripensando a quei momenti non so trattenermi dal piangere. Sono seguiti mesi e mesi di disperazione e di interrogativi.

Non riuscivo a rassegnarmi, avevo fatto tutto quanto fosse possibile perché tutto andasse bene:

regolari ecografie, visite ed esami e tutto risultava normale. Avevo persino smesso di fumare eppure è successo e nessuno ci sapeva dare una spiegazione.

Senza l'aiuto di mio marito, degli zii, dei nonni e di alcuni cari amici non avrei potuto superare quel dramma, a loro sarà sempre riconoscente.

Sono passati più di sei anni, Sara è cresciuta come tutti i bambini e con l'ausilio della sua protesi estetica conduce una vita normalissima. Ha persino frequentato per circa un anno un corso di danza classica e vi assicuro che il giorno del saggio si è fatta notare per la sua eleganza nei movimenti e per il suo impegno: era così bella con quel "tutù" bianco! La protesi era un piccolo particolare passato quasi inosservato.

Ora frequenta con ottimi risultati la 1ª elementare, si è iscritta benissimo nell'ambiente della scuola e ci dà i problemi e le soddisfazioni di tutti i bambini della sua età.

Noi genitori ci auguriamo che possa sempre vivere serenamente ed abbia la forza di superare le eventuali difficoltà dovute al suo handicap.

Bonello Sasso Danila



Sara Bonello Sasso

Corrispondenza col Ministero dei Trasporti

La nostra richiesta

Spettabile Ministero dei Trasporti, Vi scrivo in veste di Presidente della Associazione RAGGIUNGERE, Associazione per bambini con arti superiori artificiali.

Risulta che, con il nuovo Codice della Strada, non sia in alcun modo possibile, per chi ha menomazioni agli arti superiori, ottenere una patente che lo autorizzi a guidare motociclette di qualunque cilindrata.

Ora, pur condividendo l'esigenza di tutelare la sicurezza dei cittadini, mi pare che una tale esclusione possa solo essere imputabile a cattiva informazione. Infatti, con dovuti accorgimenti, è del tutto possibile per una persona con un arto superiore artificiale portare una motocicletta senza costituire rischio per sé e per gli altri.

Un nostro associato, il signor Paolo Muraro, è addirittura campione regionale di trial su moto, nonostante sia privo di un braccio dalla nascita. Una buona protesi e alcuni semplici accorgimenti tecnici (installare frizione e freno entrambi dal lato sano) sono sufficienti a rendergli possibile quest'attività.

Non vi pare ingiusto che il signor Muraro non possa dimostrare di aver acquisito sufficiente destrezza e padronanza del mezzo da poter essere tranquillamente abilitato alla guida su strada? Non vi pare discriminatorio nei confronti di persone portatrici di handicap un tale atteggiamento di preclusione?

Ciò che chiediamo è semplicemente che, in linea con quanto accade in altri Paesi europei, sia data ai portatori di handicap la possibilità di dimostrare la loro acquisita capacità di portare, senza rischi, mezzi, (ivi inclusa la motocicletta) appositamente predisposti per loro. Una indiscriminata e aprioristica esclusione non è giustificata.

Per Vostra informazione allego una copia della nostra rivista *RAGGIUNGERE*, ove appunto si parla del caso del signor Muraro. Resto a disposizione per fornirVi ogni ulteriore informazione sui casi di handicap di cui si occupa la nostra Associazione e per verificare la possibilità di inserire una modifica nel senso da noi proposto (nel corso della attuale revisione del Codice della Strada) alla legislazione.

Confido che questa mia sarà considerata con la serietà dovuta quando si tratta di garantire i diritti degli handicappati.

Distinti saluti

Il Presidente
Massimo Laccisaglia

La risposta del Ministro



Ministero dei Trasporti

DIREZIONE GENERALE DELLA MOTORIZZAZIONE
CIVILE E DEI TRASPORTI IN CONCESSIONE

DIREZIONE CENTRALE IV
DIVISIONE 46
PROT. N. 5590/4632

In esito alla nota di questa Associazione, inerente l'oggetto [Guida di motocicli da parte di handicappati degli arti, N.d.R.], si dà atto che l'articolo 327/5 del Regolamento di esecuzione del Codice (ma, al riguardo, stessa disposizione vigeva nella Normativa pregressa) non consente il rilascio o la conferma di validità della patente di guida della categoria A, limitatamente però alla guida di motocicli, a coloro che sono minorati degli arti.

Trattasi di disposizione finalizzata al perseguimento del superiore e più generale interesse della sicurezza della circolazione stradale, e presumibilmente motivata dal fatto che un handicappato degli arti avrebbe serie difficoltà di equilibrio alla guida di un veicolo a due ruote.

Ciò, allo stato: naturalmente non può escludersi che il progresso tecnico-scientifico delle protesi e dei sistemi di riabilitazione consenta nel futuro di definire positivamente le esigenze di questa particolare Utenza.

Al riguardo si fa presente che l'articolo 119/10 del Codice prevede la istituzione di un apposito Comitato tecnico con il compito di fornire alle Commissioni mediche locali informazioni sul progresso tecnico-scientifico che ha riflessi sulla guida dei veicoli a motore da parte dei mutilati e minorati fisici.

IL DIRETTORE
[Firma illeggibile, N.d.R.]

Resoconti di alcune riunioni regionali

Regione Piemonte

La riunione si è svolta il giorno 06.02.93, e dalla riunione sono emerse le necessità di: campionare le malformazioni dei soci a livello locale; instaurare, mantenere e consolidare i rapporti tra associati, con le USL, e con i mass-media locali; partecipare attivamente all'attività del giornale con articoli, suggerimenti, rassegna-stampa; svolgere almeno due riunioni annuali a livello regionale per coordinare e gestire le attività, oltre che per redigere la relazione scritta dell'attività svolta al fine di pubblicarla sul giornale; raccogliere i dati sul funzionamento delle protesi e sul grado di utilizzo delle medesime si da disporre di informazioni di ritorno da trasmettere alle officine ortopediche per migliorare le protesi stesse; seguire gli sviluppi di questo settore a livello regionale; coinvolgere maggiormente gli associati all'attività di "Raggiungere".

Emilia Romagna

Il giorno 18 aprile 1993 si è tenuta l'assemblea regionale dei soci. Dopo aver confrontato le varie esperienze delle famiglie alla nascita dei bambini, data la disparità degli interventi proposti da vari specialisti, si ritiene importante diffondere la conoscenza della focomelia e l'esistenza di questa Associazione affinché le famiglie in cui nasce un bambino con malformazioni vengano subito messe in contatto con la nostra Associazione. Per raggiungere questi

scopi, si è deciso di chiedere un incontro all'Assessore regionale alla Sanità ed all'Ordine dei Medici.

Gli associati hanno, poi, sottolineato come sia di fondamentale importanza il mutuo aiuto delle famiglie sulle tappe evolutive dei figli, sugli stratagemmi usati per risolvere problemi quotidiani, sul ruolo dei fratelli, sui rapporti con USL ed Enti locali. Si è ribadita, infine, l'utilità di continuare questo giornale, di collaborare con altre, analoghe associazioni europee, e di rivedersi almeno due volte all'anno.

Regione Lombardia

Domenica 7 marzo 1993 si è svolta la seconda assemblea regionale, da cui è emerso quanto segue:

- E' necessario divulgare il più possibile l'informazione sulle malformazioni ai medici:

- Valutare la necessità di creare un centro protesi pilota, collegato ad una Clinica Universitaria, in cui effettuare anche la formazione per fruitori e fornitori di protesi, training per l'apprendimento all'uso della mioelettrica, ginnastica correttiva mirata per il problema della scoliosi conseguente a malformazione;
- Creare una banca-dati sulle protesi e studiare la possibilità di riutilizzo di quelle dismesse;

- potenziare la diffusione del giornalino
- Intervenire a livello generale per ridurre la "lungaggine" delle pratiche burocratiche per l'ottenimento di protesi;

- Riprendere, magari con numeri monografici, i seguenti tre argomenti:

- 1) Indennità di frequenza,
- 2) elenco fornitori protesi collegati all'associazione,

- 3) come rendere più autosufficiente i bambini con malformazioni.

- Cambiare il nome dell'associazione da "...arti superiori artificiali" a "...mancanza di arti superiori"

- Polizza assicurativa: richiamare l'importanza di un contratto vantaggioso ed esclusivo che la SAI di Torino riserva ai soci di Raggiungere.

Regione Puglia

Il 25 aprile 1993 si è tenuta la riunione regionale dell'Associazione, con la presenza, anche, di soci lucani e campani.

E' emersa la volontà di coinvolgere i soci non solo per diffondere l'Associazione, ma, anche, per un più valido approccio con le USL.

I soci chiedono al Consiglio Direttivo di promuovere un Convegno Nazionale nel Meridione perché il problema malformazioni è sottostimato e poco conosciuto anche dalle strutture pubbliche e si impegnano ad attività di volontariato presso i reparti regionali che reggono l'Osservatorio sulle malformazioni congenite.

Infine, il Sig. Labriola Antonio è stato eletto rappresentante regionale dell'Associazione.



Riunione Annuale dei Soci della Regione Puglia



da sin.: il Sindaco con l'Assessore alla Sanità di Trevignano con Massimo Laccisaglia e Melania Comin

IN BREVE: Informazioni sull'attività dell' "ANGLAT"

ASSOCIAZIONE NAZIONALE GUIDA
LEGISLAZIONE ANDICAPPATI
TRASPORTI.

Sede: Via del Podere S.Giusto, 29
00166 ROMA Tel. 06/6140536
Fax. 06/6140535.

RILASCIO PATENTE

L'ANGLAT ha attivamente partecipato, in seno al Comitato Tecnico istituito dal Ministero dei Trasporti, alla stesura della circolare applicativa della Legge 111 del 18/3/88. Tale normativa consente ora il rilascio della patente anche a quelle persone che pur con notevole limitazione funzionale possiedono i requisiti necessari per una guida sicura per se stessi e per gli altri.

SCUOLA GUIDA

L'intento è quello di procedere alla creazione di centri in area chiusa al traffico al fine di consentire l'esercitazione alla guida da parte di disabili gravi. Tale iniziativa "pilota" è già stata avviata dalle delegazioni di Bolzano e Rovigo ed ha permesso l'acquisizione di patente a numerosi handicappati.

AGEVOLAZIONI FISCALI

1) Con l'emanazione della Legge-quadro n.104 del 5/2/92, è stata accolta la richiesta di estendere la riduzione dell'aliquota iva al 4% sull'acquisto della vettura anche ai possessori di solo foglio rosa ed anche a coloro che necessitano esclusivamente

del cambio automatico.

2) Contributi a favore dei titolari di patente di guida A, B e C speciale con incapacità motorie permanenti: le unità sanitarie locali contribuiscono alla spesa per la modifica degli adattamenti di guida, quale strumento protesico extra-tariffario, nella misura del 20%.

3) Deducibilità della vettura acquistata da portatori di menomazione funzionale permanente dal modello 740.

4) Esonero della soprattassa governativa sui telefoni radio-mobili per i soggetti che abbiano subito la perdita anatomica o funzionale di entrambi gli arti inferiori.

5) Esenzione dal pagamento della tassa sulle concessioni governative sulla base della circolare del Ministero dei Trasporti n.73 del 2/5/89 che prevede che le patenti A, B e C speciali che contengono l'indicazione del "tipo di adattamento" sono esenti dal "bollo sulla patente".

RICERCA DI ESTENSIONE DI AGEVOLAZIONI

L'associazione vorrebbe ottenere la riduzione sui pedaggi autostradali, sull'acquisto di carburante e l'esenzione dalla tassa di proprietà, dato che la vettura è stata riconosciuta quale ausilio per la deambulazione.

Per la sola zona di Roma attualmente è già in funzione un servizio di autonoleggio con il quale è possibile usufruire di vetture multi adattate per le minorazioni degli arti inferiori.

TRASPORTI PUBBLICI

Per viaggiare in treno:

L'Ente Ferrovie ha previsto diverse disposizioni per migliorare le condizioni di viaggio in treno.

Per viaggiare in aereo:

Tutti gli aeroporti garantiscono forme di assistenza sia a terra che durante il volo.

ATTIVITA' SPORTIVA

E' stata costituita la FISAPS (Federazione Italiana Sportiva Automobilismo Patenti Speciali) che si propone di promuovere ed organizzare lo sviluppo dell'attività automobilistica per i possessori di patente speciale.

AGEVOLAZIONI PER GLI ASSOCIATI

Esistono una serie di agevolazioni riservate agli associati ANGLAT tra cui ricordiamo:

1) sconti dal 7% fino al 14% sull'acquisto della vettura nuova con svariate Case automobilistiche (lo sconto varia da Casa a Casa);

2) sconto sull'abbonamento ACI;

3) sconto sull'acquisto di pneumatici con le migliori marche;

4) sconto praticato dalla SIP sull'acquisto del radiotelefono;

QUOTA ASSOCIATIVA

La quota associativa annuale è fissata in £. 36.000

Per eventuali informazioni rivolgersi alla Sede di Roma o presso le Delegazioni Provinciali.

Raggiungere ringrazia gli sponsor



COLELLA s.r.l.

NUOVE TECNOLOGIE ORTOPEDICHE

di COLELLA GRAZIO e STEFANO

TECNICI ORTOPEDICI DIPLOMATI

Via Roma, 83 - Tel. 0836/502583

Fax 0836 - 502583

73020 SAN CASSIANO (Lecce)

Protesi ortopediche personalizzate.

- protesi di arto inferiore
- protesi di arto superiore
- protesi mio-elettriche
- tutori ortopedici
- protesi per malformazioni congenite



ARTE ORTOPEDICA

VIA SAVINO, 43 - BUDRIO (BOLOGNA)

TEL. 051/802703

- PROTESI MIOELETTRICHE PER BAMBINI DAI 3 ANNI IN POI
- PROTESI CINEMATICHE
- PROTESI ESTETICHE DI TIPO TRADIZIONALE
- PROTESI ESTETICHE DI TIPO MODULARE
- APPARECCHI ORTOPEDICI
 - arto superiore
 - arto inferiore

- SPIRALI BK
- PROTESI ARTO INFERIORE
 - di gamba a contatto totale
 - di gamba a contatto totale modulare
 - di gamba da bagno
 - di coscia modulare a tenuta pneumatica
 - di coscia da bagno a tenuta pneumatica
 - di disarticolazione d'anca (Canadese)

JACUZZI EUROPE

Spa

Statale Pontebbana

Km 97,2

Valvasone

(Pordenone)

MAURI

Spa

Via Verdi, 71

PAINA

DI GIUSSANO

(Milano)

"RAGGIUNGERE"

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

Direttore responsabile
Giorgio Arcangeli

Sede:
Via Cherubini, 6 - 20145 Milano
Iscrizione al Tribunale di Milano

Composizione
Gruppo Immagine & Comunicazione srl - Tortona
Stampa
Grafarte snc - Tortona

Come dare il vostro contributo a

"RAGGIUNGERE"

A - Inviare assegno circolare o bancario (non trasferibile)
intestato a:

"RAGGIUNGERE" al tesoriere Marco Di Battista,
via Monteceneri, 14 - 20100 Milano

B - Effettuare versamento su c/c postale n. 58947201
intestato a:

"RAGGIUNGERE" Ass. Ital. per bambini con
malformazioni agli arti, via Cherubini, 6
20145 Milano

C - Effettuare versamento su c/c n. 6565/1 presso la:
CARIPO Spa filiale di Bresso (Milano) intestato a
"RAGGIUNGERE".

Il Consiglio Direttivo ricorda a tutti gli associati che, per mantenere in vita *Raggiungere* e il relativo giornale è indispensabile la collaborazione di tutti: si invita, perciò, chiunque abbia notizie, informazioni, lettere, fotografie e qualsiasi altro materiale da pubblicare, possibilmente anche su floppy-disk, ad inviarli al responsabile del giornale ad uno dei seguenti indirizzi:

Ferrari Renato
via Carpi 20
20131 - Milano

oppure, in forma riservata-personale, a:

Dr. Ferrari Renato
Servizio di Igiene Pubblica
USSL 72
piazza Leardi 1
15057 - TORTONA
(Alessandria)
Tel: 0131/865300
Fax: 0131/865348