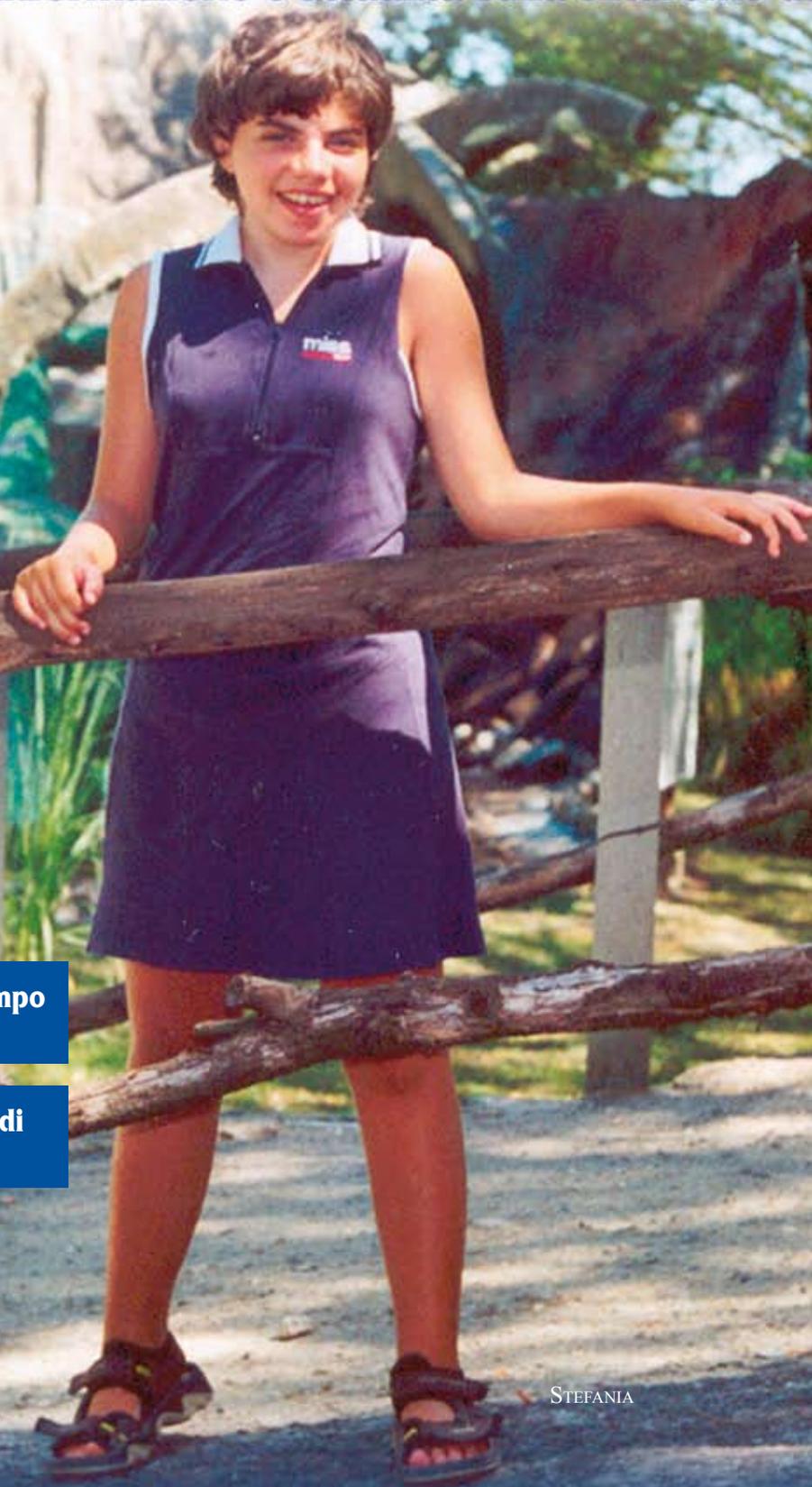


Vivirett

quadrimestrale di informazione e attualità sulla sindrome di rett



Importanti novità nel campo scientifico

Speciale Convegno Lido di Camaiore

STEFANIA

DIRETTORE RESPONSABILE

Marinella PIOLA

VICEDIRETTORE

Silvia GALLIANI

REDAZIONE

via Trento 7 - 20029 Turbigo (Mi)

e-mail: silvia.vivirett@tele2.it

Cell. 339 8860223

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

Tariffa Associazioni senza scopo di lucro:

"Poste Italiane Spa - Spedizione in abbonamento
Postale - D.L. 353/2003 (conv. In L. 27/02/2004
n° 46) art. 1 - comma 2 - DCB Milano

STAMPA

Risso Gianpiero Tipografia
Via S. Anna, 1 - 20012 Cuggiono (Mi)

VIVIRETT - PERIODICITÀ QUADRIMESTRALE

Calendario per la ricezione del materiale per la pubblicazione sulla rivista (articoli, relazioni, fotografie, lettere alla redazione):

1° numero:

materiali entro il 15/03 → uscita aprile-maggio

2° numero:

materiali entro il 15/06 → uscita luglio-agosto

3° numero:

materiali entro il 15/10 → uscita novembre-dicembre

• **Ricezione materiale in formato digitale:**

silvia.vivirett@tele2.it

• **Ricezione materiale cartaceo:**

Silvia Galliani, Via Ticino 56 28066 Galliate (No)

• Cell. 3398860223

CONSIGLIO DIRETTIVO AIR

PRESIDENTE: Marinella PIOLA in DE MARCHI

VICEPRESIDENTE: Lucia DOVIGO DELL'ORO

CONSIGLIERI: Paolo FAZZINI - Laura SISTI -

Ines BIANCHI - Giovanni AMPOLLINI -

Massimo RISALITI

COLLEGIO REVISORI

PRESIDENTE: Giovanna PEDROLO

REVISORI: Mauro RICCI - Andrea VANNUCCINI

COMMISSIONE SCIENTIFICA

Prof. Michele Zappella • Prof. Lorenzo Pavone

• Prof.ssa M.Luisa Giovannucci Uzzielli • Dott.

Giorgio Pini • Dott. Joussef Hayek • Dott. Massimo

Molteni • Dott. Bruno Giometto • Dott. Maurizio

D'Esposito • Dott. Paolo Gasparini • Dott.ssa

Alessandra Ferlini • Dott.ssa Alessandra Renieri •

Dott.ssa Agata Fiumara

SOMMARIO

- 3 **Inforet**
LETTERA DEL PRESIDENTE
- 4 **Cari associati**
L'UNIONE FA LA FORZA
- 5 **Mercatino della solidarietà 2006**
- 6 **SPECIALE CONVEGNO LIDO DI CAMAIORE**
La Sindrome di Rett: nuovi risultati nella ricerca e nella clinica
- 9 **NOVITÀ DAL MONDO SCIENTIFICO**
Nuovi progressi nel trattamento della Sindrome di Rett
- 10 **LEGISLAZIONE**
Il 5 per mille a favore dell'AIR
- 11 **NOVITÀ**
Con il passeggino... ma in bici!
SOS fra associati
- 12 **L'ANGOLO DEL POETA**
Silvia e i suoi compagni
- 14 **IN RICORDO DI...**
Il volo di un angelo - Pensieri, poesie e messaggi per Natascia
Ciao Marta
- 16 **LEGISLAZIONE**
L'amministratore di sostegno nella pratica quotidiana
- 24 **NUMERI UTILI**
- 25 **ASSOCIAZIONE**
Il contatto giusto... la risposta giusta
- 26 **Sindrome di Rett da leggere e da vedere**
- 27 **Presidi di rete e centri di riferimento**
- 28 **Per associarsi all'AIR**

INFORMAZIONI UTILI

QUOTE ASSOCIATIVE GENITORI

Validità quota associativa: dal 01/01 al 31/12 di ogni anno

Rinnovo quota associativa: come da Statuto il 28 febbraio di ogni anno

Il pagamento della quota associativa compete al genitore associato che ha diritto a:

- Ricevere con cadenza quadrimestrale la rivista ViviRett;
- Partecipare ai corsi promossi dall'AIR;
- Partecipare con sconti speciali a convegni e seminari;
- Acquistare con sconti speciali i libri tradotti dall'AIR;
- Votare per l'elezione del nuovo CD con cadenza triennale.

Per iscriversi all'AIR (Associazione Italiana Rett) Onlus compilare il modulo pubblicato a pag. 28

E' possibile sia utilizzare il **Bollettino di Conto Corrente Postale** allegato a questo numero di ViviRett, che il **Bonifico Bancario** per effettuare tutti i versamenti di contributi volontari e quote associative.

• **BONIFICO BANCARIO:** Banca Popolare di Novara Ag. Turbigo (MI) ABI: 5608 CAB: 33940 C/C: 2000 intestato ad "AIR (Associazione Italiana Rett) ONLUS Via Trento, 7 - 20029 Turbigo (MI)"

• **BOLLETTINO DI C/C POSTALE:** C/C n: 10976538 intestato ad "AIR - Viale Bracci, 1 - 53100 Siena"

Per destinare il "5 per mille" alla nostra associazione il codice fiscale è il seguente:
92006880527



STEFANIA

CHE COS'È LA SINDROME DI RETT?

La Sindrome di Rett è una malattia dello sviluppo neurologico 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.

I' 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,

eccoci al tradizionale appuntamento con il quale vi aggiorno sulle notizie che riguardano la vita della nostra associazione.

La prima novità è che questo sarà il nostro ultimo appuntamento. Infatti, dopo ben quattordici anni, per motivi familiari e lavorativi non mi sarà più possibile continuare ad occuparmi della rivista.

Ringrazio infinitamente i collaboratori, Silvia, Marina e Lucia, genitori, medici e terapisti tutti, e chiunque abbia contribuito con l'invio di esperienze vissute, pensieri, poesie: tutto ciò è servito per rendere sempre più interessante e viva la nostra rivista, che è soprattutto vostra.

Dal prossimo numero mi sostituirà in questo compito la Vice Presidente dell'AIR, Lucia Dorigo Dell'Oro, a cui faccio tanti auguri di un buon lavoro.

Vi ricordo che a pagina 2 della rivista troverete gli indirizzi ai quali inviare il materiale per la pubblicazione sia in versione digitale che cartacea.

Veniamo ora alle novità associative.

Il prossimo 5 e 6 maggio a Lido di Camaiore si terrà il consueto **convegno annuale**. Si parlerà ampiamente della nuova scoperta in campo scientifico che sta coinvolgendo a livello mondiale tutti i ricercatori. Troverete maggiori informazioni a pagina 5 della rivista. Proprio a voi genitori varrà dato ampio spazio il secondo giorno di convegno, sia attraverso i video che con le vostre esperienze vissute con le bimbe/ragazze.

Nei prossimi giorni riceverete quindi una busta contenente le locandine e i depliant del convegno; all'interno troverete anche una lettera e delle tesserine che vi serviranno per donare il **5 per mille dell'Irpef** alla nostra associazione: anche quest'anno infatti attraverso la dichiarazione dei redditi, lo stato dà a tutti i contribuenti la possibilità di destinare a chi vogliamo questo piccolo ma importante contributo.

Un'altra novità è che **stiamo predisponendo una segreteria con un numero di cellulare a vostra disposizione per qualsiasi informazione**: a breve saremo in grado di fornirvi maggiori dettagli.

Vi annuncio anche che il 22 Aprile andrà in Parlamento una **proposta di legge sul pre pensionamento dei genitori di figli disabili gravi**: un ringraziamento doveroso va alle signore Ines Bianchi e Gabriella Riva, promotrici della raccolta firme, e a tutti voi che numerosissimi ne avete raccolte e spedite migliaia, raggiungendo l'obiettivo di invitare le istituzioni e legiferare su un tema per noi tutti molto importante.

Infine è mio dovere ricordarvi il **rinnovo della tessera associativa per l'anno in corso**, che è scaduta il 28 Febbraio u.s.. Per ognuno di noi si tratta di un piccolo impegno, fondamentale però per garantire alla nostra associazione un futuro migliore: la quota è ancora di Euro 50,00 pagabili attraverso **conto corrente postale** o con **bonifico bancario**. Come sempre potete trovare tutte le informazioni necessarie a **pagina 2** della rivista.

Arrivederci dunque a tutti a Lido di Camaiore.

MARINELLA DE MARCHI

Mercatino della solidarietà 2006

MARISA CHELI

Per il terzo anno consecutivo, nei fine settimana precedenti le feste natalizie, si è tenuto, sotto le logge di Vicchio in piazza della Vittoria, il mercatino dei lavori fatti a mano e di pittura per raccogliere fondi da destinare al *Progetto Versilia* che si occupa e si prende cura della bimbe affette dalla Sindrome di Rett.

Dal 2004 per iniziativa di alcuni attivissimi associati della zona, il mercatino della solidarietà patrocinato dal Comune riscuote ogni anno apprezzamento e successo.

Il Mercatino, allestito sotto le logge di Piazza della Vittoria è il risultato dei tanti lavoretti eseguiti a mano da diversi volontari di Vicchio, Borgo San Lorenzo, Luco, Sagginale, Quarrata, Pistoia. Ha meravigliato la generosità di alcuni pittori che pur essendo impegnati nella donazione della loro opera per il mercatino della solidarietà a Borgo San



Alcuni volontari presenti all'iniziativa di solidarietà

Lorenzo, hanno contribuito anche alla manifestazione patrocinata dall'AIR.

Si ringrazia in particolare modo: Il Sindaco Elettra Lorini, L'Amministrazione Comunale, Rifondazione Comunista, la pasticceria Roberto Ricci, la Farmacia Confortini, la Scuola Primaria dell'Istituto Comprensivo,

Roberto Nardoni, Giuliano Chiari, Marcello Boni e i pittori Biondi, Giuliano Paladini, Bruno Brunoni, Mosè, Franco Rossi.

Un particolare ringraziamento a Gabriella Pacini che da Pistoia ha inviato tanti lavori fatti a mano e confezionati con amorevole cura. Un grandissimo rin-

graziamento va infine a tutte le persone che con il loro gesto hanno contribuito alla raccolta fondi.

La manifestazione si è conclusa dopo quattro giorni (anziché i cinque previsti inizialmente), perché sono stati venduti tutti i lavori e i manufatti artigianali esposti. ●

L'AIR desidera ringraziare per il sostegno dato, il Comune di Bassignana (Alessandria), per la raccolta fondi organizzata con il mercatino di Natale che si è svolto dal 1 al 10 dicembre 2006.

Tutta l'Associazione insieme a Filippo e Anna Paladino ringraziano coloro che con impegno e il loro prezioso lavoro manuale hanno reso possibile la raccolta di fondi a favore della ricerca nella cura della malattia con la quale si trova a lottare Jessica e come lei molte altre ragazze.

Grazie a tutti!

La Sindrome di Rett: nuovi risultati nella ricerca e nella clinica.

Questo il titolo del prossimo Convegno annuale dell'AIR che si terrà, come è tradizione, a Lido di Camaiore il prossimo maggio. Le recenti scoperte scientifiche compiute dai ricercatori di Edimburgo su alcune cavie, saranno al centro del dibattito della due giorni diventata un appuntamento importante per tutti gli associati.

MARINELLA DE MARCHI

Il 5 e 6 maggio 2007 presso il Centro Congressi Le Dune a Lido di Camaiore l'AIR in collaborazione con il Centro Rett della Versilia organizza il Convegno annuale dal titolo: **“La Sindrome di Rett: nuovi risultati nella ricerca e nella clinica”**.

Il convegno vuole fare il punto sulle recenti sensazionali scoperte nell'ambito della ricerca sul topo Rett.

Il 6 febbraio di quest'anno un gruppo di ricercatori dell'Università di Cambridge nel Massachusetts ha pubblicato un articolo su Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America, nel quale si dimostra come la riattivazione del MeCP2 nel topo Rett determina un significativo miglioramento dei sintomi ed un prolungamento della vita di queste cavie altrimenti destinate a morte prematura.

A guidare lo studio è stata una giovane dottoressa Italiana, Emanuela Giacometti, che, dopo la laurea, sei anni fa decise di andare a lavorare negli Stati Uniti. Sarà proprio lei durante il convegno ad illustrare queste straordinarie sco-



perte e a commentare anche quelle del dott. Bird che pochi giorni più tardi, per l'esattezza il 9 febbraio, ha pubblicato su Science uno studio compiuto in Scozia su un altro topo Rett, il cui video è visibile su internet ed in cui si evidenzia la reversibilità dei sintomi neurologici.

Nell'animale ammalato di sindrome di Rett si conferma quanto già sostenuto nelle persone affette, ovvero che la malattia non è un'affezione degenerativa, ma una malattia dello sviluppo neurologico e soprattutto che i sintomi possono regredire. Si fa largo l'ipotesi che la riattivazione del MeCP2 potrebbe anche nelle nostre bambine e ragazze determinare incredibili miglioramenti.

Naturalmente occorre esse-

re accorti: non è la stessa cosa parlare di una cavia o di un essere umano, una cosa è indurre una malattia nell'animale ed un'altra è intervenire su malattia insorta spontaneamente.

Pur con tutta la prudenza necessaria si aprono per le nostre ragazze prospettive impensabili fino a pochi giorni orsono e dobbiamo vedere il futuro con rinnovato ottimismo.

A riflettere su questi interrogativi e sulle nuove prospettive sono chiamati al convegno accanto alla Giacometti, la dottoressa Laura Ricceri, ricercatrice presso il Reparto di Neuroscienze Comportamentali dell'Istituto Superiore di Sanità di Roma, ed i ricercatori Tommaso Pizzorusso e Mario Costa del CNR di Pisa.

Altro tema della mattinata

sarà l'epilessia, che ancora oggi costituisce per molte bambine un problema non facile da risolvere. A parlarne sarà il Prof. Lorenzo Pavone, Direttore della Clinica Pediatrica della Università di Catania, che in Italia è stato tra i primi professionisti ad affrontare la malattia.

Il pomeriggio sarà dedicato alle varianti, di cui oggi sappiamo molto di più dal punto di vista clinico e genetico. Al Professor Michele Zappella, dallo scorso anno Consulente del Centro Rett della Versilia, è affidato il compito di introdurre il tema e ad approfondire un quadro clinico che lui per primo ha descritto come entità autonoma, ovvero la variante a linguaggio conservato. Insieme a lui ne parleranno Marcello Pastorelli e Maurizio Acampa dell'Istituto di Clinica Medica della Università di Siena. La dottoressa Susanna Rolando dell'Istituto Gaslini di Genova, parlerà della variante congenita, oggi conosciuta anche come sindrome di Rolando.

Ed ancora la Professoressa Alessandra Renieri, Direttore dell'Istituto di Clinica Genetica della Università di Siena, parlerà della sin-

SINDROME DI RETT

NUOVI RISULTATI NELLA RICERCA E NELLA CLINICA

sabato 5 maggio 2007

8.45 Iscrizione dei partecipanti

9.00 **Saluti delle autorità**

Senatore Miliade Caprili, Vice Presidente del Senato; Dott. Galileo Guidi, Coordinatore politiche Salute Mentale Regione Toscana; Dott. Fabrizio Lorini, Presidente Conferenza dei Sindaci Versilia; Dott. Giancarlo Sassoli, Direttore Generale ASL12 Viareggio; Marinella De Marchi, Presidente AIR

10.00 **Relazione Magistrale**

- "La reversibilità dei sintomi neurologici nel topo Rett: la riattivazione dei MeCP2 nel SNC di topi adulti affetti da SR porta a un significativo miglioramento delle condizioni fisiche e ad un allungamento della vita":

Dott.ssa Emanuela Giacomelli (Whitehead Institute, Cambridge, Massachusetts, USA)

11.00 **Tavola rotonda**

- "Ricerche sperimentali sul topo con mutazione MeCP2 e prospettive terapeutiche":

Dott.ssa Emanuela Giacomelli

- "Lo sviluppo comportamentale nel topo con mutazione MeCP2":

Dott.ssa Laura Ricceri (ricercatrice in ruolo presso il Reparto di Neuroscienze Comportamentali, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

- "Effetti della stimolazione ambientale in topi con delezione di MeCP2":

Dott. Tommaso Pizzorusso (CNR, Pisa)

- "Dinamica della localizzazione spazio-temporale, in vivo, di MeCP2 e di alcuni mutanti implicati nella Sindrome di Rett":

Dott. Mario Costa (CNR, Pisa)

11.30 **Break**

11.45 - "L'epilessia nella Sindrome di Rett":

Prof. Lorenzo Pavone, Dott.ssa Gemma Incorpera (Clinica Pediatrica della Università di Catania)

12.15 **Discussione**

12.45 **Franzo**

14.15 **Le varianti della Sindrome di Rett e le patologie di confine**

- "La variante a linguaggio conservato":

Prof. Michele Zappella (Consulente al Centro Rett Toscana Nord-Ovest), Dott. Marcello Pastorelli e Dott. Maurizio Acampa (Istituto di Clinica Medica dell'Università di Siena)

- "La variante congenita":

Dott.ssa Susanna Rolandi (Istituto Gaslini, Genova)

- "La mutazione CDKL5":

Prof.ssa Alessandra Renieri (Direttore dell'Istituto di Clinica Genetica dell'Università di Siena)

- "Epilessia mioclonica ad esordio precoce simili Rett e mutazione CDKL5":

Prof.ssa Agata Fiumara (Clinica Pediatrica dell'Università di Catania)

- "Un maschio con encefalopatia precoce e quattro varianti con PSY con identica mutazione del gene MeCP2":

Dott.ssa Silvia Russo (Laboratorio di Genetica Molecolare, Istituto Auxologico Italiano, Milano)

- "La diagnosi differenziale con altre malattie neurologiche dell'infanzia":

Dott.ssa Chiara Pantaleoni e Stefano D'Amico (UO Neurologia dello Sviluppo, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano)

16.00 **Alterazioni del sistema nervoso autonomo**

- "Disturbi respiratori: i dati dell'esame neuroscopico":

Dott. Giorgio Pini, Dott. Pietro Di Marco, Dott.ssa Simonetta Monti, Dott. Stefano Berloffia (Centro Rett Toscana Nord-Ovest)

- "Rett e disautonomia cardiaca":

Dott.ssa Francesca Guideri (Istituto di Cardiologia Medica dell'Università di Siena)

16.30 **Discussione**

17.00 **Assemblea dei Soci AIR**

domenica 6 maggio 2007

9.00 **Il disagio della famiglia. Le famiglie parlano delle loro esperienze: difficoltà ed aspettative**

Introduzione Dott. Giuseppe Maurizio Arduino (Coordinatore attività per i disturbi pervasivi dello sviluppo, ASL16 Mondovì-Ceva)

- "Crescere insieme: operatori, famiglia e bambino con Sindrome di Rett nelle varie fasi del ciclo di vita":

partecipano alla discussione il Prof. Michele Zappella e il Dott. Giorgio Pini

12.00 **Conclusioni del convegno**: Prof. Michele Zappella

12.30 **Premio "Centro Rett"**: sessione video "Una bambina, nel tempo, nella vita della nostra famiglia"

IL CONVEGNO SEGUE LE NORMATIVE PER L'ECM E SARÀ RICHIESTA L'ASSEGNAZIONE DEI RELATIVI CREDITI PER GLI OPERATORI SOCIO-SANITARI

drome di Hanefeld e della mutazione CDKL5 mentre la Dottoressa Agata Fiumara della Clinica Pediatrica della Università di Catania tratterà delle epilessie miocloniche a esordio precoce. La dottoressa Silvia Russo del Laboratorio di Genetica Molecolare dell'Istituto Auxologico Italiano di Milano parlerà della variante maschile o meglio di un maschio Rett con un'encefalopatia precoce severa che presenta la stessa mu-

tazione di altre quattro Rett con variante a linguaggio conservato.

Alla dottoressa Chiara Pantaleoni dell'Istituto Neurologico Besta di Milano è stata assegnata la trattazione della diagnosi differenziale con altre malattie neurologiche dell'infanzia. Infine delle alterazioni del sistema nervoso autonomo parleranno la dottoressa Francesca Guideri dell'Università di Siena relativamente alla disautonomia cardiaca ed

il Dott. Giorgio Pini, responsabile del Centro Rett dell'area vasta della Toscana Nord-Occidentale), che si soffermerà sui temibili disturbi respiratori ed insieme ai suoi collaboratori, il tecnico Pietro Di Marco e i borsisti Simonetta Monti e Stefano Berloffia, dei primi risultati ottenuti in Versilia con l'esame necroscopico.

Non poteva mancare al convegno uno ampio spazio alle famiglie delle bimbe Rett e

così la domenica mattina saranno i genitori o altri parenti stretti a raccontare le loro esperienze positive o quelle difficili con l'obiettivo che le vicissitudini di alcuni possano servire a tutti gli altri e soprattutto a quelli che solo più recentemente hanno dovuto fare i conti con questo raro disturbo.

Il dott. Giuseppe Maurizio Arduino, coordinatore dell'attività per i disturbi pervasivi dello sviluppo ASL piemontese di Mondo-

vì-Ceva, aprirà il dibattito con una relazione dal titolo significativo: Crescere insieme, operatori, famiglia e bambina con Sindrome di Rett nelle varie fasi del ciclo di vita. Parteciperanno alla discussione il Prof Michele Zappella e il dottor Giorgio Pini.

Infine anche quest'anno il "Progetto Rett Versilia" bandisce un concorso per selezionare un video che ha per tema "una bambina, nel tempo, nella vita della nostra famiglia". I video dovrebbero mostrare l'evoluzione della malattia e nel contempo il clima

all'interno della famiglia e le relazioni con i suoi componenti.

I video, che dovranno avere una durata non superiore ai 10 minuti, dovranno essere spediti in formato DVD entro il giorno 30/04/07 al

seguito indirizzo:

Daniela Fazzini - Via Roma, 10 int. 11 - 55049 Viareggio (Lucca).

Per informazioni telefonare al n. 320 8381452.

Una giuria composta da esperti sceglierà il vincitore a cui verrà consegnato un premio di Euro 500. ●

Al fine di una migliore organizzazione della mattina del 6 maggio si pregano le famiglie che intendono intervenire di darne comunicazione telefonica o per posta elettronica al dott. G. Pini (tel 329.0906930; e-mail: g.pini@usl12.toscana.it).

SCHEDA DI ADESIONE AL CONVEGNO

"Sindrome di Rett. Nuovi risultati nella ricerca e nella clinica"

5 e 6 Maggio 2007

Centro Convegni Versilia 2000, Hotel Dune, Lido di Camaiore (Lu)

Da fotocopiare e spedire via fax al n° 1782207107 entro e non oltre il 28 aprile 2007.

Entro la stessa data è possibile iscriversi al convegno direttamente all'indirizzo internet www.airett.it/convegno.

Nome _____ Cognome _____

Indirizzo _____ Città _____

Tel. _____ E-mail _____

genitore

operatore (specificare qualifica) _____

medico/specialista (specificare qualifica) _____

n. genitori presenti 1 2

figlia presente sì no

Autorizzo il trattamento dei miei dati personali ai sensi della Legge 675/96

Firma _____ Data _____

**L'ADESIONE AL CONVEGNO È POSSIBILE
ENTRO E NON OLTRE IL GIORNO 28/04/2007**

Nuovi progressi nel trattamento della Sindrome di Rett

Allison Kerr commenta i risultati ottenuti da un gruppo di ricercatori dell'università di Edimburgo e pubblicati su *Science on line* l'8 febbraio 2007. Nuove speranze accendono la strada intrapresa dai ricercatori di tutto il mondo.

Fonte: "http://www.rettsyndrome.org.uk/treatment_hope.htm"

In questo ultimo periodo le ricerche effettuate dal Dipartimento del Dott. Adrian Birds (Università di Edimburgo, ndr) per individuare un trattamento nella cura della Sindrome di Rett hanno registrato notevoli progressi. Queste ricerche hanno dimostrato che su un piccolo numero di topi ove il gene *Mecp2* veniva "mascherato" attraverso l'uso di una speciale tecnica, (topi che peraltro mostravano già i segni clinici del disordine legato alla Sindrome di Rett), alla riattivazione del *Mecp2* evidenziavano la scomparsa delle anomalie tipiche della malattia.

I topi sono molto differenti dagli umani ma anche per loro è necessario che il *Mecp2* abbia un'attività normale, ed il mancato funzionamento del gene produ-



ce delle condizioni alterate simili a quelle evidenziate dagli individui affetti da Sindrome di Rett.

Questa nuova ricerca dimostra che lo stato di questi topi dovuto alla perdita di attività del *Mecp2* può significativamente migliorare quando il gene viene riattivato.

Ciò fornisce una solida speranza che possano essere sviluppati dei trattamenti per curare le anomalie che affliggono gli individui Rett anche dopo che sono scomparsi i segnali di disordine mentale della Sindrome.

Naturalmente ancora molto lavoro deve essere fatto prima di sviluppare delle

cure efficaci e trovare anche la tecnica di come le stesse possono essere fatte pervenire al cervello.

Dovranno essere sviluppati nuove metodologie applicabili alle persone e i progressi saranno strettamente legati alle future ricerche con animali aventi il cervello simile a quello umano.

Questo studio comunque da nuova speranza ed indirizza su una specifica direzione i ricercatori, dimostrando che anomalie cliniche già apparse ed evidenti e dovute al malfunzionamento genetico possono essere reversibili quanto l'attività del gene viene riattivata.

Spero che ora si possa indirizzare i necessari sforzi e fondi per continuare ed incoraggiare la ricerca intrapresa. ●

Errata corrige

Nell'articolo "***l'AAC (Augmentative Alternative Communication) e la disabilità verbale e cognitiva***" pubblicato su *Vivi Rett* n.45, precisiamo che Ilaria Lazzarin, autrice dell'articolo in questione, collabora con il Progetto Versilia, NPI AUSL 12 Ospedale Versilia di Viareggio il cui responsabile è il Dottor Pini e non con il Centro Epilessia di Ancona, come erroneamente scritto. Ci scusiamo con l'autrice e i diretti interessati.

Il 5 per mille a favore dell' AIR

Il provvedimento fiscale varato l'anno scorso consentirà ad ogni contribuente, all'atto della dichiarazione dei redditi, di destinare una piccola parte delle imposte da pagare favore delle associazioni onlus come l' AIR.

È passato un anno da quando il Governo ha varato il provvedimento fiscale che consente, con la propria dichiarazione dei redditi (mod. 730 e Unico 2006) di devolvere il 5 per mille delle imposte sul reddito a sostegno del volontariato e delle associazioni no profit.

Attraverso questa formula, ogni contribuente, all'atto della compilazione della propria dichiarazione dei redditi dell'anno precedente, inserendo nello spazio apposito e in maniera appropriata un codice preciso, potrà destinare una piccola parte delle imposte da versare (il 5 per mille, appunto), a favore del volontariato e delle associazioni onlus nazionali, contribuendo in tal modo e in maniera effettiva, anche al sostentamento della ricerca scientifica, di quella sanitaria e di tutte le attività sociali previste dal comune di residenza.

Si potrà quindi anche quest'anno destinare il 5 per mille delle tasse all' AIR-Associazione Italiana Rett e a sostegno di tutte le sue iniziative sociali e istituzionali. Sarà sufficiente specificare, nello spazio apposito del modello Cud, 730-1bis e Unico 2006, il codice fiscale del destinatario, che per quanto riguarda l' AIR- Onlus è: **92006880527**.

È assolutamente necessario che le forze e le risorse impegnate in quest'operazione non vadano irrimediabilmente disperse in una realtà, come quella italiana del volontariato e delle associazioni no profit, estremamente varia ed eterogenea.

Ecco perché è importante, per agevolare l' AIR e tutte le sue iniziative, che nella compilazione del modulo vengano inseriti correttamente tutti i dati, specificando il codice fiscale esatto, indispensabile affinché i contributi ottenuti attraverso il 5 per mille giungano a destinazione.

Se non si è obbligati alla presentazione dei moduli Unico, CUD o 730, sarà sufficiente compilare l'apposita scheda del modulo (entro il termine di scadenza della presentazione della dichiarazione dei redditi Mod. UNICO 2007 Persone Fisiche) e consegnarla in busta chiusa allo sportello di una qualsiasi banca o ufficio postale che provvederà gratuitamente ad inviarlo all'Amministrazione Finanziaria. È necessario però che la busta rechi l'indicazione "*Scelta per la destinazione del cinque per mille irpef*", nonché il proprio nome, cognome e codice fiscale.

Informate dunque i vostri amici, colleghi e conoscenti della possibilità di contribuire alle nostre attività con la scelta del 5 per mille, così da rendere ancora più visibile e concreto il sostegno alla nostra associazione. È un gesto semplice e veloce, che non costa nulla, ma ci aiuterà certamente a crescere ancora di più. ●

SCELTA DEL DICHIARANTE PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)

<p>Sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni</p> <p>FRMA nome cognome</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 92006880527</p>	<p>Finanziamento della ricerca scientifica e della università</p> <p>FRMA</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale)</p>
<p>Finanziamento della ricerca sanitaria</p> <p>FRMA</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale)</p>	<p>Altre attività sociali, attività di residenza del contribuente</p> <p>FRMA</p>

FAX SIMILE

In aggiunta a quanto spiegato nell'informativa sul trattamento dei dati, si precisa che i dati personali del contribuente verranno utilizzati solo dall'Agenzia delle Entrate per attuare la scelta.

Con il passeggino...ma in bici!



Come portare Elisa con il suo passeggino a spasso in bicicletta? È la domanda che spesso i genitori e il nonno di Elisa si sono posti, fino a quando, proprio il nonno (Pietro Vannuccini, ndr), ha ideato e realizzato un vero e proprio modello di moderno sidecar, adattato, naturalmente, alle esigenze della sua nipotina, felice di poter passeggiare fianco a fianco con il nonno o il papà.

Da una vecchia mountain bike con il cambio (il cambio è importante!), racconta il nonno di Elisa, abbiamo progettato e realizzato un vero e proprio sidecar: un leggero e pratico telaio è stato posizionato in modo sicuro accanto alla bicicletta. Il piano del sidecar doveva essere il più possibile basso per poter consentire il facile caricamento del passeggino con la bimba sopra; sono state poi studiate due pratiche cinghie per consentire un rapido e sicuro ammassaggio. Questa soluzione, cioè la posizione affiancata, ci è sembrata la migliore, rispetto ad altre già in commercio, come la tipologia del "carretto" trainato; il passeggero affiancato, infatti, consente un maggiore controllo da parte nostra,



rimane sempre ben visibile e ad Elisa, vedere sempre qualcuno al suo fianco, offre sicurezza e sembra darle molto piacere!

Insomma, un'idea davvero simpatica... tutta da imitare! ●

SOS FRA ASSOCIATI

Ciao sono Maria la mamma di Francesca, bimba dolcissima e molto solare di nove anni.

Mia figlia da qualche tempo sta praticando la comunicazione alternativa a scuola. Per questo ringrazio la sua maestra di sostegno, che con tanta volontà e impegno insegna a Francesca tante cose: quando viene chiamata con il suo nome si gira subito ed è in grado di riconoscere persone che la circondano.

Mi farebbe piacere conoscere altre mamme in rete per poter dialogare e scambiarsi informazioni.

Se usate il messenger il mio indirizzo è

fabiana.fiorito@hotmail.it

altrimenti per contatti via e-mail

fabiana.fiorito@alice.it

Un saluto a tutti Voi

Maria



FRANCESCA

Silvia e i suoi compagni

Silvia ha quasi 18 anni; è inserita in una classe terza della scuola primaria nel Comasco. Ecco i suoi compagni, gli amici e i loro messaggi carichi di affetto e spontaneità.

Silvia ha 17 anni. Ha iniziato a frequentare la scuola primaria di Carbonate (Co) tre anni fa. Ogni giorno trascorre due ore con i compagni che durante l'intervallo la fanno giocare con il materiale di lavoro preparato dalle insegnanti (disegni e parole), ponendole domande e scelte, imparando a comunicare con lei nel modo idoneo e ad essi prima sconosciuto. Silvia è sempre sorridente, gioiosa e con i suoi occhi ci fa penetrare in un mondo a noi ignoto: quello dell'ingenua e spontanea voglia di sorridere alla vita. Noi insegnanti la ringraziamo, ma le parole più belle ci giungono dal cuore dei bambini della sua classe che inviamo di seguito.

Grazie Silvia

Betty, Elisabetta, Mariuccia, Lucia, Maddalena, Tery

PENSIERI PER SILVIA

Silvia è una bambina molto particolare. Mi piacerebbe che potesse fare quello che facciamo noi, ma, in fondo, mi piace anche così. Ha un carattere molto dolce e giocoso, deve affrontare mille difficoltà ogni giorno, ma lo fa con un sorriso e poi ha un sacco di persone su cui contare, come Betty, le maestre, ma soprattutto tutti noi.

Giulio

Cara Silvia, non so che malattia hai, ma so che hai tanti amici e sei anche tu felice e contenta come noi. La maestra ti insegna tante parole e tanti numeri e tu impari tutto; non parli ma sai tante cose. I tuoi compagni non si stancano mai di parlare con te e di giocare con te, perché ti vogliamo tanto bene.

Volevo anche dirti che la tua festa di compleanno è la più bella di tutte. Un abbraccio dal tuo amico Lorenzo.

Lorenzo

Silvia, ti voglio tanto bene e sono felice di averti come amica. Mi dispiace che non puoi fare tutte le cose che faccio io, ma comunque



riusciamo a giocare bene insieme. Quando giochiamo ridi sempre e questo mi fa davvero molto piacere. La tua malattia è un grande insegnamento per me, perché mi fa capire quanto io sia fortunata. Per essere felici non bisogna fare grandi cose, ma bastano solo piccoli gesti. È importante avere amici e spero che il nostro rapporto sia così bello per sempre.

Giulia

Cara Silvia, sei la mia migliore amica, vorrei tanto che tu potessi giocare con me, anche se a scuola quando ti cade la pallina io te la raccolgo e penso che vuoi giocare con me. Sono contenta quando all'intervallo mi afferri le mani, anche se non puoi camminare e parlare la cosa più importante è il tuo bel sorriso e la tua presenza con noi.

Martina B.

Cara Silvia, ti voglio tanto bene e spero che anche tu me ne vuoi, anche se non ti esprimi con le parole, i tuoi occhi e il tuo sorriso mi trasmettono tanta gioia di vivere e tanta forza. Tanti baci da Marco.

Marco

Cara Silvia, sono la tua amica Jessica. Prima cosa ti voglio tanto bene, se potessi capire in che cosa hai bisogno di me, io ti aiuterei con tutto il mio cuore. Anche se

l'angolo del poeta

tu non cammini e non parli, trasmetti tanto amore.

Basta un sorriso sulle tue labbra e mi fai contenta e felice. Certe volte faccio delle domande a me stessa: "perché Silvia non parla, perché non cammina?..." . Mia mamma mi dà delle risposte, ma io non capisco lo stesso. Mi devi perdonare perché io sono ancora piccola per capire. La cosa importante è che ti voglio un mare di bene!

Jessica

Ciao Silvia, sono il tuo amico Riccardo, so che sono tante le difficoltà che dovrai affrontare, ma spero che la mia amicizia e quella dei nostri compagni ti porti un po' di gioia e serenità, perché è un'amicizia speciale!

Ricky



Cara Silvia, ormai sono tre anni che ci vediamo a scuola tutti i giorni. In questi anni mi sono spesso chiesto come vivi tu la tua esistenza, quali sensazioni ed emozioni caratterizzano la tua vita. Da parte mia spero che l'amicizia dei tuoi compagni di classe contribuisca a regalarti un po' di istanti di gioia. Vorrei che tu potessi camminare e giocare con noi... la vita con te non è stata così generosa. Permettimi comunque di trasmetterti un messaggio di speranza. Come si dice, finché c'è vita c'è speranza.

Roberto

Silvia, tu sei la mia migliore amica. Anche se non riesci a parlare e camminare io so che tu mi capisci e che nel tuo cuore vuoi bene a tutti. Un migliaio di baci.

Francesca



Cara Silvia, vorrei tanto che tu potessi parlare, giocare, correre con noi, ma sono cose che tu non puoi fare. Io vorrei giocare con te e correre in un bel prato verde, raccogliere i fiori, rotolare per terra e ridere insieme perché tu sei la mia migliore amica.

Marianna

Cara Silvia sei una bambina speciale, siamo fortunati ad avere un'amica come te nella nostra classe; io ho capito che sono fortunato in tante cose e una di queste è poter trascorrere del tempo con te.

Kevin

Silvia mi rende felice perché mi fa ridere. È simpatica. Io e le mie amiche la facciamo giocare con le sue schede di ogni tipo. Anche se non parla e non cammina io mi diverto perché sembra che balla quando ride! Ci sarebbe l'ultima cosa da dire a Silvia: quando sarò grande spero di rincontrarla, anche se non la lascerò mai.

Martina O.

Cara Silvia, sono ormai tre anni che ti conosco perché frequentiamo la stessa classe. Io ti ho vista sempre sul-

la tua sedia a rotelle perché ho saputo che hai una malattia che non si può curare. Questa malattia ti impedisce di fare tante cose che noi di solito facciamo.

Vorrei che tu imparassi a camminare e a parlare e che tu potessi giocare e divertirti con noi. Al di là di questo mio desiderio, vorrei però ringraziarti perché la tua presenza tra noi ci permette di riflettere e perché ci sai regalare dei bei momenti di gioia. Io per esempio sono molto contento quando partecipo alla tua festa di compleanno e quando dimostri di ricordarti di noi regalandoci un piccolo pensiero per Natale.

Vorrei farti sapere che se anche non riesci a muoverti tu fai molto per tutti noi e io vorrei ricambiare il tuo affetto facendo qualcosa per te. Non sempre ci riesco e a volte neanche so cosa fare perché sono piccolo; se però un giorno, quando sarò grande, scoprirò il modo giusto, sarò ben contento di poterti aiutare. Per ora vorrei che tu sentissi che siamo contenti di averti in mezzo a noi e di passare insieme alcuni momenti della giornata. Io so che anche tu sei contenta perché ce lo dimostri con il tuo sorriso.

Samuele



Ciao Silvia, anche e se sei sulla sedia a rotelle per la tua malattia frequenti la

classe terza A noi ci ricordiamo spesso di te. A noi dispiace molto che non puoi camminare e non puoi fare quelle cose che a noi sono possibili, ma l'importante è vedere il tuo sorriso in mezzo a noi. Speriamo che qualcuno trovi una medicina per farti guarire.

Asia, Davide R., Davide M., Ludovico, Riccardo



CIAO Silvia, è da tanto tempo che ci conosciamo perché abiti vicino ai miei nonni.

Mi ricordo quando in estate vieni vicino alla rete divisoria del nostro giardino accompagnata dal tuo papà e ti diverti a vedermi giocare con i miei fratelli e i miei cugini. Le tue feste di compleanno sono le migliori; gli anni che passano non cancellano il tuo sorriso che fa dimenticare ogni arrabbiatura. Non puoi comunicare a voce le tue emozioni ma so che dentro il tuo cuore sono racchiuse tutte le parole che non ci hai mai detto. Con affetto, un grande abbraccio da

Giuseppe

Ciao Silvia, tu non puoi camminare, correre, saltare insieme a noi quando andiamo in cortile, ma sono sicuro che con i tuoi sorrisi è come se dicessi: "Mi diverto un mondo a stare con voi!".

Marco

Il volo di un angelo

Pensieri, poesie e messaggi per Natascia

*Due occhioni grandi con cui comunicavi,
capelli soffici come una nuvola,
questa eri tu, Nati.
Con queste poche righe ti saluto: grazie di essere stata
un'amica speciale.*

Angelica L.

*- Il nostro pensiero per Nati -
Quando Nati è arrivata la prima volta alla scuola media,
anche se mi era stata ampiamente presentata dalle maestre
della scuola elementare ho avuto un sobbalzo; se non ricordo
male è stato solo un attimo di smarrimento, o perlomeno
ora mi sembra tale, perché, anche se ho passato con lei solo
tre anni, mi sembra di conoscerla da tanto tempo e i ricordi
iniziali si sono affievoliti per lasciar posto alle ultimi immagini
di lei che voglio imprimere bene nella mia memoria per
sentirla ancora presente.*

*La sua è un'immagine soave, pacata e dolce. Quando sono
triste cerco nel mio archivio Nati che arriva al mattino con
il gipponi di mamma Monica, e io da lontano vedo il suo
sorriso, che è solo per me, e mi fa sentire al settimo cielo.*

*In tutti, anche nelle persone e nei ragazzi più coriacei lei è
stata in grado di far emergere il lato migliore.*

*Io ho cercato di renderla partecipe il più possibile della vita
scolastica, ma soprattutto di renderla felice e ho scoperto
così quanto era bello e divertente fare la buffona. Ho imparato
a conoscere il suo umorismo e ogni volta che sono riuscita a farla
ridere fino alle lacrime ho gioito come non mai in vita mia.*

*In alcuni momenti poi, dopo aver condiviso una bella
esperienza didattica, spesso legata all'attività musicale,
lei incrociava il mio sguardo in modo penetrante, per un
attimo, che a me sembrava un'eternità, come a voler dire:
"bene questa cosa che facciamo insieme mi piace, la gradisco
molto!"*

*Anche senza le parole Nati si faceva capire alla grande! E
mi piaceva molto anche accudire alla sua persona, portarla
in bagno, lavarle i denti. Ed era sempre così profumata che
era un piacere strapazzarla e coccolarla. Mi ricordo sempre
quando la mamma mi ha chiesto "in punta di piedi" se
potevo lavarle i denti dopo la merenda. Come se non fosse
un suo naturale diritto! Ed è invece stato sempre un piacere
fare questa operazione che si trasformava anch'essa in un
gioco. Devo dire che metterle l'apparecchio dentale non mi
è mai riuscito.*

*Nati quando aveva sonno non si faceva molti problemi e si
addormentava in ogni luogo e in ogni situazione. A volte,
l'anno scorso, quando eravamo nell'altra sede della scuola
per il laboratorio di ceramica e non avevamo un posto dove
farla riposare era così piacevole prenderla in braccio e farla
dormire in una sorta di caldo maternage.*

*Il momento della merenda invece è sempre stato il più tragico.
Spesso mi sono spaventata quando, per un attacco di
tosse, il boccone le andava di traverso, ma anche in queste
occasioni lei è sempre stata brava e se l'è cavata alla grande
da sola.*



*C'era poi a scuola il piccolo angolo benessere. Sì, perché
Nati era anche molto vanitosa, le piaceva truccarsi e agghindarsi
e amava i complimenti. Inoltre gradiva molto le feste e le baldorie.*

*Una sua compagna ha detto che Nati era e resterà sempre
la mascotte della classe e della scuola.*

*Io penso che il suo ricordo addolcirà sempre i nostri cuori
così come sanno fare le persone pure come lei.*

Caterina

*Natascia, ricordo il primo giorno che ti ho incontrata,
quando accompagnata dalla mamma sei venuta a scuola.*

*Sono passati più di due anni da allora e, sinceramente,
il primo impatto non è stato facile per me, mi sentivo
inadeguata a un compito così gravoso, ma pensai che ce
l'avrei messa tutta per fare in modo che l'inserimento nella
nuova scuola avvenisse nel modo più sereno e piacevole
possibile.*

*Conoscendoti però, giorno dopo giorno, tutto è stato facile,
sei stata molto brava; ti mancava la parola ma, lo sguardo
sopperiva in modo perfetto a tale disagio, ti facevi capire
spalancando i tuoi occhioni; le tue risate sono rimaste
imprese dentro di me, quando riuscivi a farmi i dispetti chiu-*

in ricordo di...

dendo la bocca e ridendo soddisfatta di averla avuta vinta, oppure quando ridevi divertita perché si faceva baccano o cadeva qualcosa.

Ho avuto anche momenti di panico quando piccoli pezzetti di merenda hanno rischiato di soffocarti o quando piangevi e non riuscivo a capire ciò che ti faceva soffrire...

Il sabato era per noi un giorno privilegiato perché potevo dedicarmi esclusivamente a te, l'intesa era perfetta, stavamo in classe se la lezione era piacevole altrimenti ti facevo ascoltare la musica preferita o si faceva un giretto fuori, se la giornata lo consentiva.

Mi manchi tanto.

Ti ringrazio del dono che mi hai fatto nell'averti conosciuta, è stato per me importante e, col tuo dolore e sofferenza mi hai fatto capire che la vita nonostante tutto va vissuta fino in fondo con gioia e serenità.

Aurora

Cara Natascia, mi manchi moltissimo, sembra ieri quando ti ho conosciuta eppure adesso non ci sei più, però il tuo sorriso, il tuo modo di esprimerti, non potrò mai scordarli.

Sei stata un'amica veramente speciale!!!

Nel mio cuore, un posto per te ci sarà sempre!

Ti voglio bene !

Elisa

Cara Naty,

non è ancora molto tempo che te ne sei andata, ma già mi manchi moltissimo!

Noi ci siamo conosciute alla scuola elementare e siamo arrivate fino alla 3° media insieme... In questo tempo tu mi hai insegnato quali sono veramente i beni preziosi della vita e di questo te ne sarò per sempre grata. Non mi scorderò mai il tuo sguardo profondo che avevi nei tuoi occhioni dolci, e il sorriso birichino stampato sulla tua bocca...ti sei scavata un posticino nel mio cuore e rimarrà per sempre tuo.

Non ti dimenticherò mai!

Federica F.

Cara Natascia mi hai dato tanto solo con il tuo sguardo . Inizialmente, il solo guardare il banco vuoto accanto al mio e il pensiero che non ti avrei più visto entrare da quella porta, mi tormentava .

Ma adesso mi sono resa conto che le amiche sono come le stelle; anche se non si vedono ci sono.

E ti porterò nel mio cuore ora e sempre .

Giulia P.

Cara Naty,

mi manchi molto e spero che tu sia felice.....

rimarrai sempre nei miei pensieri....

Volevo dirti che ti voglio e ti ho voluto bene....

Il tuo sguardo mi ha fatto capire l'importanza della vita

Grazie perché mi hai fatto crescere e hai aperto la mia mente e il mio cuore

Ciao

Tua Ilaria

Cara Naty,

ci sarebbero milioni di cose da dirti... ma io vorrei sottolineare i pensieri più importanti.

Tu eri una ragazza unica... sempre sorridente e, nonostante la tua malattia,

riuscivi a sorprenderci con il tuo bellissimo sorriso e con i tuoi occhi che,

quando eri contenta, brillavano. Le persone che ti conoscevano ti hanno amata e ti ameranno per sempre perché tu eri speciale... tu ci hai fatto crescere, ci hai fatto capire il vero significato della vita. Rimarrai per sempre un bellissimo ricordo dentro me e dentro i ragazzi che ti hanno conosciuta... grazie... non finirò mai di ripeterlo. Spero che nel posto dove ti trovi adesso tu stia bene... quest'ultimo mio messaggio non è un addio ma, un semplice ciao...

Ilenia

La famiglia di Natascia Rugani ringrazia affettuosamente tutti i ragazzi della Scuola Media "Leonardo Da Vinci", in particolare la classe 3 G, le insegnanti Aurora, Caterina e Paola e tutto il personale.

Ciao Marta

Il 6 maggio 2006, Marta Belloca, una dolce bimba dai grandi occhi verdi ci ha lasciati per sempre. Dopo dieci interminabili giorni in sala di rianimazione in seguito a una polmonite fulminante, Marta se n'è andata lasciando intorno a sé un dolore angosciante e un vuoto terribile.



L'amministratore di sostegno nella pratica quotidiana

Offrire al soggetto disabile un regime di protezione che dia tutti gli strumenti necessari di assistenza e di sostegno in funzione del suo deficit, comprimere quindi il meno possibile le potenziali capacità e di autonomia di cui sia comunque dotato. Questo è quanto afferma la legge, tutta incentrata sul concetto di protezione della persona e non più sul concetto di divieto, che è il significato primo del termine interdizione. Da una legislazione, quella precedente, che precludeva qualsiasi atto negoziale alla persona che si trovasse in condizioni di difficoltà, si è invece giunti, con quella attuale, a spostare l'attenzione sulla persona incapace, quindi i suoi bisogni e le sue difficoltà, offrendo gli strumenti di protezione in tutti i momenti in cui ciò si rivela necessario.

DOTT. GIUSEPPE CONCIONI, GIUDICE TUTELARE DEL TRIBUNALE DI PARMA

LE FINALITÀ DELLA LEGGE

La finalità della riforma normativa attuata dalla legge n. 6 del 2004 è chiarita dall'art.1 che recita "la presente legge ha la finalità di tutelare con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni di vita quotidiana mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente". Da questo articolo si comincia a capire l'intenzione del legislatore, intenzione che viene riassunta sinteticamente anche nella rubrica del titolo 12 del codice civile: infatti non abbiamo più il titolo precedente che era "dell'infermità di mente, dell'interdizione, dell'inabilitazione" ma "delle misure di protezione delle persone prive in tutto o in parte di autonomia". Il titolo si suddivide in due capi "amministrazione di sostegno" al capo 1, "interdizione, inabilitazione, incapacità naturale" al capo 2. Possiamo dire che il legislatore si è proposto, nei termini indicati dall'art.1,



di offrire al soggetto disabile un regime di protezione che dia tutti gli strumenti necessari di assistenza e di sostegno in funzione del suo deficit, comprimendo quindi il meno possibile quelle aree residuali di capacità e di autonomia di cui sia comunque dotato. L'intervento dell'ordinamento quindi è incentrato sul concetto di protezione della persona

e non più sul concetto di divieto, che è il significato primo del termine interdizione. L'ottica precedente era quella di precludere qualsiasi atto negoziale alla persona che si trovasse in queste condizioni di difficoltà, l'interesse perseguito dall'ordinamento era principalmente di natura pubblica, cioè si voleva eliminare il disordine giuridico che si

veniva a creare se si fosse lasciato che nella realtà giuridica potesse agire un soggetto incapace di agire. Quindi si interveniva con una pronuncia con la quale veniva esclusa la capacità giuridica del soggetto a tutela dei terzi che venivano in rapporto con lui. L'interesse soggettivo dell'incapace era un interesse che diventava oggetto di attenzione di riflesso, solo dopo l'accertamento della dichiarazione della sua incapacità.

Adesso invece si è spostato il punto di vista: al centro dell'attenzione del legislatore c'è la persona incapace, quindi i suoi bisogni e le sue difficoltà, e l'ordinamento cerca di offrire strumenti di protezione nei singoli momenti in cui ciò si rivela necessario, senza arrivare ad una pronuncia di totale esclusione della capacità di agire. È stato detto che lo strumento dell'amministrazione di sostegno consente di ritagliare sulla persona dell'incapace uno strumento di protezione; cito una definizione del Consigliere Pazé: un abito tagliato su misura per la persona in-

capace, un intervento di protezione teso ad assistere l'incapace nei momenti in cui ciò appaia necessario. In questo senso, il decreto del giudice tutelare con cui viene nominato l'amministratore di sostegno deve dire fino a che punto si possa estendere questa attività di assistenza.

Il legislatore aveva due possibilità: poteva estendere il più possibile la portata dell'intervento dell'amministratore e quindi coprire tutte le aree di deficit del soggetto, ma così facendo evidentemente si sarebbe venuto a sostituire questo istituto all'interdizione ed all'inabilitazione. Il legislatore non ha proceduto in questo senso, ma ha mantenuto nel nostro ordinamento sia l'istituto dell'interdizione che però ora appare come un *extrema ratio*, come si evidenzia dal combinato degli artt. 413 (comma 4) e 414. Emerge appunto come l'interdizione sia una soluzione necessaria per assicurare adeguata protezione all'infermo di mente, che può essere disposta soltanto quando l'amministrazione di sostegno si rivela una misura inidonea a realizzare la piena tutela del soggetto.

INTERDIZIONE ED AMMINISTRAZIONE DI SOSTEGNO

Visto che l'istituto dell'inabilitazione è stato mantenuto, occorre ora capire quale sia la linea di confine tra questi istituti: quando è necessario rimettere in tutto e per tutto a un tutore la cura della persona e del patrimonio, quando è sufficiente invece affiancare un curatore o un amministratore di sostegno. Per capire quale possa essere la differenza



tra le due figure principali – tutore e amministratore di sostegno – conviene partire dalla lettura delle norme, anche perché ad un primo esame sembra che questi ambiti possano sovrapporsi.

L'art. 404, nel delineare chi può essere beneficiario dell'amministrazione di sostegno, indica infatti la persona che per effetto di una infermità o di una menomazione fisica o psichica si trovi nell'impossibilità anche temporanea di provvedere ai propri interessi. L'art. 414, che definisce invece le persone che possono essere interdette, menziona coloro che si trovino in condizione di abituale infermità di mente che li renda incapaci di provvedere ai propri interessi. Innanzitutto da un primo confronto delle

due norme vediamo subito che chi sia portatore di una menomazione soltanto fisica è un soggetto che può essere assistito dall'amministratore di sostegno, ma a cui certamente è estranea la pronuncia di interdizione. Questo in base al confronto letterale tra le due norme. Leggendo poi l'art. 404 sembra che, per l'utilizzo dell'amministratore di sostegno in favore di un soggetto portatore di infermità psichica con incapacità solo parziale o temporanea, il legislatore abbia inteso riferirsi principalmente a un soggetto affetto da infermità psichiatrica, quindi a un soggetto che presenti un'alternanza di momenti più o meno lunghi di consapevolezza e momenti invece in cui questa consapevolezza di sé non c'è.

I confini però possono confondersi quando si parla di soggetti in condizione di abituale infermità di mente che li renda incapaci di provvedere ai propri interessi, definizione dell'interdizione, che sembra però una situazione non estranea ai soggetti di cui all'art. 404, dove la dizione è proprio quella di infermità o menomazione psichica o fisica che comporti impossibilità anche parziale o temporanea di provvedere ai propri interessi; se definiamo una incapacità anche parziale o temporanea di provvedere ai propri interessi, significa che l'incapacità può essere anche totale o permanente. Le norme in prima lettura non ci danno la possibilità di stabilire una linea di confine e quindi bisogna cercare di un'interpretazione. Si può cominciare con un riferimento alle condizioni personali dei destinatari, quindi una lettura combinata di vari articoli, dove si dice quali siano i presupposti che legittimano l'amministrazione di sostegno e cosa deve contenere il decreto di nomina di un amministratore.

L'art. 405, ai punti 3 e 4 dice che il decreto deve contenere l'indicazione dell'oggetto dell'incarico e degli atti che l'amministratore di sostegno ha il potere di compiere in nome e per conto del beneficiario e degli atti che il beneficiario può compiere solo o con l'assistenza dell'amministratore di sostegno. L'art. 409 dice che il beneficiario conserva la capacità di agire per tutti gli atti che non richiedono la rappresentanza esclusiva o l'assistenza necessaria dell'amministrazione di sostegno e che il beneficiario dell'amministrazione in

ogni caso può compiere gli atti necessari a soddisfare le esigenze della propria vita quotidiana. L'art. 410 dice che nello svolgimento dei suoi compiti l'amministratore di sostegno deve tener conto delle aspirazioni del beneficiario e deve tempestivamente informarlo circa gli atti da compiere; in caso di dissenso dovrà informare il giudice tutelare.

Valorizzando questi dati, si potrebbe sostenere e si è sostenuto anche da una parte della giurisprudenza, che l'amministrazione di sostegno può essere uno strumento utile di protezione solo quando una persona anche affetta da un'infermità permanente ed estesa mantenga però un margine residuale, seppur limitato, di autonomia, perché in funzione delle specifiche disabilità accertate del soggetto, il giudice individuerà i singoli atti che richiedono la rappresentanza esclusiva o l'assistenza dell'amministratore, mentre il beneficiario conserva il suo margine di autonomia per tutti gli altri atti. In tutti i modi, il beneficiario resta capace di compiere gli atti necessari per soddisfare le esigenze della vita quotidiana.

La previsione di un soggetto che mantenga la sua capacità e possa compiere gli atti della vita quotidiana viene intesa come una necessaria capacità residuale, per cui l'interdizione deve essere prevista per quel soggetto che invece è del tutto privo di autonomia e che quindi necessita di assistenza per tutti gli atti di gestione della sua persona e del suo patrimonio, in quanto nessuno di questi atti può essere compiuto dall'interessato. Anche perché si prevede un



dialogo tra amministratore di sostegno e beneficiario, che senso avrebbe prevedere un dialogo se il beneficiario è completamente privo di capacità di agire? Se c'è un dialogo, deve esserci per forza un margine residuale di consapevolezza del soggetto.

Si è anche fatto riferimento anche al mancato richiamo alle norme in tema di inventario, quindi si è detto che la funzione dell'amministratore è limitata perché non può estendere la sua gestione ordinaria e straordinaria a tutto il patrimonio dell'interessato ma solo a singoli atti, tanto è vero che non viene previsto neanche l'inventario. Seguendo questo orientamento, si arriverebbe quindi ad escludere ad esempio quali beneficiari dell'amministrazione di sostegno soggetti portatori di patologie congenite croniche oppure soggetti in stato di coma e situazioni simili. Questo primo orientamento è stato però criticato perché, sebbene sia stato previsto che l'amministratore debba

informare il beneficiario sugli atti da compiere (art.410) già nei lavori parlamentari del Senato si nota che era stata proposta un'aggiunta a questa dizione: era stato proposto un emendamento che indicava che questo onere di informazione dovesse essere esercitato "ove possibile", ma l'emendamento era stato poi ritirato con la precisazione che era un'indicazione superflua.

Anche la modifica apportata all'art.414 del codice civile, cioè il cambiamento del titolo della norma che passa da "persone che devono essere interdette" a "persone che possono essere interdette" sembra comunque far capire che l'interdizione non deve essere più intesa come strumento doveroso di tutela per i soggetti privi di capacità, ma soltanto come uno strumento di protezione necessario quando i restanti strumenti dell'ordinamento si rivelino inadeguati a realizzare piena ed adeguata protezione all'incapace. Inoltre è stato anche detto che l'art. 413 comma 4 prevede che

il giudice tutelare dichiara cessata l'amministrazione di sostegno e informa il pubblico ministero quando la stessa si sia rivelata inadeguata a realizzare la piena tutela dell'interessato. Quindi non si fa riferimento al livello di incapacità dell'interessato ma all'idoneità per lui dell'uno o dell'altro istituto.

Altri che non erano d'accordo con la suddetta interpretazione, hanno cercato una possibile linea di demarcazione fra amministrazione di sostegno e interdizione con riferimento agli ambiti di intervento ed ai poteri dell'amministratore da un lato e del tutore dall'altra. Si è detto: l'amministratore può essere incaricato solo di atti di gestione economica patrimoniale mentre non può essere incaricato di seguire la condizione personale del soggetto e la cura della persona. Questo perché, sempre tra le norme della tutela estese all'amministratore di sostegno non è stato richiamato l'art.371 che indica che il giudice tutelare delibera sul luogo in cui il minore deve essere allevato, sulla cura del minore ecc.. Questa norma è poi richiamata nelle norme sull'interdizione. Inoltre l'art.405 del codice prevede una possibile adozione di provvedimenti per la cura della persona solo come misure urgenti, che non vengono poi richiamate fra i successivi atti che sono rimessi all'amministratore straordinario nel decreto di nomina. Si tratta di atti che non sarebbero quindi consentiti all'amministratore di sostegno.

Ci sembra che questa interpretazione non possa essere condivisa; proprio la

previsione di una possibile adozione di provvedimenti urgenti per la cura della persona nell'immediatezza del ricorso al giudice, sembrerebbe anzi far ritenere che questo sia il principale intervento dell'amministratore, di certo non escluso dal procedimento, laddove se ne ravvisi la necessità. La legittimità di questo intervento emerge anche da altre norme che ci dicono che l'amministratore deve porre una particolare attenzione alle esigenze di cura ed agli interessi della persona, non solo materiali, ma anche morali. L'art. 405 n. 6, indica che l'amministratore di sostegno debba riferire al giudice circa l'attività svolta e circa le condizioni di vita personali e sociali del beneficiario; l'art. 408 dice che la scelta dell'amministratore avviene con esclusivo riguardo alla cura ed agli interessi della persona del beneficiario; l'art. 410 dice che nello svolgimento dei suoi compiti l'amministratore deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni, del beneficiario; l'art. 44 delle disposizioni di attuazione del codice afferma che il giudice può convocare in qualunque momento l'amministratore per dargli istruzioni inerenti gli interessi morali e patrimoniali del beneficiario.

Da queste norme si comprende come la cura della persona sia sicuramente un aspetto di cui si debba occupare un amministratore. Particolare rilievo poi si riconosce anche all'art. 418, che prevede che i provvedimenti urgenti di cui al comma 4 del 405, e quindi quelli relativi alla cura della persona, possano essere



adottati anche nel corso del giudizio di interdizione, quando anziché procedere ad un'interdizione si ritenga opportuno applicare un'amministrazione di sostegno. Anche da questo si capisce che il compito dell'amministratore non si limita alla tutela degli interessi patrimoniali dei beneficiari, essendo mirato ad assicurare anche la cura della persona, come si evince dagli interventi emersi nei lavori parlamentari che hanno portato all'approvazione della legge.

Si è tentato di trovare una differenza tra amministratore e tutore con riferimento ai compiti in ambito patrimoniale. L'amministratore di sostegno può essere autorizzato al compimento di atti di gestione, sia di natura ordinaria che straordinaria, però sono le stesse

cose che può fare anche un tutore, anzi per l'amministratore vi è il vantaggio di non passare dal tribunale, ma di richiedere soltanto al giudice tutelare le autorizzazioni per atti previsti. Si è cercata un'altra possibile differenza tra Amministrazione di sostegno ed interdizione con riferimento alla consistenza del patrimonio; visto che l'art. 357 indica la rappresentanza della persona in tutti gli atti civili e di amministrazione dei beni, mentre l'art. 405 richiede al giudice tutelare di individuare i singoli atti ammessi all'amministratore sembra quindi che l'amministratore abbia un più limitato campo di azione. Si è pensato che si possa ricorrere all'Amministrazione di sostegno nel caso in cui il beneficiario non abbia bisogno di una completa gestione del pa-

trimonio, avendo necessità di sostegno solamente negli atti di gestione ordinaria, tipo pagamento della retta della casa di riposo o pagamento della pensione; nel caso ci siano più atti da fare si dovrebbe ricorrere per forza al tutore. Questo può essere vero magari in qualche caso dal punto di vista pratico; è evidente però che non è facile trovare dove tracciare il confine della linea interpretativa, e quando un patrimonio sia tanto grande da rendere necessario un tutore e quando invece si possa optare per una amministrazione di sostegno. Non si può quindi fare riferimento neppure ad un patrimonio più o meno consistente per individuare quale sia la linea di confine tra i due istituti.

E' stata cercata una linea di confine con riferimento agli effetti delle due pronunce, perché se l'interdizione può essere correttamente definita come una pronuncia che toglie al soggetto la capacità di agire e se quindi l'interdizione è necessaria solo quando è l'unica soluzione per assicurare adeguata protezione all'infermo di mente, si dovrà verificare quando sia necessario togliere al soggetto la capacità di agire, al fine di assicurare adeguata protezione. Così si è detto che l'interdizione è necessaria non tanto quando la capacità del soggetto sia del tutto inesistente, e il soggetto sia nell'impossibilità di manifestare all'esterno qualunque espressione di capacità o volontà, ma quando di tali capacità viziate il soggetto sta facendo un uso che possa essere gravemente pregiudizievole a sé od agli altri. Quindi la necessità dell'interdizione

non si ravvisa quando il soggetto, ancorché privo del tutto di capacità intellettive e volitive, mostri di adattarsi alle condizioni e modalità di vita consentite dalla sua infermità, e proposte dai familiari o da chi li assiste, e non si esporrà mai all'esterno se non nel rispetto dei canali di protezione che sono stati eretti intorno a lui. Infatti, se non viene mai fuori questa capacità di agire, non sarà necessario ufficializzarne l'inesistenza con una pronuncia di interdizione, mentre sarà unicamente richiesta una pronuncia del giudice che consenta a chi gli presta assistenza di procedere in suo nome e per suo conto. Questa è la soluzione che probabilmente è stata preferita nella giurisprudenza che si è occupata del caso, perché se appunto il soggetto non può creare danni per sé o per gli altri è inutile una pronuncia di interdizione. Se abbiamo un soggetto che comunque può essere assistito anche con la figura dell'amministratore di sostegno, perché la sua capacità di agire gli impedisce di essere pericoloso per sé o per gli altri, non è necessario arrivare ad una pronuncia di interdizione. E' una tesi che ha trovato recentemente anche un avvallo dalla Corte Costituzionale per cui credo che le numerose discussioni su quale debba essere la soluzione per tracciare i confini tra interdizione ed amministrazione di sostegno potrebbero essere conclusi. Vi segnalo infatti la sentenza n. 440 del 30 novembre-9 dicembre 2005 in cui la Corte Costituzionale si è pronunciata su una possibile questione di costituzionalità sollevata dal giudice tutelare di Venezia che lamentava appunto che, non essendo

chiari i criteri per distinguere tra amministrazione di sostegno ed interdizione, è lasciato praticamente all'arbitrio del giudice la scelta dell'istituto, in violazione di diversi articoli della Costituzione. Chiamata ad esprimersi, la Corte Costituzionale ha dichiarato la non fondatezza della questione proprio per l'erroneità del presupposto sul quale era stata sollevata, perché non era vero che l'ambito di operatività dell'amministratore di sostegno coincidesse

della Corte dalle quali emerge chiaramente il criterio della residualità delle figure dell'interdizione ed inabilitazione rispetto a quella dell'amministrazione di sostegno tanto che una collega che ha commentato questa sentenza ha auspicato che in futuro le questioni possibili di costituzionalità vengano sollevate non sulla legge dell'amministrazione di sostegno ma semmai sul "moribondo" istituto dell'interdizione, così come è stato definito.



con quella dell'interdizione e dell'inabilitazione, in quanto la complessiva disciplina inserita dalla legge n. 6 del 2004, secondo la Corte, affida al giudice il compito di individuare l'istituto che da un lato garantisca all'incapace la tutela più adeguata alla fattispecie, e dall'altro limiti nella minore misura possibile la sua capacità. Solo se non ravvisi interventi di sostegno idonei ad assicurare all'incapace un'adeguata protezione, il giudice ricorre alle ben più invasive misure della inabilitazione od interdizione. Ho letto le parole testuali

Un accenno anche sulla possibile demarcazione tra amministrazione di sostegno e inabilitazione. Probabilmente, su un ampio numero di casi, la nomina dell'amministratore di sostegno andrà a coprire situazioni che prima sarebbero state affrontate nell'ambito dell'inabilitazione. Ci si riferisce a tutte quelle situazioni in cui la malattia psichica incide sulle capacità intellettive e volitive del soggetto soltanto in parte, quindi con un residuo di ambiti di autonomia gestionale più o meno estesa. Quindi probabilmente l'inabilitazione do-

vrebbe andare a scomparire perché quasi sempre ci si potrà riferire alla figura più leggera dell'amministrazione di sostegno. Potrebbe magari restare una figura di inabilitazione per la condotta di prodigalità, anche se è difficile che si possa evidenziare una condizione di prodigalità sganciata da una patologia o fragilità psichica.

Su questo primo punto, si può concludere che l'amministrazione di sostegno si pone quale strumento di protezione privilegiato che l'ordinamento offre alla persone non autonome, mentre interdizione ed inabilitazione si pongono come misure residuali. Soltanto quando l'Amministrazione di sostegno non sia una misura idonea per l'interessato si potrà passare alla forma più drastica ed incisiva dell'interdizione con la nomina di un tutore ove si riveli la necessità di una rappresentanza esclusiva del disabile in svariati ambiti, per evitare appunto che questi possa danneggiare più che altro se stesso, se non privato completamente della capacità di agire. Non è più possibile invece di ritenere legittima l'esistenza della figura dell'amministratore provvisorio, una figura che era stata introdotta soprattutto dalla giurisprudenza del Tribunale di Torino che richiamava la legge sui trattamenti sanitari obbligatori uniti ad alcune norme del nostro codice – art. 428. Si riteneva che in vista di un futuro giudizio di interdizione si potesse consentire a questo amministratore provvisorio il compimento di atti di mera gestione ordinaria e conservazione

del patrimonio di fronte ad una indifferibile necessità di provvedere. Questa era una figura che nasceva da aspetti puramente pratici, però con l'introduzione della legge n. 6/2004 credo che non possa più sussistere.

LE PROCEDURE

Passiamo agli aspetti procedurali in tema di Amministrazione di sostegno, cioè se debba essere ritenuto un procedimento di giurisdizione volontaria o un procedimento contenzioso e quindi se il ricorso debba essere presentato con il patrocinio di un difensore o se invece la nomina di un difensore sia meramente facoltativa. La legge non ci dà nessuna indicazione esplicita in tal senso, a differenza invece ad es. della legge sull'ordine di protezione contro gli abusi familiari che prevede espressamente una possibilità di ricorso presentata personalmente dalla parte. Quindi le norme che dobbiamo tener presente sono gli artt. 82 comma 3 del codice di procedura, l'art. 405 del codice civile nonché l'art. 720 bis del codice civile. L'orientamento prevalente, riferendosi anche a ciò che era emerso in sede di iter parlamentare, tende a ritenere che questo sia un procedimento di volontaria giurisdizione, innanzitutto perché vi è una competenza esclusiva del giudice tutelare, a cui l'ordinamento ha sempre riconosciuto unicamente funzioni di volontaria giurisdizione, ad es. nell'autorizzazione ad atti di gestione di beni del minore, o di vigilanza sulle condizioni di esercizio della potestà genitoriale - art. 637 - oppure in materia di autorizzazione rilascio passaporti ai minori,

interruzione di gravidanza per minori. Tutti questi casi sono di volontaria giurisdizione di competenza del giudice tutelare.

Come prima accennato, inoltre, è cambiato il punto

sempre accolto qui al Tribunale di Parma. Il richiamo, infatti, dell'art. 720 bis, che richiama per i procedimenti in materia di amministrazione di sostegno, dice che si applicano in quanto compatibili le disposizioni



di vista dell'intervento del giudice: non si tratta più di risolvere un possibile conflitto tra vari soggetti. Con l'interdizione si tende a garantire un interesse di ordine pubblico, in quanto ci potrebbe essere un conflitto tra il soggetto incapace che pone in essere atti dannosi per lui o per altri. Con l'Amministrazione, l'interesse si sposta invece completamente soltanto verso il beneficiario, quindi non vi è più una prevalenza dell'interesse generale, ma l'interesse che bisogna tenere presente è quello del singolo soggetto. In base a queste due considerazioni, si ritiene che il procedimento sia di volontaria giurisdizione e che il ricorso si possa presentare anche senza il patrocinio di un difensore, interpretazione che abbiamo

degli artt. 712, 713, 716, 719, 720. Deve essere inteso come una salvaguardia del principio del contraddittorio per cui il soggetto della cui protezione si sta parlando deve essere messo in grado di esprimere la propria posizione, ovviamente non necessariamente con la protezione di un legale. Quindi potrà presentarsi da solo, così come il ricorrente potrà presentare ricorso per conto suo, e dovrà essere salvaguardato il principio del contraddittorio.

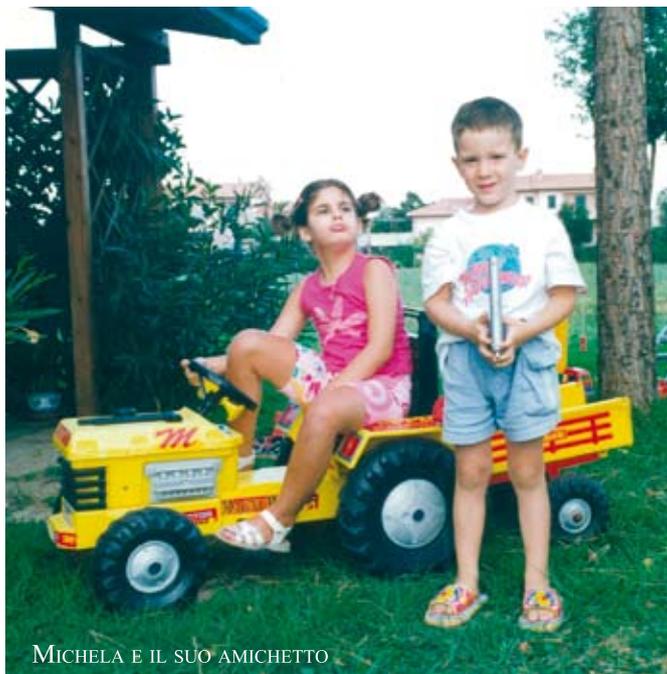
La presentazione del ricorso può essere effettuata direttamente presso la cancelleria del giudice tutelare e sarà il giudice tutelare a dover esaminare direttamente il ricorso; sarà fondamentale l'indicazione delle ragioni che portano a richiedere la nomina dell'amministratore,

quindi servirà una certificazione medica che indichi in termini abbastanza specifici l'incidenza della patologia sulle capacità intellettive del soggetto per consentire al giudice di individuare i singoli atti in cui dovrà concretizzarsi l'operato dell'amministratore e anche per valutare quali siano gli spazi di gestione diretta da parte del beneficiario. Sarà bene indicare anche la consistenza delle sostanze del beneficiario e anche le sue principali esigenze di spesa per consentire al giudice di individuare i limiti periodici di spesa che l'amministratore potrà sostenere. Per quanto riguarda le notifiche c'è un richiamo all'art. 713 che afferma che il ricorso ed il decreto sono notificati a cura del ricorrente entro il termine fissato dal giudice e, circa le modalità di instaurazione del contraddittorio, ci sono tre soluzioni possibili per le notifiche: o la notifica a mezzo dell'ufficiale giudiziario a carico del ricorrente, o la notifica a carico della cancelleria oppure la comunicazione con biglietto di cancelleria ai sensi dell'art. 136 del codice civile. Sulla valutazione che questo procedimento deve rispondere ai criteri di immediatezza, snellezza e facile accessibilità per il privato cittadino si potrebbe ritenere che la notifica sia a cura della cancelleria. Ritengo però preferibile la soluzione che, visto che è un ricorso ad istanza di parte, sia il ricorrente a dover provvedere a notificare il ricorso all'interessato ed ai parenti, dando poi la prova di avere effettuato la notificazione di questo ricorso. Ovviamente dovrà essere sentito l'interessato, lo dice espressamente la legge sull'amministrazione

di sostegno, prima dell'eventuale nomina, anche se, in casi di urgenza, sarà possibile la nomina di un amministratore di sostegno prima di averlo sentito, qualora sussistano le ragioni di urgenza. Poi, dopo aver sentito la persona, il giudice potrà al limite revocare il suo decreto o modificarlo.

Per quanto riguarda i rapporti tra interdizione e nomina dell'amministratore di sostegno, provvede l'art. 418 comma 3: "se nel corso di un giudizio di interdizione pare opportuno applicare un'amministrazione di sostegno, il giudice, d'ufficio o ad istanza di parte, dispone la trasmissione del procedimento al giudice tutelare; in tal caso possono essere adottati anche i provvedimenti urgenti di cui al 4° comma dell'art. 405". La norma è abbastanza chiara; si potrebbe solo discutere se è il giudice istruttore od il collegio a dover decidere in questo senso. Io ritengo che la trasmissione debba essere fatta ad opera del collegio, che si spoglia di questa causa per investire poi il giudice tutelare. Quanto alla proposizione del ricorso - art. 406 - è importante sottolineare che è stata espressamente prevista la possibilità che i responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e nell'assistenza della persona, ove al corrente di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono tenuti a proporre al giudice tutelare il ricorso di cui all'art. 407, o fornire comunque notizia al pubblico ministero. E' stata quindi prevista una doppia possibilità per i servizi sociali, che molto spesso magari infor-

mando il giudice della situazione di persone incapaci che potevano avere bisogno di interdizione, si sentivano rispondere che il giudice tutelare non poteva fare nulla perché poteva essere solo il pubblico ministero a cominciare un procedimento di interdizione. Il giudice tutelare non poteva e non può neanche ora procedere d'ufficio. Ora quindi c'è questa possibilità di informare il pubblico ministero oppure di presentare direttamente la richiesta, con un accesso diretto al giudice tutelare che prima non era previsto.



MICHELA E IL SUO AMICHETTO

Cosa succede poi quando l'amministratore di sostegno è già stato nominato: l'art. 409 prevede un generale dovere di informazione dell'amministratore di sostegno al beneficiario, relativamente agli atti da compiere, al quale rimane estraneo il giudice tutelare. Questo per far sì appunto che il beneficiario possa esprimere ove possibile un dissenso rispetto alle scelte fatte dall'amministratore. Per cui scatterà l'ulteriore obbligo

di informare il giudice e la possibilità di provocare una decisione dello stesso giudice tutelare. Per quanto riguarda poi l'applicazione pratica della normativa, è interessante esaminare la norma di richiamo, l'art. 411, che prevede che si applicano all'amministratore di sostegno in quanto compatibili le disposizioni di cui agli artt. dal 349 al 353, dal 374 al 388. Il primo gruppo di articoli riguarda le cause di dispensa dall'ufficio e la relativa domanda, il giuramento, norma richiamata, per cui l'amministratore di

sostegno come il tutore deve prestare giuramento davanti al giudice tutelare. Per questo motivo, nel decreto di nomina deve essere già indicato il giorno dell'udienza, nel quale verrà svolto il giuramento, udienza particolarmente significativa non solo perché c'è l'investitura dell'ufficio, ma anche perché è il primo contatto tra giudice tutelare ed amministratore di sostegno. In questa udienza di norma il giudice cercherà di avere il maggior

numero di informazioni possibili sul beneficiario, sul luogo in cui vive, sulla sua situazione familiare e patrimoniale. Quindi è importante che l'amministratore di sostegno sia in grado di fornire queste indicazioni già nell'udienza in cui presta giuramento, in modo da mettere il giudice tutelare in condizione di dare direttive su come portare avanti l'amministrazione o di precisare meglio quelle direttive che già devono essere contenute nel decreto. E' infatti ragionevole affermare che solo una conoscenza effettiva del patrimonio preciso del beneficiario e delle sue esigenze mette l'amministratore di sostegno in grado di formulare proposte che siano convenienti effettivamente per il beneficiario e che quindi l'eventuale dissenso del giudice tutelare sulle proposte dovrà sicuramente essere motivato ma anche poter essere sottoposto al controllo del tribunale, se non altro in via di reclamo. Ovviamente, passato questo primo contatto con l'amministratore, il giudice tutelare deve essere sempre a disposizione ad incontri con l'amministratore di sostegno quando si verificano singoli problemi, sia per questo che per le tutele, per cui si fa sempre il possibile per cercare di venire incontro ad eventuali dubbi.

Non è richiesta una dichiarazione di accettazione della nomina da parte dell'amministratore, perché l'assunzione dell'ufficio è un obbligo derivante dal carattere pubblicistico dell'istituto, per cui una volta ricevuta la comunicazione del decreto di nomina da parte della cancelleria, è sufficiente presentarsi il giorno dell'udienza nell'uf-

ficio del giudice tutelare, a meno che non si chieda di essere dispensati dall'ufficio ed esonerati per i motivi indicati dagli artt. 351 e 383. Il secondo gruppo di articoli richiamati, cioè quelli dal 374 al 388: il 374 è quello che prevede quando sia necessaria l'autorizzazione del giudice tutelare, e poiché si prevede che anche i provvedimenti di cui agli artt. 375, 376 siano emessi dal giudice tutelare, è quindi questo giudice competente per tutte le autorizzazioni, a differenza di quanto accade nelle tutele, ove invece c'è una competenza del tribunale su parere del giudice tutelare. Ciò sempre nell'ottica di snellire il procedimento. Art. 374 prevede l'autorizzazione per acquistare beni, riscuotere capitali, accettare eredità e donazioni, fare contratti di locazione ad immobili e promuovere giudizi. L'art. 375 indica la necessità di autorizzazione del giudice tutelare per alienare beni, costituire ipoteche o pegno, procedere a divisioni, fare compromessi o transazioni.

Vediamo l'ipotesi di acquisto di beni. Teniamo presente infatti che nel decreto di nomina c'è un riferimento ai limiti anche periodici delle spese che un amministratore di sostegno può sostenere come utilizzo delle somme di cui il beneficiario ha o può avere la disponibilità. L'Art 374 precisa invece che l'autorizzazione non è necessaria per i mobili necessari all'uso per l'economia domestica e per l'amministrazione del patrimonio, per cui credo di poter dire che l'autorizzazione del giudice tutelare sia necessaria solo per le spese di una certa consistenza,

per evitare che l'amministratore debba ogni giorno essere costretto a rivolgersi al giudice tutelare anche per essere autorizzato ad acquisti da fare quotidianamente. Per gli acquisti correnti non è quindi necessaria l'autorizzazione, ma semmai si dovrà fare attenzione ad inserire nel rendiconto o nella relazione semestrale che deve essere fatta l'indicazione di quanto si è speso per provvedere al mantenimento del beneficiario. Per quanto riguarda invece il termine alienazione viene ricompresa ogni ipotesi di atto traslativo, quindi oltre la vendita, permuta, riduzione della proprietà o altri diritti reali. Nel caso più frequente, cioè la vendita di immobile, sarà necessaria la produzione di una perizia dalla quale possa risultare il valore dell'immobile da vendere, in modo che il giudice tutelare possa stabilire, così come espressamente previsto dall'art. 376 del codice il prezzo minimo al quale l'immobile possa essere venduto.

L'art. 379 prevede la gratuità dell'ufficio: il tutore, e quindi anche l'amministratore di sostegno, ha diritto ad un'equa indennità, che non è un corrispettivo dell'opera prestata, ma include solitamente il rimborso delle spese e, in qualche caso, un recupero del mancato guadagno per non avere potuto dedicarsi alle proprie occupazioni nell'espletamento dell'incarico. Però tengo a ribadire che ordinariamente l'ufficio è gratuito.

L'art. 380, norma richiamata, indica l'obbligo di tenere il conto dell'amministrazione e di rendere un conto tutti

gli anni al giudice tutelare. In realtà vediamo anche che il n. 6 dell'art. 404 prevede che il decreto di nomina deve prevedere anche la periodicità con cui l'amministratore di sostegno deve riferire al giudice circa l'attività svolta, riferendo sulle condizioni di vita familiari e sociali del beneficiario con cadenza semestrale.

Quando si chiude un'amministrazione ci sarà un'udienza fissata per un incontro finale nel quale si provvederà o meno all'approvazione o meno del conto tenuto dall'amministratore. L'art. 44 delle disposizioni di attuazione prevede che il giudice possa convocare in qualsiasi momento l'amministratore di sostegno per chiedere informazioni e notizie sulla gestione dell'amministrazione e di dare istruzioni inerenti agli interessi morali e patrimoniali del beneficiario.

L'Ufficio del giudice tutelare di Parma cerca in qualche modo di venire incontro alle esigenze degli amministratori predisponendo opuscoli e modelli di rendiconto; mi auguro che questi adempimenti previsti dalla legge vengano visti non come una vessazione nei confronti di chi è già investito di un compito di particolare difficoltà ed importanza, quanto nell'ottica di un doveroso controllo da parte del giudice sull'attività dell'amministratore. Non è appunto previsto il richiamo alle norme sull'inventario, quindi non c'è da fare l'inventario a differenza di quello che accade nelle tutele. Naturalmente è un mancato richiamo dovuto al fatto che il beneficiario non perde la possibilità di gestire in proprio il suo patrimonio. L'art. 408 esclude

la possibilità di nominare amministratore di sostegno gli operatori dei servizi pubblici e privati che hanno in cura o in carico il beneficiario, tanto per fare un esempio i servizi sociali dei comuni non possono essere nominati amministratori di sostegno in parecchi casi, poiché si è ravvisata una sorta di conflitto di interesse tra gli enti che seguono la persona, che sarebbero poi gli stessi enti che l'avrebbero poi seguita come amministratori di sostegno.

In conclusione, una considerazione che faccio tutte le volte che parlo dell'amministratore di sostegno, una considerazione vista da parte del giudice, nel senso che c'è sicuramente una difficoltà a reperire persone che possano fare da amministratore di sostegno per i numerosi casi che si stanno presentando. Quindi auspico e sollecito sempre una istituzione di un albo degli amministratori di sostegno, magari con la collaborazione delle associazioni di volontariato e degli ordini professionali, quali avvocati e commercialisti, nel caso, sempre abbastanza frequente, che non vi siano parenti disponibili. Avere un albo di amministratori, può consentire di provvedere alla nomina in tempi più rapidi, anche tenendo conto che secondo la legge il giudice deve provvedere comunque entro 60 giorni la nomina dell'amministratore; questi tempi non sempre sono compatibili con l'istruttoria, che potrebbe essere svolta in modo più celere nel caso in cui il giudice avesse a disposizione un albo di amministratori dai quali poter scegliere rispetto ai casi di concreta necessità. ●

Nome per nome tutti i responsabili regionali dell'Associazione a cui rivolgersi per qualsiasi informazione

PIEMONTE:

Pesce Mario
Via Che Guevara 11, 10072 Caselle Torinese (TO)
Cell. 3336688685

LOMBARDIA:

Gabriella Riboldi,
Via Messa 8, 20052 Monza (MI),
Tel. 039.2021215, Cell. 333.3466001
gagriva@libero.it

FRIULI:

Gian Piero Basso Moro
Via Sarpi, 33081 Giaias di Aviano (PN),
Tel. 0434.656681, basso.moro@libero.it

VENETO:

Stefano Padrin,
Via F. De Sanctis, 36100 Vicenza,
Tel. 0444.922494 Cell. 346.6237620 (Stefano)
Cell. 347.3136600 (Donatella),
stefano.padrin@alice.it

TRENTINO:

Erido Moratti
Via Leonardi, 38019 Tuenno (TN),
Tel. 0463.451020, grandi.marisa@vivoscuola.it

LIGURIA:

EMILIA ROMAGNA:

Giovanni Ampollini,
Via Caprera, 43100 Parma,
Tel. 0521.969212, giovanniampollini@alice.it

TOSCANA:

Mauro Ricci,
Via delle Mimmole, 50100 Caldine (FI),
Tel. 055-540695

LAZIO:

Aurelio Guastella
Via di Grotta Perfetta 566/C, 00142 Roma
Tel. 065041924 (dopo ore 20.30)
Cell. 328.0878371, e-mail aureliog@tiscali.it
Domenico Mastrangeli
Via Domenico Purificato 14, 00125 Roma
Tel. 06-52355683 - Cell. 349-5509015
domaster@alice.it

MARCHE:

Gianfranco e Anna Maria Bertozzi,
Via Giotto 3, Lucrezia di Cartoceto (PU)
Tel. 0721.897048 - Cell. 339.6893294
anna.gianfri@virgilio.it

UMBRIA:

Rubini Bruna
c/o Rist. Frateria dell'Abate Loniano
Vocabolo S. Francesco 6/A,
05020 Lugnano in Teverina (TR)
Tel. 0744.981672, Cell. 348.7731277,
Fax 0744.900066

ABRUZZO:

Sabina Mastronardi,
Via Ugo Foscolo 7, 66050 San Salvo (CH),
Tel. 0873.547746, Cell. 338.2547071

MOLISE:

Tucci Simona,
Piazza Municipio Vico Quinto/4, 86019 Vinchiaturro (CB),
Tel. 0874.348423, Cell. 347.8554454

CAMPANIA:

Francesca Armandi
Via Domitiana 119/22, 80014 Giugliano in Campania (NA)
Tel. casa 081 804 30 66 - Cell. 3280997344 (ore
pomeridiane), farmandi@libero.it

PUGLIA:

Mariella Di Pinto,
Via G. Bovio, 70052 Bisceglie (BA)
Tel. 080.3980301

Anna Brunetti
Via Vozza 4, 74020 Lama (Talzano) (TA)
Tel. 099.7713145

BASILICATA:

Vito Tricarico,
Via La Vista, 75022 Irsina (MT),
Tel. 0835.518768, vtricarico@tiscali.it

CALABRIA:

SICILIA:

Maria Intagliata Tarascio,
Via Luigi Spagna 84, 96100 Siracusa,
Tel. 0931.441396

SARDEGNA:

Francesco Mattana,
Via Garibaldi, 09010 Gonnese (CA),
Tel. 0781.45703
La Padula Cristina
Via Pirandello, 18 - 09170 Oristano
Tel. 0783.299032, Cell. 329.6223348
cristina.camedda@tiscali.it

I responsabili regionali che volessero essere contattati via posta elettronica sono pregati di comunicarlo all'indirizzo ines.villamaria@infinito.it. L'incaricata provvederà ad inserire l'indirizzo e-mail in corrispondenza al loro nominativo. Grazie

ATTENZIONE!

Se risiedete nelle regioni CALABRIA e LIGURIA che attualmente non hanno più un responsabile e siete interessati a ricoprire questo incarico, siete pregati di contattare la signora ines Bianchi al n. 0541 385974 o di scrivere all'indirizzo e-mail ines.villamaria@infinito.it

Il contatto giusto... la risposta giusta

Non ricevi la rivista nonostante tu abbia regolarmente versato la quota associativa? Vuoi sapere se una tua donazione è arrivata a buon fine, oppure inviare un ringraziamento per un contributo alla nostra associazione? Sei interessato ad organizzare un corso sulla comunicazione aumentativa alternativa nella tua regione? Vuoi avere una copia dei verbali del Consiglio direttivo o delle Assemblee dei soci? Vuoi inviare materiale da pubblicare sulla nostra rivista? Hai notizie di convegni o eventi che possano interessare l'Associazione da inserire nel sito Internet?

Questi sono solo alcuni dei quesiti ai quali potrai avere risposta contattando la persona giusta: eviterai di perdere tempo ed avrai le risposte che cerchi direttamente dalle persone più informate.

ATTIVITA'	PERSONA DA CONTATTARE	RECAPITI
<i>Gestione patrimonio AIR - Pubbliche Relazioni</i>	Marinella De Marchi - Presidente -	
Corsi di formazione sulla comunicazione aumentativa alternativa - Comunicazioni e rapporti con Proff.ssa Rosa Angela Fabio - Aggiornamento e Moderazione Forum sito Internet - Esame e coordinamento nuovi progetti - Contatti e progetti con Università Cattolica di Milano - Contatti professionisti stranieri- Rinnovo Comitato Scientifico AIR - Contatti con Fish	Lucia Dovigo Dell'Oro - Vicepresidente -	orodel@libero.it Tel. 045923049 Cell. 3487107426
<i>Contabilità e Bilancio - Organizzazione Convegni - Gestione, organizzazione e distribuzione gadgets (borse, ombrelli, zaini, etc.)</i>	Paolo Fazzini - Consigliere -	fazzinipaolo@tiscali.it Tel. 058450366
<i>Coordinamento applicazione legge 279 del 18/05/01 Malattie rare e Protocollo Sanitario - Coordinatrice responsabili regionali</i>	Ines Bianchi - Consigliere -	ines.villamaria@infinito.it Tel. 0541385974 dopo le ore 21,00
Stesura verbali CD e Assemblee - Collaborazione per Protocollo e applicazione L. 279 del 18/05/01	Giovanni Ampollini - Consigliere -	giovanniampollini@alice.it Tel. 0521.969212
<i>Promozione attività divulgative</i>	Massimo Risaliti - Consigliere -	Cell. 3286817619
<i>Aggiornamento banca dati archivio genitori e soci sostenitori - Invio ringraziamenti per donazioni - Gestione indirizzi per spedizione rivista Vivirett</i>	Vannuccini Andrea - Revisore conti -	v.and@tiscali.it Tel. 0564417696 Ore pasti serali - Cell. 3382253567
<i>Rapporti con la direzione Reparto NPI di Siena</i>	Giovanna Pedrolo Bonomi - Revisore conti -	Tel. 0577374065 - 0577375246 Cell. 3356594924
<i>Collaborazione con Protocollo legge 279 del 18/05/01 Malattie rare e Protocollo Sanitario - Contatti con Uniamo - Collaborazione al rinnovo Comitato Scientifico AIR</i>	Nicola Sini - Consigliere -	nicolasini@tiscalinet.it Tel. 031524259 Cell. 3497878392
<i>Coordinamento editoriale rivista Vivirett - Ricezione materiale per la pubblicazione sulla rivista (articoli, relazioni, fotografie, lettere alla redazione)</i>	Silvia Galliani - Vicedirettore rivista Vivirett -	E.mail: silvia.vivirett@tele2.it Cell. 3398860223 Ricezione materiale cartaceo all'indirizzo: Silvia Galliani, Via Ticino 56 - 28066 Galliate (No)
<i>Aggiornamento Sito Internet, ricezione e inserimento sul sito di annunci su convegni, congressi e manifestazioni di interesse dell'associazione</i>	Silvio Crispiatico - collaboratore-	silvio@reiki.it

Da leggere, vedere e conservare: ecco i testi e le videocassette consigliati dall'associazione per interpretare e capire la malattia.



1) Kathy Hunter - SINDROME DI RETT - Una mappa per orientare genitori e operatori sulla quotidianità

Vannini Editrice, Euro 25,50 (pagg. 296)

Questo libro, scritto da Kathy Hunter, che ha fondato la International Rett Syndrome Association (IRSA) ed è madre di una bambina Rett, ha l'obiettivo di fornire ai genitori una risposta a tutti i dubbi e ai quesiti relativi a questa condizione di disabilità, con le informazioni pratiche, le prospettive familiari e le attuali conoscenze sulle strategie di intervento per la gestione della sindrome. Vengono descritte caratteristiche comportamentali, relazionali, cognitive, emotive e sociali, trattamenti farmacologici ed educativi, così come argomenti specifici quali complicazioni ortopediche, attacchi epilettici, disturbi gastrointestinali, gestione dei "comportamenti problema", nutrizione, comunicazione, problemi motori, ecc.

Una "mappa" scritta dai veri esperti, i genitori, con la collaborazione dei principali studiosi del settore, per orientare famiglie e operatori nelle vicissitudini quotidiane e per guardare in modo propositivo alle difficoltà.

Un vero e proprio "manuale di istruzioni", uno strumento indispensabile che tutte le famiglie Rett e gli operatori dovrebbero acquistare e tenere sempre a portata di mano.



2) Giorgio Pini - GLI ALBERI DELLE BIMBE

New Magazine Edizioni, 2000, e 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".

VIDEOCASSETTE

Convegno Lido di Camaiore 11 e 12 giugno 2005

- A) Prima giornata
- B) Seconda giornata

Costo € 15,00 cad. + spese postali

Congresso Lido di Camaiore 20 e 21 maggio 2006

- C) DVD

Costo € 20,00 cad. + spese postali

Si, desidero ricevere n. copia/e
 del libro 1 2 o della videocassetta A B o del DVD C
 Pagherò in contrassegno (+ spese postali) al ricevimento dei libri/cassette

Nome..... Cognome.....
 Via Cap Città Prov.
 Tel..... Fax E-mail.....

Da ritagliare e inviare a Vivi Rett, via Trento 7 - 20029 Turbigo (Mi) - fax 02.700505504 - dmmredaz@tin.it



Fiorella Baldassarri - DUE NUOVE STELLE IN CIELO

Edizioni Polistampa, Euro 8,00

"Due nuove stelle in cielo" non è un libro, è una testimonianza, un messaggio, un racconto nell'impotenza e nella solitudine, un ricordo di quello che mia figlia nella sofferenza ci ha insegnato: la misericordia.

Questo diario dei giorni vissuti accanto a Carlotta, inizialmente era nato per un motivo autoterapico, successivamente avevo un'esigenza psicologica di avere qualcosa che mi aiutasse a non dimenticarla, a mantenere vivo il ricordo di essa e raccontare ciò che nella disperazione si apprende.

Successivamente ho pensato che proprio questo diario poteva essere un mezzo utile sia per diffusione informativa, che per la ricerca. Così l'utile delle copie vendute tramite Associazione sarà devoluto totalmente alla sopra citata. - Fiorella Baldassarri

Nome..... Cognome.....
 Via Cap Città Prov.
 Tel..... Fax E-mail.....

Costo Euro 8,00 + spese postali - Pagamento in contrassegno al ricevimento del libro.
Da ritagliare e spedire via fax al n. 055.8401777

Per **CENTRI DI RIFERIMENTO** si intendono tutti gli ospedali dove viene seguita specificatamente la patologia; per **PRESIDI DI RETE ACCREDITATI** si intendono invece tutti quegli ospedali o centri ai quali è possibile rivolgersi per ottenere l'esenzione (Cod. 0040) per quasi tutti i farmaci utilizzati per le nostre bambine (Legge 279 del 18/5/2001 sulle malattie rare)

CAMPANIA

Centro di riferimento:

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

EMILIA ROMAGNA

Centro di riferimento per la sola diagnosi molecolare (MeCP2)

• **Università degli Studi di Ferrara, Sezione Genetica Medica** - Via Borsari 46 - 44100 FERRARA - Dott.ssa Alessandra Ferlini - Dott.ssa Stefania Bigoni Tel. 0532 291380

Presidi di rete accreditati:

- **ISTITUTI ORTOPEDICI RIZZOLI Ospedale "Rizzoli"** - Via di Barbiano, 1/10 - 40136 BOLOGNA - Tel. 051 6366111 - <http://www.ior.it/index.html>
- **A.O. Imola Ospedale Nuovo** - Via Montericco, 4 - 40026 IMOLA - Tel. 0542 662111 - <http://www.ausl.imola.bo.it/>
- **A.O. Bologna - Policlinico "S.Orsola-Malpighi"** - Via Massarenti, 9 - 40138 BOLOGNA - 051 6361230/1259/1235/1359 - webmaster@orsola-malpighi.med.unibo.it - <http://santorsola.med.unibo.it/> Sigla della struttura
- **A.O. Reggio Emilia - Arcispedale S.Maria Nuova** Direttore Ufficio Sviluppo Organizzativo - Viale Risorgimento, 80 - 42100 REGGIO EMILIA - Tel. 0522 296813 - curcio.barbara@asmn.re.it - <http://www.asmn.re.it>
- **A.O. Parma** - Via Gramsci, 14 - 43100 - PARMA - Tel. 0521 703174 - urp@ao.pr.it - <http://www.ao.pr.it>
- **A.O. Modena - Policlinico di Modena** - Via del Pozzo, 71 - 41100 MODENA - Tel. 059 422.2111 - urp@policlinico.mo.it - <http://www.policlinico.mo.it/>
- **A.O. di Bologna - Ospedale Bellaria** - Via Altura, 3 - 40139 BOLOGNA - Tel. 051 6225111 / 051 6225401 - <http://www.ausl.bologna.it>

FRIULI VENEZIA GIULIA

Presidio di rete accreditato:

• **I.R.C.C.S. Burlo Garofalo - Istituto per l'Infanzia U.O. di Neuropsichiatria Infantile** - Via dell'Istria, 65/1 - 34137 - TRIESTE - Tel. 040 3785111 - <http://www.burlo.trieste.it/>

LAZIO

Centro di riferimento e presidio di rete accreditato:

• **POLICLINICO "Umberto I"** - Azienda Policlinico Umberto I Dipartimento di Medicina sperimentale - Servizio di Malattie genetico-metaboliche - Prof. Vincenzo Leuzzi tel. 06 44712227, e-mail: vincenzo.leuzzi@uniroma1.it (contattare preferibilmente per e-mail) Via dei Sabelli, 7 - 00185 ROMA

Presidi di rete accreditati

- **AZIENDA POLICLINICO "Agostino Gemelli"** - Istituto di Neurologia - L.go Agostino Gemelli, 8 - 00168 ROMA - Tel. 06 30151
- **Fondazione "Santa Lucia" - Centro Abilitazione Infantile** - Via Ardeatina, 306 - 00179 ROMA - <http://www.hsantalucia.it> - D.ssa Maria Rosa Pizzamiglio tel. 06 51501488

LIGURIA

Centro di riferimento regionale:

• **U.O. e Cattedra di Neuropsichiatria Infantile, Istituto Giannina Gaslini, Università di Genova** - Largo G.Gaslini - 16148 GENOVA - Tel. 010 5636432, Tel/Fax 010 381303 - E-mail neurosvi@unige.it - <http://www.gaslini.org/>

LOMBARDIA

Centro di riferimento per la sola diagnosi molecolare (MeCP2)

• **Istituto Auxologico di Milano Laboratorio di Genetica Molecolare** - Viale Montenero, 32 - 20185 MILANO - Dott.ssa Silvia Russo tel. 02619112575 per appuntamenti

Centro di riferimento per la sola diagnosi clinica

• **Centro Regionale per le Epilessie Infantili Az. Ospedaliera Fetebenefratelli ed Oftalmico** - Corso di Porta Nuova 23 - 20123 MILANO - Dott. Maurizio Viri tel. 0263632345

Centro di riferimento per la diagnosi clinica, diagnosi molecolare e valutazione funzionale

• **I.R.C.C.S. Istituto Scientifico Eugenio Medea "La Nostra Famiglia"** - Via Don Luigi Monza, 20 - 23842 BOSISIO PARINI (LC) - Tel. 031877111

Presidi di rete accreditati:

- **A.O. San Gerardo dei Tintori** - Via G. Donizetti, 106 - 20052 MONZA (MILANO) - Tel. 039 2331 - p.tagliabue@hsgerardo.org - <http://www.hsgerardo.org/>
- **Azienda Ospedaliera S. Paolo** - Via A. di Rudini, 8 - 20142 MILANO - Tel. 02 81841 - enrica.riva@unimi.it - <http://users.unimi.it/~sanpaolo/>
- **Azienda Ospedaliera Spedali Civili** - Piazzale Spedali Civili, 1 - 25100 BRESCIA - Tel. 030 39951 - notarang@master.cci.unibs.it - <http://www.spedalicivili.brescia.it/>

• **I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C.Mondino** - Via Palestro, 3 - 27100 PAVIA - Tel. 0382 3801 - antonietta.citterio@mondino.it - <http://www.mondino.it/>

PUGLIA

Centro di riferimento:

• **IRCCS - Casa Sollievo della Sofferenza** - Poliambulatorio Giovanni Paolo II, Viale Padre Pio - 70016 SAN GIOVANNI ROTONDO (FG) per la diagnosi- Dott.ssa Ilaria Iussi- Servizio di NPI tel. 0882416210 per il test molecolare Dott. Leopoldo Zelante Servizio di Genetica Medica tel. 0882416288 - fax 0882411616 e-mail i.zelante@operapadrepio.it

Presidi di rete accreditati:

- **Azienda Ospedaliera Policlinico Consorziale Bari Raggrup. UU. OO. Scienze Neurol.** - Piazza G. Cesare - 70100 BARI - Tel. 080 5591111
- **Ente ecclesiastico Ospedale Regionale "F.Miulli"** - Acqua delle Fonti U.O. di Genetica Medica - Via Maselli Campagna, 106 - 70021 ACQUAVIVA DELLE FONTI (BARI) - Tel. 080 762922

SARDEGNA

Presidi di rete accreditati:

- **P.O. Paolo Merlo - Ospedale Civile "Paolo Merlo"** - Via Amm. Magnaghi - 07024 LAMADDALENA (SASSARI) - Tel. 0789 791200 / 0789 735410
- **P.O. di Sassari** - Via De Nicola, 14 - 7100 SASSARI - Tel. 079 2061000 / 079 212056
- **P.O. S.Martino** - Ospedale San Martino - Via Rockefeller - 09170 ORISTANO - Tel. 0783 3171 / 0783 70727
- **P.O. Crobu** - Ospedale Pediatrico "Fratelli Crobu" - Località Canonica - 09016 IGLESIAS (CAGLIARI) - Tel. 0781 3922400 / 0781 3922538
- **Ospedale "San Giovanni di Dio"** - Via Ospedale, 46 - 09124 CAGLIARI - Tel. 070 6092344 / 070 6092360
- **Ospedale Microcitemico** - Via Jenner - 09121 CAGLIARI - Tel. 070 6095528 / 070 503716

SICILIA

Centro di riferimento:

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

TOSCANA

Presidio di rete accreditato e centro di riferimento

• **Policlinico "Le Scotte"** - Primario Reparto NPI Prof. Michele Zappella - Viale Bracci, 1 - 53100 SIENA - Dott. Giuseppe Hayek Tel. 0577586543 (tutti i giorni dalle 11,30 alle 12,30)

Centro di riferimento:

• **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

Presidi di rete accreditati:

- **A.O. SIENA - OSPEDALI RIUNITI Siena UO Neuropsichiatria Infantile** - Viale Bracci - Località Scotti - 53100 SIENA - Tel 0577/585111
- **AZIENDA OSPEDALIERA Careggi UO Neuropsichiatria Infantile** - Viale Pieraccini, 17 - 50100 - FIRENZE - Tel. 055/4277111 - <http://www.ao-careggi.toscana.it>
- **A.O. MEYER - AZIENDA OSPEDALIERA Meyer Clinica Pediatrica I** - Via Luca Giordano, 7 M - 50100 FIRENZE - Tel. 055756621 - <http://www.ao-meyer.toscana.it>
- **IRCCS STELLA MARIS** - Viale del Tirreno, 331 - Calambrone - 56100 PISA - 050/886111

VENETO

Presidi di rete accreditati:

- **ASL 6 Vicenza Neurologia** - Viale IV Novembre, 46 - 36100 VICENZA - Tel. 0444 993465 / 0444 993266
- **ASSL 8 Castelfranco Neurologia** - Via Forestuzzo, 41 - 31011 ASOLO (TREVISO) - Tel. 0423 55549 / 0423 526308
- **ASL 9 Treviso Neurologia** - Borgo Cavalli, 42 - 31100 TREVISO - Tel. 0422 3221 / 0422 547664
- **ASL 16 Padova Neurologia** - Via E. Degli Scrovegni, 14 - 35131 PADOVA - Tel. 049 8214176 / 049 8214032
- **ASL 18 Rovigo Neurologia** - Via dei Tre Martiri, 89 - 45100 ROVIGO - Tel. 0425 393615 0425 393616
- **A.O. Padova - Azienda Ospedaliera di Padova Patologie Pediatriche** - Via Giustiniani, 2 - 35128 PADOVA - Tel. 049 8211111 - <http://www.sanita.padova.it/>
- **A.O. Verona - Ospedale Civile Maggiore Neurologia** - Borgo Trento - Piazzale A. Stefani, 1 - 4° Piano Geriatrico - Lato Mameli - Palazzina n.26 - 37126 VERONA - Tel. 045 8071111 - info@ospedaliverona.it - [http://www.ospedaliverona.it/*](http://www.ospedaliverona.it/)

Per iscriversi all' AIR (Associazione Italiana Rett) Onlus e/o ricevere la rivista ViviRett compilare il seguente modello ed inviarlo **via fax al n. 1782207107**, unitamente alla fotocopia della ricevuta dell'avvenuto pagamento della quota associativa annuale nella modalità prescelta (c/c postale o bancario).

Nome Cognome

Via N°

Cap..... Città. Prov.

Tel. e-mail

- Desidero abbonarmi alla rivista ViviRett versando la somma di €16,00
- Desidero iscrivermi come Socio Genitore all' AIR versando la somma di € 50,00
- Desidero rinnovare l'iscrizione come Socio Genitore all' AIR versando la somma di € 50,00
- Desidero iscrivermi come Socio Sostenitore all' AIR versando la somma di €

I versamenti devono essere effettuati su:

- ✉ C/C postale n. 10976538 intestato a AIR - Viale Bracci, 1 - 53100 Siena che trovate allegato alla rivista
- ✉ C/C bancario n. 2000 intestato all' AIR su Banca Popolare di Novara Ag. Turbigo, ABI 05608 - CAB 33940

L'abbonamento alla rivista ViviRett è gratuito per i Soci Genitori e Sostenitori

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