

MM Rett

quadrimestrale di informazione e attualità sulla sindrome di rett

spedizione in a.p. tasse perceute art. 2 comma 20/C legge 662/96 filiale di milano - anno VII. n. 37 maggio 2004

**CARLOTTA E
IL SUO FRATELLINO**

**Editoriale:
L'impegno
fonte di speranza**

**I genitori raccontano
DEDICATO A LEI,
DEDICATO A GIORGIA**

**Seminari&Convegni
LA RIABILITAZIONE
MOTORIA ATTRAVERSO
L'ACQUA, LA MUSICA
E IL MOVIMENTO**

DIRETTORE RESPONSABILE

Marinella PIOLA

VICEDIRETTORE

Silvia GALLIANI

REDAZIONE

via Trento 7 - 20029 Turbigo (Mi)

tel/fax 0331-898507

dmmredaz@tin.it

www.airett.it

SPEDIZIONIERE

Marinella Piola

Via Trento, 7 - 20029 Turbigo (Mi)

EDITORE

AIR (Associazione Italiana Rett) Onlus
V.le Bracci, 1 - Policlinico Le Scotte - Siena

Registrazione presso il Tribunale di Milano
n. 392 del 5 luglio 1997

Spedizione in a.p.

art. 2 comma 20/C

legge 662/96

filiale di Milano

anno VII, n. 32 giugno 2002

STAMPA

Risso Gianpiero Tipografia

Via S. Anna, 1

20012 Cuggiono (Mi)

CONSIGLIO DIRETTIVO AIR

PRESIDENTE

Marinella PIOLA in DE MARCHI

VICEPRESIDENTE

Ivo IEVA

CONSIGLIERI

Giovanni BONOMI

Andrea VANNUCCINI

Lucia DOVIGO DELL'ORO

Rossana GROSSO CINEL

Donatella CIARLINI PADRIN

COLLEGIO REVISORI

PRESIDENTE

Paolo FAZZINI

REVISORI

Mauro RICCI

Giovanni VENTICINQUE

AIR-ONLUS

V.le Bracci 1 - Policlinico Le Scotte
Neuropsichiatria Infantile, 53100 Siena

VIVIRETT segue cadenze quadrimestrali
marzo - luglio - novembre

Ai lettori che intendono inviare il materiale si ricorda
che il termine ultimo e improrogabile di invio è il
mese precedente ad ogni pubblicazione

Per le foto di copertina i genitori sono invitati a
inviare immagini che non siano in primo piano
ma che ritraggono la bambina all'interno di uno
sfondo ampio.

Chi volesse inviare le foto per la copertina o da
inserire nei servizi, può farlo all'indirizzo:

VIVIRETT via Trento 7 - 20029 Turbigo (Mi),

oppure via e-mail: dmmredaz@tin.it

SOMMARIO

4 LETTERA DEL PRESIDENTE

Cari associati

5 EDITORIALE

L'impegno fonte di speranza

6 L'UNIONE FA LA FORZA

Mano nella mano con la Sindrome di Rett

7 L'UNIONE FA LA FORZA

Aggiungi un posto a tavola

8 SCUOLA & HANDICAP

Alla scuola potenziata con Giulia

10 I GENITORI RACCONTANO

Dedicato a lei, dedicato a Giorgia

SEMINARI & CONVEGNI

13 **La riabilitazione motoria attraverso l'acqua,
la musica e il movimento**

RICEVIAMO & PUBBLICHIAMO

14 **L'amore di un fratello**

Carissimi associati

RICEVIAMO & PUBBLICHIAMO

Cara Redazione di Vivirett

Un CD ROM sulla Sindrome di Rett

LEGISLAZIONE

16 **Obiettivo: salvaguardare i diritti dell'handicap**

PROGETTI & INTERVENTI

19 **In Versilia un progetto di intervento aperto**

CONFERENZE

20 **Zagabria: Sindrome di Rett-Revisione della cura**

LEGGE SANITARIA

22 **L'esenzione sanitaria nei casi definiti "rari"**

ASSOCIAZIONE

23 **Assemblea annuale A.I.R. ONLUS 2004**

24 **Chi siamo, cosa facciamo**

25 **Leggere la Sindrome di Rett**

26 **Numeri utili**

QUOTA ASSOCIATIVA 2004

GENITORI € 50

SOSTENITORI € 25

da versare sul **CC POSTALE 10976538**

intestato a

AIR ONLUS, V.le Bracci 1

Policlinico Le Scotte,

Neuropsichiatria Infantile

53100 Siena

Tutti i versamenti di contributi volontari si possono effettuare
anche attraverso **BONIFICO BANCARIO** su:

CRAS Banca di Credito Cooperativo Sovicille

Ag. Monteroni D'Arbia (Si)

ABI 08885 - CAB 71890 - CC n° 11607

intestato a: **A.I.R. Associazione Italiana Rett Onlus**

Viale Bracci 1

53100 Siena

COMMISSIONE SCIENTIFICA

Prof. Michele Zappella • Prof. Lorenzo Pavone • Prof.ssa M.Luisa Giovan-
nucci Uzzielli • Dott. Giorgio Pini • Dott. Joussef Hayek
• Dott. Massimo Molteni • Dott. Bruno Giometto • Dott. Maurizio D'Espo-
sito • Dott. Paolo Gasparini • Dott.ssa Alessandra Ferlini
• Dott.ssa Alessandra Renieri • Dott.ssa Agata Fiumara



CARLOTTA E IL SUO FRATELLINO

CHE COS'È LA SINDROME DI RETT?

La Sindrome di Rett è una malattia neurodegenerativa dell'evoluzione progressiva che si manifesta prevalentemente nei primi due anni di vita.

La malattia nella sua forma più classica riguarda solo le bambine e si colloca in un rapporto di 1/10.000 e 1/15.000. La quasi totalità dei casi è sporadica, tuttavia è stato riferito qualche raro caso familiare. L'identificazione della Sindrome di Rett come un distinto fenotipo, si deve all'esperienza clinica del professore austriaco Andreas Rett più di vent'anni fa. Una recensione sulla malattia eseguita dallo svedese Bengt Hagberg fu pubblicata nel 1983 su un giornale di neurologia inglese. L'articolo forniva una rassegna di 35 casi. La documentazione clinica, nuovi dati biochimici, fisiologici e genetici furono presentati a Vienna durante una conferenza nel 1984.

Da allora, l'interesse per la malattia si è accresciuto, favorendo familiarità utile per la diagnosi e la divulgazione scientifica, fondamentale per successive ricerche. Fino al settembre 1999, la diagnosi della SR si basava esclusivamente sull'esame clinico. Da allora viene confermata, in circa l'ottanta per cento dei casi, dalla genetica molecolare (MeCP2)

DIAGNOSI DELLA SINDROME DI RETT

Diagnosticare la Sindrome di Rett significa riscontrare queste caratteristiche:

1. periodo prenatale e postnatale apparentemente normale
2. sviluppo psicomotorio apparentemente normale nel corso dei primi sei mesi - quattro anni
3. misura normale della circonferenza cranica alla nascita con rallentamento della crescita del cranio tra i sei mesi e i quattro anni di vita
4. perdita dell'uso funzionale delle mani tra i sei e i trenta mesi, associato a difficoltà comunicative e ad una chiusura alla socializzazione
5. linguaggio ricettivo ed espressivo gravemente danneggiati, ed evidente grave ritardo psicomotorio
6. comparsa dei movimenti stereotipati delle mani; serrate, strofinate, portate alla bocca
7. aprassia della deambulazione e aprassia- atassia della postura tra i dodici mesi e i quattro anni
8. la diagnosi rimane dubbia tra i due e i cinque anni

Gli stadi clinici della Sindrome di Rett:

fase ① tra i 6 e i 18 mesi. durata: mesi

Rallentamento e stagnazione dello sviluppo psicomotorio fino a quel momento normale. Compare disattenzione verso l'ambiente circostante e verso il gioco. Sebbene le mani siano ancora usate in maniera funzionale, irrompono i primi sporadici stereotipi. Rallenta la crescita della circonferenza cranica.

fase ② Da 1 ai tre anni. durata: settimane, mesi

Rapida regressione dello sviluppo, perdita delle capacità acquisite, irritabilità, insonnia, disturbo dell'andatura. Compaiono manifestazioni di tipo autistico, perdita del linguaggio espressivo e dell'uso funzionale delle mani accompagnata dai movimenti stereotipati, comportamenti autolesivi. La regressione può essere improvvisa o lenta e graduale.

fase ③ stadio pseudo stazionario. durata: mesi, anni

Dopo la fase di regressione, lo sviluppo si stabilizza. Diminuiscono gli aspetti di tipo autistico e viene recuperato il contatto emotivo con l'ambiente circostante. Scarsa coordinazione muscolare accompagnata da frequenti attacchi epilettici.

fase ④ all'incirca dopo i 10 anni. durata: anni

Migliora il contatto emotivo. Gli attacchi epilettici sono più controllabili. La debolezza, l'atrofia, la spasticità e la scoliosi impediscono a molte ragazze di camminare, anche se non mancano le eccezioni. Spesso i piedi sono freddi, bluastri e gonfi a causa di problemi di trofismo.

L'AIR (Associazione Italiana Rett)

L'ANGBSR, oggi AIR, nasce nel 1990 a Siena con lo scopo di informare, coordinare e sostenere le famiglie delle bambine rett. L'AIR aggiorna sulle novità riguardanti la malattia, coordina le principali associazioni analoghe nel mondo con gli istituti di ricerca, istituisce borse di studio, finanziamenti per la ricerca scientifica finalizzata al miglioramento della qualità della vita delle bambine colpite dalla Sindrome di Rett.

La malattia genera indubbiamente non poche difficoltà legate a numerosi handicap. E' necessario tuttavia precisare che il quadro evolutivo della patologia non segue mai un percorso preordinato per tutti i soggetti. I quadri clinici di deterioramento, di miglioramento o di stasi dell'evoluzione patologica sono variabili e diversi tra loro.

(Per l'immagine delle bambine in questa pagina inviare le foto alla redazione: via Trento 7 -20029 Turbigo- Milano, dmmredaz@tin.it)

Cari associati,

Lettera del Presidente-

Cari Associati, come di consueto questo spazio è dedicato alla nostra Associazione. Agli avvenimenti in corso e a quelli che seguiranno nel corso dell'anno.

Innanzitutto volevo fare un accenno alla manifestazione che si svolgerà il 15 Maggio p.v. nei pressi di Pavia dove alcune associazioni locali hanno dato il via alla giornata. Il titolo della manifestazione sarà "Mano nella mano con la Sindrome di Rett".

Un grazie di vero cuore ai coniugi Recchia, genitori di Antonella, che hanno informato gli organizzatori dell'esistenza della nostra Associazione.

L'intero ricavato (speriamo nella bella giornata) servirà per organizzare il Seminario di Livorno, che si svolgerà il 2 Ottobre p.v., dal titolo "Acqua, Musica e Movimento. Interventi sulla Sindrome di Rett. Opportunità per una vita migliore". Sarà incentrato sulla riabilitazione motoria, una problematica molto presente nella SR. Saranno presenti esperti dalla Norvegia, Svezia e Inghilterra.

Maggiori informazioni sul programma verranno comunicate a Siena. Successivamente verrà inviato a tutte le famiglie associate il programma dettagliato.

Un altro appuntamento ormai prossimo è la consueta assemblea annuale che quest'anno si svolgerà il 29/05/04. La data scelta è quasi a fine mese, per consentire ai partecipanti al convegno europeo di Zagabria di potervi partecipare e di illustrarci le novità in campo europeo. Ascolteremo inoltre le ultime novità sulla ricerca genetica negli Stati Uniti. Il programma dettagliato della giornata è inserito a pag. 20 di questo numero.

Avrete sicuramente ricevuto qualche settimana fa una lettera con le istruzioni necessarie per l'esenzione totale del tiket riguardante la legge 279 del 18/05/01. Pur essendo una procedura difficoltosa vale la pena di intraprenderla il più presto possibile.

Volevo infine ringraziare di vero cuore quanti - e sono davvero tanti - inviano le fotografie delle loro amate bimbe per essere pubblicate. Un ringraziamento particolare alla famiglia di Giorgia Campagnoli, e precisamente alla Mamma Laura, che sta collaborando attivamente con al nostro giornale. Complimenti e grazie.

Invito tutti a seguire l'esempio di Laura, inviando alla redazione del nostro giornale tutto ciò che riguarda la vostra quotidianità con la SR. Sono le letture in cui tutti noi ci ritroviamo. Aspetto quindi i vostri scritti.

Mi auguro di trovarvi sempre più numerosi a Siena, un'occasione di incontrarci sempre molto stimolante.

Marinella De Marchi

P.S. Spero sia stata gradita a tutti la notizia del ricevimento di n° 2 copie della rivista. La riceveranno però solamente coloro che sono in regola con il pagamento della quota associativa anno 2003.

Questo numero ha subito un forte ritardo per motivi familiari di coloro che si occupano della recezione del materiale da inserire nella rivista. Mi scuso con tutti

L'IMPEGNO FONTE DI SPERANZA

L'associazione riflette l'immagine di ognuno di noi, in essa convogliamo gli sforzi collettivi per gettare le basi di un futuro forte e sicuro; anche la partecipazione massiccia e concreta, diventa importante e rappresenta il primo significativo momento della vita associativa.

MARINELLA DE MARCHI

Molte volte, a Siena, durante l'assemblea generale che raccoglie intorno a sé un gran numero di associati, mi soffermo a riflettere su questo appuntamento prioritario della vita associativa, diventato ormai una piacevole abitudine per moltissime famiglie. Un contributo importante, che fa certamente bene a un'associazione in continua crescita come è la nostra.

Sono parole pronunciate e scritte molte volte sulle pagine di questo giornale e ancora oggi appaiono così attuali. Certe tematiche, certi aspetti, infatti, non dovrebbero essere tralasciati né dimenticati e l'impegno è uno di questi. Il prioritario, credo, quello che dà un senso al nostro appartenere a una comunità, a un gruppo, a una associazione, quindi.

L'Associazione, la nostra associazione, ha conquistato oggi un'immagine positiva ed esaltante, e a questa, ritengo debba in qualche modo corrispondere l'impegno collettivo delle famiglie associate, di tutte le famiglie, da cui parte la consapevolezza d'essere le depositarie di ogni successo raggiunto fin qui.

Partecipare, far parte di un'associazione e goderne i successi, i privilegi, i benefici, significa essere e rappresentare l'associazione stessa, che deve crescere sempre in proporzione all'impegno e alla presenza dei suoi associati.

Far parte di un'associazione, aggiungo oggi, significa soprattutto credere e aver fiducia in essa, partecipare a ogni iniziativa o operazione che sia rivolta alla crescita e allo sviluppo di un futuro sereno e ottimista, significa gestire lo strumento migliore e più importante per sensibilizzare le coscienze e le masse alla solidarietà, o forse, più semplicemente, significa ritrovarsi, discutere, con orgoglio e fierezza, della propria condizione e del proprio avvenire.

Già, discutere, ritrovarsi, partecipare. Anche quest'anno, all'assemblea annuale di Siena, vorrei tanto che ci ritrovassimo, molti, tutti. Quest'anno partecipare all'appuntamento annuale degli associati riveste una duplice importanza: esserci, in quella giornata di maggio, non significa solo partecipare apertamente alla vita associativa, ma anche intervenire pienamente nell'operato dell'Associazione. Un momento davvero importante anche per il futuro della nostra associazione, a cui ogni volta diamo un volto preciso e di cui decidiamo le sorti e il futuro. Una responsabilità importante, quindi, la nostra, ed è per questo che l'impegno, la partecipazione collettiva deve giungere da più parti, dalla molteplicità di ognuno, mettendosi al servizio dell'associazione, contribuendo al suo sviluppo, alimentando la speranza.

Impegnamoci, dunque, prendiamo in mano le redini di questa nostra grande associazione, perché, non dimentichiamoci che il futuro delle nostre bambine è nelle nostre mani. Soltanto noi, genitori associati uniti e solidali, siamo in grado di garantire i presupposti fondamentali per un avvenire non poi così lontano e che trova, attraverso l'associazione, il luogo e la sede più adatti per essere prospettato e abbozzato.

L'associazione siamo noi, e ciascuno possiede le redini per imprimere una decisiva svolta al futuro che è poi quello delle nostre bambine.

Arrivederci a Siena, dunque.

editoriale

l'unione fa la forza



Comune di Mede



A.C. Medese



A.C. Medese con il patrocinio del Comune di Mede
e in collaborazione con la Pro Loco di Mede



SABATO 15 MAGGIO 2004 - ORE 14,30
Stadio Comunale - U.FANTELLI - MEDE
TRIANGOLARE di CALCIO di SOLIDARIETA'

“MANO NELLA MANO CON LA SINDROME DI RETT”



COMPATIBILMENTE CON I LORO IMPEGNI, FAREMAMO IL POSSIBILE PER ESSERE TUTTI PRESENTI

COMUNI DELLA LOMELLINA

PAOLO ROSSI, CARLO PAVESI, MARCO MAGGIORANI, STEFANO LEVA, MORENO BOLZONI, ANTONIO ROSSANO, MASSIMO VERONESE, GIGI SOLDATI, ALBERTO FRANCHINI, PAOLO SOLDATI, ALESSANDRO GABBI, GIORGIO BONACCIA, CLAUDIO POGGI, MARCO BROVEGLIO, MAURO MUGNI, LUIGI RABESCHI, GIUSEPPE CAMPANINI, MAURIZIO PELIZZOLI, GAETANO ABELA, GIULIANO BARBIERATO, GASTONE MANFRINATO, ROBERTO VALLIN

VECCHIE GLORIE DELLA MEDESE

BIOLCATE, MILANESE, GRAVELLONE, CATTANEO, GAGLIARDI, STURARO, GALLINA, GASPARINI, UBEZIO, MORINI, DEPETRINI, FERRARI, RITEGNI, MARCHINI, PALANCA, GUGLIELMOTTI, POMA, MOBILI, PAMPANANA, COSTA

Responsabile MAZZITELLO DOMENICO

Pre - vendita biglietti: Capital Sport s.r.l. - Voghera / Via Don Minico, 2
Planet Multifondia Via Sidone 37 Voghera - Stadio Comunale U.Fantelli Mede
Planet Edicola Via V. Veneto Mede - L'Edicola P.zza Repubblica, 7 Mede - Kioschi C.so Canova Mede



La manifestazione
sarà allietata
da Alex e Mary
e da Andrea Berleogni

L'INCONTRO SARA' DIRETTO DA UNA TERZA ARBITRALE UFFICIALE
L'arbitrazza sportiva per le squadre sarà affidata da Tullio Paolo Tico, Aldo Biondi, Roberto
Cassanese, Pissagagnoli, Romagnolo Roberto e Rossetto Giovanni.

PRIMA DELL'INCONTRO L'ASS. SPORTIVA RITMICA
SANNACCAROSE SEZ. DI MEDE
PRESENTERA' UN PROGRAMMA
DI COREOGRAFIE RITMICHE.



CANTINE
TORREVILLA
Terrazza Ceste

POSTO UNICO € 5,00 ENTRATA GRATUITA PER BAMBINI INFERIORI AI 10 ANNI ACCOMPAGNATI DA UN ADULTO



Coordinatore Manifestazione: Milanese Fabio - coadiuvato da: Binelli, Vecchio, Mazzitello, Vicini, A.C. Medese

L'unione fa la forza

AGGIUNGI UN POSTO A TAVOLA

Si è svolto nel marzo scorso, in provincia di Firenze, un grande pranzo di solidarietà e beneficenza a favore dell'AIR. Artefici del successo Luca e Fiorella Landi, coniugi toscani, protagonisti molti, numerosi mugellani amici dell'associazione.

A tutti gli associati una bella e gradita notizia giunge dal Mugello, da Luca e Fiorella Landi, noti e conosciuti per diverse iniziative improntate a favorire la solidarietà dei cittadini. L'ultima in ordine di tempo riguarda un grande pranzo allestito in nome dell'AIR cui numerosi associati e non solo hanno partecipato, assaporando le gustose e rinomate specialità toscane, fra cui i tortelli mugellani.

Ne è scaturito un grande pranzo di beneficenza, svoltosi nel marzo scorso che si è presto rivelato un gradito successo e a cui Luca e Fiorella sperano presto di poter dare un seguito.

I numeri della giornata parlano chiaro: 160 invitati e ben 5300 tortelli... più successo di così!

Un ringraziamento ai coniugi Landi e a tutti i Mugellani, quindi, non nuovi ad importanti e rilevanti iniziative di solidarietà per l'associazione dei genitori.

Grazie di cuore!



ALLA SCUOLA POTENZIATA CON GIULIA

SIPIONE LUISA E MELIDONIS ALESSANDRA

Dall'ingresso di Giulia in prima, è stato avviato un progetto che consente di garantire ad alunni particolarmente bisognosi di attenzioni, un ambiente riservato per le esigenze individuali di carattere fisico o cognitivo, insieme ad un modulo di riferimento con il quale vivere quotidianamente esperienze di vita scolastica. Gli alunni che si incontrano nell'aula potenziata hanno uno spazio tutto loro in termini di tempo, di parola, di movimento, di attenzione, di ascolto e soprattutto di scambio e confronto reciproco. Un momento di grande crescita e maturazione per la piccola Giulia e per tutti i suoi compagni. Ecco le esperienze di due insegnanti di sostegno a contatto con lei.

Essere insegnante di sostegno, talvolta vuol dire non sapere da che parte cominciare, tanto più quando l'handicap è tale da pensare di non essere in grado di potere nulla.

Incontrare Giulia per me è stato: disarmante, annientante, sconvolgente, appassionante, stimolante ed incredibile al tempo stesso.

Sempre mi sono messa in gioco, rimboccandomi le maniche, ma mai come questa volta mi sono data da fare.

La teoria mi ha aiutato molto poco, anche i testi specifici che ho potuto consultare, mi sono serviti ad avvicinarmi, ma la bimba continuava a guardarmi e io non potevo, non ero in grado di fare altro. Più di tutti potevano i suoi compagni, devo dire infatti che ho la fortuna di lavorare in una scuola pubblica "spe-

ziale" dove esiste una sezione di scuola potenziata. Unica nella nostra provincia, dall'ingresso di Giulia in prima, è stata avviata quest'esperienza che consente di garantire ad alunni particolarmente bisognosi di attenzioni, un ambiente riservato per le esigenze individuali di carattere fisico o cognitivo, insieme ad un modulo di riferimento con il quale vivere quotidianamente esperienze di vita scolastica. Gli alunni infatti, si incontrano proprio nell'aula potenziata, qui hanno uno spazio tutto per loro in termini di tempo, di parola, di movimento, di attenzione, di ascolto e soprattutto di scambio e confronto reciproco. Sicuramente ciò ha permesso a tutti i compagni di crescere e di arricchirsi soprattutto riconoscendo che ciascuno ha limiti e poten-

zialità diversi e che solo aiutandosi si può davvero stare bene con se stessi e con gli altri.

Alcune risposte c'erano, ma mi sembrava solo (anche se non era poco, lo so), di stimolare l'alunna di tanto in tanto, con un qualcosa che gradisse: il contatto fisico, la musica, i compagni, le voci, le storie, le foto, il movimento...

Finalmente la notizia dell'"esistenza" della Dott.ssa Fabio che conosceva diverse ragazze con la sindrome di Rett e lei sì, riusciva, non solo ad entrare in contatto con loro, bensì, cosa meravigliosa, a far sì che le ragazze potessero uscire fuori dal loro mondo costruendo significati condivisi con tutti gli altri. Non ho subito creduto al miracolo, perché in effetti tale non è. Tuttavia osservare giorno



GIULIA E FEDERICA

per giorno, cosa Giulia è in grado di conquistare ha dell'incredibile. Il lavoro è stato lento, soprattutto all'inizio, quando settimanalmente il papà conduceva la bimba e me presso il Centro di potenziamento cognitivo a Milano. È stato necessario quasi un anno affinché ci impadronissimo del metodo, ma quali gli effetti! Credo che il più prodigioso sia una sorta di meccanismo autorigenerante che s'impadronisce di chiunque (adulto o compagno) venga inserito nel processo: l'acquisto della fiducia nelle reali capacità della bambina, niente di più, ma neanche niente di meno. Per tempi sempre più lunghi Giulia seguiva in classe, attraverso mediatori didattici vari, gli argomenti; i compagni le raccontavano cosa stavano facendo e lei con attenzione ed interesse li osservava seguendo. Sceglieva personalmente con chi relazionarsi guardando le immagini sui quaderni o i lavori prodotti.

Il salto di qualità però è avvenuto quest'anno: l'esperto è venuto a scuola a lavorare con le insegnanti. Le conseguenze sono state tantissime. Innanzi tutto il contesto nel quale interviene la dottoressa Mussini, non è quello sconosciuto e privo di significati del centro di potenziamento cognitivo. Qui sono presenti tutte le dinamiche e a riprova del fatto che il cognitivo è sempre mediato dall'affettivo, i progressi di Giulia sono continui e sempre più rapidi. Ogni parola nuo-

va, viene subito utilizzata funzionalmente dai compagni, l'uso ne rafforza la comprensione ed in tal modo diviene ancor più significativa ed importante. L'intervento a scuola consente inoltre di



convogliare più risorse in un'unica direzione moltiplicando le opportunità e riducendo gli sforzi. Lavorare sotto la supervisione dell'esperto, consente all'insegnante di diventare padrona del metodo, in quanto viene guidata e corretta nelle consegne, monitorata durante tutto il percorso. Ogni eventuale difficoltà può in tal modo essere osservata ed insieme si trova la soluzione che aderisce meglio alle esigenze effettive e che si sposa con i gusti e le propensioni della ragazza. Tutto il percorso, pur essendo sostenuto praticamente da valenti collaboratori, è sempre sotto la supervisione della dottoressa Fabio che periodicamente opera direttamente con la bambina intervenendo soprattutto sui pun-

ti di criticità, nei passaggi più delicati e fornendo nuovi spunti di lavoro. In ogni momento si rende disponibile tramite e-mail e telefono, anche se la collaboratrice media perfettamente le varie esigenze. Ri-

tengo che questo progetto abbia inciso davvero in modo efficace aprendo una via sempre più percorribile ed agevole, nella quale permangono tratti difficili, ma che inevitabilmente porterà a sempre nuovi traguardi.

Ho ripreso proprio quest'anno la mia esperienza di insegnante dopo una breve interruzione; ed una delle situazioni dove mi sono trovata a prestare il mio lavoro è proprio la classe di Giulia. Essendo insegnante specialista di lingua due, vivo ogni giorno tante situazioni diverse e devo assolutamente riconoscere che quella che quest'anno mi ha fatto crescere di più, dal punto di vista umano ed affettivo è certamente quella di questa classe. È forse la prima volta che incontro un gruppo di bambini con

così tante problematiche: familiari, caratteriali e patologiche. E con in più due bambine, con handicap di una tale portata da far pensare inizialmente di non potere nulla. Devo assolutamente riconoscere che fin dal primo giorno ho avuto la percezione netta di una situazione in cui la maggior parte delle dinamiche di gruppo, (dove per gruppo intendo gli alunni, le insegnanti e tutte le figure che in qualche modo interagiscono con queste classi), si giocavano al novanta per cento sull'affettività. Ho ricevuto un'accoglienza calorosa che mi ha permesso di inserirmi facilmente nel nuovo contesto ed a poco a poco, a piccoli passi, educando mi sono sentita educata, facendo crescere sono cresciuta.

Certamente in questa piccola società/classe l'apporto di Giulia ed A. è fondamentale.

Io non so come fosse Giulia fino a quest'anno, ma ciò che vedo so essere il risultato di un lento, ma costante lavoro di equipe nel quale ognuno ha avuto ed ha un ruolo ben circoscritto e strutturato, che messo in relazione con quello degli altri ha sortito effetti anche impensabili.

Stare con Giulia, parlare con la sua insegnante dei suoi progressi, delle conseguenze positive del lavoro svolto in classe dagli esperti con lei ed i suoi compagni, ha permesso anche a me un'impostazione affettiva equilibrata, uno scambio affettivo autorigenerante per entrambe dove è importante "l'essere" e non il "dover essere", la realtà esterna aggiunta a quella interna. Io e l'altro. Noi e Giulia.

DEDICATO A LEI, DEDICATO A GIORGIA

*Poesie, messaggi,
saluti affettuosi.
È il simpatico
tributo che gli alunni
della 5C
della scuola
elementare
di Voghera
dedicano a Giorgia,
la loro specialissima
compagna.*

Sono la mamma di Giorgia, 12 anni affetta da Sindrome di Rett, Questo è il bellissimo lavoro svolto dalla classe 5C della scuola elementare Dante Alighieri di Voghera (Pavia). Il titolo? "Dedicato a Giorgia", naturalmente. Dai suoi amici della 5C

Voghera, 19 aprile 2004

LETTERA A GIORGIA

*Cara Giorgia,
sei con noi dalla Prima elementare, quando il maestro Giancarlo, disse alla maestra Antonia:
"Vedrai diventerà la nostra mascotte!*

Tu sei nata a Voghera il 26 luglio 1991 alle ore 8,05.

Attraverso le tue foto, abbiamo visto che eri una bambina bellissima, felice, vivace e dolcissima.

Ti abbiamo visto il giorno del tuo battesimo in braccio alla mamma, poi nella tua culla, poi sotto l'albero di Natale e a Carnevale vestita da Pulcino; ti abbiamo vista gattonare sul pavimento, poi con il tuo primo uovo di Pasqua, poi spegnere la tua prima candelina e in acqua durante le vacanze estive.

Bellissime le foto in cui balli davanti allo specchio; fin da allora amavi la musica!

Il tempo passava e tu crescevi ma.....

A due anni la tua mamma ha cominciato a sospettare che qualcosa non andava bene, perché notava in te dei "controsensi", per esempio ti chiamava e tu non rispondevi, non imitavi più i versi degli animali, cominciavi a non utilizzare più le manine ma a tenerle unite all'altezza della bocca.

Soprattutto non ridevi più.

Un giorno i medici, dopo molte analisi, hanno individuato la tua malattia: la Sindrome di Rett.

Arriviamo così al 1995 e tu, Giorgia, inizi a frequentare la scuola materna.



GIORGIA

Il tempo passa ancora per te e per noi, così il 15 settembre 1999 siamo tutti in prima elementare, sezione C. Tu sei con noi: sei una bambina alta, magra, a momenti triste e nervosa perché non ci conosci ma soprattutto perché noi non conosciamo te. Siamo piccoli, non ti capiamo, ma non passa molto tempo che impariamo a comunicare con te.

E così vieni con noi a girare per il corridoio e in cortile, ascolti con noi la musica ed Elisa incide per te una cassetta di canzoni miste. Tenendoti la mano ti aiutiamo a disegnare e badiamo a te quando dormi. A mensa e all'intervallo ti insegniamo a prendere da sola il cibo, ti leggiamo i libri, ti pettiniamo e tu stai ferma e ridi. Facciamo foto insieme e reciti con noi nel "Mago di Oz"; giochi con noi, balli con noi e quando c'è la maestra Annalisa che ci dà dei comandi in inglese, tu fai l'aria buffa, ci imiti e... ridi!

Già da molto tempo (ormai siamo in 5°) le nostre urla non ti innervosiscono più, ma ti divertono.

Quando lavoriamo, giri per l'aula tra noi ffermandoti ogni tanto per aiutarci, ma il nostro regolamento vieta "suggerire", lo sai!

Bravo maestro Giancarlo: Giorgia è diventata la nostra ma-scotte, proprio come avevi detto tu...

Sai stamattina è venuta Laura, la tua mamma, e abbiamo deciso di intervistarla: sei curiosa di sapere quello che le abbiamo chiesto?

Ascolta:

Come ha fatto Giorgia a prendere questa malattia? Si può curare e guarire?

Non si prende, ma si nasce con la Sindrome di Rett; non si cura e non si guarisce purtroppo.

Come bisogna comportarsi con lei per renderla felice?

Così come avete fatto in questi anni...

Come passa il tempo Giorgia?

Ascolta la musica, guarda gli animali in televisione, gioca con il cane con il computer e fa passeggiate.

Quando hai saputo che Giorgia aveva questa malattia, come hai reagito?

Ho sofferto molto ma da una parte sono stata contenta perché ho scoperto di cosa si trattava.

Si possono ammalare tutti i bambini e come si gestisce la malattia?

Si ammalano solo le bambine e per gestire questa malattia bisogna fare loro tante coccole, dare tanto amore ma senza soffocarle.

Ma Giorgia, all'inizio della sua vita, era una bambina come noi?

La malattia ha bisogno di tempo per manifestarsi, perciò nei primi due anni era una bambina normale.

E' difficile vivere con Giorgia?

No, perché è una bambina come le altre.

Chi si prenderà cura di Giorgia nel futuro?

I suoi familiari.

Giorgia prende dei medicinali?

Sì.

Le piace venire a scuola?

Sì.

Continuerà ad andare a scuola e dove?

A questa domanda la mamma di Giorgia non può ancora rispondere, allora rispondiamo noi per lei:

Noi desideriamo che Giorgia venga con noi alle medie ma se ciò non è possibile, speriamo che incontri altri bambini a cui fare da mascotte come hai fatto con noi. Ciao!



DEDICATO

In una vallata ci sono fiori
Di vari colori.
Ce n'è qualcuno blu
È uno di questi, Giorgia, sei tu.
Un colore un tantino diverso
Ma uno dei tanti nell'Universo.
Sei come una rosa ma senza spine
E la tua dolcezza non avrà mai fine.
Anche se sei di un altro colore,
nutriamo per te tanto affetto e amore.
Diverse sono le tue passioni
E soprattutto la musica,
[la danza e le canzoni.
Quando ti vediamo, che gran felicità!
È tu ridendo cammini qua e là.
Ti piacciono molto gli animali,
ma di certo preferisci gli strumenti
[musicali.
Il piccolo tuo cuore
Batte di immenso amore.
Il nostro compito è ormai finito
[e devi sapere:
tu per noi sei diventata un mito!

DANIELE, ANGELO, ENKELA E ANDREA

Giorgia siamo in prima e sei con noi
Solo perché tu lo vuoi!
Siamo piccoli e non ti capiamo
Ma poi ci prendiamo la mano.....
Giorgia sei una rosa senza spine
Un amore senza confine.....
Ti abbiamo coccolato e stretta
E ti abbiamo inciso una cassetta.
Giorgia in seconda e in terza
Sei venuta raramente
E ciò ci ha confuso la mente.
In quarta sei ritornata
E di nuovo ti abbiamo aiutata.
Giorgia in quinta abbiamo capito
[il tuo problema
E ti abbiamo dedicato un tema
Di cinque pagine, scritte dalle nostre
[biglie
Generate da altrettante famiglie.
Giorgia ora ci dispiace doverti lasciare
Ma purtroppo forse lo dobbiamo fare.....
È una prova della vita
E la prova non sarà mai finita!
**MARTINA, NOEMI, RICCARDO
E ALESSANDRO EMANUELLI**

Cara Giorgia ,
sei una rosa senza spine,
sei dolce come il miele,
sei bella come una stella.
Hai gli occhi verdi come
[un prato fiorito,
hai la pelle morbida come il cotone,
un sorriso raggianti come il sole.
La musica è per te carica e con lei
Riesci a superare ogni ostacolo.
In primavera sembri una colomba
Che vola nel cielo azzurro.
Infine la tua lunga treccia castana,
anche nelle giornate più brutte,
[fa sorridere tutti.

**SARA, MONICA, MARCO
E LUCA LUGANO**

Giorgia sei un fiore
Che ha bisogno di tanto amore;
noi ti vogliamo bene
perché sei dolce come il miele.
Tu con noi sei cresciuta
E grande ormai sei diventata;
nella nostra piccola società
ti sei ambientata.
I tuoi capelli
Sono lunghi e belli;
i tuoi occhi scintillanti
hanno pupille come brillanti.
Tra tutte le rose tu sei la migliore
E il tuo colore è uno splendore;
nell'universo c'è una rosa blu
e proprio quella sei tu.
Quando grande sarai
Non sappiamo come diventerai;
ma sappiamo che ora sei
la più cara agli dei!

**CHIARA, STEFANO, ELISA
E ANDREA PLEBE**

Giorgia sei bella
E sembri una sentinella;
sei importante come un diamante.
Giri per il mondo
Che è tutto tondo;
conosci altri bambini
e giochi con i tuoi bassottini.
Comunichi con tutti
E per terra i libri butti;
nuoti in piscina
come una pesciolina.
Sogni di volare
Anche di ballare;
da piccola sembravi un orsacchiotto
e giocavi anche al lotto.
Sei andata in Liguria
Ed eri una furia,
in Sardegna poi sei andata
e Giovanna con te ti sei portata.
Tu sei una grande gioia
E da tutti portata in gloria;
quando fai il pisolino
sembri proprio un angiolino.
Ti piace il rosso e il giallo
che sono i colori del pappagallo;
tu sei il nostro portafortuna
e sei splendente come la luna.

**GAETANO, ANDREA GANDINI,
LUCA CRISTIANI E JOHN**

Giorgia è una Fata
Che sboccia in primavera
E brilla di tanti colori.
È dolce, è bella come una stella
Che illumina tutta la Terra.
Esplora tutto il mondo
Facendo un grande girotondo
E cantando una specie
[3di ninna nanna.
Giorgia è come una rosa blu
Che profuma sempre di più
E i suoi occhi splendenti
Fanno diventare i bambini
Tutti contenti.
È bella come il sole
In tutto il suo splendore.
VALENTINA E ALESSANDRO VALLE

La famiglia di Giorgia Campagnoli rivolge un particolare ringraziamento a tutta la 5° C; alle insegnanti: Antonia Caminiti, Laura Annovazzi, Tiziana Manfredi, Giancarlo Zelioli e a tutto il personale della scuola elementare Dante Alighieri di Voghera.

LA RIABILITAZIONE MOTORIA ATTRAVERSO L'ACQUA, LA MUSICA E IL MOVIMENTO

Livorno è la sede prescelta per ospitare, il prossimo ottobre, il primo seminario improntato sulla riabilitazione motoria nella Sindrome di Rett.

“Acqua Musica e Movimento. Interventi sulla Sindrome di Rett. Opportunità per una vita migliore”, questo il titolo dato all'evento rivolto a tutti i genitori e terapisti della riabilitazione, a cui non mancheranno anche gli interventi di noti relatori europei che quotidianamente hanno a che fare con la riabilitazione motoria.

Numerose le tematiche affrontate, come la scoliosi e la retrazione del tendine di achille, ad esempio, solo alcuni fra i disturbi più frequenti che regolarmente colpiscono le pazienti affette dalla sindrome di rett.

Molte le famiglie e i genitori che conoscono quanto lontana ed impervia sia la strada da percorrere per giungere ad una cura farmacologica definitiva; si conoscono anche gli sforzi dei numerosi ricercatori genetici nel mondo, ma nonostante ciò i meccanismi che provocano la malattia sono ancora oscuri, poiché al momento sono previste solo terapie di supporto per alleviare i disturbi più frequenti.

È per questo che l'attenzione dell'Associazione dei Genitori si è concentrata sull'aspetto riabilitativo che, attualmente, offre gli strumenti più idonei per migliorare la

Acqua, musica e movimento: questi gli aspetti presi in esame durante il primo seminario sulla riabilitazione motoria che si terrà a Livorno l'autunno prossimo per intervenire sulla malattia migliorando la qualità della vita delle giovani pazienti.

qualità della vita delle bambine affette da tale patologia.

Per tale motivo il seminario vuole affrontare questo tema nella molteplicità dei suoi aspetti; la presenza a Livorno di esperti nella riabilitazione provenienti da Svezia, Norvegia e Inghilterra, paesi all'avanguardia nello studio della Sindrome di Rett, rappresenta un momento importante per tutti i genitori ed un aggiornamento di alta qualità per operatori, insegnanti, terapisti, medici.

Nelle bambine con Sindrome di Rett, infatti, l'aspetto motorio è gravemente compromesso: molte di loro non hanno autonomia nella deambulazione; la forzata immobilità, l'atonìa muscolare e la rigidità possono avere gravi ripercussioni sull'equilibrio e sul controllo del corpo; l'assunzione di posture scorrette determina una scoliosi spesso grave.

Gli interventi riabilitativi diventano pertanto assolutamente necessari: gli esperti

presenti al seminario – come Alison Kerr, clinico molto conosciuto e affermato in tutto il mondo – che nel loro paese lavorano specificatamente sulla riabilitazione nella Sindrome di Rett, potranno fornire indicazioni molto precise e mirate a contrastare il più possibile l'effetto devastante della malattia.

Durante il seminario sarà anche offerta l'opportunità, a chi lo desidera, di far visitare le proprie bambine e sarà allestito uno spazio dedicato ai più affermati terapisti italiani, che potranno illustrare il lavoro svolto su alcune pazienti.

Per tutte le informazioni riguardo l'iniziativa che sarà allestita anche grazie al prezioso contributo di alcuni genitori della Toscana (Risaliti, Fazzini, Ricci, Vannuccini per citarne solo alcuni), si rimanda alla consueta assemblea associativa di Siena, durante la quale verrà illustrato nei dettagli il programma.

L'invito è quindi a partecipare numerosi all'assemblea senese e di invitare i terapisti delle bambine eragazze a inviare entro il 30 giugno una relazione scritta ed entro il 31 luglio una videocassetta del lavoro svolto.

Gli elaborati più interessanti potranno partecipare al Seminario. Tutto il materiale dovrà essere inviato al seguente indirizzo: Paolo Fazzini, via Roma, 10-55049 Viareggio (Lucca).



L'AMORE DI UN FRATELLO

Volevamo ringraziarvi per l'attenzione e l'articolo dedicatoci (ViviRett n.35, ndr); è ormai un anno che la nostra Carlotta ci ha lasciati, ma il suo odore è ancora vivo, come è vivo il ricordo del suo sorriso.

A proposito delle sorelle speciali e delle domande fatte dai fratelli, il nostro Giulio che ha sei anni, sfogliando proprio ViviRett mi chiedeva come mai tutte le bimbe rett sono così belle e perché quasi tutte hanno le mani come Carlotta. Due secondi più tardi chiude il giornale e mi osserva, dicendomi che in realtà non c'era bisogno di una mia risposta perché ave-

Un ricordo, un pensiero fugace, il dolore che riaffiora e capire, anche dai ricordi dolorosi, quanto l'amore sia al di sopra di tutto, sempre. Anche l'amore incondizionato e puro di un fratello verso la sua sorellina che non c'è più. E ancora, immagini di bambine, ricordi di nonne affettuose, la speranza che cresce dopo la maratona televisiva di telethon...

va capito: erano tutte importanti come sua sorella.

Amore e affetto se ne trammettevano reciprocamente tanto; ricordo tuttora gli ultimi giorni di Carlotta, la feb-

bre altissima, la sofferenza e i suoi occhi che si illuminano come due stelle nel tentativo di mugolare mentre ascolta la voce di Giulio, suo fratello, dal telefono. Si

commosse l'intero reparto, non lo dimenticherò mai.

Vorrei però non dimenticare quello che Carlotta ci ha insegnato e trasmesso: qualcosa di profondo e unico che solo chi vive giorno per giorno con "una rosa blu" può comprendere.

Se fosse possibile ci piacerebbe dedicare la copertina del prossimo numero di ViviRett a Carlotta e Giulio: l'amore eterno fra un angelo e suo fratello.

Grazie.

Con affetto, Luca, Fiorella, Giulio Landi.

(Luco Mugello, Firenze)

Carissimi associati

Eccovi le foto della piccola Alessia. Spero di poterle presto vedere pubblicate nel nostro giornale. E spero che da queste foto si possa apprezzare la gioia di vivere che esprime con il suo sguardo, con gli occhi di chi gode appieno di ogni più piccola cosa che la vita quotidiana le regala. La stessa gioia che regala alle persone che con lei condividono una vita che talvolta può sembrare pesante, faticosa, a tratti persino drammatica, ma prima di tutto una vita fatta di grandi insegnamenti e di grandi conquiste che Alessia è in grado di trasmettere a tutti coloro che le vogliono bene con i suoi soli 6 anni e mezzo. Quando Alessia è nata era una bambina come tutte le altre ed io ero la sua "mamma bambina", nel corso degli anni le cose sono cambiate ed Ale ha bisogno dell'aiuto della sua mamma per svolgere tutte le attività quotidiane della vita: mangiare, lavarsi, vestirsi e così via, ma ogni giorno, in questi 6 anni e mezzo, ha aiutato la sua mamma nel lungo e talvolta difficile cammino della vita ed a capirne il suo senso più profondo.

Ho imparato da lei che non bisogna avere paura di mostrar-

si deboli con le persone che ci amano e forti e determinati con coloro che non ci rispettano e soprattutto che la vita è bella, anche quando è difficile, quando il destino sembra avverso e quando il modo sembra lasciarci indietro.

Oggi quando cammino per strada con Alessia e mi capita di incontrare qualche sguardo pietoso o addirittura commiserevole, sorrido di vero cuore e mi chiedo: "Quanti di loro sarebbero disposti a credere o semplicemente in grado di capire di cosa sia capace questa piccolina?" È lei che ha trasformato questa "mamma bambina" in un'altra donna: la mamma di una grande bambina!"

FRANCESCA ARMANDI

tel 3477863692

farmandi@libero.it



Cara redazione di Vivirett,

Vogliamo comunicare che in data 2 Febbraio 2004 abbiamo effettuato un versamento postale di Euro 570,00 a ricordo di mia madre e nonna di Stefania d'Albis, recentemente scomparsa.

Gradiremmo che così sia ricordata:

Iolanda Capotorto, nonna affezionatissima di Stefania è mancata ai suoi cari il 23 Gennaio 2004. Il suo amore e la sua sensibilità verso Stefania e le persone portatrici di handicap, la portavano a sostenere costantemente l'associazione "AIR" e a leggerne la sua pubblicazione "Vivi Rett". La famiglia ha quindi pensato di devolvere a favore dell'associazione, interpretando sicuramente il suo volere, quanto offerto dai suoi cari.

Ringraziamo in tal senso le famiglie Mastroviti, Colamaria, D'Albis, Procino, Madau Diaz, Santoro.

ANTONELLO D'ALBIS, MARGHERITA PROCINO



UN CD ROM SULLA SINDROME DI RETT

Cari Genitori e Terapisti, è uscito un CD Rom nel quale vengono presentati i filmati della strada percorsa da alcune bambine con Sindrome di Rett per arrivare a comunicare (una piccola parte di questo CD è già stata vista a Siena in occasione dell'Assemblea Nazionale).

Il CD sarà accompagnato da un opuscolo esplicativo di tali filmati scritto dalla Dott.ssa Fabio che rappresentano la Comunicazione Aumentativa Alternativa (C.A.A.) attraverso l'apprendimento della lettura.

La pubblicazione viene effettuata dall'I.S.U. dell'Università Cattolica di Milano ed il costo è di € 8,00 più spese di spedizione.

Chi è interessato può ordinarlo a me tramite il seguente indirizzo e-mail:

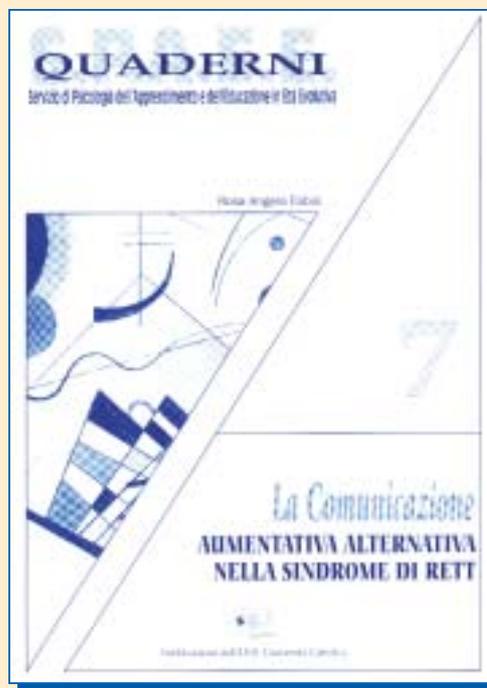
orodel@libero.it o telefonicamente al n° 02-4983940

Un ringraziamento particolare va rivolto alla Dott.ssa Fabio che non ha voluto nessuna ricompensa per questo lavoro, pertanto ci ha permesso di avere questo CD Rom ad un costo contenuto.

Spero che questo CD Rom possa essere di valido aiuto a tutti quelli che desiderano intraprendere la terapia della C.A.A. con le loro bambine.

Un abbraccio a Tutti

Lucia Dovigo - Membro del C.D - responsabile comunicazione rapporti con la Dott.ssa Rosangela Fabio



OBIETTIVO: SALVAGUARDARE I DIRITTI DELL'HANDICAP

MONICA CEDRINI, AVVOCATO - RIMINI

Con la legge 6 del gennaio 2004 è stata istituita la figura dell'amministratore di sostegno che impedisce a tutti gli effetti l'obbligatorietà dell'interdizione dei disabili mentali una volta che questi abbiano raggiunto la maggiore età.

Da tempo in Italia se ne discuteva e finalmente, il 9 gennaio 2004 è passata in Parlamento la legge 6 sull'istituzione dell'amministratore di sostegno, a favore dei disabili e delle loro famiglie.

Una volta raggiunta la maggiore età, il Codice civile italiano prevede l'interdizione obbligatoria e la conseguente nomina, da parte della prefettura, di un tutore a cui erogare assegni e indennità spettanti per legge, fino ad allora, alla famiglia d'origine.

Così infatti la legge italiana: *Il maggiore di età può trovarsi in condizioni di abituale infermità mentale che lo rendano incapace di provvedere ai propri interessi. In questi casi egli può essere dichiarato interdetto.*

Per l'interdetto la pronuncia di tale stato comporta, in linea di principio, la perdita della capacità di agire: con la conseguenza che egli in qualsiasi attività giuridica a carattere patrimoniale verrà sistematicamente sostituito dall'organo tutelare.

Determinandosi con la pronuncia di interdizione una situazione di incapacità legale assoluta, i negozi posti in essere dall'interdetto sono soggetti a invalidazione sistematica che dovrà essere fatta valere attraverso il procedimento di annullabilità degli atti.

E' bene ricordare che l'istituto dell'interdizione mira ad accordare protezione al soggetto che figuri incapace di



ROBERTA

intendere e di volere, essendo una facile preda per chiunque e così proteggendolo da coloro che potrebbero approfittare di tale suo stato, magari cercando di indurlo al compimento di atti contrari ai propri interessi.

Il procedimento di interdizione si apre su iniziativa di soggetti determinati dal codice civile: coniuge, parenti, affini, pubblico ministero, che dovranno depositare il relativo ricorso (assistiti da un difensore e procuratore legale) presso il Tribunale di residenza dell'interdicendo. La procedura, dopo una fase istruttoria, si concluderà con una decisione di accoglimento (o di rigetto) che verrà comunicata ed anno-

tata nei Registri dello Stato Civile.

Il tutore, nominato dal Giudice e di norma prescelto fra i nominativi indicati dal ricorrente, potrà compiere tutti gli atti di ordinaria amministrazione, mentre, per quelli di straordinaria amministrazione necessiterà di apposita autorizzazione del Giudice Tutelare, al quale ultimo, terminato ciascun esercizio dovrà depositare un rendiconto dettagliato della gestione relativa all'interdetto (entrate - uscite: documentate).

Spesso, però, l'interdizione obbligatoria può rendere del tutto vani gli sforzi di molti genitori che nel corso degli anni hanno saputo assicura-

re al figlio disabile integrazione sociale, assistenza e parità scolastica.

Interdizione obbligatoria significa pure inevitabile emarginazione, isolamento della persona, senza arrecare giovamento alcuno né al disabile né alla famiglia.

Se da una parte la condizione di handicap viene per molti aspetti, giustamente, tutelata grazie alla legislazione vigente (cfr., ad esempio, Legge-quadro 104 del 1992) che garantisce assistenza, integrazione, salvaguardia, dall'altra, il processo di difesa dei diritti dei disabili viene gravemente ostacolato da quella stessa legislazione che prevede ancora l'obbligatorietà indiscriminata dell'interdizione creata e pensata per disciplinare i casi più gravi di infermità mentali di persone psicologicamente e gravemente instabili.

Molti disabili oggi, soprattutto quelli le cui condizioni si sono del tutto stabilizzate fin dalla nascita, vivono in famiglia, frequentano la scuola, alcuni addirittura sono inseriti nel mondo del lavoro.

Attualmente in Italia il Parlamento, (dopo le molte sollecitazioni di intervento promosse dall'allora ministra diessina Livia Turco e dal verde Paissan), ha reso operativa una proposta di legge che prevede l'istituzione di un amministratore di sostegno.

Questo nuovo strumento è pensato per andare incontro a chiunque si trovi in diffi-

coltà, spesso transitorie e/o parziali, nell'esercizio dei propri diritti.

In tale ultimo caso l'incapacitazione non è più totalizzante, ma riguarda solo gli atti specificamente menzionati nel provvedimento di nomina dell'Amministratore di Sostegno; per tutto il resto il soggetto conserva intatta la propria sovranità, i propri diritti.

Sul piano delle garanzie è lo stesso infermo che può attivare la procedura, nominare un proprio consulente, esigere un rendiconto periodico, pretendere in ogni momento la modifica o la revoca del provvedimento emesso dal Giudice. Sul piano della snellezza procedurale ogni passaggio del rito si svolge in modo informale, non occorrono legali, tutto è tendenzialmente gratuito.

La grande distinzione fra i due istituti si coglie sul terreno dei destinatari della protezione.

L'interdizione riguarda solo gli infermi di mente, ovvero coloro che sono completamente incapaci di intendere e di volere. Il nuovo strumento è pensato invece per andare incontro a chiunque si trovi in difficoltà nell'esercizio dei propri diritti (disturbi psichici, anziani in quarta età, handicappati sensoriali, soggetti colpiti da ictus, malati...)

Si tratta di un emendamento davvero interessante che segna sicuramente un enorme passo avanti nella faticosa conquista dei pieni diritti delle persone disabili.

NOVITÀ EDITORIALI

PER SAPERNE DI PIÙ SULLA MALATTIA

LUCIA DOVIGO, MEMBRO CONSIGLIO DIRETTIVO AIR

Un nuovo aggiornato testo sulla Sindrome di Rett è disponibile per tutti coloro che vogliono conoscere gli aspetti ancora oscuri della malattia e gli strumenti più validi per affrontarla al meglio.

È uscito il libro "La Sindrome di Rett" di Alessandro Antonietti, Ilaria Castelli, Rosa Angela Fabio e Antonella Marchetti.

La prima parte del testo fornisce un'ampia descrizione della sindrome, con la ricostruzione delle tappe della ricerca fino ad oggi, oltre a trattare la valutazione del profilo della patologia ed elencare gli strumenti solitamente utilizzati per questo, ai quali si aggiungono quelli nuovi messi a punto dagli autori del testo.

La seconda parte si focalizza sulla riabilitazione, nonché le motivazioni per la sua adozione, presentando anche alcuni esempi d'interventi riabilitativi per le bambine affette dalla Sindrome di Rett ed in particolare per il metodo suggerito dagli autori viene anche descritto il caso di una ragazza che ne ha seguito l'intero iter.

Ritengo l'uscita di questo libro, scritto da studiosi italiani, di grande aiuto sia per coloro che già hanno a che fare con questa patologia, sia per chi ne viene a contatto per la prima volta perché in esso potranno trovare non solo una dettagliata descrizione della Sindrome ma soprattutto, per chi ne fosse interessato, le indicazioni per impostare un costruttivo ed efficace lavoro di riabilitazione.

Sia come mamma di una bambina affetta dalla Sindrome di Rett, sia come membro dell'A.I.R. desidero ringraziare gli autori di questo testo per l'impegno che hanno dimostrato per migliorare la conoscenza della malattia e cercare di dare un valido aiuto e supporto alle persone coinvolte con l'obiettivo di migliorare le possibilità relazionali con le nostre bambine.

La sindrome di Rett

Alessandro Antonietti,
Ilaria Castelli, Rosa Angela Fabio,
Antonella Marchetti

Prospettive e strumenti
per l'intervento

*in tutte
le librerie
specializzate!*

Carocci

TELETHON AIUTA LA SPERANZA

A poche settimane dalla conclusione della nostra annuale maratona televisiva, scrivo a tutti i Presidenti di associazioni nazionali di malattie genetiche, per condividere la soddisfazione per l'importante successo di raccolta fondi conseguito.

La nostra speranza è che tutti i ricercatori italiani attivi nello studio di malattie genetiche a carattere ereditario siano in condizione di presentare un progetto nel nostro prossimo bando di concorso che risponda alle condizioni di competitività internazionale, originalità e fattibilità previste.

Quel denaro ci è stato offerto per questo e la nostra Direzione Scientifica è a disposizione dei ricercatori italiani per fornire loro informazioni sulle priorità di finanziamento stabilite e garantire tutta l'assistenza necessaria in fase di presentazione del progetto.

Intendo confermare la nostra massima gratitudine alle associazioni che ci hanno offerto la loro collaborazione nel contatto di famiglie disponibili a portare di fronte al pubblico televisivo la loro storia e la loro fiducia nel progetto della ricerca scientifica.

Ringrazio tutte le famiglie che hanno offerto la loro disponibilità e colgo l'occasione per ribadire i criteri attraverso i quali vengono individuate le 20-22 testimonianze che vengono presentate durante Telethon. Il primo presupposto è che si tratti di malattie genetiche a carattere ereditario, con l'esclusione dei tumori, con specifico riferimento alla definizione di

Un piccolo bilancio dell'ultima maratona benefica di Telethon che, come ogni anno, contribuisce a sostenere in Italia la ricerca scientifica di molte malattie rare o ancora poco conosciute. Ecco come sono stati investiti i finanziamenti ricevuti e ottenuti dalla solidarietà dei cittadini.

priorità contenuta nei nostri bandi di concorso. Il secondo presupposto è che su quella malattia sia stata effettuata una importante scoperta scientifica a cura di un ricercatore in corso di finanziamento da parte del Comitato Telethon Fondazione Onlus (a conferma dell'efficacia del sostegno di telethon a ricercatori produttivi) alternativamente, prendiamo in considerazione la circostanza che su una malattia siano concentrati un numero significativo di finanziamenti Telethon (a conferma della massa critica da Telethon su una spe-

cifica area di intervento). Tutte queste valutazioni di merito vengono svolte a cura della nostra organizzazione (Direzione Comunicazione e Raccolta fondi e Direzione Scientifica).

Trattandosi di una partecipazione ad un programma televisivo, gli autori Rai si riservano di scegliere, tra le storie sulla stessa malattia disponibili, le persone più comunicative, quelle meno emotive ed in generale quelle che riescono meglio a trasferire contenuti a volte complessi nella forma più adeguata per un pubblico così eterogeneo

ed impreparato. Nelle malattie pediatriche in cui i giovani pazienti possano viaggiare senza rischi per la loro condizione, vengono preferite le famiglie in cui anche i bambini possano intervenire alla trasmissione.

Come ormai tutti sapete il nostro obiettivo non è quello di destare pietà o commozione. Quanto piuttosto di dare un chiaro ed onesto inquadramento della condizione in cui vive un paziente ed una famiglia colpiti da una di queste malattie. Con le loro aspettative, gioie e crisi, con la loro storia di solitudine o di integrazione sociale, ma soprattutto con la loro fiducia nella ricerca scientifica per la cura della malattia che li riguarda. Le malattie genetiche sono oltre 6000 ed in questi anni il Comitato Telethon ha finanziato progetti di ricerca di base e clinica su circa 250 difetti ereditari diversi. E' evidente che non avremo mai la possibilità di presentare al pubblico televisivo storie su tutte queste malattie. Ma la nostra missione è quella di finanziare i migliori ricercatori italiani attivi nello studio di una malattia genetica. Questo credo sia la funzione che tutti i malati e i loro famigliari si aspettano che Telethon svolga.

Auguro a Voi a noi tutti che anche nel 2004 i ricercatori impegnati nella lotta alle malattie genetiche ci diano le risposte che in molti stanno aspettando. Vi rinnovo i sensi della mia stima e gratitudine per la collaborazione che ci offrite. E spero di ritrovarla intatta quando riprenderemo il lavoro di pianificazione del "Telethon 2004".



IN VERSILIA UN PROGETTO DI INTERVENTO APERTO

Alcuni anni fa uno studio epidemiologico condotto in Versilia evidenziò un tasso di frequenza della sindrome di rett nella Toscana nord-occidentale ben più elevata che di norma.

Quale sia la ragione di questo incremento non è ben chiara, quello che è certo è che questo fatto ha contribuito ad accrescere l'interesse e l'attenzione su questa patologia, come ne è prova il convegno che nel 1996 si svolse a Forte di Marmi e reso possibile dalla collaborazione dell'ASL 12 Versilia e dell'AIR (allora ANGBSR).

Lo scorso anno, ancora in collaborazione, l'associazione genitori e la locale U.O di Neuropsichiatria infantile hanno elaborato un progetto terapeutico-riabilitativo che ciamasse a raccolta tutti gli operatori della Versilia interessati alla cura delle bimbe rett.

Il progetto aveva bisogno di un finanziamento e, dopo vari incontri e colloqui, decidemmo di presentarlo all'ente fondazione Cassa di Risparmio di Lucca.

Nel mese di dicembre il presidente dell'ente, ing. Giurlani, volle comunicarci che il progetto era stato accettato e che l'importo richiesto sarebbe stato diviso in due tranches, uno per il 2004, il secondo per l'anno successivo.

Non è secondario dire che il finanziamento è stato cospicuo per il primo anno, ed altrettanti, ci venne promesso, per il secondo.

Responsabile scientifico del progetto è il dotto. Giorgio

Alcuni anni fa uno studio epidemiologico condotto in Versilia evidenziò un tasso di frequenza della sindrome di rett nella Toscana nord-occidentale ben più elevata che di norma. Con un progetto ad hoc sarà presto possibile offrire ad ogni bimba o ragazza un progetto globale sulla valutazione clinica, il trattamento farmacologico (inclusa terapia con betaina), ippoterapia, idroterapia, musicoterapia, attività educative e per il tempo libero.

Pini, primario dell'U.O di Neuropsichiatria Infantile del nuovo e modernissimo ospedale della Versilia, mentre responsabile amministrativo è il rag. Giorgio Fazzini, dell'AIR.

Il ventaglio degli interventi:

Con il progetto sarà possibile offrire ad ogni bimba o ragazza rett un progetto globale che può essere così schematizzato:

valutazione clinica, trattamento farmacologico (inclusa terapia con betaina), ippoterapia, idroterapia, musicoterapia, oltreché attività edu-

cative e per il tempo libero.

Stiamo inoltre valutando la possibilità di attivare prestazioni di fisioterapia e di organizzare interventi di comunicazione aumentativa ed alternativa da effettuare in ambito familiare e sociale (scolastico).

Il finanziamento è relativo inoltre allo sviluppo di un'organizzazione che permanga nel tempo superando il carattere eccezionale di un finanziamento privato.

Le risorse economiche serviranno anche per l'arredo di un luogo, all'interno di una

struttura sanitaria della ASL 12 e per l'acquisto di strumenti, oltreché per continuare gli studi epidemiologici e genealogici ancora in corso.

Grande rilievo verrà data alla formazione del personale: conoscere meglio significa accrescere la motivazione e la sensibilità a lavorare più efficacemente per la qualità della vita delle bimbe rett.

Infine per quanto riguarda gli operatori, il 4 maggio, presso l'auditorium dell'ospedale Versilia a Lido di Camaiore, è stata indetta una prima giornata di presentazione del progetto con l'intenzione del maggiore coinvolgimento possibile per costruire un gruppo di lavoro multidisciplinare arricchito di volta in volta dalla consulenza di medici specialisti (ortopedici, fisitri, cardiologi, audiologi) psicologi, educatori, terapisti...

Noi vogliamo che il progetto sia "aperto" a tutte le bambine che ne facciano richiesta.

Ovviamente gli interventi che noi mettiamo in atto sono disponibili nella realtà della Versilia. Per le bambine che abitano nei dintorni si studierà insieme alle famiglie la fattibilità dell'intervento, magari selezionando solo quelle attività che siano assenti sul loro territorio. Per quelle che abitano più lontano potremo avvalerci degli spazi della locale pediatria, al fine di iniziare un trattamento o di effettuare una valutazione e prospettare un intervento in uno dei settori menzionati.

Per informazioni e/o appuntamenti: 347/8485733 (Paola)



SINDROME DI RETT REVISIONE DELLA CURA

22-23 MAGGIO, 2004
SHERATON ZAGREB HOTEL, ZAGREB, CROATIA

Organizzato dalla Associazione Europea della Sindrome di Rett

COMITATO ORGANIZZATIVO

DENIS GALEA - MALTA

ULF HANELL - SWEDEN

YVONNE MILNE - UK

GERARD NGUYEN - FRANCE

IKAC FAMILY - CROATIA

COMITATO SCIENTIFICO

DR SAROJINI BUDDEN - USA

DR LAURENT VILLARD - FRANCE

LYN WEEKES - UK

CATHERINE SENEZ - FRANCE

DR ROSA FABIO - ITALY

MARITH BERGSTROM ISACSSON - SWEDEN

PROGRAMMA

Venerdi, 21 maggio

ore 10.00

Assemblea annuale della Associazione Europea della Sindrome di Rett – per tutti i membri della RSE

Sabato, 21 maggio

9,30

Introduzione di benvenuto

Yvonne Milne MBE President of RSE

9,35

La situazione della Sindrome di rett in Croazia

Dean Ikac, Croatian Association for RS

9.45 -10.45

Interventi:

La Sindrome di Rett: dalle conoscenze cliniche alle cure

Obiettivi

* La syndrome di Rett, focalizzazione sugli aspetti clinici.

* Una panoramica sulle cure. “cosa funziona e cosa non funziona”

Dr Sarojini Budden, Portland, USA

10.45-11.30

MECP2 ed i Disordini connessi alla Sindrome

Obiettivi

* Una descrizione sotto l'aspetto genetico della Sindrome di Rett

* Una visione delle disfunzioni del gene MECP2 e le loro implicazioni

Dr Laurent Villard, Marseille, France

Discussione:15 minuti

12.00

PRANZO

13.30-17.00

Revisione delle cure nella Sindrome di Rett

Obiettivi

* Dall'aspetto clinico della Sindrome di Rett, agli interventi quotidiani con lo scopo di aumentare la qualità della vita delle pazienti affette dalla Sindrome di Rett

Fisioterapia nella Sindrome di Rett (30 minuti)

Lyn Weekes , UK

Discussione: 15 minuti

Musicoterapia nella Sindrome di Rett (30 minuti)

Marith Bergstrom Isacsson, Sweden

Discussione: 15 minuti

Gestire le difficoltà di alimentazione (30 minuti)

Catherine Senez, Toulouse, France

Discussione: 15 minuti

Terapia aumentativa ed alternativa della comunicazione (30 minuti)

Dr Rosa Fabio, Italy

Discussione: 15 minuti

16.30

Conclusioni

Domenica, 23 maggio

9.30-11.30

Gruppi di lavoro paralleli

Fisioterapia

Lyn weekes - UK

Musicoterapia

Marith Bergstrom Isacsson - Sweden

Gestione delle difficoltà di alimentazione

Catherine Senez - France

Comunicazione aumentativa ed alternativa

Dr. Rosa Fabio - Italy,

Anna Davidsson – Sweden, Leena Syvajarvi, Finland

Domande e risposte

Dr Sarojini Budden

L'ESENZIONE SANITARIA NEI CASI DEFINITI "RARI"

MONICA CEDRINI, AVVOCATO (RIMINI)

Poiché le domande inoltrate sono state pochissime, pubblichiamo nuovamente l'articolo sull'entrata in vigore del Decreto Ministeriale n. 279 del 2001;

Il decreto rappresenta l'introduzione di un sistema legislativo volto a disciplinare, per tutti coloro che sono affetti dalle così dette "malattie rare", le condizioni e le modalità di esenzione nelle prestazioni sanitarie. Ecco nel dettaglio di cosa si tratta.

Sindrome di Rett e malattie rare

L'entrata in vigore del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 rappresenta l'introduzione di un sistema legislativo volto a disciplinare le condizioni e le modalità di esenzione dalla partecipazione del costo delle prestazioni sanitarie per tutti coloro che sono affetti dalle così dette "malattie rare".

L'anzidetto Decreto individua 284 malattie e 47 gruppi di malattie rare (fra le quali la Sindrome di Rett), prevede l'istituzione di una Rete assistenziale costituita da presidi accreditati ed appositamente individuati dalle singole Regioni, sancisce l'istituzione di un Registro Nazionale delle malattie rare (tenuto presso l'Istituto Superiore della Sanità ed avente lo scopo di sorvegliare le malattie a livello nazionale), prevede, appunto, **il diritto all'esenzione per le prestazioni correlate alla malattia e rientranti nei Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A.).**

Il Decreto in esame, in considerazione del fatto che le necessità individuali dei soggetto affetti sono estese e variabili, non definisce puntualmente le prestazioni erogabili in esenzione, ciò nonostante "garantisce" il diritto all'esenzione per tutte quelle prestazioni che risultino appropriate ed efficaci per il trattamento e il monitoraggio della malattia ac-

certata e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti.

Data l'ampiezza della disciplina legislativa che qui interessa e, pertanto, la potenziale applicabilità a tutti quei trattamenti, indagini, riabilitazione e quanto altro possa palesarsi come necessario ed appropriato, si invita il soggetto interessato all'esenzione (da richiedere all'ASL di residenza) a munirsi di un progetto medico individuale dal quale si evinca con assoluta chiarezza che i trattamenti, ivi individuati, sono indispensabili per la cura e la sorveglianza della malattia.

Il diritto all'esenzione, in quanto soggetto portatore di malattia rara, è riconosciuto dall'A.S.L. di residenza dell'assistito sulla base della diagnosi (Sindrome di Rett - codice MR: RF0040) certificata da un Presidio di Rete accreditato dalla Regione (ov-

vero da un Presidio accreditato all'ASL qualora la Regione non abbia ancora effettuato l'individuazione dei Centri di Rete).

L'assistito, ottenuta tale certificazione medica dal Presidio di Rete, deve rivolgersi al CUP dell'ASL di residenza al fine di ottenere la tessera di esenzione ex D.M. 279/2001-D.M. 329/99.

Tale attestazione darà accesso al diritto di ottenere in esenzione le prestazioni sanitarie rientranti nei L.E.A. ed appropriate per la cura, il monitoraggio e la prevenzione degli ulteriori aggravamenti.

Per una più corretta ed ottimale applicazione della normativa vigente, si forniscono alcune indicazioni pratiche sulle modalità da seguire al fine di ottenere l'erogazione delle prestazioni sanitarie in regime di esenzione:

- ottenere dal Presidio di Re-

te la prescrizione delle prestazioni sanitarie (farmaci, attività riabilitativa, etc.) indispensabili per il soggetto affetto dalla malattia.

- il medico che rilascia detta certificazione non deve lasciare spazi interpretativi; per contro deve essere perentorio e non probabilista (es. "potrebbe..., sarebbe...necessario, etc.." sono termini da sostituire con "è necessario..., è indispensabile... che il paziente segua un ciclo di terapia riabilitativa denominata per un periodo non inferiore a sei mesi con frequenza almeno di giorni tre alla settimana, etc");
- L'anzidetta certificazione dovrà essere depositata presso l'Ufficio Disabili - Invalidi dell'ASL al fine di ottenere il necessario nulla-osta.

Gli Associati potranno ricevere maggiori ragguagli e materiale informativo rivolgendosi a:

- Ines Brunelli Bianchi - Tel. 0541 385974 dopo le ore 21,00
- Avv. Monica Cedrini - Tel. 0541 775667 il giovedì di ogni settimana dalle ore 18,30 alle ore 19,30, ovvero tramite e-mail al seguente indirizzo: avvmonicacedrini@libero.it
- Marinella De Marchi (Presidente) - Tel. 0331 898507 Cell. 339 1206715



ALESSIA

ASSEMBLEA ANNUALE A.I.R. ONLUS 2004

Caro Associato/a

il giorno 29 maggio 2004 alle ore 09,00 in prima convocazione ed alle ore 10,00 in seconda convocazione, è indetta l'Assemblea annuale A.I.R. presso l'Hotel Degli Ulivi in Via Lombardi, 41 SIENA con il seguente

"ORDINE DEL GIORNO"

ore 10,00 Saluto del Presidente e Relazione sull'attività A.I.R.

ore 10,15 Esame ed approvazione bilancio consuntivo 2003 e preventivo 2004

ore 11,00 Saluto Proff. Michele Zappella

ore 11,15 Saluto Dott. Giuseppe Haiek

ore 11,30 Relazione su nuove scoperte dagli Stati Uniti- Rossana Cinel

ore 12,30 Illustrazione legge 279 del 18/05/01 – Avv. Monica Cedrini

ore 13,00 Pausa pranzo

ore 14,30 Relazione su Convegno Zagabria 22/23 Maggio 2004-Lucia Dovigo

ore 15,00 Presentazione Programma Seminario Livorno 02/10/04

ore 15,30 Presentazione Nuova Associazione Pro Rett Ricerca ONLUS-

ore 16,00 Conclusioni

Il suddetto programma potrebbe subire variazioni

NOTIZIE UTILI

Per raggiungere l'Hotel Degli Ulivi in Via Lombardi, uscire a Siena nord seguire direzione Policlinico Le Scotte Viale Bracci,1 sulla destra 100 m prima dell'ospedale si trova via Lombardi.

Per il pranzo, è obbligatoria la prenotazione entro e non oltre il 20 maggio p.v. telefonando al Sig. BONOMI. Tel uff. 0577375246 abit. 0577374065 cell. 3356594924. Il costo del pranzo è di €. 20,00 a persona e naturalmente il pranzo delle nostre bimbe/ragazze, sarà offerto dall'Associazione.

Stiamo contattando volontari e volontarie che intratterranno le ns. bimbe /ragazze per la mattina di sabato.

Per coloro che volessero effettuare il pernottamento presso L'Hotel, Degli Ulivi i prezzi per le famiglie Rett, sono i seguenti:

camera singola Euro 85,00 camera doppia Euro 110,00

(presentarsi come Associati A.I.R.)

Eventuali pernottamenti in "agriturismo" o altri "Hotel" Telefonare al Sig Giovanni Bonomi.

Nell'augurio di trovarci tutti, saluto cordialmente.

*Per A.I.R. il Presidente
Marinella De Marchi*

CHI SIAMO, COSA FACCIAMO

Nel 2002, durante l'assemblea annuale a Siena, si è anche provveduto al rinnovo delle cariche sociali.

Accanto ai volti storici dell'Associazione, se ne sono aggiunti di nuovi che con entusiasmo e impegno metteranno al servizio dell'Associazione, di tutti noi quindi, la propria esperienza.

L'associazione è diventata grande, e ormai le attività da gestire sono sempre più numerose. Ecco perché si è deciso di assegnare a ciascuno un compito preciso. C'è chi si occuperà del giornale, chi manterrà i rapporti con il reparto di Siena, chi aggiornerà il sito dell'Associazione e chi gestirà il grande archivio dei soci. Insomma, un grande lavoro, ma le risorse, le persone qualificate, come potete vedere, non mancano. Ognuno di voi potrà rivolgersi ai rispettivi responsabili delle attività per soddisfare qualunque esigenza o risolvere problemi.

Troverete, a partire da questo numero di *ViviRett* e per tutti gli altri a seguire, i numeri, gli indirizzi e gli incarichi di ciascun componente il Consiglio Direttivo.

Buon lavoro a tutti, dunque!

PRESIDENTE

Marinella De Marchi

dmmredaz@tin.it

- responsabile giornale *ViviRett*-gestione patrimonio AIR-bilancio-contatti con i genitori -
tel. 0331 898507 cell. 339 1206715
(dalle 13.30 alle 15; dalle 20 alle 22)

VICEPRESIDENTE

Ivo Ieva

ivoieva@tin.it

- biglietti natalizi -

tel. 039744668 cell. 333 9575618

CONSIGLIERI

Giovanni Bonomi

boncelo@libero.it

- rapporti con la direzione del reparto NPI di Siena, professor Michele Zappella, dottor Giuseppe Hayek, dottoressa
Alessandra Orsi - ritiro posta -
tel. 0577 374065 cell. 335 6594924

Rossana Grosso Cinel

rossanagrosso@tin.it

- protocollo *Betaina-Folato*-ricerca e contatto con i medici -
tel. 0438 450893 cell. 328 2430495

Lucia Dovigo Dell'Oro

orodel@libero.it

- comunicazioni e rapporti con la dottoressa Rosa Angela Fabio -
tel. 02 4983940 cell. 348 7107426
(dalle 19 alle 21)

Donatella Ciarlini Padrin

s.padrin@infissiautomatici.it

- copiatura verbali consigli e assemblee -
tel. 0444 922494 uff. 0444 414166 fax 0444 414088
cell. Stefano 348 7412500 cell. Donatella 347 3136600

Andrea Vannuccini

v.and@tiscali.it

- gestione archivio genitori e soci sostenitori-invio ringraziamenti -
tel. 0564417696 cell. 338 2253567

Giovanni Ampollini

giovanniampollini@cariprc.it

- stesura verbali consiglio direttivo -
tel. 0521 969212

PRESIDENTE REVISORE CONTI

Paolo Fazzini

fazzini paolo@tiscali.net

- revisore conti -

tel. uff. 0584 389059 tel. casa 0584 50366

Da leggere, avere e conservare, ecco i testi consigliati dall'associazione per interpretare e capire la malattia.



BARBRO LINDBERG

Capire la Sindrome di Rett

a cura di Susanna Villa (prefazione di Michele Zappella)
Edizioni del Cerro, 2000. € 18,00 (pagg 199)

Il libro, consigliato dall'IRSA e curato da Susanna Villa (psicologa del Centro E.Me-dea di Bosisio Parini), è una guida indispensabile per genitori, educatori e terapisti. Con un linguaggio chiaro delinea i tratti salienti della patologia, soprattutto nell'intervento psicoeducativo e riabilitativo.

"Finalmente anche in Italia un testo che permette di orientare correttamente gli interventi psicoeducativi e riabilitativi rivolte alle nostre figlie"

Marinella De Marchi (presidente AIR)

"...L'autrice è stata in grado di esplorare profondamente le caratteristiche delle ragazze e di esprimere ciò di cui esse hanno bisogno. La comprensione porta all'accettazione"

Katy Hunter (presidente IRSA)



GIORGIO PINI

Gli alberi delle bimbe

New Magazine Edizioni, 2000. € 8,00 (pagg 55)
(Il ricavato della pubblicazione sarà devoluto all'AIR)

Nella stanza di Angela gli tornò alla mente il professor Andreas Rett un vecchio medico viennese che trent'anni prima aveva individuato un gruppo di bambine tutte con gli stessi sintomi, le bambine Rett, come vennero chiamate in seguito. "Bimbe dagli occhi belli" le definiva il professor Rett in quell'italiano a lui non familiare -bimbe che conservano una vivacità dello sguardo, che sembrano parlare con gli occhi, anche quando la malattia progredisce nel tempo".

"Un libro che si legge tutto d'un fiato; e non solo per le sue cinquanta scarse pagine che lo compongono, ma anche per la linearità di composizione, per la semplicità della prosa, che fanno di questa minuscola antologia di racconti una fra le più belle scritte in materia".

Silvia Galliani (Vivi Rett)



AA.VV.

Mano nella mano con la Sindrome di Rett

Atti del Congresso mondiale sulla Sindrome di Rett di Gotheborg, settembre 1996,
€ 8,00 (pagg 84)

Tutti gli studi internazionali sulle bambine Rett. Aspetti clinici, genetici e medici analizzati con precisione e scientificità. Per una visione globale della malattia.

Per le prenotazioni basta inviare il coupon qui sotto oppure, più semplicemente, telefonare o faxare alla redazione 0331/898507 e-mail dmmredaz@tin.it

Si, desidero ricevere n.copia/e del libro

- Pagherò in contrassegno (+ sp. post.) al ricevimento dei libri
- Pagherò l'importo con bollettino postale sul c/c 10976538 intestato a AIR v.le Bracci 1 Policlinico Le Scotte, 53100 Siena precisando nella causale del versamento il titolo del libro acquistato

cognome..... nome.....

via.....

cap..... città..... prov.....

tel..... fax e-mail.....

Da ritagliare e inviare a Vivi Rett, via Trento 7 20029 Turbigo Milano, tel e fax 0331898507, dmmredaz@tin.it

Nome per nome tutti i responsabili regionali dell'Associazione e i medici del Centro Rett di Siena a cui rivolgersi per qualsiasi informazione

PIEMONTE:

Leone Greco,
via De Janeiro, 10100 Torino 011-3857979

LOMBARDIA:

Gabriella Riboldi,
via Messa 8, 20052 Monza (MI) 039-2021215

FRIULI:

Gian Piero Basso Moro
via Sarpi, 33081 Giais di Aviano (PN)
0434-656681

VENETO:

Stefano Padrin,
via De Santis, 36100 Vicenza,
tel. ufficio 0444-414166; fax 0444-414088
essequattro@infissiaautomatici.it

TRENTINO:

Erido Moratti
via Leonardi, 38019 Tuenno (TN)
0463-451020

LIGURIA:

Silvia Galatini,
via Saettone, 17013 Albissola S (SV)
019-489485

EMILIA ROMAGNA:

Giovanni Ampollini, via Caprera, 43100 Parma
0521-969212

TOSCANA:

Mauro Ricci,
via delle Mimmole, 50100 Caldine (FI)
055-540695

LAZIO:

Claudia Costantini,
via Mario Lizzani 4, 00169 Roma
06-50923464 cell. 3483670335
claudia.costantini@vodafone.com

MARCHE:

Gianfranco Bertozzi,
viale A. Gramsci, 26 fraz. Lucrezia, 61030 Cartoceto (PS)
0721-897048

UMBRIA:

Massimo Pispola,
via TS Marcianese, 06100 Perugia 075-388175

ABRUZZO:

Sabina Masronardi,
via Ugo Foscolo 7, 66050 San Salvo (CH) 0873-547746

MOLISE:

Tucci Simona,
piazza Municipio Vico Quinto/4, 86019 Vinchiaturro (CB)
cell. 347 8554454

CAMPANIA:

Paris La Rocca,
via T. Maresca, 80058 Torre Annunziata (NA)
081-8614363

PUGLIA:

Mariella Di Pinto,
via G. Bovio, 70052 Bisceglie (BA) 080-3980301,
fax 3958087
Anna Brunetti
via Uozza, 74100 Falzano (TA) 099-7713145

BASILICATA:

Vito Tricarico,
via La Vista, 75022 Irsina (MT) 0835-518768

CALABRIA:

Roberto Montalto,
contrada Serra, 87040 Civita Luzzi (CS)
0984-542384

SICILIA:

Maria Intagliata Tarascio,
via Luigi Spagna 84, 96100 Siracusa 0931-441396

SARDEGNA:

Francesco Mattana,
via Garibaldi, 09010 Gonnese (CA) 0781-45703

Centri di riferimento

Elenco dei centri dove è possibile effettuare sia la diagnosi che l'analisi molecolare del gene MeCP2:

- Policlinico "Le Scotte" Primario Prof. Michele Zappella reparto Neuropsichiatria Infantile Viale Bracci, 1 53100 SIENA.

Dott. Hayek Tel 0577586543 tutti i giorni dalle 11,30 alle 12,30

- I.R.C.C.S Istituto Scientifico Eugenio Medea "La Nostra Famiglia". Via Don Luigi Monza, 20 23842 Bosisio Parini. Tel. 031877111

- Università degli Studi di Napoli, Facoltà di Medicina e Chirurgia Clinica Neuropsichiatria Infantile Padiglione XI (pediatria) Primario **Dott. Antonio Pascotto** Via San Pausini, 5 80100 Napoli Tel 0815666703

- Università degli Studi di Catania, Neurologia Pediatrica Azienda Policlinico Primario **Prof. Lorenzo Pavone** Via Santa Sofia, 78 95123 Catania - **Dr.ssa Agata Fumara** Tel 095256407-8-9

Centri per la sola diagnosi clinica:

- U.O. Neuropsichiatria Infantile Ospedale Versilia, azienda Usl 12 Viareggio, via Aurelia 355 Lido di Camaiore - **Dott. Giorgio Pini** Tel. 0584 6059527 Fax 0584 6059801, e-mail g.pini@usl12.toscana.it
- Centro Regionale per le Epilessie Infantili, az. Ospedaliera Fatebenefratelli ed Oftalmico, corso Di Porta Nuova, 23 20123 Milano **Dott. Maurizio Viri** Tel 0263632345

Centri per la sola diagnosi Molecolare (MeCP2):

- Istituto Auxologico di Milano Laboratorio di Genetica Molecolare Viale Montenero, 32 20185 Milano

Dr.ssa Silvia Russo Tel 0255192860

- Ospedale Geriatrico Clinica Neurologica II Via Vendramini, 7 35100 Padova

Dott. Piero Nicolao Tel 0498216346, cell 3493185569

Lunedì e Mercoledì mattina

- Università di Firenze, Centro di Genetica Biologica e Medicina Molecolare, Dipartimento di Pediatria Via Masaccio, 209 50145 Firenze

Prof.ssa Maria Luisa Giovannucci Uzzelli Tel 0555662942

- Università degli Studi di Ferrara, Sezione Genetica Medica Via Borsari, 46 44100 Ferrara

Dr.ssa Alessandra Ferlini Dr.ssa Stefania Bigoni Tel 0532291380

I nomi e le sedi dei Centri che si attiveranno prossimamente, saranno comunicati tempestivamente

Via fax (02 700505504)

per i lettori che desiderano comunicare attraverso il fax e segnalare, richiedere o avanzare proposte e quesiti. Metteteci al corrente delle vostre proposte, delle richieste o delle idee, se ne avete, saremo ben lieti di accontentarvi.

Avete qualche proposta o argomento da avanzare che il nostro giornale non ha ancora trattato?

.....
.....
.....
.....

Ritenete che il giornale sia completo ed esauriente?.....

.....
.....
.....

Vorrei informazioni su.....

.....
.....
.....
.....

Vorrei suggerirvi.....

.....
.....
.....
.....

nome..... cognome.....

via..... città.....

tel. fax

e mail.....

Puoi diventare anche tu sostenitore e amico dell'**AIR** e assicurarti così una copia della nostra rivista. Non devi fare altro che eseguire un versamento sul **CC postale 10976538** intestato a:

AIR Viale Bracci, 1
Policlinico Le Scotte Neuropsichiatria Infantile
53100 Siena

e compilare il coupon che trovi qui sotto.
I genitori ti ringraziano di cuore fin d'ora.

Sì, voglio sostenere l'**AIR** versando:

€ 25

€ 50

€ 100

€,00

Nome..... Cognome.....

Professione.....

Via.....

Città..... Prov.....

Cap..... Tel..... e-mail.....

Firma.....

I dati vengono trattati nel rispetto del diritto alla privacy secondo la Legge 675/96

*Inviare il coupon compilato e la fotocopia del versamento in busta chiusa a:
AIR Viale Bracci, 1 - Policlinico Le Scotte c/o Neuropsichiatria infantile - 53100
Siena*