

# Le mete ASBI

## Sensibilizzazione, convegni, azioni

Una campagna di sensibilizzazione nazionale, un convegno di due giorni a Tivoli, un incontro per le famiglie e uno per gli specialisti a Rovigo: per ASBI (Associazione Spina Bifida Italia) è stato finora un autunno molto intenso. Si è cominciato con la quinta edizione della Settimana Nazionale della Spina Bifida, iniziata lo scorso 4 ottobre. È stata l'occasione per il lancio della nuova campagna di sensibilizzazione, promossa da ASBI e La Strada per l'Arcobaleno Onlus, avvenuta con successo attraverso tutti i principali media: lo spot tv è stato trasmesso da televisioni nazionali, locali e satellitari, in concomitanza con la diffusione dello spot radiofonico da parte di radio nazionali e locali. La campagna stampa è stata pubblicata dai principali quotidiani nazionali, tra cui il Corriere della Sera, il Sole 24 Ore, Il Giornale, il Messaggero, La Stampa e da numerosi quotidiani locali. Molte testate hanno riportato articoli di approfondimento sulla Spina Bifida, con informazioni e segnalazioni sull'iniziativa. La Settimana ha avuto visibilità anche sul web, grazie all'inserimento di banner e segnalazioni sui più importanti siti di riferimento per la disabilità e sui portali più visitati.

A inizio ottobre sono stati anche anticipati da ASBI i dati principali dello studio clinico osservazionale realizzato con il supporto del team di ricerca SAVE (Studi di Analisi valutazioni Economiche di Milano srl). Risulta così di 10.009 euro il costo medio annuale della patologia per ogni paziente (nel primo anno di vita si può arrivare a 16.394 euro): un costo molto elevato, cinque volte quello di una persona che soffre di diabete. 392.553 euro, invece, è il costo medio della patologia nell'arco della vita di una persona. I presidi sanitari rappresentano la spesa maggiore: il 42% del totale, che contempla materiale sanitario, visite, ricoveri, pronto soccorso, esami, terapie farmacologiche. A carico del paziente trasporti, pernottamenti, assenze dal lavoro di pazienti e familiari, per un totale di 3.635 euro in media all'anno. Ogni 12 mesi sono segnalati 364 nuovi casi di Spina Bifida, di cui 165 bambini nati, mentre 199 sono le interruzioni volontarie di gravidanza.



L'11 e 12 ottobre si è poi tenuto a Tivoli (Roma) un convegno a cui erano presenti molte famiglie e persone affette da Spina Bifida, che hanno seguito tutti gli interventi programmati e hanno partecipato attivamente alla discussione. Al convegno hanno portato il loro saluto Pierre Mertens, Presidente della Federazione Internazionale della Spina Bifida e Idrocefalo; l'on. Augusto Battaglia, già deputato alla Camera dei Deputati e esperto in materia di disabilità; l'attore Tullio Solenghi, da sempre vicino ai ragazzi affetti da Spina Bifida; Roberto Valori, atleta pluripremiato e Presidente del Dipartimento degli Sport dell'Acqua in rappresentanza del Comitato Italiano Paralimpico e la Dr.ssa Stefania Ruggeri, dell'Istituto Nazionale di Ricerca per gli Alimenti e la Nutrizione.

“Gli interventi e le tavole rotonde – spiega Maria Cristina Dieci, presidente di ASBI - hanno evidenziato alcune delle problematiche ancora aperte in materia di prevenzione e di tutela della disabilità della persona affetta da Spina Bifida. E sono venute alla luce anche possibili nuove attività di studio, di ricerca e necessità di collaborazione tra i Centri Spina Bifida presenti sul territorio nazionale. Questi saranno i prossimi argomenti di sviluppo dell'attività tra ASBI e La Strada per l'Arcobaleno, che hanno voluto fortemente questa iniziativa comune, consci che la strada per la tutela dei ragazzi con Spina Bifida e per una migliore ricerca in materia di prevenzione non può che passare attraverso un percorso comune su questi temi e sulla comunicazione nazionale”.

Dal 7 al 9 novembre si sono invece svolti a Rovigo due incontri, organizzati insieme ad AVISB (Associazione Veneta per l'Idrocefalo e la Spina Bifida). A quello del 7 novembre, rivolto agli specialisti, hanno partecipato circa cento persone tra medici pediatri, ginecologi, urologi, neurochirurghi, fisiatristi e terapisti della riabilitazione. Si è parlato di incoraggiamento del midollo spinale secondario alla primitiva riparazione del mielomeningocele (MMC) effettuato alla nascita. Il MMC è una complessa malformazione del midollo spinale che si instaura nel primo mese di gravidanza e che, dopo la nascita, determina un grado di paralisi più o meno importante degli arti inferiori, paralisi degli sfinteri (anale e vescicale), con la possibilità di associati problemi cerebrali. Gli specialisti si sono confrontati sui segni clinici, sugli esami strumentali da effettuare, sul timing neurochirurgico al fine di individuare precocemente i sintomi e intervenire sul midollo per consentire quei movimenti fisiologici all'interno del canale vertebrale. “Solo infatti un approccio multidisciplinare – dice la presidente Dieci - può cogliere i primi segni di sofferenza del midollo e il lavoro in équipe risulta fondamentale per condividere la diagnosi e la scelta chirurgica di una così complessa malformazione. Inoltre si sono confrontate le esperienze dei vari “Centri Spina Bifida” di tutta Italia poiché si è data l'opportunità di incontrarsi ad una unica tavola rotonda, evento non frequente nei convegni scientifici. Tale opportunità è stata possibile grazie al lavoro delle famiglie che spesso “chiamano a raccolta” gli operatori in riunioni scientifiche come questa”. L'8 e 9 novembre agli specialisti si sono aggiunti circa 200 ragazzi e ragazze con Spina Bifida, con i loro familiari, per parlare degli aspetti della vita adulta: la sessualità nella Spina Bifida, la vita in coppia e la creazione di una nuova famiglia. L'evento ha avuto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, il Patrocinio della Regione Veneto, della Provincia di Rovigo, del Comune di Rovigo, della Società Italiana di Urologia Pediatrica e dell'Ordine dei Medici di Rovigo.

Attualità

GLI ANIMALI SARANNO ADDESTRATI PER AIUTARE CHI HA HANDICAP MOTORI. CARLO CICERONI, DIRETTORE DEL PROGRAMMA: "FIDUCIA E SOSTEGNO PRATICO: SI APRE UNA NUOVA FRONTIERA"

# Un cane per amico

## In Toscana è nato il "Progetto Melampo"

Un cane intelligente e ben addestrato può essere un ottimo compagno di vita e un valido aiuto nelle normali azioni di tutti i giorni non solo per i non vedenti, ma anche per persone che abbiano disabilità motorie. Proprio per portare avanti questa idea è nato Melampo, un progetto innovativo ideato dalla Scuola Nazionale Cani Guida di Scandicci in collaborazione con l'Azienda Sanitaria 10 di Firenze e con il sostegno della Regione Toscana.

Il progetto prende il nome dallo scaltro cane da guardia della favola di Pinocchio. "Abbiamo scelto il nome di un cane del mondo della fantasia che si contraddistingue per la sua intelligenza - spiega il dott. Carlo Ciceroni, direttore scientifico del progetto - perché è la caratteristica che devono avere i cani che saranno selezionati per questa iniziativa. Il progetto durerà 24 mesi (ha preso il via nel mese di ottobre, ndr) e l'obiettivo è arrivare a formare i primi team operativi uomo/cane per sperimentare la reale utilità del cane nell'aiutare i disabili nella vita quotidiana".

Finora gli addestratori della Scuola Nazionale Cani Guida hanno preparato cani per accompagnare non vedenti. Ora metteranno alla prova gli amici a quattro zampe con altri compiti e difficoltà. "Ogni fase del nostro progetto è sperimentale - prosegue Ciceroni -. A partire dalla tecnica di addestramento dei cani che insegneremo ai disabili. Saranno loro infatti che, con un metodo "gentile", che non prevede cioè l'impiego di coercizione nei confronti degli animali, insegneranno ai cani le cose da fare per aiutarli. Gli insegnanti della Scuola Nazionale trasmetteranno cioè le loro competenze al disabile che potrà poi a sua volta utilizzarle per il proprio cane". L'ideale sarebbe comunque che il cane da addestrare fosse quello già di proprietà del disabile. "È fondamentale che prima di tutto esista un legame affettivo tra uomo e cane - spiega Carlo Ciceroni -. Non vogliamo assolutamente che il disabile acquisti un cane per utilizzarlo esclusivamente come un ausilio. Per questo una delle condizioni di preferenza, al momento della selezione delle domande che ci giungeranno, è che si sia già in possesso di un cane da addestrare". Ma che cosa può fare il migliore amico dell'uomo per semplificare la vita a chi ha una disabilità motoria? Molto. Può ad esempio, a comando, aprire e chiudere porte e sportelli, portare telefoni, accendere e spegnere luci, portare il giornale e la spesa, raccogliere oggetti caduti a terra, caricare il cestello della lavatrice, ecc... Ma soprattutto i cani possono infondere fiducia ai disabili, che così possono sviluppare nuove abilità grazie alla sola presenza e compagnia del loro amico. "Nel corso dello svolgimento del progetto - aggiunge il direttore scientifico - cercheremo di capire quali sono le specifiche esigenze di ogni disabile e soprattutto che cosa realmente è in grado di fare il loro cane. Verrà così ben calibrato ciascuno dei componenti del team uomo/cane che andremo a formare". Chi risiede in Toscana, e preferibilmente in provincia di Firenze, può manifestare la propria intenzione di partecipare al progetto Melampo scrivendo alla Scuola Nazionale Cani Guida ([scuola.cani.guida@regione.toscana.it](mailto:scuola.cani.guida@regione.toscana.it)). La Scuola ricontatterà tutti gli interessati inviando informazioni sul corso e sul progetto e la domanda di ammissione da compilare. La selezione dei candidati (al momento sono già una decina le persone che si sono interessate) avverrà a partire dalla



fine di dicembre. Alla fase selettiva parteciperanno anche gli operatori del centro residenziale di riabilitazione Villa "Il Sorriso", che affiancheranno poi i disabili nel percorso formativo che si svolgerà presso la Scuola Nazionale di Scandicci. Una commissione valuterà costantemente i team, anche quelli già avviati alla formazione. Tre saranno quelli che daranno vita al progetto, partecipando gratuitamente a tutte le fasi. "Scopriremo strada facendo dove potremo o riusciremo ad andare a parare - dice Carlo Ciceroni -. Vedremo anche quante differenti abilità sarà possibile insegnare ai cani selezionati. Quel che è certo è che si tratta di un'esperienza nuova, in questa forma sperimentale e pubblica, che è all'avanguardia nel campo dell'addestramento dei cani per utilità sociale".

## Donne oltre la sclerosi multipla: sono on-line i seminari AISM

Sono on line i seminari di AISM dedicati alle donne con sclerosi multipla. Come già avevamo anticipato sul nostro WebM@gazine, nelle scorse settimane si sono svolti con grande partecipazione i due incontri a Roma e a Torino nell'ambito del progetto «Donne oltre la sclerosi multipla». Durante questi incontri donne con SM si sono confrontate su temi di interesse femminile: gli aspetti psicologici e legali nel lavoro, come affrontare lo stress quotidiano e i cambiamenti legati alla SM, come cambiare i ruoli all'interno della famiglia.

Gli incontri sono ora riproposti in versione integrale in formato video nella pagina specifica del sito web di AISM dedicata al progetto, all'interno dell'Archivio convegni e seminari on line. I video possono essere consultati da tutti coloro che sono utenti registrati all'Archivio Convegni on line. Per registrarsi è sufficiente iscriversi compilando il modulo on line (alla pagina: <http://aism.axenso.com/wp-login.php?action=register>).

Chi, invece, fosse già registrato, può accedere ai video dalla pagina web <http://aism.axenso.com/?cat=17>.

I mini-seminari disponibili on line sono i seguenti:

*"Lo dico o non lo dico? Aspetti legali e agevolazioni nel mondo del lavoro".*

*"Lavorare 'non' stanca? Aspetti psicologici e sociali del lavoro e impatto sulla qualità di vita".*

*"Capire e convivere con i cambiamenti legati alla sclerosi multipla".*

*"La vita che stress: capire e gestire lo stress quotidiano".*

*"Cosa ci accade quando la SM entra in famiglia? Reazioni psicologiche e cambiamenti nei ruoli all'interno del nucleo familiare".*

Il progetto «Donne oltre la sclerosi multipla» testimonia l'attenzione dell'Associazione nei confronti delle donne con questa malattia e fa parte degli obiettivi del programma associativo «Insieme per il nostro futuro». La pubblicazione on line è stata possibile grazie al contributo di Astra Tech.

DUE SOLE SQUADRE A PUNTEGGIO PIENO NEL TORNEO DI PALLACANESTRO IN CARROZZINA DI A1. CAMPIONI D'ITALIA SUL VELLUTO, LA SQUADRA ALLENATA DA DI GIUSTO SOFFRE CON SASSARI

# Nel segno di Taranto e Roma E nel minibasket Cantù riparte vincendo

Dopo i campionati maggiori di basket, già arrivati al quinto turno, lo scorso weekend è partito anche il girone A del campionato nazionale di minibasket in carrozzina. I campioni d'Italia della Aurora Assicurazioni Cass. Rur. Artigiana Cantù erano attesi a una conferma dopo il successo dell'anno passato. Ma non è stata certo una passeggiata l'esordio stagionale contro la Kappa di Pelle Reggio Emilia. I canturini hanno sofferto forse più del dovuto, ma alla fine sono comunque riusciti a spuntarla per un solo canestro, 28-26, e a conquistare i primi due punti della stagione. I primi due parziali sono stati dominati da Cantù, ma nel terzo Reggio Emilia è riuscita a rifarsi sotto, recuperando lo svantaggio e giocandosi in parità l'ultimo quarto. La differenza l'hanno fatta i 4 punti di Cantù contro i soli 2 di Reggio Emilia dell'ultima frazione di gioco. Ha faticato meno, invece, la 11C for children I Delfini Montecchio Maggiore, che ha superato in scioltezza il Dragon Ball Padova Millennium Basket per 49 a 20. I padroni di casa hanno preso il largo soprattutto nel terzo e quarto parziale. Nella A1 di basket, invece, sembra che le protagoniste dello scorso campionato, Roma e Taranto, non vogliono cedere lo scettro. Sono infatti COMES Dream Team Taranto e CMB Santa Lucia Sport Roma le uniche due squadre a punteggio pieno dopo cinque turni di gara. I campioni d'Italia del Taranto hanno avuto la meglio sul Santo Stefano Banca Marche Porto Potenza Picena con il punteggio di 82 a 54, mentre i ragazzi allenati da coach Di Giusto hanno dovuto faticare parecchio per battere l'Anmic Sassari, rivelazione di questa prima parte della stagione, che prima dello scontro diretto si trovava a pari punti con Roma. Il successo per il Santa Lucia è arrivato solo ai supplementari e i due punti conquistati vogliono ancora dire la testa della classifica. Per la Lottomatica Elecom Sport Roma, partita in affanno in campionato pur essendo data come favo-

rita, è arrivata invece la terza vittoria consecutiva battendo il BA.D.S. Quartu S. Elena. Sembra che ora l'altra squadra di Roma abbia trovato ritmi e alchimie giuste e si prepari a una seconda parte della stagione all'arrembaggio. In serie A2 è stata la Pol. Nordest Az. Agr. Castelvecchio ad aggiudicarsi il big match della quinta giornata contro la Aurora Assicurazioni Cass. Rur. Artigiana Cantù. Con questo successo i friulani conquistano il primato solitario in classifica. Cantù viene invece raggiunta da MaGigas PlayLife Sports PDM Treviso, CISS Napoli e Special Bergamo Sport Siemens Montello.

## Risultati Serie A1

G.S.D. Porto Torres - Las Mobili Reg. Abruzzo Amicacci Giulianova **64-76**  
CMB Santa Lucia Sport Roma - Anmic Sassari **66-61**  
COMES Dream Team Taranto - Stefano Banca Marche Porto Potenza Picena **82-54**  
Padova Millennium Basket - Sanitaria Beni Delfini 2001 Vicenza **85-71**  
Lottomatica Elecom Sport Roma - BA.D.S. Quartu S. Elena **72-58**

## Classifica A1

Taranto e Santa Lucia Roma **10**; Sassari e Padova **8**; Lottomatica Roma **6**; Giulianova e Porto Potenza Picena **4**; Porto Torres, Vicenza e Quartu **0**

## Risultati Serie A2

CISS Napoli - Crazy Ghosts Battipaglia **73-67**  
Pol. Nordest Az. Agr. Castelvecchio - Aurora Assicurazioni Cass. Rur. Artigiana Cantù **69-37**  
HBari 2003 - Special Bergamo Sport Siemens Montello **35-72**  
Gioco Pol. Parma - MaGigas PlayLife Sports PDM Treviso **55-74**  
HB Torino Asja Ortopedia Battistoni - A.S.D. Don Orione Roma **64-43**

## Classifica A2

Castelvecchio **10**; Treviso, Napoli, Cantù e Bergamo **8**; Bari **4**; Battipaglia e Torino **2**; Roma e Parma **0**

## Risultati Minibasket - girone A

11C for children I Delfini Montecchio Maggiore - Dragon Ball Padova Millennium Basket **49-20**  
Aurora Assicurazioni Cass. Rur. Artigiana Cantù - Kappa di Pelle Reggio Emilia **28-26**

## Classifica girone A

Montecchio Maggiore e Cantù **2**; Verona\*, Reggio Emilia e Padova **0**  
(\*una partita in meno)



## Europei di wheelchair hockey: Italia terza



La Nazionale italiana di wheelchair hockey ha conquistato il terzo posto ai Campionati Europei di Maastricht, in Belgio. Ciò in virtù della vittoria, nella finalina, contro la Finlandia per 5 a 2. Gli Europei non erano iniziati sotto i migliori auspici per gli azzurri, sconfitti nel match d'esordio dall'Olanda. Ma la Nazionale si è subito riscattata, superando prima la Danimarca (7-4) e quindi il Belgio (7-2). La seconda sconfitta contro la fortissima Olanda, per l'accesso alla finale, ha portato l'Italia alla sfida contro la Finlandia per il terzo e quarto posto, match che i ragazzi di Maino si sono appunto aggiudicati abbastanza agevolmente. Il titolo europeo è andato all'Olanda che, in finale, ha superato la Germania con il punteggio di 7 a 1.

## Web Magazine numero 64

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