

Intervista doppia

“Le nostre esperienze, aspirazioni, difficoltà...” Riflettori accesi sul mondo del cateterismo



Terza puntata delle interviste doppie proposte dal nostro WebM@gazine in occasione dei 25 anni di LoFric. Come nelle Web numero 50 e 52, stesse domande rivolte a operatori sanitari, pazienti e a persone che ruotano attorno al mondo del cateterismo e della lesione spinale. Nella convinzione che sia un buon modo per scoprire le vite, il lavoro, le difficoltà, le aspirazioni e le aspettative di tutti coloro che, da punti di vista e per motivazioni diverse, hanno a che fare con i cateteri e con LoFric in particolare. Astra Tech ringrazia tutti coloro che hanno dedicato una parte del loro tempo a rispondere alle nostre domande. **Le interviste complete a Carmela Balestra e Domenico Iazzetta sul sito www.cateterismo.it**



L'infermiera

Mi chiamo Carmela Balestra e sono un'infermiera professionale. Lavoro dal 1979 presso l'Ospedale San Leonardo di Castellammare di Stabia. Dal 1985 la mia attività si svolge nel reparto di Urologia. All'inizio degli anni '90 ho iniziato a occuparmi dell'ambulatorio di Urodinamica e riabilitazione: è stata la mia svolta lavorativa. L'attività del nostro ambulatorio è andata via via aumentando fino a diventare uno dei centri di riferimento della Campania. Attualmente coordino il reparto di Urologia che comprende la degenza, tutta l'attività ambulatoriale e la sala operatoria dedicata.

Chi sei e qual è la tua storia?

Mi chiamo Domenico Iazzetta, ho 38 anni e vivo ad Afragola, in provincia di Napoli. Fino ai 20 anni di età camminavo, mi ero sposato molto giovane e avevo avuto un bambino. Poi, nell'ottobre di 18 anni fa, quando mio figlio aveva 14 mesi, l'incidente stradale che mi ha provocato un trauma cranico e la lussazione delle vertebre c4 e c5. Due anni e mezzo fa sono entrato in contatto con la signora Balestra dell'ospedale di Castellammare di Stabia. Da allora uso LoFric quattro volte al giorno e va tutto bene. Per qualsiasi problema mi rivolgo sempre alla signora Balestra e alla struttura in cui lavoro.

Il paziente

Il primo aspetto del benessere è quello legato allo stato di salute, inteso quindi come benessere sia fisico che psichico. C'è poi il benessere sociale, che significa stare bene con se stessi e con gli altri. Il benessere dei miei pazienti è legato alla visione diversa che di esso ha ognuno di loro. In generale la riduzione dei disturbi minzionali è un fattore che incide molto sulla loro qualità di vita.

Cos'è per te il benessere?

Per me significa stare bene con me stesso e con la mia famiglia. A livello fisico il mio benessere dipende dall'uso di LoFric: da quando lo uso sto molto meglio. Mi fa sentire bene, a livello psicologico, confidarmi con la signora Balestra. Prima di conoscerla non sapevo come fare a risolvere i miei problemi di vescica, ora va molto meglio e posso dire di stare bene.

Cosa significa utilizzare un catetere?

Significa usare uno strumento che permette di risolvere il problema dello svuotamento della vescica. In particolare il cateterismo intermittente migliora decisamente la qualità della vita.

Significa poter stare bene. Prima, quando non conoscevo il catetere a intermittenza, ero sempre abbattuto, sia fisicamente che psicologicamente. Ora il catetere è lo strumento per migliorare la qualità della mia vita.

Cosa rappresenta per te la sicurezza?

La sicurezza è data da tutte quelle condizioni esteriori che possono consentire di avere un certo margine di tranquillità in ogni aspetto della vita.

Prima di tutto è importante essere sicuro di me stesso. Questo, ovviamente, dipende anche da come sto. Quindi stare bene mi permette di guardare sempre avanti con ottimismo.

Cos'è importante sapere quando si sceglie un catetere?

Molti aspetti di un buon catetere sono legati alla sicurezza. Sono importanti il materiale con cui viene costruito, gli elementi di fruibilità che devono essere di aiuto e non di disturbo per il paziente. Il materiale deve essere biocompatibile e ben lubrificato. Il catetere deve poi essere maneggevole e la confezione deve essere semplice da aprire e comoda da portare con sé. Fondamentali sono anche le caratteristiche che permettono la massima igiene.

Innanzitutto il catetere deve essere sicuro, ma anche pratico da usare. LoFric ha imparato a usarlo anche mia moglie. Deve anche essere comodo come quelli già lubrificati o a cui si riesce ad aggiungere acqua molto facilmente.

Come vedi il futuro?

Abbiamo a che fare tutti i giorni con la riduzione delle risorse, il taglio dei costi e del personale. Spero che le cose cambino in meglio, per permettere una migliore qualità alla nostra assistenza. Abbiamo alti carichi di lavoro, ci troviamo spesso in condizioni critiche. Mi auguro una migliore sensibilità da parte degli amministratori e più fondi per le strutture assistenziali pubbliche.

Bisogna andare sempre avanti, al meglio che si può. Ormai non si può più tornare indietro. Se sto bene fisicamente e con la famiglia va tutto bene. Ora posso rivolgermi alla struttura ospedaliera giusta e ho una persona che ha risolto quello che era il mio problema più grande, la vescica. Tuttora questo è un problema, ma ora posso dire di poterlo affrontare.

Il Fatto

ELETTO IL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO, RAFFAELE GORETTI CONFERMATO PRESIDENTE. UN DIPARTIMENTO SULLA RICERCA

FAIP, nuovo corso

“Priorità USU: ritardi intollerabili”

La FAIP ha eletto il nuovo Consiglio Direttivo nazionale. Nel corso della quarta Assemblea Federale della Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici, che si è tenuta a Roma il 30 e 31 maggio, sono state rinnovate le cariche federali ed è stato fatto il punto sull'attività svolta dal Direttivo negli ultimi quattro anni. Presidente della FAIP è stato riconfermato il cav. Raffaele Goretti, dell'Associazione Paraplegici Umbria, vicepresidente sarà invece Vincenzo Farabella, dell'Associazione Paratetraplegici Roma Lazio. All'Assemblea hanno partecipato i rappresentanti di 14 delle 24 Associazioni aderenti alla Federazione, per confrontarsi sull'impegno della Federazione nei diversi territori regionali. Del nuovo Consiglio fanno parte 9 membri.

Promuovere la piena inclusione

“L'Assemblea – recita il comunicato conclusivo della FAIP - ha indicato persone giovani e nuove per l'esperienza federale, un buon auspicio per garantire un futuro certo alle politiche della FAIP, che hanno ricevuto dall'esperienza della 1.a Giornata Nazionale un grande impulso a promuovere e sostenere le politiche per la piena inclusione delle persone con lesione al midollo spinale a partire dal pieno e corretto recupero della loro autonomia e indipendenza attraverso politiche socio sanitarie certe e condivise sviluppando il modello della ‘riabilitazione globale’”. L'Assemblea ha anche preso in analisi le criticità che ancora

esistono nel nostro Paese. Prima di tutto le questioni del ritardo nella istituzione delle Unità Spinali Unipolari (USU), che in molte realtà regionali stentano ad essere realizzate. “Questo aspetto – è stato sostenuto durante l'Assemblea - pregiudica in maniera drammatica il recupero dell'autonomia per le persone che hanno riportato una lesione midollare, oltre che costringere loro e le loro famiglie ad emigrare in altre regioni o addirittura in altre nazioni per ricevere dei trattamenti appropriati. Situazioni del genere – è il monito della FAIP - non sono più tollerabili in un Paese che si definisce civile”.

Preoccupazione per il Sud

Grande è poi la preoccupazione soprattutto per le regioni del Sud: Sicilia, Calabria, Puglia e Campania. “In queste regioni si può ancora rischiare di morire per una lesione al midollo spinale e l'intero percorso di recupero dell'autonomia è subordinato al grado di fortuna che la persona ha nel suo peregrinare tra diversi ospedali e centri di riabilitazione - , scrive la Federazione -. Le USU al Sud non esistono, e gli Amministratori locali stentano a riconoscere a questi servizi il grado di urgenza della loro istituzione”. Nel corso delle giornate dell'Assemblea federale si è anche iniziato ad avviare l'organizzazione della 2.a Giornata Nazionale, che si svolgerà il 4 aprile 2009 e che coinvolgerà tutte le Associazioni aderenti, con ancora maggiore capillarità nei diversi terri-

tori di appartenenza. Il nuovo Consiglio Direttivo ha poi preso l'impegno ad istituire un vero e proprio Dipartimento per le questioni della ricerca, che è stata uno dei temi portanti della discussione dell'Assemblea. Si tratterà di un gruppo di lavoro della FAIP che dovrebbe in particolare promuovere azioni per la diffusione di conoscenze e informazioni con tutte le realtà che si occupano di questa tematica e coinvolgere anche persone esterne. Nella mozione approvata dall'Assemblea, oltre a questi temi, si invita il Consiglio Direttivo a fare sì che venga diffuso “un differente approccio alla disabilità valorizzando gli obiettivi contenuti nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità”. Inoltre si cercherà di lavorare sui media affinché abbiano un diverso approccio alla disabilità: “con le loro responsabilità e con i loro linguaggi appropriati – recita la mozione - ripropongano una rappresentazione della disabilità che si stacchi dal superato modello medico e si impegnino a diffondere gli aspetti più normali superando messaggi superomistici o tipici da cronaca nera in cui si riflette poi la percezione della società. Che sia favorita una rappresentazione corretta delle persone con lesione midollare tale da favorire le loro aspirazioni legate alla loro sfera affettiva, sessuale e professionale, pari a quella di tutti gli altri cittadini e cittadine garantendo i diritti di pari opportunità tra i generi, contro ogni forma di discriminazione”.



Ecco la Guida alle agevolazioni fiscali per i disabili

L'Agenzia delle entrate sta diffondendo anche quest'anno l'utile Guida alle agevolazioni fiscali per i disabili. È aggiornata con la normativa in vigore a maggio 2008 e contiene tutte le informazioni per sapere chi ha diritto alle agevolazioni e in che misura. Quindi non solo gli sgravi fiscali che riguardano il settore auto, ma anche le detrazioni Irpef per chi ha figli disabili, per le spese sanitarie e per tutte le tipologie di ausili, per i sussidi tecnici e informatici, per gli addetti all'assistenza, per l'eliminazione delle barriere architettoniche, per le eredità e donazioni a favore dei disabili gravi, ecc... Chi non avesse ancora avuto l'occasione di consultare la Guida in formato cartaceo la può scaricare in versione pdf dal sito web dell'Agenzia delle entrate all'indirizzo http://www.agenziaentrate.it/ilwcm/resources/file/ebb9700152f6de0/guida_disabili.pdf. La Guida è uno strumento divulgativo imprescindibile per i cittadini che hanno a che fare con la disabilità e per tutti gli operatori del settore. Informazioni e approfondimenti anche sugli aspetti legislativi trattati nella Guida si possono trovare nel sito web www.handylex.org. Sul sito sono inoltre a disposizione dei navigatori le principali fonti normative cui anche l'Agenzia delle entrate fa riferimento.



Web Magazine numero 54

Editore: ASTRA TECH SPA

Direttore responsabile:
Mauro Curati

Coordinatori interni:
Patrizia Signani, Raffaella Tarascio

Redazione
Buriburi Comunicazione
buriburi@buriburi.it

Comitato Consulenti:
Giulio Del Popolo, Cristina Dieci,
Raffaele Goretti

Progetto Grafico
Laser - Granarolo dell'Emilia (BO)
laser@congressiinrete.it

Registrazione presso il Tribunale
di Bologna num. 7642 del 6/03/2006

Sport

BASKET: ROMA E TARANTO SUL 2-2: LUNEDÌ IL MATCH CHE ASSEGNERÀ IL TITOLO TRICOLORE. RAIMONDI: "UN FORTE COLLETTIVO CONTRO IL TALENTO DEI SINGOLI"

“Spettacolare e combattuta, sarà una finale bellissima”

Una delle finali scudetto più equilibrate e spettacolari mai viste nel basket in carrozzina italiano. CMB Santa Lucia Roma e Dream Team Sincon Taranto sono sul 2-2 e lunedì 23 giugno, alle ore 20.30 (in diretta su Rai Sport Più), sul parquet di via Ardeatina a Roma si giocheranno il titolo di campione d'Italia 2007/2008. L'orgoglio di Taranto in gara 4 ha impedito alla formazione romana di chiudere la serie prima di arrivare alla bella. Domenica 15 giugno è stato infatti il Santa Lucia ad avere a disposizione il match point, dopo aver iniziato male la serie, ma aver poi vinto gara 2 e stravinto gara 3 (62-41). I pugliesi allenati da coach Feriani però, sul proprio campo, hanno saputo rifarsi vincendo gara 4 per 67-64, trascinati da Ness e Norris. Così ora si arriva all'incontro decisivo senza che ci sia una vera favorita.

“Certo il fattore campo nell'ultima partita potrebbe farsi sentire – azzarda Fabio Raimondi, ex capitano della Nazionale azzurra e consulente sportivo per Astra Tech -. Perciò darei come leggermente favorita Roma ma è comunque molto difficile fare previsioni. Santa Lucia ha avuto l'occasione per chiudere la serie in gara 4, ma le individualità di Taranto hanno avuto la meglio. Roma ha dalla sua un collettivo forte mentre Ta-

ranto punta più sui singoli; entrambe le squadre sono anche molto fisiche e pesano molto i pivot”. Quello che colpisce Raimondi è la preparazione con cui il Santa Lucia è arrivato a questa finale: “Bisogna davvero dare merito a coach Carlo Di Giusto per aver lavorato tantissimo sull'impostazione da dare alla serie di finale: ciò che finora ha spiazzato Taranto è stata infatti la tattica con cui i giocatori romani hanno bloccato il gioco del pivot Ness. Viene marcato e pressato costantemente da due uomini a centrocampo e così rimane spesso isolato dal gioco. Questa scelta ovviamente costa a Roma l'inferiorità numerica in molte azioni di gioco, ma alla fine paga tenere sotto controllo chi imposta il gioco per Taranto. Mi aspetto senza dubbio che Di Giusto in gara 5 trovi ancora qualche altro espediente per cambiare il ritmo della partita. Taranto non starà comunque a guardare e troverà le sue contromosse”. Da una serie di finale così spettacolare e combattuta ne guadagna certamente la qualità del basket in carrozzina italiano. “È davvero una bellissima finale – aggiunge Raimondi -. Non credevo proprio che sarebbe stata così lunga e avvincente. Roma e Taranto sono due grandi squadre che stanno dando vita a una sfida eccellente di cui è difficile prevedere l'esito”.



LA STRAORDINARIA ESPERIENZA DI QUESTA 35ENNE CHE HA ANCHE FATTO NASCERE L'ASSOCIAZIONE "LIBER-HAND-O"

Laura Rampini: “Pilota e paracadutista, così il mio sogno di volare ora è realtà”



Un grande amore per il volo che si è tramutato in realtà e in un progetto per condividere un'esperienza straordinaria con altre persone disabili. Laura Rampini sognava di poter volare fin da bambina, ma per un motivo o per l'altro il suo desiderio non aveva mai trovato l'occasione di avverarsi. Soprattutto dopo l'incidente d'auto che, a soli 22 anni, l'ha costretta in carrozzina. Ma anche allora lanciarsi con un paracadute, guidare un aereo ultraleggero, planare con un "delta" o un parapendio restavano sogni nel cassetto, nonostante le maggiori difficoltà.

“Ho sempre amato il volo e poi, quasi incredibilmente, sono riuscita a volare proprio quando sembrava impossibile – racconta Laura, che ora ha 35 anni -. Il 2 giugno del 2005 ho finalmente fatto il mio primo lancio col paracadute in tandem con un istruttore. E poi da allora ho volato in deltaplano, col parapendio e ho pure comandato un ultraleggero. E ho fatto anche tanto sport, tra cui sci e quad. Nemmeno tre mesi dopo il mio primo volo ho deciso di dare vita a un'associazione per avvicinare a queste pratiche altre persone con varie disabilità”.

È nata così “Liber-HAND-o”, una onlus per favorire la pratica dello sport dilettantistico tra le persone disabili e per farlo svolgere assieme a persone normodotate. Il primo appuntamento dell'associazione è stata la manifestazione Para-cadutisti, che già alla sua prima edizione, nel settembre 2005, ha portato 40 disabili motori, ma non solo, a gettarsi in tandem con degli istruttori. Ogni anno questa esperienza si ripete, e ha portato complessivamente oltre 200 persone a sperimentare questa emozione unica. L'associazione ha una sede a Sigillo, in provincia di Perugia, e una a Fagnano Alto, in provincia di L'Aquila, ma il “centro operativo” è all'aeroporto di Fano dove, in collaborazione con la scuola di pa-

racadutismo Alimarche, si svolgono i lanci. La scuola è la prima al mondo a prevedere corsi per disabili: quattro istruttori sono appositamente formati e prima del volo tengono un briefing per spiegare come comportarsi a chi si lancerà. “Abbiamo fatto volare addirittura alcuni ragazzi tetraplegici – spiega Laura Rampini –, grazie a uno speciale dispositivo tecnico che ha facilitato l'operazione. Quello che conta è fidarsi dell'istruttore che fa parte dello staff qualificato che abbiamo creato in questi anni”. L'appuntamento 2008 a Fano è tra qualche giorno, il 28 e 29 giugno, e tutte le informazioni utili per partecipare si trovano sul sito www.liberhando.it: “Per noi sono due giorni di festa, un'occasione per ritrovarsi e divertirci assieme facendo sport - dice Laura - Ma a settembre stiamo pensando di fare tappa anche in Sardegna e forse anche in Sicilia, per andare incontro ad alcuni ragazzi che abitano sulle isole ed hanno più difficoltà a raggiungere Fano per lanciarsi con noi, anche se poi partecipano ogni anno”. Laura Rampini dedica buona parte del suo tempo libero a questa attività, per sé e per altri disabili che, come lei, vogliono provare l'emozione di librarsi nell'aria in caduta libera. E chissà che questa passione non porti presto Laura Rampini a tentare un'impresa mai realizzata prima da nessun disabile motorio: un lancio in solitaria col paracadute.