



# “RAGGIUNGERE”

Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti - ONLUS

Periodico trimestrale di informazione - Anno XXVI - Numero 1 - Primavera 2013  
Sede e Redazione: Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano - Web: [www.raggiungere.it](http://www.raggiungere.it)  
Direttore Responsabile: Salvatore Giambruno - Fitolito e stampa: Ancora Arti Grafiche - Milano  
“Iscritta al Registro Provinciale delle Organizzazioni di Volontariato  
con decreto dirigenziale n° MI-157 del 20/12/2002 n°93612002 R.G. al n°152 Sezione A ‘Sociale’”

## EDITORIALE: ADOLESCENZA

Aver pensato di fare una tavola rotonda tra adolescenti ed il facilitatore-giornalista-amico Franco Bompreszi in occasione della prossima assemblea nazionale di RAGGIUNGERE il 19 maggio 2013 al centro Vismara a Milano è il segno dei tempi che cambiano e dell'evoluzione dell'associazione stessa. Le famiglie fondatrici hanno ormai figli adulti, in età di patente. E quelle che via via si sono aggregate hanno oggi figli adolescenti. Un'età complessa, che merita attenzione. Specialmente quando questa fase della vita si interseca con la “disabilità”. Ed è così che abbiamo pensato di dare spazio ai nostri ragazzi, alle loro avventure, ai loro sentimenti. Alle loro speranze ed aspirazioni, in un momento della crescita dove “tutto è di più”. E saranno sempre i nostri figli ad essere protagonisti sabato 13 aprile a Salò (Lago di Garda), in occasione di una manifestazione in barca a vela. Molti di loro proveranno per la prima volta a governare una barca con l'aiuto di esperti, si esploreranno in uno sport affascinante insieme con “normodotati”, si misureranno con le loro forze, le loro intuizioni, le loro straordinarie capacità. Sono certo che ce la faranno benone, poiché è conosciuta la forza di volontà che anima sempre il loro agi-

re. RAGGIUNGERE è anche questo mondo. E molto altro. Sarà nostro ospite Geoff Adams-Spink, Presidente di EDRIC, l'organizzazione internazionale che raggruppa le maggiori associazioni che si interessano di dismelie (ad oggi 20 associazioni aderenti, in rappresentanza di 12 Paesi Europei) e del cui Board RAGGIUNGERE è stata chiamata a far parte. Grazie Amici di RAGGIUNGERE per aver consentito che tutto questo fosse reso possibile. Il nostro cammino continua. Nuove mete ci attendono.

**Claudio PIROLA**

*Presidente di RAGGIUNGERE*

## Sommario

- Pag. 01 • Adolescenza
- Pag. 02 • Raggiungere in barca a vela
- Pag. 03 • Sabato 13 Aprile - Salò (BS)
- Pag. 04 • Festa di Natale in Veneto
- Pag. 05 • Natale in Liguria
- Pag. 05 • La festa della befana di Raggiungere a Firenze
- Pag. 07 • Festa di Natale a Milano
- Pag. 07 • Serata per non essere invisibili
- Pag. 09 • Limb loss day, un esempio di vita: Alfredo Giaccon
- Pag. 10 • «Mia madre mi ha regalato le ali, ho imparato a vivere con serenità»
- Pag. 11 • IV° Congresso Nazionale Congiunto di Simmens-Simgaped
- Pag. 12 • VIª giornata mondiale malattie rare
- Pag. 12 • La mano bionica ridà i sensi
- Pag. 15 • Consiglio Direttivo e Rappresentanti regionali
- Pag. 16 • Mail list





Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti - ONLUS

## RAGGIUNGERE IN BARCA A VELA

SABATO 13 APRILE - SALÒ (BS)

Raggiungere e la Federazione Italiana Vela (FIV) organizzano una giornata di avvicinamento alla vela per i ragazzi della nostra associazione come attività promozionale per il settore dell'attività classi Paralimpiche. Tutti i ragazzi verranno tesserati FIV e saranno coperti da assicurazione, l'attività viene organizzata e gestita da istruttori della FIV. Verranno utilizzate imbarcazioni della classe Sonar, imbarcazione che fa parte delle classi Paralimpiche, in alternativa verranno utilizzate imbarcazioni scuola vela della Società Canottieri Garda Salò.

### Programma:

L'attività inizierà con una brevissima spiegazione teorica (circa 10 minuti) a gruppi riguardante le imbarcazioni a vela, il vento e le varie manovre ed andature.

Seguirà l'uscita in barca con gli istruttori a bordo. L'obiettivo principale sarà quello di condurre l'imbarcazione provando i vari ruoli a bordo ovviamente con l'aiuto degli istruttori in assoluta sicurezza.

### PROGRAMMA:

9.30 ARRIVO  
10.00 INIZIO ATTIVITÀ  
12.30 PAUSA PRANZO (Pranzo al sacco)  
14.00 INIZIO ATTIVITÀ  
17.00 FINE ATTIVITÀ

La splendida località di Salò con il suo panorama farà da cornice a questa avventura. (Salò si raggiunge comodamente uscendo dall'autostrada a Desenzano del Garda.)

### Come partecipare:

La partecipazione è gratuita, sono ammessi i ragazzi dai 6 anni in su, per partecipare è sufficiente iscriversi e compilando i seguenti dati ed inviarli a [sandropupo@virgilio.it](mailto:sandropupo@virgilio.it)

Per ulteriori informazioni chiamare il numero 0434-82755

Nome: ..... Cognome: .....

Data di nascita: ..... Luogo di nascita: .....

Indirizzo di residenza: .....

Numero di telefono: .....

e-mail: .....

Nome e firma del genitore .....

# S.C. GARDA SALO'

**13 APRILE  
IN BARCA  
A VELA**



## PROGRAMMA

9.30 ARRIVO

10.00 INIZIO ATTIVITA'

12.30 PAUSA PRANZO

14.00 INIZIO ATTIVITA'

17.00 FINE ATTIVITA'



## FESTA DI NATALE IN VENETO

Cari amici,

come è ormai consuetudine, in prossimità del Natale Raggiungere organizza una festa di Natale per i bambini. Un appuntamento ormai confermato anche in altre regioni. Un'occasione unica anche per i genitori, per ritrovarsi tutti quanti e scambiare gli auguri di Natale

Il Friuli si è gemellato ormai da un paio d'anni con il vicino Veneto e anche quest'anno si è tenuta la festa a San Vito d'Altivole (TV), con il grande aiuto delle Rappresentanti Barbara e Maria Teresa.

Ci siamo ritrovati tutti presso la sede della proloco, carichi di entusiasmo nel rivederci, i bimbi invece come sempre si sono sentiti subito a loro agio e si sono divertiti un mondo a giocare tra loro.

Noi genitori invece poco distanti ci siamo riuniti in una tavola rotonda per parlare delle attività dell'associazione e si è pensato di organizzare un prossimo appuntamento in Veneto. Quest'anno siamo stati onorati della presenza di una socia storica di Raggiungere Francesca Stivan, che con la sua solita tenacia conquista sempre tutti !!

Abbiamo pensato che sarebbe utile se altre regioni, oltre a quelle che già lo fanno, organizzassero una piccola festa di Natale come appuntamento fisso per ritrovarsi almeno una volta l'anno. Questo ci permette senza dubbio di restare in contatto maggiormente e quindi di poter scambiare notizie, esperienze e consigli utili. Questo anche per cercare di creare una rete diffusa di soci che collaborano tra loro, capace di coinvolgere nuove forze, in un'ottica di partecipazione sempre più allargata, sia ai momenti istituzionali dell'associazione che alle attività sociali.

Ovviamente tutti i bimbi aspettavano con ansia l'arrivo di Babbo Natale che mai come quest'anno ha mostrato i segni della sua vecchiaia, povero Babbo!!!

Super felici dei doni ricevuti i bimbi si sono dileguati da questo signore all'apparenza anziano, per riunirsi nuovamente tra loro. Anche se non vi nascondo che i più curiosi eravamo noi genitori.

Dopo un fetta di panettone e un buon brindisi, ci siamo salutati con la promessa di ritrovarci al prossimo appuntamento ancora più motivati.

**S.P.**



## NATALE IN LIGURIA

Domenica 30 dicembre, agli "sgoccioli" del 2012, ci siamo trovati in un gruppetto di vecchi e nuovi soci di Raggiungere della Liguria, per stare un po' insieme, conoscerci, confrontarci...

C'erano circa 6 famiglie, dalle più "fresche" di Associazione, con bimbi piccoli, alle "veterane" con i figli ormai adolescenti

Filippo, Francesca, Giovanni e Maria Pilocca hanno aperto le porte della loro casa in campagna, nel basso Piemonte; è stata una cornice molto bella al nostro incontro.

Con la mia famiglia siamo stati accolti, appena arrivati, da un caloroso gruppo di famiglie e da un caldo piatto di lasagne al pesto, preparate da Filippo! E anche il resto del menu era particolarmente invitante...con prelibatezze (provenienti addirittura dalla Germania) portate da tutti e condivise.

La giornata soleggiata ha permesso ai bambini e ai ragazzi, (ma anche ai meno giovani!) di tirare calci al pallone in giardino mentre altri, al calduccio, in casa, giocavano al "Mercante in fiera" o chiacchieravano.

È stato un momento bello di conoscenza, di scambio (molti di noi non si erano mai incontrati prima)... in cui, secondo me, è stato abbastanza naturale sentirsi a proprio agio...tanto che gli ultimi hanno lasciato la "dimora di campagna" alle 21 passate....quasi quasi si anticipava il veglione di Capodanno!

---

## LA FESTA DELLA BEFANA DI RAGGIUNGERE A FIRENZE

Quest'anno anche la Toscana ha avuto la sua festa di Raggiungere, durante il periodo natalizio. Per distinguerci dalle altre regioni, e non accavallarci con le altre feste dell'associazione, abbiamo scelto di incontrarci il giorno dell'epifania.

Inutile dire che, come organizzatrice, ero emozionata, spaventata, eccitata, esaltata... Sapevo che avrei incontrato famiglie che non vedevo da anni, che avevano aperto il



*Benvenuti alla festa*



*Solo una piccola parte del buffet  
(nessuno si è alzato con la fame, lo garantisco)*

loro cuore e la loro casa a una me molto più giovane, con una bimba di pochi mesi tra le braccia... Ma avrei avuto vicino anche famiglie che frequento con una certa regolarità, con cui posso vantare un rapporto di amicizia e vera confidenza.

La festa è stata un successone! Le assolute protagoniste sono state le "bambine" di raggiungere (ebbene sì, solo donne!) che hanno ballato e giocato insieme come se si conoscessero da una vita.



*I grandi chiacchierano, i giovani lavorano*



*La truccatrice, eccezionale, trasforma le bimbe in gatti o farfalle*



*Tutti a ballare!*



*Un mondo di colori ed allegria!*



*La befana porta i doni*



*Il pulcino Pio guida le danze!*



*La mascotte della festa*

## FESTA DI NATALE A MILANO



*Le animatrici al lavoro!*



*Gli spettatori sono l'autentico spettacolo!*



*Foto di gruppo con Babbo Natale*



*Le animatrici al lavoro!*

## SERATA PER NON ESSERE INVISIBILI

Lunedì 4 marzo si è tenuta al teatro Franco Parenti di Milano una serata in occasione del primo anno del blog [invisibili.corriere.it](http://invisibili.corriere.it), che tratta argomenti di vivo interesse per le persone con disabilità e le loro famiglie. Ad introdurre la serata l'esibizione di una rappresentanza dell'orchestra AllegroModerato che integra musicisti con disagio psichico, mentale e fisico e musicisti professionisti. Quest'orchestra non si esibisce solo nei teatri, ma anche in luoghi di sofferenza come ospedali e carceri, infatti recentemente ha tenuto un concerto all'interno del carcere di San Vittore. Alla fine del breve concerto è stata ricordata la figura del giornalista Candido Cannavò, la cui attenzione per il mondo della disabilità ha come indicato la via per questa iniziativa su web, di cui tra l'altro è co-deatore il figlio Alessandro. Protagonista di questa serata anche l'attrice Antonella Ferrari, colpita da sclerosi multipla, che in passato ha recitato nella fiction "Cento vetrine" e che in quest'occasione ha portato in scena un monologo sulla sua esperienza lavorativa, sottolineando l'ignoranza e il pregiudizio presenti nei confronti delle persone con disabilità. A breve potremo vederla protagonista di un film per la televisione dal titolo "Un matrimonio" per la regia di Pupi Avati che l'ha fortemente voluta nonostante le resistenze di Rai Uno. Si è giunti quindi al momento centrale dell'evento in cui i giornalisti Claudio Arrigoni, Alessandro Cannavò, Franco Bompreszi, la ballerina Simona Atzori



e il blogger Simone Fanti, che gestiscono il blog hanno parlato di questa esperienza. La Atzori ha parlato di sua madre, mancata recentemente, e dell'importanza che ha avuto nella sua vita. È stata proprio la madre a spingerla ad accettare la sfida di questo blog nonostante i numerosi impegni che la vedono coinvolta. Bompreszi ha parlato della polemica con Roberto Saviano il cui intervento su Rai Tre era come "calato dall'alto", la sua esaltazione del termine "diversamente abile" ha creato danni perché ha fatto delle persone con disabilità quasi esseri con un dono speciale facendo magicamente sparire le difficoltà che incontrano nella vita quotidiana, oltretutto Bompreszi è rimasto deluso del fatto che Saviano non abbia risposto a questa critica cercando un confronto. Proprio per evitare equivoci di ogni sorta Arrigoni in un post ha spiegato la definizione corretta: persona con disabilità. Da parte sua Fanti ha raccontato la storia di un ragazzo che si è laureato pur muovendo solo gli occhi e in risposta a questo post ci sono state molte testimonianze di persone con disabilità laureate, sfatando l'idea che l'istruzione non sia accessibile a tutti. Purtroppo non tutti tentano. Un altro argomento trattato da Bompreszi sul blog ha riguardato i tagli all'assistenza. Tutto è partito con la sensibilizzazione dell'opinione pubblica al fenomeno dei falsi invalidi, che di fatto incide in modo molto modesto sulla spesa per la previdenza, ma questo ha fatto sì che si scatenasse la caccia al falso invalido con un dispendio decisamente maggiore di denaro e enormi disagi per le persone con forti invalidità. Simone Fanti, vittima di un pirata della strada, in un post ha mostrato la sua esperienza di rewalk, che interessa molte persone che hanno perso l'uso delle gambe e immaginano grandi cose con questa tecnica. Fanti ha dovuto per esempio riconoscere che per il suo caso non è ancora fruibile, riportando il tutto a una dimensione più realistica. Altro argomento che interessa molto sul blog è il sesso, infatti è percepito come un grosso problema soprattutto finché non si hanno esperienze. È vero che ci sono delle difficoltà che non vanno negate, ma neanche esasperate. Alcune esperienze narrate sono positive, altre più dure, ma poterne parlare è di grande importanza. Non si poteva non parlare di Pistorius e a questo proposito Arrigoni ha evidenziato come sia fondamentale scindere la tragedia privata da tutto ciò che ha fatto e ha rappresentato per le persone con disabilità. Ha dato loro la voglia di lottare e di non arrendersi, come per esempio ai bambini del Mozambico che avevano perso arti a causa delle mine. Anche Bebe Vio, campionessa di scherma, è rimasta molto scossa perché lo ha conosciuto ed è stato di stimolo anche per lei che ha affiancato alla scherma anche la corsa. Presente in sala c'era Marina Cairolì, vincitrice alle Paralimpiadi, che ha iniziato a correre proprio dopo aver letto il libro di Pistorius, a dimostrazione dell'importanza dell'esempio dato da quest'uomo, un esempio che non deve andar perso. La serata si è conclusa con un emozionante balletto di Simona Atzori seguito da due brani eseguiti da Carlo Pensa di AllegroModerato. È stato un evento molto intenso con un bilancio di quest'anno di attività decisamente positivo. Grazie per l'opportunità che questo blog dà a tutti noi.



## LIMB LOSS DAY, UN ESEMPIO DI VITA: ALFREDO GIACON

*Thalidomidici Italiani Onlus e Raggiungere*

**Lunedì 3 dicembre 2012, ore 21-23**

Il Limb Loss Day è celebrato in tutta Europa. TAI ONLUS, federata a EDRIC, la Ong che informa, consiglia e aiuta in vari modi tutti i dismelingi, amelingi, focomelingi fa eco a Padova, insieme con l'Associazione Raggiungere di Milano. Una serata imperdibile per respirare l'aria pulita del mare, vedere colori stupendi ed immergersi nelle bellezze naturali di un'area del nostro pianeta che da sempre suscita emozioni e meraviglie, le isole Bahamas.

Visitate da un nostro associato che per la serata del 3 dicembre ha dato la disponibilità di essere presente per raccontarci una scelta di vita a contatto con la natura, alla ricerca di un possibile equilibrio tra sviluppo e rispetto per l'ambiente. Sarà proiettato un suo breve filmato.

Maggiori informazioni sulla serata [www.taionlus.org](http://www.taionlus.org) e sul protagonista [www.alfredogiacom.com](http://www.alfredogiacom.com)

Nadia Malvasi, tel. 339 6494520; Vincenzo Tomasso, tel. 049 8685418

luogo: Sala Anziani, Palazzo Moroni, via Municipio 2, Padova - contatti: [presidenza@taionlus.org](mailto:presidenza@taionlus.org) - [www.taionlus.org](http://www.taionlus.org)



La proposta di organizzare congiuntamente la serata, che ci era stata fatta da Nadia Malvasi (Presidente di TAI Onlus) durante l'iniziativa del 27/11/2012 "Paralimpici del quotidiano" ad Abbiategrosso, è stata da noi accolta favorevolmente in quanto forniva l'occasione di presentare e far conoscere le attività della nostra Associazione anche a Padova.

La serata è stata interessante e positiva anche se, purtroppo, le presenze non erano numerose.

*La delegazione di Raggiungere: **Claudio e Niccolò Bocenti, Enrico e Sandro Purpolin***

Simona Atzori: "Così i miei genitori mi hanno insegnato ad andare oltre gli ostacoli"

## «MIA MADRE MI HA REGALATO LE ALI, HO IMPARATO A VIVERE CON SERENITÀ»

**La ballerina nata senza braccia: ha lottato perché anche gli altri vedessero quante cose avrei potuto fare.**

**In questa pagina pubblichiamo un intervento di Simona Atzori, ballerina, pittrice e scrittrice milanese, senza braccia dalla nascita. Simona ha perso la mamma Tonina il giorno della vigilia di Natale. In queste righe racconta il rapporto speciale che ha vissuto con lei e il ruolo fondamentale che sua madre ha avuto nella battaglia combattuta assieme alla figlia per superare le difficoltà e raggiungere traguardi che sembravano impensabili.**



«Le sue braccia sono rimaste in cielo e nessuno ha fatto tragedie» ha scritto il grande e caro amico Candido Cannavò, cogliendo in una semplice frase il senso più grande della mia vita. Sono nata così, senza le braccia, da due genitori straordinari che mi hanno accolto senza tragedie, ma con tanto amore e positività. Siamo cresciuti insieme, creandoci un mondo che rispecchiava la nostra prospettiva, con le mie «mani in basso» e con la voglia di trovare il nostro posto in questo mondo, che a volte fa fatica ad accorgersi di quanto sia bello e prezioso il fatto che tutti noi siamo diversi. Due braccia che all'apparenza non ci sono, ma che diventano 4, poi 8, poi mille e poi infinite perché hanno il desiderio di accogliere tutte le braccia che hanno voglia di donarmi il loro amore e il loro aiuto. Non so esattamente cosa abbia provato la mia mamma la prima volta in cui mi ha tenuta tra le sue braccia, ma so con certezza che da quell'istante lei mi ha scelta per la seconda volta come sua figlia, per donarmi tutto il suo amore e farmi crescere con serenità.

«**Vivi la tua vita con serenità, come ho sempre fatto io**», mi ha detto un giorno la mia mamma. Parole preziose che mi accompagnano ogni giorno e che ora hanno acquistato un senso ancora più grande. Insieme a lei sono cresciuta e ho sognato, credendoci così tanto e impegnandomi in ogni momento della mia vita, ma sempre con lei al mio fianco. Quando ci dicevano che non potevo fare qualcosa, io la guardavo e lei mi sorrideva dolcemente e mi diceva «sì» con la testa e non mi serviva altro. Sono diventata una pittrice e una danzatrice insieme e anche grazie a lei, perché non ci siamo mai arrese. Il 24 dicembre la mia mamma ha concluso il suo viaggio in questa vita. Quando le persone lasciano la terra alla vigilia di Natale si dice che stiano accompagnando la Vergine nella nascita di suo figlio. Il pensiero che lei non abbia smesso di essere madre mi ha dato quel senso di serenità che lei mi aveva augurato. Però non basta, il dolore che si prova quando si perde la propria mamma è qualcosa che non si può spiegare e nemmeno immaginare prima. Ora ho due braccia in meno. Lei mi ha tenuto stretta tra le sue braccia il giorno in cui sono venuta al mondo ed io le ho tenuto la mano nel suo ultimo respiro. La sensazione di solitudine che mi pervade è immensa, in alcuni momenti è dolorosa anche fisicamente.

**Molti dei miei gesti quotidiani erano fatti** insieme a lei. Le sue mani erano davvero anche le mie nel modo più spontaneo e sincero possibile. Una sensazione che solo una mamma può provare quando il proprio bambino è piccolo, ma una sensazione che le mamme che hanno un figlio con delle necessità particolari provano tutti i giorni, anche quando i propri figli non sono più bambini. Ora questi gesti mancano come l'aria che respiro e assumono un significato diverso. Ho avuto sei mesi di tempo per abituarci a questa mancanza, da quando questa malattia ha reso il suo corpo così debole. Sono stati mesi che sono serviti a lei per vedere che potevo farcela e che potevo volare, come lei mi diceva sempre. «Tu devi volare...», ci ha creduto sempre, in ogni istante della sua vita, anche quando aveva tutti contro. Non si è mai arresa e ha lottato insieme a me perché gli altri potessero vedere quante cose la

sua bambina sapeva e poteva fare. Ha lottato fino alla fine nel modo più dignitoso e straordinario possibile. Amava la vita e non si poteva arrendere dopo averci creduto così tanto. Il suo corpo non ce l'ha fatta, ma il suo spirito è ancora vivo. È vivo dentro me e tutte le persone che l'hanno amata e apprezzata come donna, moglie, madre, nonna e amica.

**Sapevo che ci sarebbe stato un "dopo di lei"**, ma non lo immaginavo, non così presto e non dopo tanta sofferenza. E ora questo momento è arrivato, non è più un «dopo» ma un «adesso». Sento che mi ha lasciato tutti gli strumenti necessari per vivere e volare come voleva lei, come mi ha insegnato lei e lo devo fare proprio senza di lei. Non so ancora come farò, ma so che lo devo fare anche per lei. In questi anni di attività artistica sono spesso venuta in contatto con realtà impegnate nel realizzare progetti e servizi per garantire un futuro sereno alle persone con disabilità e ai loro familiari. Progetti importantissimi e fondamentali per molte famiglie che altrimenti non saprebbero come fare. È già difficile per un figlio sopravvivere alla morte di un genitore, poi per un figlio che ha vissuto tutta la vita con l'aiuto amorevole e spontaneo dei suoi genitori, trovarsi senza è come morire. Chissà quante volte la mia mamma avrà pensato al momento in cui non sarebbe più stata lei a «donarmi» le sue mani e quante preoccupazioni che non mi ha mai fatto percepire. In questi anni mi ha aiutato a costruirmi delle basi su cui fondare la mia vita, sapendo che mi avrebbero aiutato anche nel momento in cui lei non sarebbe più stata accanto a me. Lo ha fatto in mille modi e forse solo ora lo comprendo realmente, perché lei non c'è più, ma tutto quello che abbiamo costruito resta e ora sta a me portarlo avanti.

**Questa è la prova più grande della mia** vita, è come se fossi nata una seconda volta, senza le sue braccia di madre, ma con le braccia di tante altre persone che mi circondano e che non mi permettono di sentirmi sola. Ho tutti gli strumenti per ricominciare questa vita e li ho costruiti tutti con il suo sostegno. Ora devo volare da sola... Ce la posso fare, perché lei ci ha sempre creduto e io continuerò a crederci anche per lei.

**Simona Atzori**

*10 gennaio 2013 (modificato il 21 gennaio 2013) © RIPRODUZIONE RISERVATA*

---

## **IV° CONGRESSO NAZIONALE CONGIUNTO DI SIMMENS-SIMGEPED**

Nelle giornate del 3-4-5 Dicembre 2012 si è tenuto a Mestre il IV° Congresso Nazionale Congiunto di SIMMENS-SIMGEPED al quale siamo stati invitati quali soci di SIMGEPED. In realtà si è trattato di un Congresso "per addetti ai lavori" accreditandolo ai crediti formativi ECM (Educazione Continua in Medicina) per le figure professionali di Medico chirurgo specializzato in Pediatria-Neonatologia-Genetica medica-Neuropsichiatria infantile-Patologia clinica-Neurologia-Biochimica clinica nonché per Chimico analitico-Biologo-Psicologo-Tecnico sanitario di laboratorio biomedico-Dietista-Infermiere. Inutile dirvi che mi sentivo un poco a disagio in mezzo a queste figure professionali, ma soprattutto rispetto alle presentazioni orali che costituivano le Sessioni di lavoro del Congresso dove venivano illustrate- e successivamente premiate – le novità in merito alle ricerche condotte dalle varie equipe di medici/ricercatori delle principali Aziende Ospedaliere e Cliniche Universitarie nazionali. Di particolare interesse sono stati gli interventi della D.ssa Taruscio – sulla necessità di costituire un Organismo Europeo per le politiche di screening per le malattie rare – e del Prof. Mastroiacovo – sulla necessità della prevenzione dei difetti congeniti. È stata un'ottima occasione per mantener vivi i contatti sia con la D.ssa Taruscio, che si è detta disponibile per una possibile partecipazione alla nostra prossima Assemblea Annuale, sia con il Prof. Mastroiacovo da sempre vicino alla nostra Associazione e disposto alla collaborazione.

*Per Raggiungere – **Claudio Bocenti***

## VIª GIORNATA MONDIALE MALATTIE RARE

**ROMA 28 Febbraio 2013 “Salute è solidarietà : insieme senza frontiere per la cura delle malattie rare”**

In occasione della VI Giornata Mondiale delle Malattie Rare, l'Istituto Superiore di Sanità insieme con la Diocesi di Roma, la Facoltà di Medicina e Chirurgia ed il Policlinico “Agostino Gemelli” di Roma, hanno promosso il convegno “Salute è solidarietà: insieme senza frontiere per la cura delle malattie rare”.

Erano presenti alla manifestazione clinici, ricercatori, operatori sanitari in generale ma anche esperti della comunicazione, dell'associazionismo e del volontariato. Si sono presentati ed hanno comunicato una serie di obiettivi che intendono raggiungere a breve.

“È la prima volta che si celebra la giornata insieme ad altri partners – Policlinico e Vicariato – questo perché ci si vuole prendere carico di tutta la persona “corpo e anima”. Lo stato di salute riguarda l'uomo dentro e fuori il suo corpo in relazione con la società. Solo unendosi si può avere ascolto e si riesce a dare ai malati ciò di cui hanno bisogno. “(Mons. LEUZZI). Migliorare la presa in carico globale del paziente con approccio multidisciplinare e coordinato, sviluppare terapie non solo farmacologiche ma di logopedia, di psicomotricità e di robotica (Dalla Piccola). Per il Dottor LUCA PANI il futuro sarà la medicina personalizzata. Il Ministro della Salute Balduzzi ha incentrato il suo intervento sulla priorità che dà ai malati nel suo mandato e precisa che nel piano nazionale delle malattie rare ci deve essere più partecipazione delle associazioni, degli enti scientifici e che la vera scommessa è avere “più stato e più regioni responsabilizzati” e si auspica che il piano nazionale venga approvato entro il 2013. È stata l'occasione per fare il punto sull'avanzamento delle frontiere della ricerca, sull'impegno delle istituzioni, sui farmaci orfani, sui problemi di diagnosi e assistenza al malato “raro” anche in un'ottica internazionale, punto che ha trattato la dott.ssa Taruscio, direttore del centro nazionale delle malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità.

Ha fatto da sfondo alla giornata il video sulle malattie rare scaricabile da youtube.

A fine giornata ho avvicinato la dott.ssa Taruscio e si scusa per non avere avuto tempo per rispondere al nostro invito ha detto che si impegnerà per partecipare all'assemblea del 26 maggio.

---

## LA MANO BIONICA RIDÀ I SENSI

*Da Leggo, martedì 19 febbraio 2013*

La sensazione di una carezza al proprio bambino, passare la mano tra i capelli della persona amata, sentendola tra le dita. Sembrava un sogno fino a poco tempo fa, per quanti devono fare i conti con un arto artificiale. Non più un corpo estraneo da sé, benché la ricerca ormai permetta di riuscire ad afferrare gli oggetti. Qui si fa un passo avanti, perché entrano in gioco i sensi. È quanto promette la prima mano bionica al mondo, che dovrebbe essere trapiantata entro l'anno a Roma. L'obiettivo è restituire il senso del tatto, affinché sia maggiore l'accettazione di un arto estraneo al proprio corpo.

L'annuncio arriva dall'italiano Silvestro Micera, docente della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa. In occasione del meeting della American Association for the Advancement of Science (AAAS) che si è concluso ieri a Boston.

Restituire il tatto è un cammino che parte alcuni anni fa e la ricerca italiana ne è la protagonista “Il paziente dovrebbe essere un ragazzo di 20 anni che ha perso la mano in un incidente” spiega Micera che lavora anche con l'Ecole Polytechnique Federale di Losanna e nel curriculum vanta numerose collaborazioni, tra cui il celebre Massachusetts Institute of Technology (MIT) di Boston. “Maggiori sono le sensazioni che un amputato ha dell'arto, più è grande la sua accettazione”- aggiunge l'esperto – “siamo davanti ad una nuova e più efficace soluzione clinica per queste persone entro pochi anni”.

La mano bionica sarà connessa direttamente al sistema nervoso del paziente con elettrodi collegati a due dei nervi principali del braccio, il mediano e l'ulnare, ed oltre ad essere controllata con il pensiero dovrebbe inviare, tramite sensori sulla superficie, anche i segnali relativi al tatto.

**(A.Cap.)**

## Commenti, Articoli, Richieste, Idee

Siamo felicissimi di ricevere commenti, articoli, richieste, lettere e suggerimenti per i prossimi numeri del giornalino.

Scrivete a: Raggiungere  
Via dei Missaglia 117 - 20142 Milano  
email: [info@raggiungere.it](mailto:info@raggiungere.it)

Se desiderate che una vostra lettera venga pubblicata, ma preferite mantenere l'anonimato, potete farne richiesta.

## Associarsi a Raggiungere

Ricorda che, come socio, potrai ricevere il materiale informativo, il giornalino e partecipare alle varie iniziative.

Ma soprattutto potrai, grazie al tuo contributo, incrementare la forza e la capacità operativa di Raggiungere.

La quota associativa per il 2013 è stata fissata in € 30,00.

È possibile versare la quota associativa effettuando un versamento sul:

c/c postale Poste Italiane Milano  
IBAN: IT67V 07601 01600 000058947201

oppure:

bollettino postale: n° 58947201

oppure un bonifico bancario sul:

c/c bancario: Intesa San Paolo Spa Filiale 01910 Milano  
IBAN IT42N 03069 09554 600100286158

Raggiungere è una ONLUS e le offerte sono detraibili fiscalmente nei limiti previsti dalla legge vigente.

## Il 5 per 1000

"Raggiungere" ha ottenuto l'iscrizione alle liste dei soggetti ai quali è possibile devolvere il 5xMille in fase di dichiarazione dei redditi. È sufficiente inserire nell'apposito modulo il codice fiscale dell'associazione.

C.F. 97048810150

Raggiungere Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti

## Ringraziamenti

Raggiungere ringrazia:  
Margherita Borsoi e le famiglie Gemmi - Baluganti

## La borsa shopper di Raggiungere

È disponibile la borsa shopper con il logo di Raggiungere. Chi fosse interessato, può contattare Claudio BOCENTI al numero 0384/92938



## Altre pubblicazioni di Raggiungere

“Sempre avanti, I bambini con Dismelia” scritto dal Dr. Romano Puricelli, Macchiani editore (60 pagine). Il libro è disponibile gratuitamente per i soci e può essere ritirato presso la sede dell'associazione ed in occasione della riunione annuale.

## Links utili

Il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) ha messo a disposizione dei genitori, che desiderino conoscere il fenomeno del bullismo e combatterlo, i seguenti strumenti: un numero verde 800.66.96.96, attivo dal lunedì al venerdì dalle 10.00 alle 13.00 e dalle 14.00 alle 19.00 il sito internet [smontailbullo.it](http://smontailbullo.it), che fornisce consigli utili e suggerimenti per fronteggiare il fenomeno del bullismo un indirizzo email [bullismo@istruzione.it](mailto:bullismo@istruzione.it) a cui inviare segnalazioni e richieste di informazioni.

## Appuntamenti

Per ulteriori informazioni consultare il sito [www.raggiungere.it](http://www.raggiungere.it)

- **Sabato 13 aprile:** Raggiungere in barca a vela a Salo' (BS)
- **Domenica 19 maggio 2013:** Assemblea annuale di Raggiungere  
Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano
- **Domenica 26 maggio 2013:** 100 km per Raggiungere  
Campo scuola comunale Luciano Simeone, via maestri del lavoro, Piombino.

## Il Consiglio Direttivo 2012

Ruolo	Nome Consigliere	Tel.	e-mail
PRESIDENTE	Claudio Pirola	02/94964346 - 347/5143391	claudio.pirola@teletu.it
SEGRETARIO	Claudio Bocenti	0384/92938	claudio.bocenti@libero.it
RESPONSABILE RELAZIONE CON IL TRIBUNALE PER I MINORENNI	Giancarlo Goj	348/8146786	giancarlo.goj@fondiaria-sai.it
DIRETTORE GIORNALINO E RESPONSABILE RELAZIONI INTERNAZIONALI	Salvatore Giambruno	348/8749160	giambruno@raggiungere.it
CONTATTI NUOVI SOCI	Maria Di Maria	02/55213128	dimaria.corsi@gmail.com
CONTATTI NUOVI SOCI	Francesco Pace	347/7543739	francesco@logiod.it
CONSIGLIERE	Carlo Moro	02/26222575	carlo_moro@it.ibm.com
SITO INTERNET - WEB MASTER	Sandro Pupolin	333/6745604	sandropupo@virgilio.it
SITO INTERNET - WEB MASTER	Gianna Fallani	339/3475421	gianna_fallani@libero.it
CONSIGLIERE	Sara Pedroni	349/8634412	sarotta@gmail.com
CONSIGLIERE	Miriam Calvo	328/1216071	mariamamma86@hotmail.com
CONSIGLIERE	Laura Zanin		laura.zanin70@gmail.com

## Rappresentanti Regionali

Regione	Città	Nome Rappresentante	Tel.	e-mail
TOSCANA	FIRENZE	FALLANI Gianna	339/3475421	gianna_fallani@libero.it
LIGURIA	GENOVA	OLIVIERI Francesca	010/4554761	FILOFRA@INWIND.IT
VENETO	TREVISO	SALER Maria Teresa	333/3297898	mariateresas@live.it
	S. VITO DI ALTIVOLE (TV)	FANTIN Barbara	0423/564477	consalteras@live.it
FRIULI VENEZIA GIULIA	SAVORGNANO (PN)	PUPOLIN Sandro	0434/82755	epelettromeccanica@virgilio.it
EMILIA ROMAGNA	SAN GIOV. IN PERSICETO (BO)	VACCARI Giuseppe	347/0136505	giuseppe.vaccari@axeltechnology.com
LAZIO	ALATRI (FR)	SARANDREA Giovanna	0775/434485	ronnie101@libero.it
CAMPANIA	NAPOLI	RUSSO Francesco	081/5602221	f.russo@bpa.it / kosenza@jumpy.it
MARCHE	PORTO SANT'ELPIDIO (AP)	ANGELINI Edoardo	0734/996131	gio.ang90@libero.it
PIEMONTE	PEVERAGNO (CN)	SANFELICI Massimo	0171/383920	massimo.sanfelici@gruppocavallo.it
PUGLIA	SURBO (LE)	LABRIOLA Antonio	0832/366054	a.labriola@alice.it
SARDEGNA	CAGLIARI	SANNA Sandro	328/7573053	sandro-sanna@tiscali.it
SICILIA		CARPANZANO Carmela	347/4045774	carmela_carpanzano@hotmail.com

# Mailing List

Cari soci, il Consiglio Direttivo,  
ha istituito una mailing list con l'obiettivo  
di raggiungere più velocemente i nostri associati.

Questo consentirà di mandare a tutti coloro che si iscriveranno  
informazioni ed avvisi utili  
nel più breve tempo possibile.

Per iscriversi alla mailing list vi preghiamo di seguire il link presente  
nella home page del sito [www.raggiungere.it](http://www.raggiungere.it)

## **"RAGGIUNGERE"**

Organo ufficiale dell'Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti  
[www.raggiungere.it](http://www.raggiungere.it) • E-mail: [info@raggiungere.it](mailto:info@raggiungere.it)

Ricorda che, come socio, potrai ricevere il materiale informativo, il giornalino e partecipare alle  
varie iniziative. Ma soprattutto potrai, grazie al tuo contributo, incrementare la forza  
e la capacità operativa di Raggiungere.

La quota associativa per il 2013 è stata fissata in € 30.00.

È possibile versare la quota associativa effettuando un versamento sul:

c/c postale Poste Italiane Milano

IBAN: IT67V 07601 01600 000058947201

oppure:

bollettino postale: n° 58947201

oppure un bonifico bancario sul:

c/c bancario: Intesa San Paolo Spa Filiale 01910 Milano

IBAN IT42N 03069 095546 00100286158.

Raggiungere è una ONLUS e le offerte sono detraibili fiscalmente  
nei limiti previsti dalla legge vigente.

**GRAZIE**