

L'Intervista

PARLA IL PRESIDENTE GIANCARLO VOLPATO. "GIOCAVO A RUGBY, UN INFORTUNIO HA CAMBIATO LA MIA VITA". LA "BANCA DATI INTERNAZIONALE" E IL "PROGETTO CENSIMENTO POPOLAZIONE MIELOLESA"

Aggregazione e divulgazione Gli obiettivi dell'Associazione "La Colonna"

Giancarlo Volpato è il presidente dell'Associazione "La Colonna", che si occupa di promuovere varie iniziative e progetti per informare i mielolesi e far conoscere la loro realtà a chi ne è estraneo. Tramite il sito web www.lesionispinali.org l'Associazione svolge gran parte della sua attività. Abbiamo intervistato il presidente per farci raccontare la sua esperienza di vita e gli obiettivi che si pone "La Colonna".

Volpato, perché è nata e di cosa si occupa l'Associazione "La Colonna"?

Dopo il mio incidente occorso nel 1993, durante una partita di rugby, assieme ad alcuni amici abbiamo iniziato a ricercare su internet, e non solo, informazioni che potessero darci risposte su tutti gli aspetti di una lesione al midollo spinale. Raccolto numeroso materiale, abbiamo pensato di renderlo disponibile anche a tutte le persone che, come me, vivono la condizione di mieloleso. Quindi la nascita del sito internet www.lesionispinali.org e la costituzione de "La Colonna-Associazione Lesioni Spinali" che ha come scopi principali la raccolta di materiale e la divulgazione, l'aggregazione e la promozione di iniziative e progetti.

Qual è la sua esperienza di vita?

Il 21 novembre 1993 è stato un giorno che mi ha cambiato la vita. Come ogni domenica stavo giocando a rugby, lo sport che è sempre stato la mia passione, ma qualcosa è andato storto e durante una fase di mischia ho riportato una grave lesione al midollo spinale completa, "livello C4-C5", che mi costringe ad una tetraplegia. Questa condizione, molto difficile, mi ha fatto apprezzare ancora di più il valore dell'amicizia. La maggior parte dei miei amici mi è stata vicino fin dall'inizio e tutt'oggi condividiamo assieme la vita di ogni giorno e le attività dell'Associazione "La Colonna" che, anno dopo anno, diventano sempre più importanti.

Qual è l'obiettivo della "Banca dati internazionale" sulle lesioni spinali?

La raccolta di materiale e la divulgazione intesa come trasmissione della conoscenza, in modo da poter raccogliere e fornire il maggior numero di informazioni ai mielolesi, alle loro famiglie, ai medici e a tutti gli interessati. La "Banca dati internazionale sulle lesioni spinali" - che si trova sul nostro sito - è una banca dati on-line che raggruppa in un unico contenitore le informazioni mediche,



i dati sulla ricerca scientifica, la riabilitazione, la legislazione, le barriere architettoniche e tutti gli argomenti correlati a questo tipo di patologia, rendendoli facilmente consultabili.

E quello del "progetto censimento popolazione mielolesa"?

Il "progetto censimento popolazione mielolesa" è un importante obiettivo che si è posto l'Associazione con lo scopo di raccogliere informazioni attraverso un approfondito questionario di tipo medico - con domande di carattere neurologico, fisiatrico, urologico, sociale - facendo emergere i caratteri legati alla disabili-

tà, alla difficoltà di reinserimento sociale e lavorativo e sulla qualità della vita. Il risultato della statistica è stato pubblicato e inserito nel sito internet dell'associazione.

Che risultati stanno ottenendo queste iniziative?

La "Banca Dati internazionale sulle lesioni spinali" è in continuo aggiornamento ed è il nostro strumento per essere conosciuti e rendere disponibili servizi come consulenze mediche specialistiche sulla fase acuta, la riabilitazione, la quotidianità, i problemi urologici, la vita sessuale e i problemi intestinali. Riguar-

do il "progetto censimento popolazione mielolesa" si è conclusa la prima fase di sperimentazione nella ASL 13 del Veneto. La nostra ambizione è quella di farlo crescere per avere una stima più realistica del numero e della condizione di vita dei pazienti mielolesi in Italia.

Avete in cantiere altre iniziative nei prossimi mesi?

Come ogni anno, oltre alle classiche attività di promozione dell'Associazione, organizziamo iniziative che ci permettono di ricevere donazioni e ci consentono di raggiungere importanti obiettivi. Negli ultimi anni abbiamo acquistato un letto attrezzato per eseguire esami urologici su persone con lesioni spinali e uno strumento diagnostico "Bladderscan", donati all'Unità operativa di urologia dell'ospedale di Dolo (VE). Abbiamo donato sessantamila euro alla Fondazione Montecatone Onlus per la ricerca scientifica sulle lesioni spinali con le cellule staminali. Il prossimo obiettivo che ci siamo dati riguarda l'acquisto e la donazione, sempre all'Unità operativa di urologia dell'ospedale di Dolo, di un ecografo "Ecocolordoppler", che consentirebbe di effettuare indagini approfondite e non invasive su persone con lesioni spinali e non. Inoltre il prossimo 6 giugno si terrà la sesta edizione del torneo "Rugby Seven La Colonna" e il 18-19 luglio la 4° edizione della traversata a nuoto (quest'anno nelle acque della Sardegna) che coinvolge importanti testimonial dello sport.

Quanta importanza ha il vostro sito internet nel far conoscere l'Associazione?

Come detto prima, è il nostro strumento per essere conosciuti e rendere disponibili servizi come consulenze mediche specialistiche. Inoltre sono riportati gli appuntamenti e le attività dell'Associazione e i loro risultati. Attraverso il sito si possono ordinare in modo completamente gratuito, senza spese di spedizione, alcuni libri e scaricare documenti che trattano il problema delle mielolesioni. Sono presenti 8 sezioni che trattano i diversi aspetti di una mielolesione e che contengono svariati articoli e informazioni.

Che cosa si può fare per aiutare l'Associazione nelle sue attività?

Tutte le indicazioni utili per contribuire alle nostre attività - offerte, 5 per mille, ecc. - si possono ritrovare sul nostro sito www.lesionispinali.org.

GIORGIO SILVESTRIN È IL TITOLARE DI LYDDA WEAR, UN'AZIENDA VENETA UNICA NEL SUO GENERE IN ITALIA. L'ABBIGLIAMENTO AL PARI DI UN AUSILIO PER MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA

“Noi, famiglia di sarti che produce vestiti per disabili”

Eun'azienda praticamente unica nel suo genere, sia per i prodotti che realizza che per il particolare modo in cui ha deciso di metterli in vendita. Si tratta di Lydda Wear, azienda veneta che produce abbigliamento per chi è seduto in carrozzina. Ci siamo fatti raccontare dal titolare, Pier Giorgio Silvestrin, come è nata questa singolare impresa che, nel suo piccolo, ha permesso a molte persone diversamente abili di migliorare la propria qualità di vita, al pari dei migliori ausili.

Signor Silvestrin, ci racconta come è nata l'idea di dedicare il vostro lavoro alla produzione di vestiti per persone disabili?

In famiglia siamo tutti sarti e prima di dare vita a Lydda Wear portavamo avanti l'attività della taglieria San Giorgio, producendo normale abbigliamento. Poi il fatto che mio fratello sia affetto da spina bifida e idrocefalo, ci ha portato a cercare di risolvere i problemi che lui ci faceva notare: vestiti poco pratici per effettuare cateterismo o scomodi per restare lunghe ore seduti in carrozzina. Abbiamo perciò studiato delle soluzioni per lui e per qualche altro amico, partendo dai pantaloni facilmente apribili fino in fondo per poter fare cateterismo. Abbiamo iniziato così, una decina di anni fa. Poi, dalla produzione di qualche capo di abbigliamento siamo passati alla realizzazione di tanti capi, fino ad arrivare a una produzione total look, che va dagli indumenti di tutti i giorni agli abiti da cerimonia o a quelli per fare sport. È nata perciò Lydda Wear, che prende il nome dalla città natale di San Giorgio, che ora è l'azienda leader del settore e produce esclusivamente abbigliamento per persone diversamente abili.

Quali sono gli indumenti più venduti?

Oltre, come detto, ai pantaloni che sono l'indumento più richiesto, produciamo circa 5000 capi all'anno. Tra questi mutande e boxer fatti in modo tale da favorire il cateterismo, abiti da uomo e da donna casual o eleganti, camicie, giacche, accappatoi, ecc. Tutti comunque alla moda e di bel design. Di recente abbiamo anche creato un costume da bagno per persone incontinenti che può servire ai disabili motori che fanno riabilitazione in acqua, ma anche a uomini con problemi di prostata o donne con sclerosi multipla. Un al-

tro requisito che possiedono i nostri capi è la presenza, nel filato, di ioni di argento: servono a eliminare i cattivi odori della sudorazione o dell'incontinenza. Più di recente abbiamo iniziato a produrre vestiti termici e scaldano gambe che vengono riscaldati a batteria e permettono di stare all'aperto senza problemi anche quando fa più freddo. Ho anche inventato delle speciali solette per mantenere i piedi caldi e la cosa curiosa è che ci vengono richiesti anche da normodotati che svolgono lavori al freddo, come ad esempio le guardie giurate o gli ambulanti.

Come avviene la vendita dei vostri prodotti?

Per un certo periodo abbiamo cercato di creare una rete di vendita tramite i negozi di articoli sanitari. Poi però abbiamo deciso di vendere soltanto tramite il nostro sito internet (www.lyddawear.it) e credo sia stato il modo migliore per arrivare direttamente alle persone che hanno bisogno di noi. Anche il passaparola ha contribuito molto a farci conoscere. Insomma, a noi piace dire che la nostra azienda è al Polo Nord, perché non importa dove si trova realmente. Tanto che a chi ci viene a trovare in ditta non vendiamo nulla direttamente. Per i pantaloni abbiamo una particolare metodologia di vendita: sul sito i clienti possono compilare una scheda in cui indicano le misure presunte; noi poi gli inviamo a casa tre pantaloni con tre taglie diverse, quella richiesta e una più grande e una più piccola. In quello che più si avvicina alla misura ideale troverà un'altra scheda in cui potrà annotare le piccole modifiche necessarie. Queste informazioni ce le potrà inviare per posta o tramite il sito web e noi, grazie a un particolare programma informatico di nostra ideazione, creeremo il modello perfetto per il cliente. Ab-

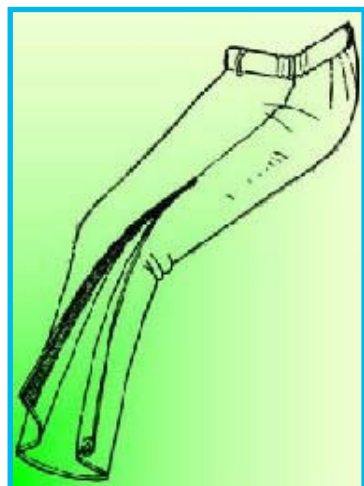
biamo scelto questa procedura perché, per esperienza, sappiamo che la conformazione fisica di una persona in carrozzina cambia molto di frequente nel tempo, per cui è meglio un capo su misura. Il cliente, alla fine, paga comunque soltanto un pantalone: quelli casual costano 54 euro in qualsiasi tessuto siano fatti (e il cliente, se vuole, può anche inviarci il tessuto su cui noi lavoreremo). I pantaloni della linea elegante costano invece 90 euro.

Un'azienda come la vostra avrà quindi come clienti anche le società sportive per disabili...

Al contrario di quanto si potrebbe pensare siamo un po' in difficoltà nel contattare il mondo dello sport, nonostante la nostra possibilità di creare prodotti ad hoc per gli atleti. Quel che possiamo dire è che noi siamo qui e possiamo risolvere problemi di abbigliamento e renderci utili agli sportivi. Vediamo però che, in generale, si preferisce ricorrere ai grandi marchi per le squadre sportive, anche se non producono capi specifici per disabili. Ci fa però piacere essere stati selezionati da Telethon tra i laboratori di ricerca del progetto Tecnothon, che ha l'obiettivo di trovare nuovi ausili: ci è stato affidato l'incarico di realizzare un prototipo per una particolare mantella che può essere infilata senza usare le mani, quindi adatta per chi è affetto da distrofia o tetraplegia.

Ma l'abbigliamento per persone disabili gode delle stesse agevolazioni degli ausili?

Purtroppo no. Viene riconosciuto come abbigliamento a tutti gli effetti: ci viene riconosciuto il fatto che abbia un'indubbia utilità per le persone diversamente abili ma non rientra nel tariffario degli ausili. Soltanto Inail riconosce a volte un rimborso dei nostri prodotti.



“Blue Book - 200 Risposte alla Mielolesione” scaricabile dal sito www.cateterismo.it

Hanno superato quota 10.000 le copie del “Blue Book - 200 Risposte alla Mielolesione” distribuite a tutti coloro che ne hanno fatto richiesta ad Astra Tech. La pubblicazione, a cura del Dott. Mauro Menarini, Direttore del Dipartimento di Medicina Riabilitativa di Montecatone Rehabilitation Institute di Imola, è edita da Astra Tech Spa ed è giunta alla seconda edizione, dopo la prima uscita risalente al 1998. Il libro si contraddistingue per un linguaggio semplice e comprensibile e tratta con delicatezza argomenti di vita quotidiana utili alle persone con lesione midollare. Nella seconda edizione sono presenti aggiornamenti sugli studi recenti della scienza medica, in particolare un interessante intervento sulle cellule staminali del professor Alfredo Gorio, del Laboratorio di Farmacologia del Dipartimento di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Milano. Da segnalare anche il capitolo “Riprendere a viaggiare”, che contiene un'aggiornata rassegna di numeri telefonici, indirizzi utili e siti internet per chi ama i viaggi. Proprio considerato l'ottimo risultato e le numerose richieste pervenute, Astra Tech ha deciso di rendere da ora disponibile il download di tutta la pubblicazione: basta collegarsi all'Area Riservata del sito www.cateterismo.it e si possono scaricare gratuitamente tutti i capitoli in formato pdf.

Sport

PALLACANESTRO: L'ATTESA PARTITA TRA LA SELEZIONE ITALIANA E QUELLA DEGLI STRANIERI DI A1 IN PROGRAMMA SABATO 21 A SCARPIANO, POI TOCCHERÀ ALLA COPPA ITALIA E ALLE COMPETIZIONI EUROPEE

All Star Game: la sfida

Grande spettacolo con i migliori del basket

Torna l'All Star Game, la sfida tra i migliori giocatori di basket in carrozzina del campionato italiano. Sabato 21 febbraio, alle ore 10, sul parquet della cittadina di Scarpiano, in provincia di Teramo, si sfideranno la selezione dei giocatori italiani e quella dei più forti stranieri presenti nelle squadre di A1. Come nel basket per i normodotati, anche nella versione in carrozzina di questo sport da alcuni anni si disputa il match che costituisce una sorta di vetrina nei giorni della pausa del campionato. Dalla settimana scorsa, infatti, la serie A1 è sospesa per lasciare spazio prima alla fase preliminare di Coppa Italia e poi alla fase preliminare dell'Euroleague. L'All Star Game è nato da quando nel basket in carrozzina italiano hanno iniziato a militare un buon numero di giocatori stranieri. Nei primi anni in cui si disputava questa speciale partita era la selezione italiana ad avere la meglio. Nelle ultime due edizioni, quelle del 2007 e del 2008, sono stati i giocatori provenienti da altre nazioni ad imporsi. Segno, questo, della grande crescita della qualità del campionato italiano.

L'All Star Game 2009 sarà organizzato in collaborazione con la Polisportiva Amicacci Giulianova. Coach della selezione italiana sarà l'attuale allenatore della Nazionale azzurra, Alessandro De Pieri. Il tecnico ha convocato quasi tutti i giocatori che erano presenti agli Europei del 2007. Della rappresentativa italiana faranno parte Damiano Airoldi (Special Bergamo Sport), Mohamed Bargo (Padova Millennium Basket), Fabio Bernardis e Giuseppe Verzini (Pol. Nordest Gradisca), Matteo Cavagnini, Cristian Ceracchi e Mohamed Ali Sanna (S. Lucia Sport Roma), Sandro Cherubini e Amine Moukharief (Elecom Sport Roma), Vincenzo Di Bennardo (Dream Team Taranto), Galliano Marchionni (Pol. Amicacci), Nicola Damiano (Briantea 84 Cantù). La rappresentativa stranieri sarà allenata da Egidio L'Ingresso, coach del Dream Team di Taranto. Per l'occasione ha chiamato Raimund Beginskis (Santo Stefano Banca Marche), Adolfo Damian Berdun e Lars Peter Kohlstrom (GSD Amnic



Sassari), Ghazain Choudhry (GSD Porto Torres), Jacob Owen Counts e Dirk Hans Passiwan (COMES Dream Team Taranto), Thomas Hans Larsson (Pol. Amicacci Giulianova), Jason Nemls (S. Lucia Sport Roma), John Bradley Ness (Elecom Lotomatica Roma), Richard Nortje (B.A.D.S. Quartu S. Elena), Ahmed Raourahi e Ante Stimac (Padova Millennium Basket). Il weekend successivo si tornerà invece in campo per le fasi di qualificazione della Coppa Italia, alla quale partecipano le squadre che si sono classificate tra le prime 8 al termine del girone di andata della serie A1. Si giocherà in due gironi da quattro squadre ciascuno e ogni formazione incontrerà le altre tre del girone. Al termine degli incontri, che si svolgeranno su due giornate, le prime due classificate di ogni girone saranno qualificate per la Final Four di Coppa Italia, che si giocherà

in primavera. Il primo girone si disputerà a Roma e ne faranno parte il Santa Lucia Roma, Santo Stefano Banca Marche, Amnic Sassari e Gradisca; il secondo si giocherà a Padova dove scenderanno in campo Padova Millennium Basket, Dream Team Taranto, Elecom Roma e SBS Bergamo. Un'altra settimana di pausa e poi via alla prima fase delle Coppe europee, che quest'anno hanno cambiato la propria formula. Scompaiono infatti la Vergauwen e la Brinkmann per lasciare il posto a una formula un po' più simile a quella del calcio. Ci saranno 3 diverse Euroleague, concepite in modo tale che le eliminate dalla Coppa superiore possano avere una sorta di "paracadute" finendo a disputare la Coppa "inferiore" (un po' come accade nel calcio tra la Champions' League e la Coppa Uefa). Nella Euroleague 1 ci saranno quattro

italiane: Taranto ed Elecom Roma nello stesso gruppo, poi Santa Lucia Roma e Santo Stefano, che ospiterà un girone nel proprio palazzo dello sport. Nella Euroleague 2 ci saranno Padova e Sassari (che ospiterà in Sardegna un girone) in due diversi raggruppamenti. Nell'Euroleague 3 ci saranno invece B.A.D.S. Quartu Sant'Elena e Briantea '84 che accoglierà sul proprio parquet il gruppo C. Il campionato di A1, che al momento vede in testa ancora appaite Dream Team Taranto e Santa Lucia Roma, riprenderà il 21 marzo per poi procedere con le ultime tre giornate di regular season.

Golf, tutte le informazioni per chi vuol giocare

Su quali green si può giocare in Italia? Come fare a tesserarsi e quando e dove sono le prossime gare del calendario? A queste e a tutte le domande possibili sul golf per disabili risponde da sabato 21 febbraio un apposito call center curato dalla Figd (Federazione Italiana Golf Disabili). Sarà attivo tutti i giorni dalle 9 alle 18 e risponde al numero 348.2734232. Sono sempre di più, infatti, le persone con varie tipologie di disabilità motorie che si sono avvicinate a questo sport. I tesseramenti negli ultimi anni sono cresciuti sensibilmente e sempre più campi si attrezzano per poter accogliere giocatori con disabilità. In Italia sono al momento sette i centri tecnici federali per disabili riconosciuti dalla Figd. Il call center si trova fisicamente presso il golf club "Il Grifone" di Imola, in una regione, l'Emilia-Romagna, dove dalla prossima primavera un team di maestri e progettisti visiterà venti campi con l'obiettivo di rilasciare una certificazione di idoneità per il gioco accessibile a chiunque. Proprio in Emilia-Romagna si trova l'unico campo al momento completamente accessibile: è quello del Cus di Parma, progettato proprio dal presidente della Figd, Danilo Redaelli, che è anche architetto e docente del Politecnico di Milano, dove si occupa di barriere architettoniche.

Web Magazine numero 70

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