"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 Pubbl. inf. 50% - MI

"RAGGIUNGERE"

Anno 7 Numero 2

Periodico trimestrale 1994

Speciale assemblea del 29 maggio 1994

Relazione del consiglio direttivo

Cari amici di Raggiungere, quest'anno appena trascorso è stato per il nuovo consiglio Direttivo un impegnativo banco di prova. Nessuno di noi certamente si illudeva che la nuova organizzazione che ci eravamo dati dopo le elezioni sarebbe stata subito operativa al 100%; siamo comunque riusciti a superare abbastanza celermente le inevitabili difficoltà connesse con la transizione e credo che la macchina organizzativa stia ora camminando abbastanza bene.

Considerando che in pratica il nuovo consiglio ha cominciato ad operare fattivamente alla fine di settembre, può sembrare prematuro trarre bilanci significativi; ma credo sia possibile, ancorché opportuno, tracciare un quadro di quanto abbiamo realizzato, soprattutto per verificare l'esistenza di sintonia tra le linee di programma su cui ci stiamo muovendo e le vostre aspettative.

Partiamo con ciò che ha certamente costituito e continua a costituire il più oneroso impegno: il nostro **giornalino**.

A seguito delle elezioni e delle successive deliberazioni del Consiglio abbiamo dovuto cambiare praticamente tutto: Responsabile legale, Direttore responsabile, nome della testata (con il nuovo nome dell'Associazione), periodicità, stampatore, spedizioniere.

Vi risparmio il racconto delle enormi e tragicomiche pesantezze burocratiche di fronte a cui ci siamo trovati per fare tutto ciò, che ci sono costate tempo, denaro e qualche giorno di ferie bruciato.

Come vi è noto inoltre abbiamo rifatto il cosiddetto comitato di redazione, ma ciò che vi è forse meno noto è che abbiamo trasformato il metodo di gestione e di stampa a partire dalla impaginazione, che grazie al nuovo Direttore Responsabile, Renato Ferrari, viene ora gestita elettronicamente direttamente in casa.

Malgrado il nostro impegno, comunque, il giornalino soffre ancora della scarsezza di informazioni da parte dei soci e rinnovo qui l'invito a tutti a sentirsi più parte attiva e non soltanto ricettori passivi della comunicazione.

I delegati regionali: questi nostri amici sono un elemento fondamentale della nuova strategia di rapporto con i soci e tra i soci. Hanno cominciato a svolgere la loro funzione di coordinamento, sia pure con velocità diverse, e mi risulta che in alcune regioni sono abbastanza regolari gli incontri tra i soci.

Mi piacerebbe vedere sempre più utilizzato questo canale di comunicazione e di raccordo: ricordo a tutti che i delegati regionali sono, e saranno sempre di più, il primo punto di contatto dell'Associazione non solo con i soci ma anche con le istituzioni.

Attività della **LEDHA**. Con assiduità partecipiamo alle riunioni ed a i convegni della LEDHA: non tanto per un ritorno immediato di utilità ai fini della nostra Associazione, quanto per la necessità di tenere un costante contatto informativo con le altre associazioni dell'handicap e per la necessità di coordinare azioni comuni nei confronti degli enti pubblici.

Supporto informativo da/verso i **costruttori ed applicatori di protesi**: come è consolidata tradizione di Raggiungere, si è mantenuto costantemente il filo diretto con gli operatori del settore, al fine di stimolare una sempre viva attenzione ai problemi dei nostri figli e al fine di avere un continuo aggiornamento informativo da loro.

Rapporti con i **mezzi di informazione**: solo pochi episodi degni di nota, tra cui una intervista di Claudio Bocenti al Messaggero di Roma ed un intervento di Salvatore Giambruno a MILANO ITALIA su RAI3. Siamo in contatto con IL GIORNALE per un servizio nel prossimo futuro.

Rapporti con la **Federazione Europea**: è certamente l'area che ha sofferto maggiormente della limitatezza di nostro tempo e risorse. É, però, nostra ferma convinzione che un trattamento dei problemi dell'handicap in ottica multinazionale sia un punto fondamentale da perseguire e, pertanto, riprenderemo più stretti contatti con la Federazione per una più fattiva cooperazione con le altre Associazioni Europee.

In tale ottica e al fine di rendere operativa a livello nazionale una raccolta di dati statistici, abbiamo approntato un questionario informativo, che costituirà la base di una banca dati che trasferiremo anche a livello internazionale e che vi preghiamo di compilare con molta attenzione e completezza. Infine vorrei concludere con l'annuncio di quello che ritengo un importante traguardo raggiunro da Raggiungere (mi si perdoni il bisticcio di parole): è ormai sulla dirittura d'arrivo il centro di riabilitazione post-protesizzazione per i bambini all'ospedale di Besana Brianza.

La realizzazione di un siffatto centro è stata sempre una pietra miliare dell'azione della nostra Associazione ed ora sta diventando una realtà, grazie soprattutto alla meritoria opera del nostro amico, dottor Pellegatta, una persona di squisita sensibilità che ha preso a cuore dall'inizio questo problema, facendosene paladino indefesso. Non voglio, comunque, togliere al diretto interessato il piacere di parlarci lui direttamente dell'iniziativa.

Vi informo che il Consiglio Direttivo è orientato all'utilizzo di parte dei nostri fondi per finanziare parzialmente una borsa di studio per un o una terapista da affiancare al personale del centro.Questo per ora è tutto. Il Consiglio Direttivo ha fatto quanto gli è stato possibile per continuare a tenere vivo lo spirito di servizio di Raggiungere. Non crediate, comunque, che la cosa sia facile e non crediate, soprattutto, che sia possibile senza il costo di un grosso impegno personale di pochi. Chiedo all'Assemblea di voler riconoscere questo impegno con l'approvazione formale della relazione.

IL PRESIDENTE
Salvatore Giambruno

Una panoramica dell'Assemblea

Novità per i "morbi rari"

Dal "Corriere Medico", una speranza per queste malattie

Sul Corriere Medico del 29-30 marzo 1994 è comparsa una notizia che, forse, non ci riguarda direttamente, ma che può interessare altri nostri amici. Presso Villa Camozzi, a Ranica in provincia di Bergamo, il centro di ricerche farmacologiche "Mario Negri" ha istituito un Centro di ricerche cliniche per morbi rari. Ma quando una malattia si può definire "rara?".

L'unico criterio attualmente utilizzato è quello adottato dal Congresso degli Stati Uniti: è rara o "orfana", una malattia che colpisce meno di 200.000 cittadini statunitensi. Come definizione non è un granché, ma rappresenta, comunque, un limite al di sotto del quale si collocano le malattie di cui lo Stato deve farsi carico, perché trascurate dall'iniziativa privata.

Parzialmente, negli Stati Uniti, il problema è stato risolto con degli incentivi all'industria farmaceutica: così, dal 1983 ad oggi, sono stati approvati 54 farmaci per 60 malattie rare. Questo centro nasce da un'analoga esperienza americana, svolge due fondamentali compiti: attività di studio e ricerca sui morbi rari e, soprattutto, informazione e documentazione per medici e pazienti su queste stesse malattie.

Per contattare questo centro si può telefonare al numero 035/516516, o spedire un fax al numero 035/514503.

Sintesi dei lavori dell'Assemblea

Domenica 29 maggio si è tenuta , nella sala dello Auditorium Comunale di Budrio la 7ª Assemblea Annuale dell'Associazione, che poneva quest'anno come principale argomento all' ordine del giorno la "Situazione protesica: problemi e soluzioni". Come il solito numerosa la partecipazione degli associati e degli invitati che rappresentano le principali officine ortopediche operanti sul territorio nazionale, ormai ospiti fissi delle nostre assemblee.

Dopo il saluto del sindaco di Budrio prof. Celli, il presidente Giambruno ha letto la relazione del consiglio direttivo nella quale sono stati evidenziati i lavori svolti dal consiglio direttivo dell' anno trascorso (vedi sopra).

Si è, quindi, proseguitocon l'intervento del Segretario generale, sig. Bocenti Claudio, che ha illustrato a nome e perconto del tesoriere il Bilancio 1993, approvato allíunanimità, ed ha fornito alcuni dati statistici sulla composizione dell'Associazione:

- Soci ordinari: 150 equamente distribuiti tra maschi e femmine
- Socio più anziano nato nel 1957, più giovane nato aprile 1994
- Regioni più rappresentate, nell'ordine: Lombardia e Veneto, Lazio, Piemonte, Sicilia
- Malformazione più frequente: sotto gomito braccio sinistro, sottogomito braccio destro, malformazione mano sinistra

La compilazione del nuovo questionario permetterà di avere un quadro più preciso della casisitca degli associati.

L'ordine del giorno prevedeva l'esposizione da parte degli ospiti presenti delle varie attività svolte dalle strutture da loro rappresentate, sono intervenuti :

- per "Arte Ortopedica", sig. Cavrini Roberto
- per "Colella srl" sig. Colella
- per "Otto Bock Italia" dr.sa Keller
- per "INAIL" Ing. Verni
- per "Istituto Rizzoli" sig. Leonelli
- per "R.T.M." sig. Tedeschi

Prima della pausa per il pranzo, è stato gradito l'intervento del Sig. Pastore, rappresentante dell'ANGLAT sul problema patenti: per alcuni soci, infatti il problema per il proprio figlio è imminente, per la maggior parte non ancora ma l'informazione è comunque utile per tutti (si veda, al riguardo, il precedente numero della rivista, anno 6n. 2, 1993, contenente una scheda sul lavoro dell'ANGLAT).

Nel pomeriggio si è proseguito con il dibattito e l'esposizione dei vari problemi sollevati dai soci ai quali i vari ospiti hanno cercato di dare risposta (vedi alle pagine successive). La riunione si è conclusa alle 17 circa.

Il Consiglio Direttivo ringrazia particolarmente l'Amministrazione Comunale di Budrio nelle persone del Sig. Sindaco Prof. Celli per la sua diretta partecipazione all'Assemblea, dell'Assessore, sig. Casella, per tutta la collaborazione prestata per l'organizzazione prestata per l'organizzazione della giornata, del sig. Placido per l'assistenza tecnica; i gestori del Caffé di Piazza per il servizio bar, il sig. Silvagni dellla rosticceria "Il Ciccione" per l'ottimo pranzo.

Gli interventi degli ospiti

Una sintesi degli interventi e delle risposte fornite dagli ospiti all'Assemblea

Cavrini Roberto (Arte Ortopedica):

"La nostra struttura costruisce tutti i tipi di presidi ortopedici, sia di arto superiore, sia di arto inferiore, (estetici, cinematici e mioelettrici) per qualsiasi tipo di malformazione, utilizzando prodotti di avanguardia.

Da alcuni anni sono disponibili manine mioelettriche applicabili a bimbi di 2-3 anni, con grossi vantaggi per i bimbi stessi... Ho sempre sollecitato la necessità di un maggior interscambio di informazioni tra protesizzato ed ortopedico, fondamentale per un miglior uso della protesi e per poter eliminare gli inconvenienti derivantio dall'uso della protesi stessa...

L'insegnamento all'uso della protesi è un problema molto importante, l'ideale sarebbe di avere a disposizione una struttura che seguisse costantemente i bambini nel corso del loro sviluppo... Altro problema notevole, per noi ortopedici, sono i lunghi tempi di rimborso da parte delle USSL, soprattutto per quanto riguarda la riparazione delle protesi; nonché i problemi connessi con il nomenclatore-tariffario...

La pronosupinazione richiede all'utente un impegno maggiore, trattandosi di un controllo diverso rispetto al normale uso della protesi; inoltre, bisogna considerare tutti gli aspetti tecnici: maggior peso dell'ausilio, rapporto dimensione - spazio disponibile - fulcro spostato, quindi leva svantaggiosa...

Noi costruiamo delle batterie, perònon bisogna dimenticare che per le protesi dei bambini il rapporto tra spazio, peso e durata non è tale da poter applicare pile di lunga durata... anche per ciò che riguarda la velocità della mano è difficile poter applicare per i bambini dei sistemi di controllo che già esistono per le protesi di adulto... l'ideale sarebbe di avere a disposizione un solo centro specifico dove visionare una o due volte l'anno tutti i bambini con protesi, fatte in qualsiasi officina, organizzando incontri per verificare l'evoluzione, progressi o regressi avuti nell'anno; ciò servirebbe sia per avere una banca dati sempre aggiornata, sia per avere informazioni di ritorno utili per l'ortopedico che ha realizzato la protesi".

Colella Graziano (Colella s.r.l. - San Cassiano):

"La nostra è un'officina a conduzione familiare, dove vengono, comunque, trattate le malformazioni sia agli arti superiori sia quelle agli arti inferiori...siamo in fase di espansione, per cui stiamo istruendo tre ragazzi interessati a questo tipo di lavori...sarebbe auspicabile che alle riunioni che fate a livello regionale, fosse sempre presente un rappresentante della segreteria, sicuramente stimolerebbe le persone presenti direttamente interessate al problema: infatti, spesso, l'informazione è carente...

Nella foto da sinistra:
l'Ing. Verni (INAIL), la Dr.sa Keller (OTTO BOCK) e il Sig. Cadrini (ARTE ORTOPEDICA)

Il Dr. Pellegatta espone il suo intervento

É necessario che tra le varie officine operanti sul territorio ci sia una sana ed onesta competitività e non della rivalità...la buona riuscita di una protesi dipende esclusivamente dall'invaso, sia per le protesi di arto superiore, sia per quelle di arto inferiore, se l'invaso è fatto bene si possono applicare tutti i meccanismi esistenti(ginocchio intelligente, pronosupinazione...).

Tedeschi Franco (R.T.M. - Budrio):

"Siamo costruttori ed applicatori solo di protesi di arto inferiore, dal busto in giù per qualsiasi tipo di malformazione...puntiamo soprattutto all'aspetto sportivo dell'uso della protesi...costruiamo sia protesi tradizionali, sia protesi in fibra di carbonio, stamo ora provando il ginocchio intelligente, da poco sul mercato, ossia un ginocchio che si regola con un computer adeguandosi alla velocità del passo del paziente..."

Dr. sa Keller (Otto Bock Italia - Budrio):

"Le domande degli associati sono le cose più utili per noi costruttori, servono per sapere cosa produrre...La nostra industria non produce macchine, ma costruisce cose per delle persone che ne hanno bisogno e può costruirle bene se ha continuamente delle domande e delle risposte da parte dell'utente...bisogna sempre tenere presente che una mano non è una macchina e che deve essere portata da vostro figlio; quindi bisogna anche tener conto dell'aspetto umano e delle possibilità fisiche e psicologiche del bimbo...

Le novità per il prossimo anno sono: una mano mioelettrica piccolissima, (per bimbi da 0 a 3 anni), che può quindi essere usata sin dai primi mesi di vita anche come mano passiva (il genitore può aprirla ed inserire degli oggetti); in un secondo tempo può essere usata con un solo elettrodo (si chiude da sola) il bimbo col movimento la apre...questa mano sarà disponibile dalla fine del 1994...altra mano disponibile è la misura per adolescenti della mano già in commercio: per questa è indispensabile avere tutte le informazioni da parte degli utenti perché sarà la base per gli sviluppi futuri...Pronosupinazione:

(rotazione del braccio) non esiste per le mani dei bambini, però la Otto Bock ha già pronto per la commercializzazione un prototipo:

verrà messa sul mercato a patto che si riescano a venderne almeno 15 pezzi all'anno in tutto il mondo... altra novità sarà nell'estetica delle nuove mani, che non avranno più le dita incollate, abbiamo trovato una soluzione anche per questo tipo di problema...

Le riparazioni sono un grosso problema, l'attrezzatura per le riparazioni costa parecchio e non tutti sono in grado di acquistarla, però la Otto Bock mette a disposizione delle mani sostitutive in caso di riparazioni

lunghe: sono i genitori che devono chiedere la mano sostitutiva in caso di riparazione: se l'officina ortopedica non ne ha, possiamo fornirla noi...stiamo migliorando anche la componentistica delle nuove mani, saranno infatti dotate di nuovi microprocessori che serviranno a diminuire lo sforzo delle parti meccaniche e anche a risparmiare energia...anche il discorso delle pile e del loro consumo è vecchio, in un recente convegno si è parlato a lungo del problema: una soluzione per limitare il consumo è di regolare in maniera meno sensibile l'elettrodo, la mano,poi, non dovrebbe essere mai chiusa completamente...entro l'anno prossimo si avrà anche la mano che "dorme", ossia che, automaticamente, quando non è usata non consuma:

le mani attuali anche se non sono usate consumano, quindi le pile si scaricano prima...anche la mano "proporzionale", sistema già esistente per le mani da adulto:

ossia non è più il motore che determina la velocità della mano, ma il segnale, lo stimolo dato, verrà adattata alle protesi per bambini".

Ing. Verni (INAIL - Budrio):

"La specificità del nostro centro è la contemporanea presenza della parte tecnica (officina) e dei reparti riabilitativi e sanitari...

La riabilitazione è importante se è efficiente la protesi che viene fornita, ed è da questo aspetto che sorgono i maggiori problemi con le USSL; infatti non tutte le USSL considerano nello stesso modo i diversi interventi necessari alle protesi (riparazioni, adeguamenti, sostituzioni) dovuti a variazioni fisiologiche... è necessario, anche, un discorso con i genitori che, spesso, non possono stimolare il bimbo all'uso del presidio... le novità sono sempre importanti, però, attualmente è carente la componentistica per l'arto inferiore che è parecchio interessato dalle malformazioni congenite sia unilaterali, sia bilaterali... i bambini devono poter giocare con le protesi, quindi i componenti devono essere resistenti... per la riabilitazione e per l'addestramento ci stiamo attrezzando per avere nuovi fisioterapisti e per creare all'interno del nostro centro degli ambienti nuovi in cui ricostruire gli ostacoli che i bambini e gli adulti ritrovano nella vita di tutti i giorni...

Pronosupinazione: bisogna, anzitutto, stabilire se è una funzione necessaria, noi, generalmente, non la consigliamo, però è sempre consigliabile un colloquio coi genitori per stabilire se vi è la possibilità di applicarla... nel monolaterale non l'abbiamo mai applicata, mentre per le bilaterali l'abbiamo utilizzata soprattutto a livello sopra il gomito:

fondamentale per poter realizzare tutte le attività necessarie all'alimentazione... non abbiamo ancora visto il prodotto Otto Bock, però è sicuramente un prodotto di cui si sentiva la necessità per le protesi mioelettriche da bambino."

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

Leonelli (Istituti Ortopedici Rizzoli - Bologna):

"Ogni bambino è un caso a singolo:

quindi è estremamente necessario un colloquio preventivo tra ortopedico e genitori per stabilire che tipo di protesi applicare... anche la prono supinazione deve essere valutata caso per caso, bisogna anche evitare di complicare troppo la vita del bambino... Riparazioni:

il problema coinvolge tutti e non avere mani di riserva crea notevoli disagi sia per l'officina sia per l'utente...

L'opera della vostra Associazione dovrebbe essere più divulgata tra le officine costruttrici di protesi: spesso vengono genitori che chiedono a noi informazioni che non siamo in grado di dare."

(Su quest'ultima osservazione, ogni commento mi sembra proprio superfluo!!! N.d.R.)

Un altro momento dell'Assemblea

Speciale assemblea del 29 maggio 1994 ..... *1*

Relazione del consiglio direttivo *1*

Sintesi dei lavori dell'Assemblea *3*

Novità per i "morbi rari" *3*

Gli interventi degli ospiti *4*

Una sintesi degli interventi e delle risposte fornite dagli ospiti all'Assemblea *4*

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 myo-elettriche
- tutori ortopedici
- protesi per malformazioni congenite

ARTE ORTOPEDICA
VIA VERDI, 4-6 - 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)

"RAGGIUNGERE"

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

Direttore responsabile
Renato Ferrari

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 Montecenerei, 14 - 20100 Milano

B - Effettuare versamento su c/c postale n. 58947201intestato a :
"RAGGIUNGERE"
Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti,
via Cherubini, 6 - 20145 Milano

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