

IMPEGNO PER UNA VITA MIGLIORE

Periodico d'informazione per la
Sindrome di Prader Willi
ed altre malattie genetiche
Anno IX - n. 2 -
Anno 2006

Registrato presso il Tribunale di Torino,
n. 5167 del 12 giugno 1998

Direzione e Redazione:
Associazione Prader Willi Piemonte
Via Risorgimento, 1
10040 - Druento (TO) Italy
e-mail: redazione@praderwilli.it
Sito: www.praderwilli.it

Direttore Responsabile:
Maria Antonietta Ricci

Redazione: Lucia e Danilo De Bandi, Donatella
Garitta, Vincenzo Vitagliano

Impaginazione e stampa:
Associazione Culturale Carta e Penna
Via Susa, 37 - 10138 Torino
Tel.: 011.434.68.13
www.cartaepenna.it
cartaepenna@cartaepenna.it

Sommario

La privacy nelle associazioni di volontariato di Maria Antonietta Ricci	pag. 2
Convegno "Tutti in viaggio"	pag. 3
Creazione di comunità di malati su Internet 6 maggio 2006 - Convegno di Parma	pag. 7 pag. 8
La genetica della Sindrome PW: una spiegazioni per il resto di noi	pag.11
Scartabellando	pag.15
Ricoveri ospedalieri all'estero: una sentenza della Corte di Giustizia delle Comunità europee	pag.16
La colomba di Pasqua di Giuseppina Ranalli	pag.16
Lettere dalle famiglie	pag.17
Le Ricette di Elena	pag.19
Giochi	pag.20
L'isola dei desideri	pag.23

Centri Sanitari che seguono in specifico pazienti con SPW

LAZIO

IRCCS Ospedale Bambino Gesù di
Roma
Reparto di Endocrinologia
Dott. Crinò
Tel 06 68592388 - Fax 06 68592101

LIGURIA

Clinica Pediatrica G. Gaslini
Università di Genova
Prof.ssa De Toni
Tel 010 5636244/357
Fax 010 3777678

Collaboratori esterni:

Prof. Naselli - Dott.ssa Di Battista
Tel 010 5636685/818

LOMBARDIA

IRCCS Ospedale S. Raffele
Reparto di Endocrinologia Pediatrica
Prof. Chiumello - Dott.ssa Bosio
Tel 02 26432622
Ospedale di Treviglio
Reparto di Pediatria
Dott. Gargantini
Tel 0363 424253

Ospedale di Varese
Reparto di Pediatria
Prof. Salvatoni
Tel 0332 299248

EMILIA ROMAGNA

Prof. Bernasconi
Dott. L. Iughetti
Clinica Pediatrica
Università di Modena
Largo del Pozzo, 71
41100 - Modena
Tel.: 059 424570 - 347 2372133

PIEMONTE

Ospedale Regina Margherita - Torino
Istituti Universitari di Pediatria
Prof. de Sanctis - Dott. Corrias
Tel 011 3135854

IRCCS Ospedale S. Giuseppe
Fondazione Istituto Auxologico
Italiano
Piancavallo di Oggebbio (VB)
Dott. Grugni
Tel 0323 514247 - Fax 0323 587694
Email g.grugni@auxologico.it

Ospedale Molinette Torino
Reparto di Endocrinologia
Prof. Ghigo - Dott. Aimaretti
Tel 011 6963156

SICILIA

IRCCS Oasi Maria SS di Troina (EN)
Dott. Romano - Dott.ssa Ragusa -
Dott.ssa Greco
Tel 0935 936111

TRIVENETO

Ospedale Civile di Padova
Servizio di Terapia Medica
Prof. Vettor
Tel 049 8212648/2645

IRCCS Istituto Burlo Garofalo di
Trieste
Centro di Endocrinologia Pediatrica
Prof. Tonini
Tel 040 3785375 - fax 040 3785482



LA PRIVACY NELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

di Maria Antonietta Ricci

Anche le associazioni di volontariato sono state coinvolte nel nuovo "Testo unico in materia di protezione dei dati personali". La nuova disciplina contenuta nel DGL 196/03, più volte prorogata, è entrata in vigore il 31/03/2006 creando non pochi problemi ai rappresentanti delle associazioni che si sono trovati, nel giro di pochi giorni, a dover avvisare i propri iscritti della necessità di avere in archivio la loro autorizzazione firmata per l'invio di posta e giornale.

Pur comprendendo la necessità di avere una certa riservatezza sulle informazioni che vengono trasmesse alle banche o ai vari enti mi sorprende parecchio che le associazioni entrino a far parte di queste regole. In genere le organizzazioni di volontariato non hanno la capacità di avere archivi altamente informatizzati da creare pericolo per la riservatezza dei dati personali e l'uso che ne viene fatto è limitato all'invio di notizie.

Ormai la legge sulla privacy è entrata quasi prepotentemente nella nostra vita toccando tutti i collegamenti che vi avvengono, persino quando si entra al pronto soccorso di un ospedale il primo documento che fanno firmare è la liberatoria sulla privacy. Possiamo stare tranquilli che almeno la riservatezza dei propri dati è tutelata nella speranza che venga tutelata in uguale misura anche la salute.

Sembra che questa legge sia diventata quasi un'ossessione e una fobia per tutti.

In ogni caso e nonostante tutte queste regole di protezione continuano ad arrivare nelle nostre case e nei momenti meno opportuni delle telefonate che pubblicizzano nuove linee telefoniche a costo zero o corsi di inglese o di danza o altro e anche se dispiace trattare male il nostro prossimo, alle volte, a seguito dell'insistenza dell'interlocutore si finisce con la spiacevole modalità di "staccare immediatamente il telefono".

Non parliamo poi della buca delle lettere che viene riempita più dalle pubblicità che da altra posta e se poi uno ha avuto la malaugurata idea di abbonarsi ad una rivista, anche dopo la disdetta e per parecchio tempo, continua a riceverla oltre ad un innumerevole corrispondenza che invita l'ex cliente a abbonarsi nuovamente

previa donazione di un omaggio che acquista sempre più di valore con il passare del tempo.

Tutte queste considerazioni mi fanno capire che molto probabilmente qualcosa non è chiara in questa legge e forse è opportuno rivederla e metterla a posto più adeguatamente in tutte le sue parti.

Bene ed ora veniamo al contenuto del giornale che in questo numero tratterà maggiormente temi di natura scolastica e lavorativa. Ultimamente abbiamo ricevuto numerose segnalazioni da parte di genitori che denunciano l'esclusione del proprio figlio dalle gite scolastiche, a tutti i livelli di scuola; elementare, media e superiore. Questa discriminazione non favorisce la socializzazione del figlio disabile con i compagni e l'ambiente. Ritengo che la scuola debba fornire a tutti l'opportunità di apprendimento anche esterno alla scuola, ma esiste una legge al riguardo che lo ribadisce in modo chiaro. Abbiamo quindi pensato di pubblicare gli atti di un convegno che tratta l'argomento con la relativa norma di disciplina.

Abbiamo poi inserito alcune interessanti relazioni presentate in occasione dell'incontro di Parma del 6 maggio 2006 "Il disabile nel mondo della scuola e nel mondo del lavoro". Ci è spiaciuto che in quella occasione purtroppo non hanno partecipato molte famiglie anche a causa del ritardo nell'invio del programma perché gli argomenti trattati sono stati veramente interessanti. Contiamo comunque di riproporlo il prossimo anno.

Abbiamo poi le solite rubriche "Il contributo della scienza" che riguarda le traduzioni di testi tratti da giornali esteri e le lettere delle famiglie che riportano i quesiti che alle volte si propongono alle famiglie. E infine le ricche ricette di Elena e i giochi di Enzo Vitagliano che ci segue da sempre.

Non mi resta che salutare tutti i lettori con un arrivederci al 9 settembre a Palmi (R.C.) in occasione dell'Undicesimo Convegno annuale della Federazione, durante il quale è stata organizzata una giornata splendida anche per i nostri ragazzi che avranno l'opportunità di conoscere un po' di Calabria ma soprattutto di stare insieme con allegria.

FEDERAZIONE TRA LE ASSOCIAZIONI PER L'AIUTO AI SOGGETTI CON LA SINDROME DI PRADER WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE

Sede Legale: Ospedale Bambin Gesù - Roma

Sede Operativa: Via Madama Cristina 104 - 10126 - Torino

Segreteria: Tel. e fax: 011.69.60.258

CONTO CORRENTE BANCARIO: 2227355 - UNICREDITBanca - Filiale di Druento, ABI 02008 CAB 30460

CONTO CORRENTE POSTALE: 38650107 - Ufficio di Druento - CAB: 01000 - ABI 07601

Iscritta al registro del volontariato al numero 2677/97

CONVEGNO “TUTTI IN VIAGGIO”

PRESENTAZIONE **MARISA FALOPPA**

Presidente Comitato per l'integrazione scolastica

L'articolo che segue tratta di un argomento molto importante per i genitori che hanno un figlio in età scolastica ed è stato argomento di un convegno di cui abbiamo pensato di pubblicare alcune parti “le gite scolastiche”.

Perché un convegno sui viaggi di istruzione? Su un argomento così specifico?

Siamo stati sollecitati ad aprire un confronto sulle gite scolastiche e sulle visite guidate da numerose segnalazioni che sono pervenute al Comitato per l'integrazione scolastica da parte di genitori che denunciano la discriminazione, l'esclusione dei propri figli proprio dalle iniziative più idonee a favorire la socializzazione, lo scambio comunicativo, la conoscenza reciproca ed anche l'apprendimento in situazione extrascolastica.

Vorremmo però che questo convegno fosse anche un'occasione per riflettere su alcuni capisaldi dell'integrazione e per citarli brevemente prenderemo a prestito alcuni slogan coniatati da Mario Tortello.

Il primo: **PARTECIPARE PER APPRENDERE**

La scuola deve fornire a tutti opportunità di apprendimenti non solo disciplinari, è possibile anche per un allievo con gravi disabilità partecipare alla cultura dei compiti, tanto più nelle esperienze extrascolastiche meno formalizzate. Tutti i ragazzi possono avvicinare i concetti e le esperienze a livelli semplificati.

Si imparano la storia, la geografia, le scienze anche vedendo un'opera d'arte, visitando un museo, scoprendo le ricchezze del patrimonio culturale del nostro paese ed i saperi formali e le competenze effettivamente acquisite si evidenziano in contesti diversi da quello scolastico.

È importante rivalutare l'attenzione alle relazioni, educare l'affettività, le emozioni e bisogna avere antenne per la solitudine dei giovani e per i loro disagi.

Non dimentichiamo ad esempio che, in momenti di recessione economica come questo in cui viviamo, sono di fatto discriminati ed esclusi anche quegli studenti le cui famiglie non possono sostenere le spese gravose richieste per viaggi all'estero o per lunghi soggiorni.

Una seconda indicazione di lavoro può essere sintetizzata nell'affermazione **COI GRAVI SI PUÒ**

Nessuno è troppo grave per apprendere, per partecipare, per crescere insieme agli altri, per migliorare le proprie condizioni di salute. Ce lo insegnano le scienze moderne: la pedagogia, la medicina, la chirurgia. Dobbiamo però avere il coraggio, di volare alto, di provare, è fondamentale avere attese, non rimettere le armi prima di aver combattuto. Si devono condividere elementi di conoscenza fra chi cura e chi educa, valorizzando quelli dei genitori e quelli dei colleghi degli ordini di scuola precedenti. Spetta ai Comuni di residenza sostenere il progetto di vita dei ragazzi con gravi disabilità, le scuole devono dialogare con gli Enti Locali per concordare l'attivazione dei supporti organizzativi necessari.

Il terzo riferimento sta nell'indicazione **PENSAMI ADULTO**

A fronte del rischio, segnalato da Raffaele Iosa, di un'obesità cognitiva, di un carico eccessivo di sollecitazioni, di proposte, dell'affastellarsi di conoscenze, è a volte opportuno sviluppare invece maggiormente nei giovani le abilità spendibili nei contesti di futura integrazione sociale: le competenze di relazione, di comunicazione e le capacità di orientarsi nel territorio e negli ambiti del sapere.

Ed infine: **RIPRENDIAMOCI LA PEDAGOGIA**

Condividiamo il compito di educare con la famiglia, senza pretendere che i genitori facciano i riabilitatori, gli insegnanti di sostegno o gli accompagnatori durante le uscite. Se qualcuno ha bisogno di aiuto la gita può essere anche occasione per educare alla cittadinanza, per sviluppare sentimenti di solidarietà tra pari.

Questo Convegno dunque vuole essere un'occasione per segnalare il rischio di esclusione degli allievi in situazione di handicap da esperienze sociali e didattiche significative come le visite guidate ed i viaggi di istruzione, ma intende anche documentare esperienze positive realizzate nelle scuole ed evidenziare i riferimenti favorevoli all'integrazione contenuti nella normativa.

Scriveva Mario Tortello: «Viviamo in una stagione di grandi riforme sotto il profilo amministrativo e scolastico. Ma è anche stagione di cambiamenti profondi sul piano etico e valoriale, di stravolgimenti e di innestare il passo del gambero...»

Conosco il disorientamento e temo che siano i più deboli a farne la spesa. Per questo guardo all'esperienza, anzi: alle esperienze e alle storie raccontate dalle persone più deboli».

LA LEGISLAZIONE DI RIFERIMENTO

MARIA CARLA MICONO COSTA - *Dirigente scolastica*

Tutti in viaggio è il titolo del convegno di oggi; tutti in viaggio, direi, ogni giorno, specialmente quando c'è anche la difficoltà di non trovare “lo sportello giusto” per fare il biglietto oppure di trovarlo ma non adeguato.

Voglio dire che, come spesso dice una mia amica, persona gravemente disabile, ogni individuo che viene al mondo ha diritto di vivere, di provare le esperienze dei coetanei, di poter essere presente nei più svariati contesti che la vita pone, senza dover rinunciare perché altri, o altre situazioni non sono pronti per te, che già devi stringere i denti per affrontare la quotidianità.

Ebbene, se noi siamo qui, è perché ci siamo già posti



alcune domande in merito alle tematiche sopra indicate, ma anche, penso, vogliamo riflettere insieme su un tema abbastanza particolare, comunque parte integrante di un percorso scolastico: i viaggi di istruzione e le visite didattiche.

Ricordo che questo tema è stato posto proprio da genitori, che ogni anno si trovano a dover affrontare discussioni e difficoltà nel momento in cui si tratta di autorizzare o meno la partecipazione del figlio disabile ad un viaggio di istruzione.

Parlare di normativa al riguardo è argomento molto sterile, anche se da essa non si può prescindere.

Dovendo preparare questo intervento, ho provato a cercare su internet i POF di alcune scuole superiori sparse per l'Italia ed anche a soffermarmi sui Regolamenti di Istituto.

Ebbene, ho notato che non tutti gli istituti pongono, tra i vari punti, come punto qualificante del loro Piano dell'Offerta Formativa l'inserimento e l'integrazione di ragazzi handicappati. Bisogna però ricordare che, se pure la C.M. 291 regola l'intero pacchetto delle visite di istruzione, è poi sopraggiunta l'autonomia scolastica, e, per tanto, in alcuni punti tale circolare è superata.

In particolare, le modifiche significative si rilevano al punto che tratta l'autorizzazione e la gestione dei percorsi, il riferimento normativo è il C.M. 623/96.

Ancora, con l'entrata in vigore a settembre 2000 del DPR 275/99, si configurano una definitiva e totale autonomia delle scuole in materia di responsabilità per viaggi e visite guidate.

Vedremo allora, per sommi capi, le indicazioni di base della C.M. 291, integrandola con i successivi riferimenti nei punti più significativi di cambiamento.

La modalità di procedere mi induce a parlare prima delle visite di istruzione e poi sottolineare gli specifici riferimenti rispetto agli alunni in situazione di handicap.

C.M. 291/92

La C.M., in premessa, al punto 1.2, recita: «Resta confermato che le visite guidate e i viaggi di istruzione, ivi compresi quelli connessi ad attività sportive, presuppongono, in considerazione delle motivazioni culturali didattiche e professionali che ne costituiscono il fondamento e lo scopo preminente, una precisa, adeguata programmazione didattica e culturale predisposta nelle scuole fin dall'inizio dell'anno scolastico e si configurano come esperienze di apprendimento e di crescita della personalità, rientranti tra le attività integrative della scuola».

Il primo commento che si può fare è dunque che la normativa indica in modo preciso la necessità di integrazione della normale attività della scuola con la programmazione delle iniziative didattico-culturali.

Il punto 2 della C.M. è ancora più sottile: «Considerata la valenza didattica dei viaggi di istruzione, in nessun caso deve essere consentito agli studenti che partecipano al viaggio, di essere esonerati, anche parzialmente, dalle attività ed iniziative programmate, a meno di non vedere vanificati gli scopi didattici cognitivi culturali e relazionali».

Punto 3: Tipologia dei viaggi -

Vediamo lo schema: si chiarisce che tutti i viaggi di istruzione, così genericamente denominati, comprendono di fatto una vasta gamma di iniziative, ed in particolare:

- **viaggi di integrazione culturale**
- **viaggi di integrazione della preparazione di indirizzo**
- **visite guidate**
- **viaggi connessi ad attività sportive.**

In relazione allo schema prima proposto, si chiarisce:

Per viaggi di integrazione culturale si intendono quelli che si effettuano presso mostre, monumenti, musei, gallerie, località di interesse storico-artistico, parchi naturali, per partecipazione a concorsi, per gemellaggio culturale tra scuole di realtà diverse.

Per viaggi di integrazione alla preparazione di indirizzo si intendono quelli finalizzati alle acquisizioni di esperienze tecnico-scientifiche, e quindi anche visite presso realtà aziendali.

Visite guidate sono le uscite che effettuano nell'arco della giornata.

Viaggi connessi ad attività sportive, che risulta evidente offrono agli allievi opportunità di esperienze differenziate di vita e di attività sportive.

Punto 4: Destinatari -

«Sono gli alunni delle scuole elementari e delle scuole secondarie di primo e secondo grado.

Resta confermata l'esclusione delle iniziative in parola per i bambini della scuola materna, data la loro tenera età. Per questi ultimi, peraltro, sulla base delle proposte avanzate dai colleghi dei docenti nell'ambito della programmazione didattico-educativa, i consigli di circolo potranno deliberare l'effettuazione di brevi gite secondo modalità e criteri adeguati in relazione all'età dei bambini, avendo cura di predisporre, ovviamente ogni iniziativa di garanzia e di tutela per i bambini medesimi».

Questo punto della circolare fa dunque specifico riferimento agli alunni, indicando le modalità per garantire il massimo della partecipazione, previa autorizzazione dei genitori, o, in casi di alunni maggiorenni, di informativa alla famiglia. Tra le indicazioni, è tassativo il riferimento alla partecipazione di almeno i due terzi degli alunni di ogni classe.

Punto 5: Destinazione

Si indicano in due precisi punti le destinazioni per la scuola secondaria di secondo grado (punto 5.1) e le destinazioni per gli alunni della scuola dell'obbligo (punto 5.4).

5.1 Scuole Superiori:

«Si reputa utile rammentare che la progettazione di ogni spostamento, specialmente se organizzato per l'estero, deve essere preceduta da un'attenta analisi delle risorse disponibili (compresi gli eventuali contributi dei vari enti) e dei costi prevedibili».

5.3

«Viaggi all'estero. Si suggerisce che le scelte delle scuole vengano indirizzate in via preferenziale verso i Paesi europei e specialmente verso quelli aderenti alla CEE, ovvero confinanti con l'Italia».

5.4 Scuole dell'obbligo

«Riguardo il primo ciclo della scuola elementare si ritiene opportuno raccomandare che gli spostamenti avven-

gano nell'ambito delle rispettive province, mentre per il secondo ciclo l'ambito territoriale può essere allargato all'intera regione in tale ottica, sono consentite gite di un solo giorno, senza pernottamento, in territorio estero.

Riguardo la scuola media, gli spostamenti possono avvenire su tutto il territorio nazionale. Sono inoltre consentite brevi gite di un solo giorno, senza pernottamento, in territorio estero,

Limitatamente alle classi terze, gli uffici scolastici provinciali potranno eccezionalmente autorizzare viaggi in Europa.

Questo punto è particolarmente significativo per le scuole, perché pone alcuni paletti fin dal momento della scelta della meta.

È anche vero che sono indicati alcuni suggerimenti per arrivare là dove non si potrebbe, purché si seguano i percorsi indicati relativi alle garanzie di fattibilità e di sicurezza da anteporre in assoluto ad ogni altro obiettivo.

Punto 6: Organi competenti -

In questo punto sono indicati i passaggi organizzativi da effettuarsi all'interno dell'istituzione.

I viaggi di istruzione sono rimessi all'autonomia decisionale degli organi collegiali della scuola».

E sono citate alcune fonti normative:

DPR 416/74, art. 6 - DPR 417/74, art. 3

È importante rammentare che, in seguito alla sopra aggiunta autonomia scolastica, alcuni passaggi contenuti nella presente circolare di riferimento, sono superati.

Punto 7: Durata dei viaggi e periodi di effettuazione

Anche qui sono indicati i limiti dei 6 giorni per anno scolastico; oggi le scuole autonome fanno riferimento ai loro regolamenti di Istituto, tenendo ovviamente in considerazione alcuni elementi che sono comunque importanti; ad esempio, i viaggi previsti in contemporanea ad elezioni politiche e/o amministrative, oppure in giorni in cui si attuano mobilitazioni tipo scioperi generali, oppure in giorni prefestivi in cui il traffico aumenta per chiusure di fine settimana o ponti.

Punto 8: Docenti accompagnatori -

Questo è un punto particolarmente delicato, poiché, oltre ad essere di fondamentale attuazione per tutti gli alunni, diventa essenziale per permettere la partecipazione di alunni disabili.

«L'incarico di accompagnatore costituisce modalità di particolare prestazione di servizio per la quale spetta la corresponsione dell'indennità di missione nella misura prevista dalle disposizioni vigenti.

Sembra superfluo rammentare che detto incarico comporta l'obbligo di un'attenta ed assidua vigilanza degli alunni, con l'assunzione delle responsabilità di cui all'ad. 2047 del C.C. integrato dalla norma di cui all'art. 61, L. 11 luglio 1980, n. 312, che limita la responsabilità patrimoniale del personale della scuola ai soli casi di dolo e colpa grave.

Nel caso di partecipazione di uno o più alunni in situazione di handicap, si demanda alla ponderata valutazione degli organi collegiali di provvedere, in via prioritaria, alla designazione di un qualificato

accompagnatore fino a due alunni, in aggiunta al numero di accompagnatori contemplato al 10° capoverso del presente punto, nonché di predisporre ogni altra misura di sostegno commisurata alla gravità della menomazione».

A questo punto è necessario che il riferimento sia indicato nella normativa più aggiornata.

C.M. n. 623/96

Il Ministero ha cercato di semplificare la materia «con l'obiettivo di promuovere e di valorizzare l'autonomia delle scelte e la capacità gestionale delle singole scuole».

«1) L'intera gestione delle visite guidate e dei viaggi di istruzione o connessi ad attività sportive in Italia e all'estero rientra nella completa autonomia decisionale e nella responsabilità degli organi di autogoverno delle istituzioni scolastiche».

Non deve quindi essere richiesta alcuna autorizzazione ai provveditori agli studi né al Ministero per l'effettuazione delle iniziative in questione.

Si raccomanda inoltre agli Istituti di istruzione superiore di consultare anche il comitato studentesco nelle fasi organizzative dei viaggi di istruzione.

Regolamento sull'autonomia scolastica: DPR 275/99

All'articolo 14, comma 6, abolisce tutte le autorizzazioni e le approvazioni concernenti le funzioni attribuite alle scuole; ancor di più il DPR 347/2000, ha configurato la definitiva e totale autonomia delle scuole in materia di organizzazione e di responsabilità per viaggi e visite guidate di istruzione.

Sono dati suggerimenti operativi, da tener presenti, nei riguardi dei destinatari, nella durata dei viaggi, nella scelta delle destinazioni, nelle procedure, nelle assicurazioni da considerare, nella documentazione da acquisire e conservare, nella scelta dei docenti accompagnatori.

Alcune di queste regole sono da considerarsi suggerimenti utili (si vedano in proposito le indicazioni della C.M. 291); altre indicazioni sono invece volte a garantire il massimo della sicurezza a tutela dell'incolumità dei partecipanti (l'uso dei mezzi di trasporto, tempi di percorrenza, la scelta delle agenzie di viaggio...).

Nota ministeriale 645/2002

Propone alle scuole ormai dotate di piena autonomia uno schema di capitolato di oneri concordato a livello nazionale con le associazioni di categoria.

In questa nota, troviamo un particolare riferimento agli alunni in situazione di handicap, in quanto si precisano le modalità più idonee per garantire agli alunni disabili il diritto alle visite ed ai viaggi di istruzione.

Infatti si legge che le iniziative «rappresentano un'opportunità fondamentale per la promozione dello sviluppo relazionale e formativo di ciascun alunno e per l'attuazione del processo di integrazione scolastica dello studente diversamente abile nel pieno esercizio del diritto allo studio».

«In caso di partecipazione al viaggio di istruzione di alunni in situazione di handicap, dovranno essere osservate le seguenti indicazioni:



l'istituto scolastico, per una corretta e funzionale organizzazione, nonché per la determinazione del costo del viaggio, comunicherà all'Agenzia di Viaggio la presenza di allievi in situazione di handicap, i relativi servizi necessari e l'eventuale presenza di assistenti educatori culturali;

agli allievi in situazione di handicap e agli assistenti educatori culturali dovranno essere forniti i servizi idonei, secondo la normativa vigente in materia».

Successivamente la nota ministeriale citata prevede che per gli accompagnatori ci sia una gratuità ogni 15 paganti. Dato il diritto delle pari opportunità, l'alunno con handicap non deve pagare in via di principio per la persona che lo accompagna; sarà quindi opportuno che uno degli accompagnatori si faccia carico degli eventuali problemi dell'assistenza.

Qualora ciò non sia possibile, la scuola dovrà provvedere a pagare un accompagnatore in più.

Nelle scuole superiori, un compagno maggiorenne che faccia da tutor potrebbe evitare tale spesa a carico del bilancio dell'istituto.

(È evidente che soluzioni diverse vanno individuate secondo la tipologia dell'handicap che l'alunno presenta).

Per quanto riguarda il docente accompagnatore, tale incarico spetta al docente, ma non è esclusa la partecipazione del Dirigente tenuto conto degli aspetti positivi che la sua persona rappresenta per gli alunni.

Conclusioni

Alcuni aspetti diretti relativi a problematiche che possono presentarsi in presenza di un alunno in situazione di handicap, non sono previste nello specifico da una norma, ma i casi vanno affrontati ragionando per analogia tra norme e/o comparando le stesse.

Ricordiamo che *l'integrazione va intesa come cambiamento collaborazione relazione coinvolgimento*

Se la logica dell'integrazione è quella di essere aperta, di ampio respiro, di porsi come rete di punti di riferimento e di collegamento tra servizi diversi e tra diverse entità e competenze, di essere coerenti in classe, a scuola, tra scuole, tra utenti e servizi, allora bisogna una volta di più ragionare come sistema.

È dunque importante ribadire il concetto di fondo di molte fonti normative fin qui citate: il diritto alle visite ed ai viaggi di istruzione per gli alunni disabili e possiamo su questi aspetti citare come riferimento i numeri 107 e

117 di "Handicap e scuola" che presentano un commento qualificato e preciso di Salvatore Nocera relativo alle norme. Si ritiene di fermare pertanto l'attenzione su alcuni punti:

Vanno evidenziate nel PEI le ore assegnate all'alunno in situazione di handicap, siano esse di personale docente curricolare e/o di sostegno statale, oppure di personale educativo assegnato come da art. 13, comma 3, L. 104/92.

Per il personale educativo, è necessario prevedere la quota oraria necessaria per permettere una adeguata integrazione di assistenza per il periodo del viaggio di istruzione, e quindi fin dall'inizio dell'anno scolastico.

È fondamentale individuare le modalità più idonee ad affrontare necessità di tipo fisico ed infermieristico eventualmente necessarie, consultando in primis la famiglia e decidendo insieme le soluzioni da adottare.

Si ricorda l'importanza di creare una rete all'interno della scuola che preveda l'utilizzo di tutte le risorse disponibili, e, tra queste, estrema importanza ha il personale ausiliario.

Tutto ciò alla luce di quanto indicato in premessa, e cioè che i viaggi di istruzione e le visite guidate sono parte integrante del Piano dell'Offerta Formativa di una scuola, e quindi, se si vuol fare riferimento alla nota 30 novembre 2001, prot. 3390, si sottolinea anche, che:

«L'assistenza di base è interconnessa con quella educativa e didattica e che concorre all'integrazione secondo un progetto unitario, il PEI appunto, che coinvolge tutti gli operatori».

Si sottolinea in un altro passaggio che:

«Il collaboratore scolastico è parte significativa del processo di integrazione scolastica degli alunni disabili, partecipa al PEI dell'alunno e collabora con gli Insegnanti e la famiglia per favorirne l'integrazione scolastica».

Ancora, si ricorda che è stato siglato un Protocollo di intesa nazionale tra MPI, Unione Province Italiane, ANCI, Unione Nazionale Comunità Montane, e OO.SS. CGIL, CISL, UIL, SNALS (27 settembre 2000, confermato 13 settembre 2001) che all'art. 2, punto B ribadisce:

«L'attività di assistenza ai disabili, di competenza della scuola, è assicurata dal personale ausiliario delle scuole, nei limiti previsti dal CCNL - Comparto scuola, art. 31 tab. A - profilo A2: collaboratore scolastico».

Per evitare le dimissioni da ospedali e case di cura private degli anziani cronici non autosufficienti, dei malati di Alzheimer e dei pazienti colpiti da altre forme di demenza senile che necessitano ancora di cure sanitarie o socio-sanitarie, consultare il sito:

www.fondazionepromozionesociale.it

Nel suddetto sito sono anche contenute notizie utili in materia di contributi economici che, in base alle leggi vigenti, gli enti pubblici non possono pretendere dai parenti, compresi quelli conviventi, degli ultra sessantacinquenni non autosufficienti e dei soggetti con handicap in situazione di gravità.

Ed ora portiamo all'attenzione delle famiglie alcune informazioni a livello europeo tratte da Internet e curate dall'associazione Eurordis, che propone un progetto sui soggetti Prader Willi:

Creazione di comunità di malati su Internet

Nel dicembre del 2005, Eurordis ha ideato un nuovo progetto che intende costituire una comunità di malati su Internet. Lo scopo di queste comunità è di combattere l'isolamento delle persone affette da malattie rare, delle loro famiglie e di chi se ne prende cura. Per molte malattie rare, il numero dei malati in ciascun Paese dell'Unione Europea non è abbastanza elevato perché questi possano mettersi regolarmente in contatto gli uni con gli altri, il che genera una forte sensazione di isolamento. Le comunità virtuali sono un modo per aiutare i malati e coloro che li circondano a restare in contatto e ridurre, di conseguenza, l'isolamento nel quale si trovano.

Per creare queste comunità Eurordis ha scelto un mezzo chiamato liste di discussione. Una lista di discussione è uno spazio privato di discussione nel quale le persone comunicano per e-mail. Per farne parte bisogna compilare un modulo di registrazione on-line, che consente di assicurarsi che solo le persone realmente interessate alle malattie rare partecipano alle liste di discussione. La registrazione è gratuita e semplice da effettuare in qualsiasi momento. Un messaggio inviato da un utente registrato viene trasmesso a tutti gli altri, ciascuno è poi libero di rispondere a tutti gli utenti registrati o solo alla persona che ha inviato il messaggio. Le liste di discussione sono di facile utilizzo perché, contrariamente ai forum, non è necessario connettersi a un sito web per inviare o leggere un messaggio. La lingua utilizzata nei messaggi è l'inglese, perché il servizio di Eurordis è indirizzato a tutti i malati in Europa, tuttavia, i messaggi possono essere scritti in altre lingue, purché ci siano utenti in grado di leggerli.

A capo di ciascuna lista c'è qualcuno che la controlla e che si assicura che i messaggi inviati rispettino regole di base dell'educazione e del rispetto degli altri. Il moderatore può anche intervenire quando i messaggi inviati esulino dal tema della lista. Nicolette Ponsart è moderatrice della lista di discussione sulla sindrome di Prader-Willi, che è stata la prima lista ad essere avviata da Eurordis. 'Moderare una lista è un compito che dà molte soddisfazioni: ampliamento delle conoscenze, sensazione di essere nel cuore del dibattito e possibilità di aiutare gli altri,' risponde Nicolette quando le si chiede di parlare della sua esperienza. 'Ho imparato molto sul desiderio delle persone di aiutarsi a vicenda.' Le difficoltà? 'Spesso è difficile sapere quando intervenire. Per la mia esperienza sarei in grado di rispondere a tanti messaggi, ma credo che andrei contro lo spirito delle liste di discussione. A volte la lista rallenta ed è in quel momento che il moderatore può intervenire. In altri momenti, alcuni utenti di-

ventano troppo negativi e condizionano l'intera lista, in questo caso scrivo direttamente a loro e cerco di spiegare l'impatto negativo dei loro messaggi sugli altri.' Nicolette è convinta che le liste di discussione siano un servizio davvero utile ai malati. 'Le liste rispondono a un bisogno di comunicazione tra le persone che hanno in comune la stessa esperienza, ma che credono di essere sole. Trovare qualcuno con cui parlare aiuta a confrontare i propri problemi.'

Il progetto delle liste di discussione di Eurordis è stato realizzato grazie al finanziamento della Federazione francese delle industrie farmaceutiche (Leem). Attualmente il progetto è nella fase pilota e ha generato un grande interesse tra i nostri membri. Le seguenti liste verranno costituite prossimamente:

Porfiria di Günther

Ittiosi

Xeroderma pigmentosum

Malattia di Behcet

Malattia di Sanfilippo

Sindrome dell'X fragile

Acondroplasia

Malformazioni anorettali

Pancreatite cronica

Atrofia muscolare spinale

Se la vostra malattia non è in questo elenco e desiderate che venga creata una lista di discussione, potete contattare Anja Helm, responsabile delle relazioni con le associazioni dei pazienti a Eurordis (anja.helm@eurordis.org).

Le liste sono un contesto sicuro nel quale è possibile parlare di esperienze personali con altre persone che condividono lo stesso interesse per una malattia rara, per cui non esitate a registrarvi! Non bisogna mai dimenticare che non siamo soli!

Per saperne di più:

Liste di discussione sul sito di Eurordis

Home page delle liste di discussione: <http://eurordis.medicalistes.org>



Anja Helm



6 maggio 2006 - CONVEGNO DI PARMA -

Il 6 maggio 2006, a Parma presso l'Auditorium Toscanini, abbiamo assistito ad un incontro molto interessante che ha avuto come argomento: **Il disabile: nel mondo della scuola e nel mondo del lavoro.**

L'incontro è stato organizzato con molta cura da Andrea Faggiani, presidente dell'associazione dell'Emilia Romagna, purtroppo però non ha avuto molti partecipanti a causa del ritardo nell'invio del programma. È stato un vero peccato perché sono stati trattati temi di molta utilità per le famiglie che si trovano ad affrontare quasi giornalmente problemi legati alla crescita del proprio figlio quali: l'assistenza, l'inserimento scolastico e lavorativo o gli atti da intraprendere per ottenere l'accompagnamento o la legge 104. La giornata di formazione si è conclusa con una materia molto importante inerente le agevolazioni fiscali e l'Ufficio delle entrate che ha suscitato molto interesse nei presenti che hanno sommerso di domande il relatore.

Abbiamo pensato di pubblicare in sintesi due relazioni del responsabile dell'Agenzia Disabile del Comune di Parma, dott. Pietro Stefanini, che crediamo possano servire alle famiglie per conoscenza.

L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA

IL PROCESSO DI INTEGRAZIONE SCOLASTICA

L'ACCORDO DI PROGRAMMA E GLI ENTI LOCALI

L'Accordo di Programma riconosce notevole importanza alla stesura del *Piano Educativo Individualizzato*, attribuendo ai Dirigenti scolastici il compito di far sì che questo strumento non abbia tanto una funzione burocratica ma abbia le caratteristiche di un vero progetto integrato, che tenga conto delle risorse esterne alla scuola, della collaborazione dei referenti dell'Azienda Sanitaria Locale, del parere dell'alunno stesso e della sua famiglia, dei servizi presenti sul territorio a cura dell'Amministrazione Comunale o Provinciale e di eventuali Associazioni affinché garantisca l'integrazione delle diverse azioni a favore dell'alunno disabile in un quadro progettuale condiviso.

Il P.E.I. infatti rappresenta uno strumento utilissimo a sviluppare competenze integrate rispetto ai bisogni complessi che gli alunni con carenze funzionali e delle capacità relazionali esprimono.

Quattro sono le componenti fondamentali che intervengono nella 'costruzione' del progetto:

l'AUSL, il Comune, la Famiglia, la Scuola; in rigoroso ordine alfabetico, in quanto invece l'ordine di peso muterebbe a seconda degli aspetti peculiari di cui ogni soggetto è chiamato ad occuparsi.

L'AUSL:

- Tramite il servizio di N.P. Infantile e dell'Adolescenza individua l'alunno come persona in condizione di deficit, di cui alla legge 104/92.

- Compila e aggiorna la Diagnosi Funzionale (considerando, di norma, le seguenti aree: Cognitiva, Linguistica, Neuropsicologica, degli Apprendimenti, Sensoriale, Motorio Prassico, dell'Autonomia, Relazionale) che mette a disposizione dei diversi soggetti al fine della

- Redige il Profilo Dinamico Funzionale, in concorso con la Scuola e la Famiglia

- concorre alla elaborazione del P.E.I., partecipando agli incontri di programmazione e verifica, fornendo consulenza per attuare la migliore integrazione possibile anche tramite l'individuazione delle attrezzature tecniche ed ausili più adeguati.

L'Ente locale, il Comune in particolare, nelle sue diverse articolazioni, è chiamato alla costruzione ed al miglioramento del progetto educativo affinché dia le opportunità di integrazione delle persone disabili favorendo il loro utilizzo dei servizi socio assistenziali, culturali, ricreativi, sportivi del territorio, come sollecitato nell'art. 13 della Legge 104/1992; tali opportunità dovranno sempre più divenire contenuto del Piano educativo individualizzato, inteso come sintesi progettuale personalizzata degli aspetti educativi, riabilitativi e di socializzazione e della integrazione tra attività scolastica ed extra scolastica.

Gli Enti locali sono chiamati a collaborare in modo attivo con la Scuola per favorire l'accesso e la integrazione degli alunni disabili.

a) Un primo impegno riguarda l'accessibilità e la fruibilità completa delle strutture scolastiche, dotandole di strumenti, attrezzature e presidi che facilitino il lavoro di tutto il personale e la permanenza a scuola degli alunni disabili.

b) Un ulteriore aspetto, riguarda il servizio di trasporto il più possibile accessibile a tutti, eventualmente integrato da un servizio 'dedicato' per gli alunni con gravi deficit motori.

c) Un impegno particolare andrà rivolto al sostegno dell'alunno e della sua famiglia nei momenti di *passaggio da un ordine di scuola al successivo*.

d) In questa logica, una particolare attenzione va posta al *primo contatto tra famiglia e scuola*, nelle prime classi di ogni ciclo. (*Progetto accoglienza*) e ai *percorsi di orientamento alla vita adulta* creando una più stretta correlazione tra l'esperienza formativa e di socializzazione della scuola superiore (percorsi di alternanza scuola lavoro) e le prospettive adulte, sia che

per lo studente disabili si ritenga appropriato il collocamento mirato, sia che si ritenga necessaria la collocazione in percorsi di pre avviamento al lavoro o in centri per gravi.

e) Uno dei problemi più importanti, ancora oggi oggetto di riflessione e, a volte, di contrasti con la Scuola, riguarda la disponibilità del personale socio educativo

assistenziale degli Enti Locali, in particolare a seguito della riduzione di personale docente anche a fronte della frequenza ad orario prolungato richiesto da molti alunni e studenti disabili.

È sempre attiva la funzione assistenziale qualora si richieda un intervento specialistico (ad esempio, l'accompagnamento in bagno di un alunno che richieda, per sua gravità, manovre complesse o di igiene particolare) ma tutte le funzioni di semplice accompagnamento nella scuola o in bagno e di igiene personale 'normale' fanno capo al personale ATA.

Autonomia e comunicazione diventano le parole - obiettivo del lavoro del personale dell'ente locale; in termini paradossali, esse ci distanziano dai loro opposti (dipendenza - separatezza) in modo tale che, ogni volta che il nostro operare si configura come 'azione su' - 'agire per conto di...' oppure, ogni volta che ci si isola, si lavora 'in auletta', non si crea prospettiva di comunicazione e di autonomia, ma altro. Quando si lavora per l'autonomia e la comunicazione, si lavora nella logica di aprire orizzonti educativi, introducendo spazi, professionalità e contenuti alternativi (laboratori di attività espressive, psicomotricità, informatica, ecc...); ciò anche nella logica di costruire una reale alternativa a tempi e spazi oggi non sempre dedicati alla integrazione

Il **lavoro secondo l'ottica educativa** fa i conti con l'incertezza, con la pluralità delle opzioni. E' in questa ottica che va riconsiderato il rapporto dell'operatore dell'Ente Locale con la propria Amministrazione e con le singole organizzazioni scolastiche. Non ci si nasconde il fatto che egli, pur appartenendo alla struttura Comunale (o, comunque, è presente nella scuola su mandato del proprio ente) svolge la propria funzione in una dimensione di doppia referenza: da una parte fa riferimento alle linee di indirizzo del Comune, dall'altra i suoi compiti vengono definiti nel contesto del POF della Scuola e in modo più analitico dal PEI, e quindi fa riferimento al Dirigente scolastico.

È anche in ragione della sua collocazione istituzionale che l'operatore dovrebbe sentire maggiormente enfatizzata la sua funzione educativa che ha nella sua natura proprio la gestione di situazioni caratterizzate dalla incertezza e dalla consapevolezza del valore strategico del suo ruolo nel processo complessivo di integrazione di tutti gli alunni e di crescita dell'alunno disabile.

Per ciò che concerne la **formazione sul lavoro**, valutata di importanza assoluta soprattutto per la forte valenza emotiva dell'intervento dell'operatore, è stata valorizzata la necessità che le esperienze di formazione siano strettamente vincolate all'attività lavorativa e possano svilupparsi attraverso momenti di riflessione specifica sulle esperienze di ognuno durante tutto l'anno, secondo un'ottica di "formazione permanente".

LA SCUOLA DELL'INTEGRAZIONE

Il trasferimento dei collaboratori scolastici dagli Enti Locali allo Stato e i contratti di lavoro del personale ATA

richiedono al personale scolastico, almeno dal settembre 2000, di assumere molte delle funzioni precedentemente svolte da personale degli enti locali.

In questo ambito assume forte significato la circolare MIUR n. 3390 a firma Silvana Riccio del Dipartimento dei Servizi del Territorio, del 30 novembre 2001, relativa all'assistenza di base degli alunni 'portatori di handicap' che in una sua parte, così recita: *l'assistenza di base agli alunni disabili è parte fondamentale del processo di integrazione e la sua corretta attuazione contribuisce a realizzare il diritto allo studio costituzionalmente garantito. L'assistenza di base, di competenza della scuola, va intesa come il primo segmento della più articolata assistenza all'autonomia e alla comunicazione personale prevista dall'art. 13, comma 3, della legge 104/92).*

Il PEI, a sua volta, si colloca all'interno della più generale progettualità delle scuole autonome che, ai sensi del DPR 275/99, sono tenute a redigere il Piano dell'Offerta Formativa (POF), nel quale sono indicati i criteri e le modalità organizzative dell'intero servizio formativo che ciascuna istituzione intende attuare, anche in relazione alle varie e diversificate esigenze degli alunni e delle famiglie.

Pertanto in tale contesto, il collaboratore scolastico è parte integrante del processo di integrazione scolastica degli alunni disabili, partecipa al progetto educativo individuale dell'alunno e collabora con gli insegnanti e la famiglia per favorirne l'integrazione scolastica.

Ben più importante, comunque, risulta il ruolo della scuola nel processo di integrazione e di formazione dell'alunno e dello studente disabile.

In particolare, **la SCUOLA** assume le seguenti funzioni:

- a) Prevede nel P.O.F. percorsi e progetti di integrazione
- b) Istituisce il GLIS (Gruppo lavoro integrazione scolastica)
- c) fornisce alle famiglie tutte le informazioni necessarie per accedere i 'vantaggi' della 104
- d) assicura una adeguata accoglienza dell'alunno e della sua famiglia
- e) organizza un incontro con la famiglia, prima dell'inizio anno scolastico, per conoscere l'alunno, i suoi bisogni speciali, ecc...
- f) acquisisce la Diagnosi funzionale al fine della costruzione del Profilo Dinamico Funzionale (livelli attuali sviluppi possibili nel tempo medio ...)
- g) assicura che l'equipe pedagogica (integrata da Ausl, genitori, famiglia) elabori, articoli e verifichi il P.E.I.
- h) collabora affinché il PEI sia parte del Progetto di vita della persona / progetto integrato scuola - comunità locale
- i) assicura flessibilità organizzativa e didattica per promuovere processi di integrazione scolastica e personalizzazione insegnamento
- j) garantisce la continuità educativa tra i diversi gradi di scuola tramite consultazione tra docenti diversi ordini di scuola
- k) trasmette la documentazione dell'alunno alla nuova



scuola

l) richiede al Comune il personale educativo assistenziale (Foglio informazioni)

m) sostiene la formazione del personale ATA per l'assistenza di base

n) favorisce la presenza di volontariato / formato a supporto del personale

o) collabora con i Servizi per l'inserimento lavorativo per individuare percorsi adeguati per gli studenti degli ultimi anni delle scuole superiori.

INSERIMENTO LAVORATIVO DEI DISABILI

La prima risposta per favorire l'inserimento lavorativo dei disabili è stato un progetto speciale per la creazione di **Centri di Lavoro Protetti** e Corsi di Avviamento Professionale Speciale, nel 1975 detto progetto ha ottenuto l'approvazione della C.E.E. ed è stato finanziato dal **Fondo Sociale Europeo**. Nella sua prima fase, questa esperienza ha interessato in larga misura ex ricoverati presso l'Ospedale Psichiatrico di Colorno (PR) o giovani disabili gravi ricoverati presso strutture residenziali, vere e proprie Istituzioni totali, vittime della discriminazione imperante in quegli anni.

Il **Piano C.E.E.** dopo la fase sperimentale è diventato **S.I.L.H.** (Servizio Inserimento Lavorativo Handicap) nell'ambito del Servizio Sociale delle quattro UU.SS.LL. della provincia di Parma.

Nel periodo sperimentale 1975/1985 i finanziamenti hanno riguardato tutte le attività di promozione dell'integrazione del disabile, attivate dall'Amministrazione Provinciale e dalle varie UU.SS.LL..

Dal 1997, per effetto del ritiro delle deleghe, il S.I.L. è un servizio del Comune di Parma all'interno dell'Agenzia Disabili.

Il Sil dell'agenzia disabili del comune di Parma

Il Servizio Inserimento Lavorativo dell'Agenzia Disabili del Comune di Parma è un servizio specialistico di mediazione al lavoro rivolto ai cittadini disabili residenti nel Comune di Parma.

Si occupa di persone con deficit psico fisici e sensoriali in condizione di gravità tale da trovarsi in condizione di oggettiva difficoltà a trovare autonomamente un lavoro tramite assunzione regolare o collocamento mirato di cui alla legge 68/99. Inoltre, si occupa di persone disabili in condizione di gravità che necessitano di essere inseriti in percorsi di integrazione sociale tramite l'inserimento in ambiente di lavoro particolarmente sensibile.

L'Assistente Sociale del polo territoriale, accolta la richiesta da parte del cittadino disabile e/o della sua famiglia, attiva un percorso di accoglienza e informazione coinvolgendo l'educatore del Servizio Inserimento Lavorativo, presente nel Polo con lo specifico mandato di progettare percorsi individualizzati di sostegno all'autonomia attraverso l'esperienza lavorativa.

Verso la persona disabile:

- raccolta della richiesta
- valutazione della segnalazione
- presa in carico

- osservazione e valutazione del disabile
- progettazione dell'intervento
- scelta dello strumento di mediazione
- attuazione dell'intervento
- gestione delle dinamiche psicologiche
- monitoraggio dell'inserimento

Verso il sistema produttivo:

- ricerca di opportunità occupazionali
- ricerca di adesioni aziendali
- analisi
- sensibilizzazione aziendale
- attivazione e monitoraggio inserimenti
- gestione della conclusione della mediazione
- gestione della cronicità rispetto all'azienda
- marketing del servizio

Ambiti secondari:

- collaborazione con il Servizio Sociale per la formulazione del progetto di vita
- collaborazione coi Servizi di promozione al lavoro e per la formazione
- collaborazione con i Servizi Riabilitativi
- rapporti con le famiglie
- restituzione al territorio della cultura dell'integrazione

Per le situazioni nelle quali è possibile (anche sulla base della valutazione prodotta nell'ambito della funzione orientativa delle Scuole superiori o dei Centri di Formazione professionali) l'Educatore attiva un percorso di accompagnamento/orientamento al Centro per l'Impiego e al Servizio Inserimento Lavorativo Disabili della Provincia per l'iscrizione alle liste del Collocamento Mirato, ai sensi della Legge 68/99, e per le informazioni relative a percorsi formativi/addestrativi specifici (corsi di orientamento, corsi di formazione, tirocini formativi) finalizzati a creare le premesse per l'inserimento lavorativo effettivo.

Le **Borse Lavoro** sono regolate da un'apposita **Convenzione** tra il Comune di Parma e l'ente o l'azienda ospitante che definisce i termini generali dell'inserimento e da un **accordo** tra gli attori del progetto (tirocinante, responsabile azienda, educatore agenzia disabili) che ne definisce nel dettaglio i tempi, i modi, i compiti, gli obiettivi, le verifiche.

L'educatore svolge una funzione di verifica e monitoraggio dell'esperienza e di consulenza alla persona e all'azienda che non si interrompe col termine del progetto Borsa Lavoro ma continua anche nella condizione di assunzione regolare.

Durante il percorso di Borsa Lavoro possono essere attivati, in collaborazione con il Sud percorsi orientativi, formativi, addestrativi personalizzati, tesi a favorire percorsi di avvicinamento al collocamento mirato in aziende che hanno l'obbligo di assunzione di invalidi.

Tutto il programma dell'inclusione sociale è promosso in un quadro di **progettazione individualizzata complessiva**, così come sollecitato anche dalla legge 328/200, dove l'approccio al lavoro è una delle forme di accompagnamento nel progetto di vita.

CONTRIBUTO DELLA SCIENZA

LA GENETICA DELLA SINDROME PW: una spiegazioni per il resto di noi

Di Linda Keder, Editore, The Gathered View - (ristampato da *The Gathered View*, Marzo-Maggio 2000)

Ringrazio i Dr Suzanne Cassidy, Dan Driscoll e David Ledbetter per la revisione di quest'articolo e per avermi aiutato a meglio comprendere e descrivere queste informazioni per le famiglie e altri non genetisti – Linda Keder

Quando nel 1956 il mondo medico per la prima volta apprese della sindrome Prader-Willi, i medici non avevano idea di che cosa provocasse nelle persone quest'insieme di caratteristiche e disturbi che oggi conosciamo come PWS. Solo negli ultimi 20 anni i ricercatori hanno scoperto le modifiche genetiche al cromosoma 15 che sono responsabili della sindrome.

Nel 1981, il Dr. David Ledbetter e i suoi colleghi riferono una scoperta sensazionale: scoprono che a molta gente affetta da PWS mancava lo stesso segmento di geni da uno dei loro cromosomi. Avevano scoperto la soppressione sul cromosoma 15 che è responsabile di oltre la metà dei casi di PWS. Da allora, i ricercatori hanno fatto una serie di altre importanti scoperte relative ai geni coinvolti nella sindrome Prader-Willi.

CROMOSOMI E GENI: LA BASE

Per comprendere la genetica della sindrome PWS è anzitutto necessario avere una conoscenza di base dei cromosomi e dei geni. I cromosomi sono piccolissime strutture presenti in quasi ogni cellula del nostro corpo. Sono il "pacchetto" di geni che ereditiamo dai nostri genitori. I geni contengono tutte le istruzioni dettagliate che servono al nostro corpo per crescere, svilupparsi e funzionare adeguatamente – il nostro DNA.

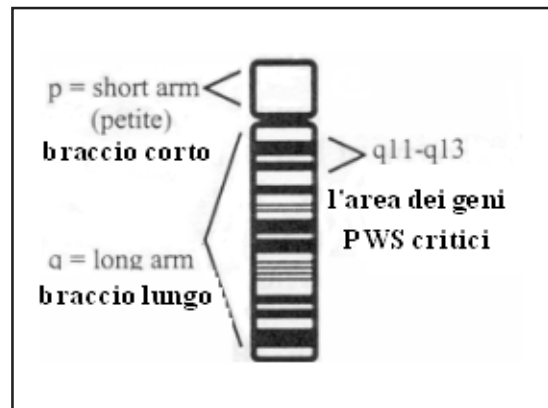
Geni specifici dirigono le nostre cellule perché producano proteine, enzimi e altre sostanze essenziali. Ciascuno dei nostri molti geni si trova su un cromosoma specifico. L'identificazione dei luoghi e degli ordini esatti dei geni è un obiettivo del Progetto Umano Genome, uno sforzo internazionale di ricerca.

La maggior parte delle cellule del nostro corpo contiene 46 cromosomi - 23 ereditati da nostra madre e 23 da nostro padre. (Le cellule degli ovuli e dello sperma contengono normalmente solo 23 cromosomi, perché sono queste le cellule che si congiungono durante la concezione e che danno al neonato il numero giusto di cromosomi).

Ventidue delle coppie di cromosomi sono etichettate con un numero basato sulla loro dimensione (il cromosoma 1 è la coppia più grande e il cromosoma 22 è quella più piccola), e i due cromosomi in ogni coppia numerata contengono gli stessi geni (una serie dalla madre e una dal padre). Le modifiche che causano la sindrome Prader-Willi avvengono sulla coppia nota come cromosoma 15.

La 23° coppia di cromosomi è contrassegnata da una lettera, ed è questa coppia che determina il sesso del neonato: XX per femmina, XY per maschio.

Il cromosoma 15 assomiglia a questo:



Modifiche o errori nei geni e cromosomi sono comuni al momento della formazione delle cellule di ovuli e di sperma. Alcune di queste modifiche genetiche non avranno alcun effetto al momento del concepimento di un bambino; alcune causeranno un aborto; e alcune, come nel caso della sindrome Prader-Willi, causeranno sostanziali differenze nello sviluppo del bambino e nelle sue funzioni. Mentre molti disturbi genetici sono ereditari (passati da genitore a figlio) e sono causati dalla modifica di un singolo gene, la sindrome PWS è più complicata.

I ricercatori hanno scoperto che:

- **Più di un gene è coinvolto** nella PWS, e questi geni sono vicini l'un l'altro in una piccola area di ciò che viene definita "il braccio lungo" del cromosoma 15 – in una regione etichettata 15q11-q13. Gli scienziati non sanno ancora esattamente quanti e quali geni siano coinvolti.

- **Esistono almeno tre diversi errori di cromosoma** che possono impedire a questi geni-chiave di funzionare ed è questo che causa le caratteristiche della PWS.

- I due errori più comuni che causano la PWS **possono verificarsi durante qualsiasi concepimento** – vale a dire, *la sindrome PWS non è normalmente ereditaria; capita semplicemente.*



Il Mistero dell'Imprinting Genetico

Negli anni 80 gli scienziati si chiedevano perché in alcune persone che sembravano essere affette da PWS non risultava la soppressione del cromosoma e perché alcune persone con la soppressione del cromosoma 15 sembravano avere condizioni diverse da quelle della PWS. La successiva importante scoperta avvenne nel 1989 quando il Dr. Robert Nicholls e i suoi colleghi ricercatori annunciarono la scoperta che la PWS è un esempio di "imprinting genetico", un processo ben noto nella fito-genetica ma mai identificato in precedenza sugli esseri umani. Significa che alcuni dei nostri geni devono provenire da un genitore particolare per funzionare (normalmente i geni funzionano indifferentemente dal genitore dal quale provengono).

Questi geni rari sono detti "imprinted" - sono "accesi" o "spenti", a seconda del genitore che ha contribuito con il gene. In quella che gli scienziati chiamano la "regione Prader-Willi" del cromosoma 15 (l'area dove avviene la soppressione), sono presenti due o più geni che *devono* provenire dal padre del neonato per poter funzionare. Nella sindrome Prader-Willi, questi geni importanti mancano o non hanno ricevuto il giusto imprinting per "accendersi" nel cromosoma pervenuto dal padre. (Vedasi Le Tre Forme Genetiche della Sindrome PWS, più sotto)

Inoltre, nella regione del cromosoma 15q11-q13 esiste un gene che ha ricevuto l'imprinting di "accendersi" solo nel cromosoma materno. Se manca questo gene o se non funziona bene sul cromosoma 15 materno, il risultato è una sindrome del tutto diversa denominata la sindrome Angelman (AS) Questa scoperta ha spiegato i casi misteriosi di persone in cui risultava la soppressione del cromosoma 15 senza che presentassero le caratteristiche della PWS – la loro soppressione era sul cromosoma 15 proveniente dalla madre. Siccome si verificano errori genetici nella stessa sezione del cromosoma 15, alcune volte le sindromi PWS e AS sono chiamate sindromi "sorelle" benché i disturbi non coincidano.

ANALISI GENETICHE PER LA SINDROME PWS

Siccome la genetica della PWS è complicatissima, normalmente è richiesta più di un'analisi per accertare se un soggetto è affetto da PWS e di quale forma si tratta. Le analisi più importanti adottate per la diagnosi della PWS sono illustrate nella tabella che segue più sotto. Quale analisi genetica usare e in quale ordine dipenderà da un numero di considerazioni da farsi per ogni caso individuale (vedasi Considerazioni per le Analisi).

Le analisi genetiche richiedono un campione di sangue del bambino e possibilmente di uno dei genitori o di entrambi.

Le famiglie dovrebbero tenere in considerazione l'analisi genetica per la PWS se hanno:

- Un neonato con scarso tono muscolare (ipotonìa),

scarsa abilità di succhiare, e - se è un maschio - i testicoli non sono scesi.

- Un bambino o un adulto che presenta un certo numero delle caratteristiche della sindrome Prader-Willi così come elencate nei Criteri di Diagnosi per la sindrome PWS (disponibile presso la PWSA e nel suo sito web: www.pwsausa.org); oppure

- Un bambino non diagnosticato che era stato sottoposto al test per la PWS con metodi meno recenti di quelli disponibili oggi.

CONSIDERAZIONI PER LE ANALISI

Quali analisi genetiche dovrebbero essere effettuate e in quale ordine?

L'approccio alle analisi per verificare la presenza della PWS in qualsiasi caso, dipenderà da un numero di considerazioni - quali analisi sono già state effettuate, quali esperti e laboratori sono a disposizione, se entrambi i genitori sono disponibili per il prelievo di sangue, ecc. In ogni caso si effettuano studi sui cromosomi ma l'ordine delle altre analisi – ed i loro risultati – sarà determinante per decidere quanti farne. Nel 1996, due gruppi di genetisti nazionali hanno collaborato per sviluppare direttive per i test sulle sindromi Prader-Willi e Angelman. Le loro raccomandazioni sono state pubblicate e sono disponibili su internet (www.faseb.org/genetics/acmg.pol-22htm). Nella maggior parte dei casi raccomandano di fare analisi continue fino a conoscere la causa genetica della PWS.

Alcuni scenari dei test:

1) Se un esperto diagnostico sospetta la sindrome Prader-Willi in un bambino non piccolissimo o in un adulto che corrisponde ai criteri di diagnosi per la PWS, il test FISH potrebbe essere il primo test da scegliere perché è ampiamente disponibile e scoprirà la maggioranza dei casi della PWS. Se il test FISH è positivo (si scopre una soppressione) la diagnosi della PWS è confermata e non serve alcun ulteriore test. Se il test FISH ha esito negativo (non è stata scoperta alcuna soppressione), la prossima fase sarebbe il test metilazione DNA. Test relativamente nuovo, il metilazione DNA può diagnosticare il 99 per cento delle persone affette da PWS. Ma non spiega se la causa della PWS è la soppressione, la disomia uniparentale (UPD) o una mutazione dell'imprinting. Se, dopo il test FISH negativo, il test metilazione conferma che la persona è affetta da PWS, servono ulteriori analisi per scoprire se la causa è l'UPD o una mutazione dell'imprinting. Se in questo caso, il test UPD è negativo la causa *deve* essere una mutazione dell'imprinting. Attualmente, le mutazioni dell'imprinting sono diagnosticate per eliminazione – analisi metilazione positiva, ma analisi FISH e UPS negative.

2) Nei casi in cui il sospetto di PWS non è tanto forte, o dove il medico diagnostico non conosce bene la

sindrome PWS, il test metilazione DNA potrebbe essere il punto migliore dal quale partire. Benché non sia ampiamente disponibile, quest'analisi può confermare o escludere la PWS alla prima fase. Se il test di metilazione è positivo, possono essere effettuate analisi supplementari presso lo stesso laboratorio per determinare la forma specifica della PWS. Anche i diagnostici esperti alcune volte hanno sbagliato con bambini affetti da PWS quando invece erano affetti da sindrome Angelman (entrambe le sindromi possono causare ipotonia nel neonato ed entrambe evidenziano la soppressione del cromosoma 15 nel test FISH). Partendo con il test di metilazione si eviterebbe questo problema. Nei casi di mutazione dell'imprinting o altri risultati rari delle analisi, potrebbe essere necessario sottoporre la famiglia ad ulteriori analisi attraverso un laboratorio di ricerca, sia per ottenere una diagnosi accurata sia per determinare il loro rischio di avere un altro bambino affetto da PWS.

E I TEST PRENATALI?

Le famiglie che cercano una diagnosi o che sono preoccupate dei rischi dovrebbero collaborare con uno specialista in genetica che conosca la sindrome PWS e i più recenti metodi di analisi. Il genetista invierà i campioni di sangue ad un laboratorio appropriato per farli esaminare.

Esiste su internet un database gratuito, per cercare laboratori di genetica e vedere quali test offrono per condizioni specifiche quali la PWS. La GeneTest Laboratory Directory (ex Helix) è sponsorizzata dal Children's Health Care System (Sistema Sanitario Bambini) di Seattle, Washington, e la si trova all'indirizzo www.genetests.org. Si noti tuttavia che non tutti i laboratori che effettuano queste analisi sono presenti nel database.

CONCLUSIONE

Negli ultimi 20 anni i genetisti hanno risolto molti dei misteri della sindrome Prader-Willi. Ora che possiamo effettuare analisi attendibili per tutte e tre le forme genetiche della PWS, un numero maggiore dei nostri bambini avrà una diagnosi precoce e scopriremo che esistono più variazioni nella sindrome di quanto una volta si pensasse. Cosa succederà nei prossimi 20 anni? Gli scienziati saranno senz'altro in grado di dirci presto quali geni specifici sono coinvolti nella PWS e, successivamente, cosa fanno questi geni. Con la scienza genetica in espansione sempre più rapida, potremmo nell'arco della nostra vita iniziare a vedere soluzioni per la PWS, in base alle nuove scoperte. Dovrebbe essere incoraggiante per le famiglie il fatto che molti genetisti trovano che la sindrome Prader - Willi sia un soggetto affascinante da studiare. Auguriamo Buona Fortuna a questi scienziati e attendiamo ansiosamente le scoperte che possano cambiare il futuro dei nostri bambini.

LE TRE FORME GENETICHE DELLA SINDROME PWS

Benché ogni caso della sindrome Prader-Willi sia dovuto alla mancanza nel neonato di geni attivi in una sezione specifica del cromosoma 15 del padre, vi sono tre diversi modi in cui ciò può verificarsi:

Soppressione paterna - circa il 70 per cento di tutti i casi di PWS. Nella forma più comune di PWS, manca una parte del cromosoma 15 ereditato dal padre del bambino – la parte che contiene i geni con imprinting PWS. In alcuni casi la sezione sparita (denominata "soppressione") è sufficientemente vasta da poter essere identificata negli studi cromosomici fatti al microscopio, in altri casi è troppo piccola ma può essere scoperta con un'altra analisi denominata FISH (vedere la tabella e il testo sopra). Normalmente la soppressione avviene per motivi sconosciuti e probabilmente non avverrà più in un'altra gravidanza. Non c'è nulla che il padre abbia fatto (o non fatto) per causare il problema e nessun modo di evitarlo.

In rari casi di soppressioni estremamente piccole (micro), o una modifica dei cromosomi, come una "traslocazione" ha causato una perdita dei geni PWS, la famiglia potrebbe avere un altro bambino nelle stesse condizioni (in una traslocazione, una parte di un cromosoma si stacca e si attacca ad un cromosoma diverso). E' particolarmente importante per queste famiglie sottoporsi a ulteriori analisi e ricevere consulenza genetica.

DISOMIA MATERNA UNIPARENTALE (UPD) (CIRCA IL 25 PERCENTO DEI CASI)

In questa forma meno comune di PWS, il bambino eredita entrambe le copie dei cromosomi 15 da un genitore – la madre. (materno significa madre; uniparentale significa un genitore; e disomia significa due corpi di cromosomi). In questi casi, il bambino in fase di sviluppo parte normalmente con tre copie di cromosomi 15 (una condizione denominata trisomia 15) perché in qualche modo esisteva un numero 15 in più nell'ovulo della madre. Successivamente, uno dei tre va perso – il cromosoma 15 che proveniva dallo sperma del padre. Il risultato ha lo stesso effetto di una soppressione.

Il bambino non ha i due o più geni con imprinting che devono provenire dal padre per poter essere "espressi" (funzionare). Anche se esistono due copie complete del cromosoma 15 della madre, i geni chiave nella regione PWS hanno l'imprinting per essere "spenti" nelle copie della madre. A causa dell'errore in questa forma di PWS si parte con un cromosoma in più nell'ovulo della madre ed è probabile che gli ovuli più anziani possano contenere errori di questo tipo, è probabile che le madri più avanti in età, più di quelle più giovani, possano avere bambini con questa forma di PWS. Anche così non è probabile che accada (e non è ancora successo) ad un secondo bambino della stessa famiglia. Quando un bambino eredita dalla madre due cromosomi 15 identici



(due copie dello stesso cromosoma invece di uno di ogni cromosoma della madre), c'è la possibilità di avere qualche problema genetico in più.

**MUTAZIONE DELL'IMPRINTING
(MENO DEL 5 PERCENTO DEI CASI)**

In rarissimi casi, i geni PWS sul cromosoma del padre sono presenti ma non funzionano perché il processo di imprinting che normalmente li "accende" non ha funzionato. Il processo di imprinting è controllato da un piccolissimo centro di imprinting sul cromosoma 15 nella stessa area dei geni importanti. Quando vi è una mutazione (modifica) che colpisce questo piccolo centro di controllo, l'imprinting non avviene e i geni PWS

del padre non funzioneranno come dovrebbero. Una mutazione può verificarsi improvvisamente, oppure può essere presente nel cromosoma del padre ricevuto da sua madre. Se ha ricevuto la mutazione da sua madre, il padre non sarebbe personalmente affetto da PWS (perché è sul suo cromosoma 15 materno) ma potrebbe passarlo al loro bambino. In tal caso vi è una possibilità del 50% che qualunque figlio egli possa avere riceva il cromosoma con la mutazione anziché quello che funziona correttamente. E' probabile che il figlio del padre possa essere portatore e trasferire la mutazione ai propri figli. Ulteriori analisi e consulenze genetiche sono particolarmente importanti per le famiglie che hanno un figlio con questa forma di PWS.

**ANALISI GENETICHE UTILIZZATE PER
DIAGNOSTICARE LA SINDROME PRADER-WILLI**

ANALISI	COSA SCOPRE QUEST'ANALISI	COSA NON PUÒ SCOPRIRE	DISPONIBILITA' DELL'ANALISI
Analisi cromosomica ad alta risoluzione (esame al microscopio)	Ampia soppressione e altre anomalie cromosomiche quali traslocazioni e cromosomi extra	Piccole soppressioni, disomia uniparentale (UPD), mutazioni dell'imprinting	Ampiamente disponibile
<i>Le seguenti analisi sono classificate come test "molecolari"</i>			
FISH (significa ibridizzazione fluorescente in situ, spesso effettuata contemporaneamente all'analisi cromosomica)	Soppressioni di ogni entità	UPD, mutazioni dell'imprinting, da quale genitore proviene ogni cromosoma 15 (la soppressione potrebbe significare o la sindrome Prader-Willi o quella Angelman)	Ampiamente disponibile
DNA studi polimorfici (effettuata per scoprire UPD, richiede prelievi del sangue da entrambi i genitori e dal bambino, per la migliore accuratezza)	Da quale genitore è pervenuto ogni cromosoma 15 (se entrambi i cromosomi provengono dalla madre, il bambino è affetto da sindrome PWS, se entrambi provengono dal padre, si tratta di sindrome Angelman). Può anche scoprire alcune soppressioni	Mutazioni dell'imprinting. Alcune soppressioni	Non ampiamente disponibile
Test di metilazione DNA (conferma o esclude la PWS come diagnosi, con una precisione superiore al 99%)	Lo schema dell'imprinting nella regione 15q11-q13 (i risultati normali evidenziano sia gli schemi ereditati paterni che materni; nella PWS solo uno schema materno è ereditato, sia che si tratti di una soppressione, di UPD oppure di mutazione dell'imprinting)	Quale forma (classe molecolare) della sindrome PWS affligge il bambino: soppressione, UPD o mutazione dell'imprinting	Non ampiamente disponibile

SCARTABELLANDO

VERSO UN REGISTRO NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE

da Notiziario Aisla

Le regioni dovranno fornire i dati all'Istituto Superiore di Sanità.

Qualcosa si muove sul fronte delle malattie rare. Attualmente, infatti, in conseguenza del DM 279/2001 che istituiva la rete nazionale per le malattie rare, esistono tante reti regionali non sempre omogenee. Oggi, infatti, l'assistito non sa sempre con chiarezza a chi può rivolgersi e, anche quando la diagnosi è accertata, non è detto che ottenga tutte le medicine in maniera gratuita, in quanto le Regioni decidono in maniera autonoma sulla disponibilità dei farmaci di fascia C, a volte necessari per i pazienti, e su quelli non ancora registrati in Italia. Inoltre, ad oggi è incompleto il Registro nazionale che avrebbe dovuto raccogliere tutti i Centri di riferimento regionali per le malattie rare. Anche quelle regioni che hanno stabilito gli ospedali designati allo scopo, lo hanno fatto con criteri differenziati. In pratica, le strutture ospedaliere in taluni casi sono state individuate senza distinzioni per specifiche patologie, ma in altri sono state specificate le differenti competenze. Adesso, però, le premesse affinché qualcosa cambi e il problema venga trattato con uniformità in tutto il territorio nazionale, sembrano esserci. Perché lo scorso 15 febbraio, infatti, alla luce di una recente decisione del Consiglio di Stato, inerente alla non completa applicazione da parte del Ministero della Salute del Decreto 279/2001 all'Istituto Superiore di Sanità è stato istituito un gruppo di lavoro con le Regioni ed il Ministero stesso per armonizzare la rete dei servizi. Ora, in base alla sentenza del Consiglio di Stato, le Regioni saranno obbligate a mettere a disposizione dell'Istituto Superiore di Sanità i dati sulle malattie rare per permettere la compiuta realizzazione del Registro Nazionale:

«Dopo la raccomandazione del Consiglio di Stato, le Regioni dovranno fornire i dati sulle malattie rare al

nostro Istituto per consentire di realizzare compiutamente il Registro Nazionale, strumento che ci permetterà di intervenire per offrire ai tutti i malati le stesse possibilità», è stato il commento di Domenica Taruscio, responsabile della Direzione Malattie Rare dell'I.S.S., pubblicato sul «Corriere della Sera-Salute» lo scorso 19 febbraio.

Di seguito riportiamo alcuni passaggi significativi della decisione del Consiglio di Stato, depositata lo scorso 13 dicembre 2005 (n.7085 /05 reg.dec; n.2034-2069 reg.ric; anno 2005): «Il Registro nazionale per le malattie rare costituisce, infatti, nel sistema organizzativo preordinato dal legislatore, un organo di propulsione della ricerca e raccolta dei dati, indispensabili sia per una proficua attività di diagnosi che di terapia delle malattie rare, organo strettamente funzionale per l'assolvimento dei compiti assegnati alla Rete nazionale le di cui fanno parte i Centri Interregionali oltre che i presidi sanitari cui in concreto è demandata l'attività di assistenza e, quindi, anche con riguardo al Registro valgono le considerazioni generali sin qui svolte.

L'attività di ricerca dell'ISS nello specifico settore trova, per il legislatore, nel Registro nazionale il momento centrale di raccolta e distribuzione delle informazioni necessarie sia a livello nazionale che internazionale per avviare attività di diagnosi e terapia delle malattie rare.

Non si tratta di un mero contenitore che passivamente debba ricevere i dati se forniti dalle Regioni o dai presidi sanitari ma di una struttura operativa dalla cui capacità dipende in buona parte una efficace azione di analisi, studio nonché di realizzare concrete e proficue possibilità di ricerca sulle malattie rare.

[...] Le norme che consentono all'ISS di «accedere ai presidi e servizi sanitari» (art. 9, secondo comma della Legge 23 dicembre 1978, n. 833) [...] doverosamente devono essere applicate per conseguire la disponibilità di tutti i dati che le Regioni

e le Aziende sanitarie locali o i Presidi ospedalieri hanno a disposizione e non hanno tempestivamente fornito al Registro Nazionale.

Per quanto attiene alla necessità di dedicare una struttura apposita nell'ambito dell'Istituto Superiore di Sanità al Registro previsto dall'art. 3 del D.M. 279/2001 [...] si deve precisare che nel caso di specie l'autonomia organizzativa di cui l'Istituto è dotato è stata limitata dal legislatore che ha previsto direttamente l'istituzione del Registro nazionale come unità operativa per cui non è possibile, a giudizio del Collegio, eludere nella sostanza tale disposizione ritenendo che non si renda necessario alcun ulteriore atto di concreta attuazione della norma istitutiva ma che sia, invece, necessario assicurare alla struttura prevista dal legislatore specifici mezzi e risorse per l'attuazione dei compiti assegnati.»





RICOVERI OSPEDALIERI ALL'ESTERO:

una sentenza della Corte di Giustizia delle Comunità europee

(Tratto da: Prospettive assistenziali, n, 153, gennaio-marzo 2006)

Il 12 aprile 2005 la Corte di Giustizia delle Comunità europee ha emanato una sentenza concernente il ricovero ospedaliero in uno Stato membro diverso da quello della residenza del malato, stabilendo (cfr. il commento di Giancarlo Esposito, pubblicato su Diritto & Lavoro, n, 2-3 aprile settembre 2005) che:

- «non è rilevante la circostanza che le cure siano state dispensate fuori dal territorio comunitario, tenuto conto che il criterio fondamentale dettato dalla normativa regolamentare comunitaria è il collegamento dell'assicurato a un regime previdenziale di uno Stato membro;

- «le scelte terapeutiche non devono essere approvate dallo Stato di residenza in quanto la necessità di un'eventuale approvazione lederebbe il principio del reciproco riconoscimento delle competenze professionali dei medici;

- «l'istituzione che ha rilasciato l'autorizzazione è vincolata agli accertamenti concernenti alla necessità delle cure urgenti d'importanza vitale effettuati dai medici autorizzati, con conseguente accollo delle relative spese mediche;

- «condizione necessaria è che trattasi di prestazioni sanitarie che lo Stato di residenza è tenuto a erogare ai suoi iscritti in base alla legislazione applicabile dall'istituzione dello Stato membro di dimora.»

BIBLIOGRAFIA ITALIANA SUI DISTURBI DELL'UDITO, DELLA VISTA E DEL LINGUAGGIO DEL SERVIZIO DI CONSULENZA PEDAGOGICA DI TRENTO

È uscito il n. 29/2006 della bibliografia italiana sui disturbi dell'udito, della vista e del linguaggio. Si tratta di 711 nuove voci riguardanti articoli e libri. Per facilitare la ricerca è stato predisposto un indice per argomenti. Vi sono inseriti gli indirizzi di editori specializzati e di numerose associazioni regionali operanti nel settore.

Inoltre vengono segnalati alcuni importanti siti Internet. La pubblicazione è particolarmente utile per coloro che desiderano essere aggiornati in merito ai problemi dei disturbi dell'udito, della vista e del linguaggio.

Per richieste rivolgersi al Servizio di consulenza pedagogica, Via Druso 7, casella postale 601 - 38100 Trento - Tel.: 0461.82.86.93, e-mail: calogati@tin.it

LA COLOMBA DI PASQUA

di Giuseppina Ranalli

La colomba è un dolce che conosciamo tutti quanti, molto simile al panettone, ma con la forma di colomba, che insieme all'uovo di cioccolato, caratterizza le feste pasquali. Alla colomba si è sempre attribuito un valore simbolico di pace e di amore, anche nella Bibbia, infatti, dopo il diluvio universale, c'è scritto che fu una colomba a tornare da Noè con un ramoscello di ulivo nel becco, che simbolicamente sancì la riconciliazione tra Dio e gli uomini.

L'origine della colomba è comunque legata a diverse leggende. Una risale al periodo medioevale, a quando re Alboino assalì Pavia con i suoi barbari. Dopo un assedio di tre anni, alla vigilia della Pasqua del 572, riuscì ad entrare in città dove ricevette molti doni in segno di sottomissione, tra questi anche dodici fanciulle, un dolce a forma di colomba che un vecchio gli donò come gesto di pace in quel giorno così importante. Il dolce (preparato con ingredienti semplici) era così buono che re Alboino promise di rispettare sempre le colombe simbolo di tanta delizia. Quando però il re chiamò le fanciul-

le donategli, scoprì che si chiamavano "Colomba", e capì le intenzioni del vecchio. Egli comunque tenne fede alla promessa fatta e rispettò le fanciulle. Un'altra leggenda risale al tempo di Federico Barbarossa e della lega dei Comuni lombardi nel XII secolo. Un condottiero del Carroccio rimase colpito nel vedere due colombe poggiarsi sopra le insegne longobarde. Gli parvero uccelli nobili e miti e lo prese come un segno, così fece preparare dai cuochi, dei pani a forma di colomba da distribuire ai suoi uomini e condividere con loro il messaggio di pace di quegli uccelli. Ma la colomba che noi conosciamo ha un'origine puramente commerciale e anche piuttosto recente. Più o meno nel 1930 Angelo Motta, industriale milanese dei panettoni, chiese a Dino Villani, uno dei fondatori dell'Accademia Italiana della Cucina e mago della pubblicità, di aiutarlo a trovare un'idea per far sì che la sua industria non lavorasse solo nel periodo natalizio. Dino Villani, fece delle ricerche e venne a conoscenza della leggenda della colomba offerta a re Alboino il giorno di Pasqua come simbolo di pace e la propose ad Angelo Motta, risolvendo i suoi problemi di inattività e introducendo al pranzo pasquale un nuovo e graditissimo dolce, la colomba appunto.

Fonti:
www.dolci.it
www.cibo360.it

LETTERE DALLE FAMIGLIE

Molti genitori hanno manifestato sia telefonicamente sia per iscritto il loro sostegno a Nadia. La mamma di Giona. La sua lettera pubblicata sul giornale precedente ha commosso ma anche risvegliato nel cuore di molte famiglie il desiderio di dimostrare che la vita alle volte riserva delle prove maggiori ma poi, in fondo in fondo, è anche bella così.

Abbiamo pensato di pubblicare due lettere e ringraziamo tutti per la solidarietà a Nadia.

Cara Nadia dopo che avrai letto tutto quello che può esserci scritto al mondo sulla sindrome di Prader Willi chiudi tutto ed apri il tuo cuore. Il cuore di mamma che è meglio di qualsiasi manuale, di qualsiasi libro e di qualsiasi cosa ci possa essere scritto sulle documentazioni o relazioni che ti daranno gli specialisti. Io come tante altre mamme e come tanti altri genitori posso capire ciò che stai e che state passando perché è successo anche a noi. Quindi come vedi non sei sola! So anche che in questo momento vorresti solo sentire che è tutto falso e che i medici si sono sbagliati, ma purtroppo questa non è la realtà delle cose.

Vuoi piangere? Fallo! Vuoi disperarti? Fallo! Vuoi rinchioderti in un mutismo che ti allontani dalla verità? Fallo! Ma poi asciuga le lacrime, guardati allo specchio e rifletti se tutto questo ti è servito.

La paura di non farcela è naturale ed è un sentimento legittimo ma non saprai mai se puoi farcela se prima non l'affronti. Perché a me? E' una domanda che non dovrai più porti perché tu come altre mamme sei fortunata in quanto scoprirai un mondo nuovo che gli altri non conoscono, un mondo dove non esiste solo la bellezza esteriore, dove non si rincorre il denaro, le ambizioni e l'ipocrisia non esistono. Questi bambini sono figli di Dio come tutti e meritano di vivere una vita d'amore che solo Dio e i loro genitori possono dare incondizionatamente. Non sentirti in colpa nei suoi confronti perché non ci sono colpevoli in questa malattia, accetta solo il tuo bimbo per quello che è cioè un bimbo. Tu pensavi di fare le cose che da sempre avevi sognato, di tornare a casa con il tuo bambino di passare le notti a dargli le poppate, di cambiargli i pannolini, di svezzarlo, di coccolarlo e di crescerlo insegnandogli tante cose tra cui l'amore verso Dio e verso il prossimo. Tutte queste cose le potrai fare lo stesso con più fatica ma con gli stessi risultati. Pensa ad un cielo grigio, chiuso, pieno di nuvole minacciose che presagiscono un temporale che ti mette paura solo a pensarci! Ma tu sai che dietro a quelle nuvole c'è il sole! Un sole che riscalda, che ti dà tanta gioia e tanta luce, quella stessa luce che ti farà orientare e che ci sarà sempre. Lasciati trasportare dai tuoi sentimenti e fatti guidare sempre da Dio perché al di là di tutte le cose che gli esseri umani possono fare, l'unico che guida la nostra mente e la nostra vita è Lui. Forza Nadia comincia a reagire e pensa sempre che ci siamo anche noi con tè e che pur non conoscendoci e non vedendoci sarai comunque nei miei pensieri.

Con affetto Lucia la mamma di Roberto

Cara Nadia,

oggi ho letto la tua lettera sul giornalino dell'Associazione. È stato come tornare indietro di 5 anni... a quel tempo avrei usato le stesse tue parole. So esattamente come ti senti, riconosco la tua rabbia, la tua paura, il timore di non farcela. Oggi ho riprovato tutto questo.

Cinque anni fa mi hanno incoraggiata, mi hanno detto vedrai, tornerai a sorridere anche tu". Io invece mi sentivo morire e volevo solo mandare tutto e tutti al diavolo.

Ora mi guardo indietro e scopro che è vero, la vita va avanti e sì, sono tornata a sorridere.

Nicholas compirà 5 anni in luglio. È un bambino bellissimo, socievole, frequenta l'asilo già da 2 anni. Non nego che ci sono state delle difficoltà (infatti è seguito da una insegnante di sostegno) ma ti assicuro che le mie peggiori paure finora non si sono avverate.

Il fatto di scoprire la sindrome così presto (Nicholas aveva 6 settimane) da un lato ti garantisce che potrai fare tutto il possibile per il tuo bambino, dall'altro ti fa vivere con il timore e con la famosa „lista" in mano.

Comunque le parole non contano più di tanto... Quando Nicholas aveva 8 mesi abbiamo conosciuto una famiglia della Svizzera tedesca - a proposito, noi abitiamo in Svizzera, nel canton Ticino - che ci ha fatto avere una foto del loro figlio di 10 anni. Da allora guardiamo a quel bambino come al nostro „faro" visto che lui ci ha fatto capire concretamente che i bambini con PWS non sono degli extraterrestri. Inoltre non ho più fatto ricerche su Internet e mi sforzo di vivere alla giornata.

Se ti fa piacere puoi contattarmi e ti farò avere una foto di Nicholas.

Un abbraccio da Claudia.

Di seguito pubblichiamo delle lettere con risposta che espongono temi di interesse per le famiglie. Tratte da Mobilità n. 42/06

Trasmissione via fax

Tre mesi fa ho presentato alla segreteria della Commissione Invalidi la domanda per la visita di accertamento dell'invalidità e di handicap. Ho predisposto tutti i documenti e la domanda che ho firmato regolarmente. Ho anche allegato fotocopia della carta di identità. Ho trasmesso il tutto via fax. In questi giorni ho contattato l'ufficio competente non avendo ricevuto ancora nessuna comunicazione. Mi è stato risposto che la domanda non poteva essere accolta perché inviata via fax e che dovevo ripresentare la domanda in originale. E vero?



Certamente si tratta di una rigidità formale non aderente alla normativa vigente.

La copia fotostatica di qualsiasi documento è sostanzialmente equiparabile ad un documento ricevuto via fax. Infatti, secondo l'articolo 7 del Regolamento di attuazione (DPR 10 novembre 1997 n. 513) della Legge 15 maggio 1997 n. 127 e l'articolo 15 comma 2 Legge 15 marzo 1997 n. 59, i documenti trasmessi ad una pubblica amministrazione, da un'altra pubblica amministrazione o da privati, tramite fax o con altro mezzo telematico e informatico idoneo ad accertare la fonte di provenienza del documento, soddisfano il requisito della forma scritta ed il procedimento deve essere compiuto con tale documentazione senza richiedere né attendere la trasmissione dell'originale attraverso il sistema postale. Si ritiene pertanto che l'ASL non avesse alcun motivo per non accettare la domanda nella data di ricezione, salvo richiedere poi integrazioni se necessarie.

Validità del certificato

Sono titolare del tagliando arancione per il parcheggio. Mi è stato rilasciato dal mio Comune due anni fa. Ora ho cambiato residenza e mi sono rivolta agli uffici del secondo Comune per aggiornare il mio tagliando. Mi è stato detto che devo nuovamente presentare il certificato del medico legale perché il mio è scaduto. Questa indicazione corrisponde al vero?

Per il rilascio del tagliando arancione è necessario disporre di una specifica certificazione medica che attesti in modo chiaro che la persona è non vedente o è invalida con capacità di deambulazione sensibilmente ridotta. Il Regolamento del Codice della Strada precisa che i certificati ammessi sono quelli rilasciati dall'ufficio medico-legale dell'Unità Sanitaria Locale di appartenenza.

In linea generale si sostiene che la validità di certificazioni medico-legali sia di sei mesi, a meno che il Legislatore non abbia previsto altrimenti. Nel caso specifico, l'articolo 381 del Regolamento del Codice della Strada fissa implicitamente la validità del certificato a cinque anni. Infatti dopo cinque anni è prevista una nuova certificazione, rilasciata questa volta dal medico curante che attesta la permanenza dei requisiti sanitari che hanno dato luogo all'originale rilascio del contrassegno.

Pertanto, nel caso presentato dal Lettore, il Comune poteva solo richiedere copia del certificato originale o, tutt'al più, richiedere la certificazione di conferma del medico curante.

Quale percentuale di invalidità?

Vorrei capire come fanno le Commissioni Invalidi Civili a stabilire quale sia il grado di invalidità da riconoscere ad una persona che abbia una menomazione.

Tentiamo di spiegare sinteticamente la questione che è abbastanza complessa.

Per l'accertamento delle minorazioni civili le competenti Commissioni si rifanno alle regole fissate dal Decreto del Ministero della Sanità del 5 febbraio 1992 e

alle tabelle in esso contenute. Le tabelle fanno riferimento alla incidenza delle infermità invalidanti sulla capacità lavorativa. Individuano la misura percentuale di ciascuna menomazione anatomico-funzionale e dei suoi riflessi negativi sulla capacità lavorativa.

Le tabelle elencano sia infermità individuate specificatamente, cui è attribuita una determinata percentuale "fissa", sia infermità il cui danno funzionale permanente viene riferito a fasce percentuali di perdita della capacità lavorativa di dieci punti, utilizzate prevalentemente nei casi di più difficile codificazione.

Molte altre infermità non sono tabellate ma, in ragione della loro natura e gravità, è possibile valutarne il danno con criterio analogo a quelle tabellate.

Come già detto, il danno funzionale permanente è riferito alla capacità lavorativa che deve intendersi come capacità lavorativa generica con possibilità di variazioni in più del valore base, non superiori a cinque punti di percentuale, nel caso in cui vi sia anche incidenza sulle occupazioni confacenti alle attitudini del soggetto (capacità cosiddetta semispecifica) e sulla capacità lavorativa specifica.

Quando l'infermità corrisponde esattamente, per natura e grado, alla voce tabellare, si applica la percentuale fissa prevista dalla tabella. Quando per un'infermità è invece previsto un minimo e un massimo di invalidità, la Commissione individua la percentuale in quell'intervallo di valori. Se l'infermità non risulta elencata in tabella viene valutata percentualmente ricorrendo al criterio analogico rispetto ad infermità analoghe e di analoga gravità.

Più complessa è la modalità di calcolo quando sono presenti più patologie o infermità. La Commissione, dopo aver compreso se si tratta di infermità concorrenti (cioè che afferiscono alla stessa patologia) o coesistenti (interessano organi ed apparati funzionalmente distinti tra loro), applica delle formule di calcolo che sarebbe qui complesso illustrare.

Come è facile intuire, per contestare la decisione di una Commissione è necessario avvalersi del supporto di un medico legale.

Inviare i vostri quesiti e le vostre opinioni alla Redazione di Impegno per una vita migliore Via Risorgimento 1 - 10040 Druento (TO).

Potete anche utilizzare la posta elettronica inviando i vostri messaggi all'indirizzo e-mail redazione@praderwilli.it

Infine vi ricordiamo che nel nostro sito www.praderwilli.it è possibile consultare liberamente alcuni numeri del giornale.

LE RICETTE DI ELENA

Penso che mia madre lavora tanto e certe volte le dico di riposare e di non andare a lavorare e anche se non avrò più soldi non importa, io ho ottenuto però che mia madre stà bene.

STRUDEL DI POLLO E VERDURE

INGREDIENTI PER 4 PERSONE

1 rotolo di pasta sfoglia fresca buttoni 1 confezione di pesto fresco alla siciliana buttoni 2 patate
1 melanzana 1 cucchiaio di pinoli 200 g di petto di pollo sale e pepe olio extravergine di oliva

Tagliate il pollo e le verdure in pezzettini Lessate in acqua bollente per 8 - 10 minuti

Srotolate la pasta sfoglia su una teglia lasciandola sulla carta che la avvolge e impostate il forno a 200° Scolate bene il pollo e le verdure e disponeteli formando una striscia al centro della pasta Coprite con la salsa, salate e pepate Richiudete sigillando i bordi con acqua, incidete la superficie con un coltellino e infornate Cuocete per 20 minuti a 200° in forno ventilato 15 minuti in forno statico.

TIRAMISU ALLA STRACCIATELLA

INGREDIENTI PER 6 PERSONE

1 confezione di torta margherita buttoni 3 uova freschissime 3 cucchiai colmi di zucchero

Cacao in polvere 1 cucchiaio di caffè solubile 50 g di cioccolato fondente 300 g di mascarpone

Versate la base per torta in una tortiera imburrata e infarinata e infornate per 25 - 30 minuti a 170° controllando la cottura con uno stecchino. Lasciate raffreddare per 1 ora circa In una ciotola sbattete i tuorli con lo zucchero lavorando a lungo fino sciogliere completamente lo zucchero Unite il mascarpone e il cioccolato tritato o grattugiato Sciogliete il caffè solubile in 1 bicchiere di acqua tiepida Tagliate la base per torta a fette e disponetene la metà sul fondo di una pirofila rettangolare Bagnate con metà del caffè e coprite con metà della crema Ripetete l'operazione terminando gli ingredienti Refrigerate per almeno

1 ora e, al momento di servire, spolverizzate con il cacao disposto in un setaccino.

VENTAGLI DI SFOGLIA CON SCAMPI E SALSA DELIZIA

INGREDIENTI PER 4 PERSONE

1 rotolo di pasta sfoglia fresca buttoni 1 cucchiaio di yogurt intero 1 cucchiaio di maionese 1 cucchiaio di pesto fresco alla genovese buttoni 1 uovo 1 costa di sedano 150 g di code di scampo sgusciate sale e pepe rosa

Srotolate la pasta sfoglia lasciandola sulla carta che la avvolge Pennellate con acqua e ripiegate a metà formando una mezzaluna Ritagliate ottenendo 4 spicchi Incidete ogni spicchio lungo il bordo senza passarlo da parte a parte Pennellate la superficie con uovo sbattuto e infornate a 200° per 10 minuti circa Nel frattempo scottate le code di scampo in acqua salata leggermente acidulata con aceto In una ciotola mescolate lo yogurt alla maionese e al pesto Pulite il sedano e tagliatelo a fettine sottilissime Sfornate la sfoglia e lavate i coperchietti ritagliati aiutandovi con un coltellino Disponete negli incavi il sedano e unite un cucchiaio di salsa Aggiungete le code di scampo e decorate con i granelli di pepe rosa.

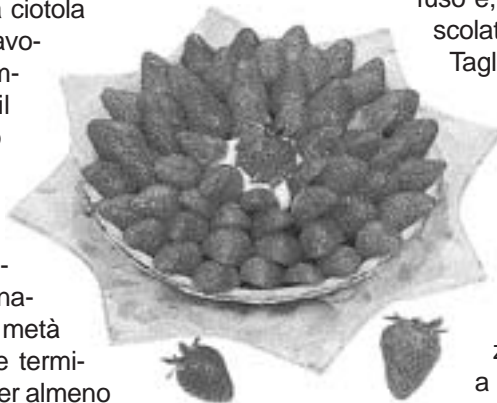
ZUCCOTTO ALLE FRAGOLE E CIOCCOLATO BIANCO

INGREDIENTI PER 6 PERSONE

1 confezione di torta margherita buttoni 1 cestino di fragole zucchero a velo 100 g di cioccolato bianco 3 dl di panna fresca

Versate la base per torta margherita in una tortiera imburrata e infarinata e infornate a 170° per mezz'ora circa. Lasciate raffreddare per un'ora Lavate le fragole, privatele del picciolo e tagliatele a pezzetti Fondete il cioccolato a bagnomaria o, più velocemente, nel microonde Montate la panna a neve, unite il cioccolato fuso e, in ultimo, le fragole a pezzetti Mescolate delicatamente e tenete da parte

Tagliate la base per torte a fette sottili con le quali foderate le pareti di una ciotola da 15 cm, di diametro Riempiete con il composto di fragole e cioccolato e coprite con le restanti fette di torta. Lasciate riposare in frigorifero per un'ora almeno prima di servire sfornandolo su di un piatto Spolverizzate con zucchero a velo e decorate il bordo a piacere con fragole tagliate a metà.





GIOCHI

a cura di Vincenzo Vitagliano

Ciao a tutti, riprendiamo il nostro percorso tra domande più o meno difficili cercando di impegnare la mente senza troppe preoccupazioni. Di problemi e preoccupazioni ne abbiamo già tanti nella vita di tutti i giorni che ritagliare del tempo da dedicare allo svago è sempre più difficile. Spesso mi chiedo come mai questo mondo è diventato così complicato e, a dire il vero, non riesco a trovare una risposta.

Adesso proviamo a rivoluzionare le pagine dedicate ai giochi. Da questo numero troverete tutte le soluzioni al fondo della rubrica, tranne che per un quiz per il quale potrete inviare la risposta alla redazione. Sarà il quiz più difficile? Chissà!

GIOCO 1 – I FALSI DIMINUTIVI

Cominciamo con una serie di falsi diminutivi. Sono molto semplici in quanto le X indicano la lunghezza delle parole che sono celate nelle definizioni.

- a) Sotto un albero, all'ombra di un frondoso XXXX, i quattro amici giocavano a XXXXXX.
- b) In prigione senza colpa di notte era ben XXXXX, pensava con tristezza al suo XXXXXXXX.
- c) Di tre fratelli il primo era portiere, attaccante il secondo, il XXXXX era XXXXXXXX.
- d) La XXXXX disattenta cadendo dal suo cane fu presa, che destino, da un piccolo XXXXXXXX.
- e) Nemmen per un XXXXXXXX perse di vista il reo il bravo XXXXXXXXXX.

GIOCO 2 – SUDOKU SEMPLIFICATI

È da tempo che non ci occupiamo di numeri e penso sia il momento di presentare due schemi di "sudoku", semplificati. Completate gli schemi, rispettando i numeri già inseriti, in modo tale che in ogni riga e in ogni colonna compaiano tutte le cifre da 1 a 5.

		3	4	
5			3	4
2		5	1	
4	3		5	
	1	4		5

	5	3		1
1		4	5	
2	3		4	
		2	3	
3			1	2

GIOCO 3 – METTIAMO I PROVERBI AL LORO POSTO

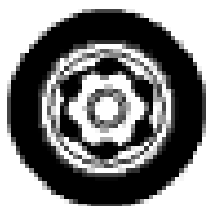
Il tipografo, come al solito, ha mescolato i testi di famosi proverbi. Proviamo a ricostruirli in modo corretto.

- a) Can che abbaia non piglia pesce _____
- b) Non c'è fumo e spuntano i raggi _____
- c) Non è tutto oro hanno l'oro in bocca _____
- d) Chi dorme va tutta in crusca _____
- e) La farina del diavolo non morde _____
- f) Parli del sole ma non i coperchi _____
- g) Le ore del mattino senza arrosto _____
- h) Il diavolo fa le pentole quello che luce _____

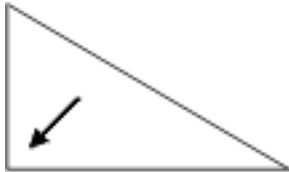
A proposito di proverbi, spesso è facile trovare proverbi che si contraddicono, per esempio: “chi va piano va sano e va lontano” e “chi tardi arriva male alloggia”. Provate a cercare altre coppie di “opposti”.

GIOCO 4 - AIUTIAMO IL NOSTRO AGENTE SEGRETO

Vi ricordate del povero Cifroni? Sempre all'inseguimento, di cattivi di ogni genere, sempre sul punto di raggiungerli e sempre in ritardo. Questa volta è entrato in una stanza e sul pavimento ha visto gli oggetti che riproduciamo. Interpretandoli dovrete trovare il luogo, la data e l'ora del prossimo appuntamento anche se sappiamo già che il povero Cifroni arriverà in ritardo.



D/2



/2

Non è proprio semplicissimo, ma gli indizi sono proprio tanti!

GIOCO 5 - REBUS



DEI



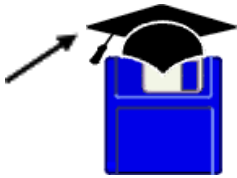
RO



Frase: 5, 3, 8, 6.



I mpegno per una vita migliore



D



Frase: 5, 1, 6



X LA



Frase: 5, 3, 2, 4.



RIT



D



E per questo numero saltiamo l'appuntamento con la natura per parlare di un argomento che ha colpito tutti noi per la sua gravità. Parlo dello scandalo del calcio. Potremmo considerarlo solo uno dei tanti scandali che hanno segnato la storia d'Italia in tutte le epoche e ai quali ci siamo abituati a sopravvivere: "calciopoli" o "tangentopoli" o gli imbrogli finanziari che hanno coinvolto migliaia e migliaia di cittadini raggirati sembrano passare sulla pelle degli italiani lasciando solo poche tracce presto rimosse dallo scandalo successivo. E' vero che tutti sapevamo che nel mondo del calcio giravano troppi soldi, che le facce che lo governavano erano sempre le stesse, che le conduzioni arbitrali non erano sempre cristalline, ma non avremmo mai potuto immaginare che tutti noi venissimo raggirati ad ogni partita e che perfino per l'assegnazione della medaglia di latta nelle partite tra scapoli e ammogliati arrivassero pressioni per truccare il risultato. L'uomo è fallibile, lo sappiamo, e non ci facciamo molte illusioni, però credevamo nelle regole e nei controlli e alimentavamo la macchina del calcio con il sostegno del nostro tifo.

Tenere ai colori di una squadra, seguire il campionato, parlare di calcio con gli amici e vestirsi da commissario tecnico della nazionale era il modo di tantissimi italiani di essere "sportivi". E invece non era calcio, era tutta una commedia, una brutta commedia.

Così una mattina ci siamo svegliati e abbiamo assistito alla caduta dei potenti, piccoli e quasi piangenti, non si sa se per la vergogna o per il semplice disappunto per essere stati scoperti. Certo, saranno i giudici, ordinari e sportivi, a dover stabilire la colpevolezza o meno di tutti i personaggi coinvolti e fino a quel momento vale la presunzione di innocenza, ma noi possiamo dire che ci hanno rubato un sogno? Nessuno può essere condannato per aver rubato un sogno, non è un reato, ma noi possiamo fare qualcosa per rientrarne in possesso? Credo di no. Il giocattolo si è rotto e ci vorrà molto tempo perché ricominci a funzionare, ma non sarà la stessa cosa di prima. Il sospetto la farà da padrone.

Arrivederci al prossimo numero.

Soluzioni dei rebus del numero precedente: camici rossi, muro di calcestruzzo, arma (di) grosso calibro, lanci notevoli, amore tenero.

Enig. tradiz. lampo/campo – ramo/l'amo – mento/lamento



L'isola dei desideri

Dedichiamo quest'angolo della rivista ad una serie di segnalazioni e ringraziamenti a quanti lavorano a favore della divulgazione della conoscenza della Sindrome e delle Malattie Genetiche Rare.

Il 29 aprile 2006 le Associazioni Una Mano Amica e Carta e Penna, hanno organizzato a Torino, presso la Parrocchia SS. Nome di Gesù il 7° Concerto del Cuore per beneficenza a favore della Federazione tra le associazioni Prader Willi.

Il concerto è stato offerto dalle corali Pulcherada - Eco della Dora del maestro Don Benito Luparia - La Ginestra diretta dal maestro Fabrizio Barbero e Il Cifolo diretta dal maestro Paolo Pasqualini. Inoltre ha onorato la serata il baritono Antonio Conti.

La serata è stata organizzata da Giorgio Milaneze, Presidente di Una Mano Amica e collaboratore di Carta e Penna ed è stata un vero successo dovuto alla bravura dei cantanti e dei maestri che, con tanta passione, hanno dato vita a questo evento. Particolarmente toccate è stata la gioia dimostrata da Elena e Fabio che sono intervenuti e, non ostante la serata si sia protratta sino a tarda ora sono stati molto attenti e felici di quel momento dedicato interamente alla loro associazione. Elena, poi, è riuscita a farsi concedere un bis fuori da tutti i canoni, mentre si teneva il rinfresco in una sala attigua alla Chiesa. Si è svolta anche una sottoscrizione a premi e sono stati raccolti dei fondi che sono stati subito consegnati alla presidente Sig.ra Maria Antonietta Ricci al fine di finanziare le iniziative utili alla vita sociale della Federazione.

Ricordiamo inoltre che dal 4 all'8 maggio si è tenuta la Fiera Internazionale del Libro e lo stand della Federazione tra le associazioni di malattie genetiche infantili ha ospitato gli autori di Carta e Penna ed in particolar modo Carlo Alberto Calcagno che ha avuto modo di "mettere in vetrina" il libro *La mia bottiglia* al fine di raccogliere fondi da devolvere sempre alle Associazioni S.P.W.

Di seguito pubblichiamo le poesie che hanno vinto la scorsa edizione del Concorso Letterario Internazionale Prader Willi - Sezione a tema - auspicando di far conoscere anche nel campo della letteratura e delle arti le problematiche dei disabili sensibilizzando così un vasto gruppo di persone ed innescando meccanismi nuovi di divulgazione.

Donatella Garitta

Prima classificata: Sandra Satta (Bolzano)

IO NON VOGLIO LASCIARTI PIÙ

*In un giorno d'inverno l'incontro
pensieri bizzarri
timori d'insuccesso solcano la mia mente e il mio cuore
un sì pronunciato senza pensare,
[sconvolgimento del mio mondo reale...*

*Poi il sorriso, due piccoli occhi in un asimmetrico volto
sorriso irregolare, ricerca d'amore
piccole mani con voglia di fare
piccole mani in cerca di calore
parole in fiumi,, urlo silenzioso d'ascolto
[... una perla rara, mia stella errante*

*Tu esisti per me, i nani non contano
tu esisti nel mio cuore di madre
noi esistiamo,
io e te,
filtri delle frustrazioni altrui.*

*"Io non voglio lasciarti più" mi dicesti...
non voglio
non accadrà.*

*Sarò sempre con te,
rovescerò la mia vita
imparerò a darti un cielo.*





**Seconda classificata: G. Anna Maria Noto
Coazze (To)**

DALLA FINESTRA UN SORRISO

*La fronte appoggiata al vetro della finestra
guardavi fuori
gli occhi velati di infinita tristezza.
Ti vedevo ogni giorno
mentre cercavo un po' di quiete
sul filo di una passeggiata.
Agitavo la mano per salutarti
ma tu non rispondevi,
lasciavi che il tuo sguardo
si perdesse tra le pieghe della vita,
al di là dell'impossibile contatto col mondo,
al di là del tuo stesso essere.
Poi un giorno, dalla finestra aperta,
come per incanto,
ha preso il volo un sorriso.
Ho varcato allora
la soglia della tua solitudine
e abbiamo cominciato
a sfogliare le nostre vite
abbiamo lasciato splendere
quei sentimenti per tanti anni stritolati
dalle ruote di una carrozzina
sulla quale un ingiusto destino
ti teneva inchiodata.
Ci tenevamo per mano
come due ragazzini che giocano
a saltellare.
Quando ti leggevo un racconto
le collane di parole si scioglievano,
prendevano vita nelle nostre menti.
Tu ascoltavi in silenzio chiudendo gli occhi
"per far corpo con la trama" dicevi.
Adesso tu mi guardi da un'altra finestra
e il tuo sorriso, per sempre acceso in me,
nella disperazione diventa salvezza!*



Terzo classificato: Mauro Petrassi (Roma)

MIO CARDIO

*Di notte, alle due, alle tre
Si ripete... Qualcuno mi sveglia all'improvviso.
Folle comincia a correre, senza più freno il cuore...
galoppa... corre, corre... mentre una pioggia minuscola
gelata a raffiche s'abbatte sulle vie, dove il mio sangue
impaurito sosta e aspetta sotto una grondaia...
Sento che la paura mi sta giocando ancora un brutto scherzo...
Quindici gocce d'oro trasparenti, splendono controluce
mentre s'infrangono sullo specchio d'acqua
che nel bicchiere tace dolcemente...
Si libera la mente, ma il cuore insiste...
Dovrei fermarlo... e poi? Se non dovesse ripartire più?
Intanto una voce roca s'introduce e dice
parole incomprensibili...
Si perdono, rimbalzano, si urtano
in un angusto spazio qui... sotto lo sterno.
Poco a poco capisco...
- Iersera fosti ingordo e incline a un bagordo - dicono
- Tacete, voci stupide - rispondo - presuntuose, arroganti
ho trangugiato troppo in fretta il cibo, parlavo animato
e tutto... si è ammassato qui... sotto lo sterno.
Frivola di scorza una spirale
tinge di cadmio l'acqua che freme sopra il fuoco,
fumante nella tazza spicca il volo l'uccellino giallo
e non disdegna il doce-amaro miele di castagno...
Bevo a sorsetti accorti a piccoli, timidi, i singulti
diventano un gigante... manesco! Rumoroso!
Che vuole! Pretende a tutti i costi di uscire da me
- A quest'ora? - gli chiedo
- Esci! - gli faccio, e vattene per sempre, screanzato - E va...
Passata è la tempesta leopardiana, sgombra è la testa
lento il sangue scorre nell'alveo del giaciglio...
cinguettano gli uccelli nel mattino.
Passata è la tempesta leopardiana, m'avvolto felice nella lana
di una coperta morbida, rosata e tra le imposte
spio intensamente ceruleo il lucre che il dì annuncia.*