

Una Giornata di successo Goretti: siamo vicini ai terremotati

Un bilancio largamente positivo per la prima Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale del 4 aprile, promossa e organizzata da FAIP (Federazione Associazioni Italiane Para-tetraplegici). Purtroppo il 6 aprile, data prefissata quale conclusione della Campagna "Si alzi chi può" e che avrebbe dovuto rappresentare il momento per tirare i primi bilanci di questa iniziativa, una tragedia, il terremoto in Abruzzo, è venuta improvvisamente a toccare la sensibilità e le coscienze di tutti gli italiani. L'atmosfera, che sarebbe stata di festa per la buona riuscita della Giornata Nazionale, ha preso inevitabilmente i colori del lutto: "In questi giorni così tristemente funestati - è stato il primo pensiero espresso dal presidente della FAIP, Raffaele Goretti, tracciando un bilancio della Campagna - vorrei inviare idealmente alle tante persone che stanno soffrendo per questi drammatici eventi un commosso e caloroso abbraccio, sollecitando tutti quanti possono farlo ad adoperarsi per contribuire in tutti i modi a sostenere chi in questi momenti ha bisogno". Al di là di questa dolorosa vicenda, per quel che riguarda la Campagna "Si alzi chi può" l'entusiasmo è stato ed è rimasto altissimo sin dal suo avvio, il 22 marzo, sancito dalla linea di partenza della Maratona di Roma. Entusiasmo che la FAIP ha saputo trasmettere non solo alle associazioni aderenti, che si sono prodigate con moltissime iniziative nelle varie regioni, ma a tutte le realtà che hanno dimostrato il loro vivo interesse alle finalità della Giornata Nazionale. A partire dal mondo dello sport italiano, innanzitutto il CIP, il cui patrocinio e la cui collaborazione hanno fatto sì che molte delle attività pianificate nella prima fase di studio della Campagna si siano concluse con esiti positivi, ed i cui testimonial hanno tanto supportato il percorso della Campagna stessa. "Il nostro non è un impegno che si esaurisce in questo momento, ma certamente è un lavoro che proseguirà nel futuro, con l'auspicio che anche i rappresentanti del resto del mondo dello sport, con maggiori potenzialità di comunicazione all'esterno, possano capire e comprendere che la loro presenza può andare oltre lo spazio di una Giornata", è stato il commento di Luca Pancalli, presidente del CIP nel corso della conferenza stampa svoltasi a Roma l'1 aprile per la presentazione della Giornata e delle varie iniziative di sensibilizzazione. Mol-



to calorosa e positiva si è rivelata d'altra parte l'attenzione dimostrata dagli organizzatori della Maratona di Roma, dalla Lega Calcio, da tutte le squadre della Serie A e dalla Federazione Italiana Pallacanestro: anche nei palazzetti meno noti al grande pubblico tra il 4 e 5 aprile è stato dato grande risalto alla Campagna "Si alzi chi può". Oltre a questo forte legame con le principali realtà sportive, i temi della ricerca in ambito di lesioni al midollo spinale hanno caratterizzato fortemente questa iniziativa, legata appunto ad un numero di sms solidale - anche questo grazie al sostegno dimostrato dalle principali compagnie telefoniche - i cui esiti, che dai primi risultati si annunciano positivi, saranno destinati a lanciare il bando "Mettiamo in piedi la ricerca", con l'obiettivo di finanziare progetti italiani di studio sulle lesioni al midollo spinale. "Sul versante della ricerca - ha commentato al termine della Campagna il presidente della FAIP, Raffaele Goretti - abbiamo avviato una serie di contatti e

relazioni molto importanti con diverse realtà scientifiche e istituzionali tali da porre in essere significativi sviluppi futuri che ci potranno permettere di governare in maniera trasparente ed efficace l'intero percorso, dalla formulazione del bando alla sua reale assegnazione alle realtà italiane che si occupano di ricerca". A questo riguardo, di grande rilievo la piena disponibilità accordata dal prof. Enrico Garaci e dall'Istituto Superiore di Sanità ad affrontare la tematica della ricerca, rinnovata nel corso della Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale, celebrata a Milano il 4 aprile, nel corso di un incontro interamente dedicato a questo tema. "La ricerca - è stato il commento di Garaci - può dare importanti risposte, ma bisogna evitare sotto questo profilo le false aspettative, ed è quindi importante che sia condotta con il rigore metodologico proprio della ricerca scientifica". Proprio per questo motivo assume un particolare valore la disponibilità accordata dal presidente Garaci e dall'Iss a contribuire al progetto "Mettiamo in piedi la ricerca". Nel corso della conferenza stampa dell'1 aprile il Sottosegretario al lavoro, salute e politiche sociali, Francesca Martini, ha

inoltre dato delle precise risposte ad una delle principali richieste della FAIP: l'istituzione di un Registro Nazionale, considerata l'assenza di dati epidemiologici certi nel nostro Paese riguardo le lesioni al midollo spinale. "Da oggi - ha affermato il Sottosegretario Martini - parte il mio impegno assoluto in tempi brevi per l'istituzione di un Registro Nazionale su base regionale, che ci permetta non solo una mappatura dei pazienti e quindi di calibrare i servizi, ma anche e soprattutto di seguire il follow up del paziente". Un impegno preciso, quindi, a valutare nel tempo lo stato attuale dei servizi, ed il modo in cui questi stessi debbano crescere. Un cambio di approccio culturale da parte dell'opinione pubblica riguardo alla persona con lesione al midollo spinale è stato infine un ennesimo positivo risultato della Campagna "Si alzi chi può", grazie al sostegno del mondo della comunicazione, ed in particolare del Segretariato Sociale della Rai, oltre che di tutte le altre emittenti televisive nazionali e locali e della stampa. "Un ringraziamento particolare - ha concluso infine Raffaele Goretti - va a tutte le realtà (soggetti privati, aziende, ecc...) che ci hanno sostenuto, che ci sostengono e che ci sosterranno, in quanto sappiamo quanto sia importante un rapporto sinergico che, attraverso il rispetto dei ruoli e delle responsabilità, sappia garantire un pieno e responsabile percorso di fattiva collaborazione".

Web Magazine numero 74

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

Uniti contro la SM

Da 80 Paesi circa 1400 adesioni

Finalmente anche la sclerosi multipla ha una sua Giornata Mondiale dedicata. Il primo World MS Day si svolgerà in tutto il mondo il 27 maggio 2009: per la prima volta si avvia, insieme alle oltre 48 associazioni nazionali degli Stati aderenti, un percorso di condivisione di messaggi, di comunicazione e informazione di dimensione internazionale. Il principio sul quale si basa l'idea di una Giornata Mondiale è che la condivisione a livello internazionale possa contribuire ad accrescere la consapevolezza, la conoscenza e la comprensione della sclerosi multipla e dei bisogni delle persone con SM, garantendo quindi diritti, servizi, trattamenti necessari per assicurare una migliore qualità di vita. Singoli cittadini, gruppi e associazioni possono partecipare alla Giornata dando vita ad iniziative locali o nazionali e cercando di raccogliere fondi per battere la sclerosi multipla. Ogni nazione è rappresentata da un testimonial: per l'Italia si tratta di Nicoletta Mantovani, moglie di Luciano Pavarotti. "La sclerosi multipla ci spinge a tirare fuori il meglio di noi stessi - è il messaggio della testimonial italiana per la Giornata Mondiale -. Le persone con sclerosi multipla devono essere coraggiose e credere nella



ricerca senza rassegnarsi e sperare in un futuro migliore". L'invito rivolto in tutto il mondo è "Join the global movement!". Le iniziative si stanno già organizzando anche attorno al sito web www.worldmsday.org, attraverso il quale è possibile "aderire" per entrare a far parte del movimento mondiale che unisce persone, gruppi e organizzazioni. Al momento ci sono già state quasi 1400 adesioni da circa 80 Paesi di tutto il mondo. L'obiettivo condiviso da tutti è comunque sostenere la ricerca scientifica favorendo la collaborazione internazionale. AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) come membro della Federazione Internazionale delle associazioni per la SM aderisce e promuove la 1ª Giornata Mondiale. In Italia il World MS Day è inserito all'interno della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, che giunge quest'anno alla sua decima edizione e che si svolgerà dal 23 al 31 maggio 2009. Rappresenta il

più grande evento di informazione e sensibilizzazione, interamente dedicato alla SM, che si tiene in Italia: una settimana di iniziative e incontri che si svolgeranno in tutto il territorio nazionale.

Viaggi in aereo, stop alle discriminazioni

Punito chi non rispetta i diritti dei passeggeri

Ora c'è anche un decreto legislativo che punisce chi non rispetta i diritti delle persone con disabilità che intendono viaggiare in aereo. Il principio è stabilito anche dal Regolamento (CE) n. 1107/2006, relativo ai diritti dei disabili nel trasporto aereo: le persone disabili, o con mobilità ridotta, devono poter viaggiare in aereo usufruendo, come tutti gli altri cittadini, dei diritti alla libera circolazione, alla libertà di scelta e alla non discriminazione. Ora il decreto legislativo 24/2009, in vigore dall'8 aprile 2009, prevede anche una specifica disciplina sanzionatoria per chi viola questi diritti. Viaggi quindi più comodi e garanzia di assistenza per chi ha più difficoltà di viaggiare dei passeggeri normodotati. A seconda dei casi sono le compagnie aeree, gli operatori turistici o i gestori degli scali aeroportuali a doversi fare carico degli obblighi e della corretta applicazione delle disposizioni. Le violazioni saranno accertate dall'ENAC (Ente nazionale per l'aviazione civile), che comminerà le sanzioni amministrative previste dal decreto.

Ecco quindi, sintetizzate, le disposizioni del decreto legislativo per compagnie aeree, operatori turistici e gestori degli aeroporti:

- è vietato rifiutare l'imbarco o una prenotazione per un volo per motivi di disabilità o di ridotta mobilità;
- è obbligatorio informare il pubblico, in formati accessibili e almeno nelle stesse lingue rese disponibili ad altri passeggeri, sulle norme di sicurezza applicate al trasporto di persone con disabilità nonché sulle eventuali restrizioni al loro trasporto o al trasporto di attrezzature per la mobilità a causa delle dimensioni dell'aeromobile;
- è obbligatorio informare, non appena possibile dopo la partenza del volo, al gestore dell'aeroporto di destinazione, qualora sia situato nel territorio di uno Stato membro al quale si applica il Trattato, il numero di persone con disabilità presenti sul volo che richiedono assistenza. Quest'ultimo è tenuto ad adottare tutte le misure necessarie;
- è obbligatorio designare in modo chiaro i punti di arrivo e di partenza sia all'interno che all'esterno del terminal, mettendo a disposizione dei disabili le informazioni di base sull'aeroporto;
- vettore aereo e gestore aeroportuale devono garantire la presenza di personale adeguato alle esigenze dei disabili e provvedere all'opportuna formazione di tutto il personale che lavora in aeroporto, in modo da essere idoneo alla loro assistenza;
- vettore aereo e gestore aeroportuale devono adempiere agli obblighi di assistenza e alle altre disposizioni previste per permettere alle persone disabili di: comunicare il loro arrivo all'aeroporto e la richiesta di assistenza ai punti designati all'interno e all'esterno dei terminal; spostarsi da un punto designato al banco dell'accettazione; adempiere alle formalità di registrazione del passeggero e dei bagagli; procedere dal banco dell'accettazione all'aeromobile, espletando i controlli per l'emigrazione, doganali e di sicurezza; imbarcarsi sull'aeromobile, mediante elevatori, sedie a rotelle o altra assistenza specifica necessaria; procedere dal portellone dell'aeromobile al posto a sedere; riporre e recuperare il bagaglio a bordo; procedere dal posto a sedere al portellone dell'aeromobile; sbarcare dall'aeromobile, mediante elevatori, sedie a rotelle o altra assistenza specifica necessaria; procedere dall'aeromobile alla sala ritiro bagagli e ritirare i bagagli, completando i controlli per l'immigrazione e doganali; procedere dalla sala ritiro bagagli a un punto designato; prendere i voli in coincidenza, se in transito, con assistenza a bordo e a terra, all'interno dei terminal e tra di essi, a seconda delle esigenze specifiche; recarsi ai servizi igienici in caso di necessità. Inoltre il gestore deve fissare e rendere pubbliche le norme di qualità per l'assistenza.

PARLA IL COORDINATORE DELLE ATTIVITÀ E ALLENATORE DI BASKET DI UNA DELLE SOCIETÀ PIÙ ANTICHE. "PALLACANESTRO, NUOTO, PING PONG... DA SEMPRE ALL'AVANGUARDIA"

Realtà Santa Lucia

Carlo Di Giusto: "Tradizione e successi"

È una delle realtà sportive per disabili con la più lunga tradizione in Italia. Il Santa Lucia Sport di Roma è nato infatti già negli anni '60, come centro di riabilitazione e sport-terapia legato alla Fondazione Santa Lucia e all'omonimo istituto di ricovero e cura. L'allora Gruppo Sportivo Santa Lucia, poi diventato una srl, si rivolgeva in prevalenza ad invalidi di guerra; poi a partire dagli anni '70 si è incrementata l'attività sportiva agonistica, differenziata in varie discipline che hanno raccolto numerosi allori sportivi nazionali e internazionali. La storia del Santa Lucia ce la racconta l'attuale allenatore della squadra di basket in carrozzina, Carlo Di Giusto, che è stato anche allenatore della nazionale italiana di basket. Di Giusto riveste anche il ruolo di coordinatore dell'intera attività sportiva del Santa Lucia. "Le nostre discipline sono il basket, il minibasket, il nuoto, il tennis tavolo, l'atletica e la scherma - racconta -. Tra i successi più recenti quello della squadra di nuoto, che ha appena vinto il suo decimo campionato italiano a squadre ed ha potuto così fregiarsi della stella delle 10 vittorie. Uno dei nostri atleti, Alessandro Serpico, nella categoria non vedenti si è piazzato al quinto posto alle Paralimpiadi di Pechino. Il Santa Lucia ha poi portato a casa dalla Cina ben tre delle 18 medaglie della spedizione olimpica italiana: Alberto Pellegrini, amputato, ha conquistato il bronzo nella sciabola e Clara Podda, paraplegica, ha fatto suo il bronzo nella gara di tennis tavolo individuale e l'argento in quella a squadre". Insomma, una società sportiva tra le più forti e titolate nel panorama italiano. "Il nostro tesserato più anziano è Paolo D'Agostini, paraplegico che si cimenta nell'atletica e a 58 anni si impegna ancora con successo nelle maratone in carrozzina", prosegue Di Giusto. Tra atleti, accompagnatori e medici, la grande famiglia del Santa Lucia conta quasi un centinaio di persone. Gli atleti sono oltre 50: 11 nella squadra di basket, 15 nel minibasket, 20 nel nuoto, 4 nel tennis tavolo e 1 rispettivamente per atletica e scherma. La grande maggioranza sono paraplegici o spina bifida. Il medico della società è Marco Trabalesi e il fisioterapista è Carlo Di Carlo. "Per il reclutamento di nuovi atleti abbiamo contatti con il Policlinico Gemelli, in particolare con il Centro Spina Bifida e con il CTO di Roma - spiega Carlo Di Giusto -. Sono poi in corso collaborazioni con il corso di fisioterapia e scienze motorie dell'Università di Tor Vergata: gli allievi vengono regolarmente a seguire i nostri allenamenti e la sport-terapia e possono così, dando una mano a noi, ottenere anche crediti formativi per la loro carriera universitaria". Una delle prime realtà a nascere nell'ambito del Santa Lucia è stata proprio la squadra di basket in carrozzina, una delle storiche compagini nazionali quando ancora non esisteva un vero e proprio campionato italiano. "Il primo scudetto lo abbiamo vinto nel 1980, l'anno del mio esordio in squadra - racconta Di Giusto -. Da allora abbiamo messo in fila complessivamente 16 scudetti, 7 Coppe Italia, 1 Supercoppa Italiana, 3 Coppe dei Campioni e 2 Coppe Vergauwen". Molti dei campioni della squadra di serie A provengono dal minibasket: "Sono tre anni consecutivi che partecipiamo alla final four scudetto, e quest'anno siamo arrivati quarti nel minibasket - dice il responsabile sportivo del Santa Lucia -. Ci sono già un paio di ragazzi che promettono bene e quattro ragazze, tra gli 11 e



14 anni, che potrebbero in futuro fare parte della Nazionale femminile di basket (non esistono in Italia squadre di club soltanto femminili, ndr)". Nelle prossime settimane il Santa Lucia basket è atteso da tre impegni consecutivi che decideranno le sorti della stagione 2008-2009: la final four di Coppa Italia, le fasi finali della Coppa Vergauwen e i play-off per lo scudetto. La formazione romana ha concluso la regular season in testa alla classifica del campionato italiano e avrà perciò tutti i possibili spareggi sul proprio campo. In Coppa Italia, che si disputa questo weekend (17-19 aprile) a Senigallia, incontrerà le stesse tre avversarie che la attendono anche nei playoff scudetto: Dream Team Taranto, Anmic Sassari e Lottomatica Elecom Roma. Il fine settimana successivo il Santa Lucia volerà a Vigo, in Spagna, per disputare dal 24 al 26 aprile la finale della Vergauwen (è stata eliminata dalla prima fase della Champions) in una final eight a cui parteciperanno altre tre squadre italiane (Sassari, Padova e Santo Stefano). Poi, dal 16 maggio, le semifinali scudetto: il Santa Lucia affronterà, al meglio delle tre gare, l'Anmic Sassari. "Mi auguro che raggiungeremo di nuovo la finale scudetto - è l'auspicio di Di Giusto -. L'altra semifinale tra Elecom Roma e Taranto sarà una sfida equilibratissima per la quale è difficile fare pronostici". Per la cronaca: l'anno passato il Santa Lucia fu battuto solo in finale dal Dream Team Taranto che si laureò campione d'Italia. Se i destini delle due squadre dovessero incrociarsi nuovamente, si giocherebbe una finale al meglio delle cinque gare. Il Santa Lucia Sport ha una propria palestra e una piscina, dove si svolgono gare e allenamenti delle diverse discipline sportive, in via Ardeatina 354 a Roma. Chi volesse informazioni o desiderasse avvicinarsi alle pratiche sportive può rivolgersi direttamente a Carlo Di Giusto (335-5476328). Il sito web della società sportiva è il seguente: <http://www.hsantalucia.it/modules.php?name=Content&pa=showpage&pid=20>



"Handbike Bologna 2009" e un convegno

Si disputerà domenica 19 aprile la prima edizione della StraBologna, la tradizionale gara podistica che da 30 anni si svolge nel centro storico di Bologna, aperta questa volta anche ad atleti in handbike. La novità dell'edizione del trentennale della StraBologna è proprio la collaborazione con la "Fondazione per lo Sport Silvia Rinaldi Onlus", che si occupa della promozione e del sostegno di attività sportive in particolare per atleti disabili. A partire dal pomeriggio di sabato 18 aprile Piazza Maggiore ospiterà alcune attività che vedranno insieme ragazzi disabili e non, fra cui le prove di arrampicata sportiva su strutture artificiali, che proseguiranno anche domenica 19. Sabato mattina, con inizio alle ore 9, nella splendida cornice dell'Auditorium Enzo Biagi (piazza del Nettuno 3), all'interno della Sala Borsa, si svolgerà poi il Convegno "Disabilità, sport e qualità della vita", che sarà un momento di confronto sportivo. La gara "Handbike Bologna 2009" partirà invece domenica mattina, alle 10.15 da Piazza Maggiore, dove ritornerà dopo un percorso che si snoderà su un circuito cittadino di 22 chilometri nelle vie e tra i palazzi storici più belli di Bologna.