

# La mappa dei bisogni Zazzetti: "Ora le priorità sono chiare"

Tante cose che ancora non funzionano, ma soprattutto una mappa dei bisogni che ora è ben dettagliata e può servire a individuare le priorità delle persone con lesioni spinali. È questo quanto è emerso dalla giornata che il 19 giugno scorso è stata dedicata alla divulgazione dei risultati dello "studio sulle mielolesioni nelle Marche", realizzato dall'Osservatorio Epidemiologico sulle Diseguaglianze dell'Agenzia sanitaria regionale delle Marche. L'incontro, organizzato dalla Regione e dall'Associazione Paraplegici delle Marche ONLUS (APM), si è tenuto a Palazzo Raffaello ad Ancona e ha visto la partecipazione, tra gli altri, del presidente della FAIP (Federazione delle Associazioni Italiane Para-tetraplegici), Raffaele Goretti. Uno dei primi obiettivi dell'APM, fin dalla sua nascita qualche anno fa, è stato proprio realizzare un'indagine epidemiologica sul territorio marchigiano per arrivare a sapere quali sono le esigenze dei mielolesi. Una rilevazione epidemiologica sull'origine e le dimensioni reali del fenomeno che sconvolge drammaticamente lo stile di vita di un consistente numero di individui, con esiti invalidanti gravissimi e il cui impatto psico-biologico e sociale non ha uguali, non era mai stata realizzata nelle Marche. L'indagine, partendo dal reale percorso assistenziale effettuato da ogni singola persona con mielolesione, ha permesso

di elaborare una mappa dei bisogni per valutare, in termini di costo/beneficio, il tipo di domanda e la reale risposta data dall'offerta socio-sanitaria. La rilevazione è stata realizzata con lo strumento del questionario, sottoposto da intervistatori addestrati mediante un'intervista personalizzata.

I risultati pubblicati nell'indagine permettono al presidente dell'Associazione Paraplegici Marche, Roberto Zazzetti, di incalzare le istituzioni competenti chiedendo maggiori sforzi e attenzioni verso questa categoria di persone. "L'indagine ha evidenziato la mancanza di una struttura dedicata alla cura delle persone con lesione al midollo spinale - sottolinea Zazzetti - e che è necessario costruire in termini organizzativi, culturali e professionali, un percorso globale di cura, dal momento in cui l'evento lesivo accade, fino al ritorno al domicilio e negli anni successivi, creando una struttura dedicata per la cura globale e la riabilitazione delle persone che hanno subito una lesione del midollo spinale (Unità Spinale) e migliorando l'integrazione tra ospedale e territorio (Distretto sanitario) per garantire la continuità assistenziale".

Attenzione viene richiesta anche dal punto di vista sociale: "Le istituzioni regionali competenti, in collaborazione con noi - prosegue il presidente dell'APM - devono aumentare gli sforzi

per la costruzione di percorsi per il pieno inserimento sociale delle persone con lesione midollare al momento del rientro a casa, mediante programmi educativi e di sostegno psicologico per la famiglia ed il caregiver, il reinserimento lavorativo, l'adeguamento di spazi interni ed esterni, l'accesso ad internet e alle nuove tecnologie che possono migliorare la qualità della vita. In modo tale che le persone con lesione del midollo spinale che vivono nel territorio marchigiano possano arrivare a scegliere di partecipare attivamente, con pari opportunità, alla vita sociale, economica, politica della comunità di appartenenza e realizzare così il loro progetto individuale di vita". Preoccupante, poi, il quadro generale disegnato dal presidente Zazzetti: "L'indagine epidemiologica ha evidenziato che l'unico sostegno alle persone con lesione al midollo spinale viene dato dalla propria famiglia, che la rete assistenziale è pressoché inesistente, che manca un protocollo di presa in carico sul territorio sia sociale che sanitario, che spesso si rimane chiusi dentro casa a causa della mancanza di accessibilità dei normali luoghi di aggregazione, che è quasi impossibile effettuare delle pratiche sportive visto che ci sono intere province dove è assente una società



sportiva organizzata per le persone con disabilità".

L'indagine epidemiologica sembra così avere confermato le carenze denunciate da tempo dall'associazione, prima che si pubblicasse il risultato della stessa, e per il presidente di APM "fornisce un documento che non permette più ai politici regionali di trincerarsi dietro la mancanza di una mappa dei bisogni, più volte richiesta dagli stessi". Perciò l'Associazione ora chiede "l'immediata realizzazione dell'Unità Spinale Unipolare", in spazi idonei da individuare "all'interno degli Ospedali Riuniti del Torrette di Ancona", e "la fine del rimpallo delle competenze fra Regione, Asur, Servizio Salute, Direzione Generale degli Ospedali Riuniti del Torrette, vista l'esistenza di un finanziamento ministeriale già in possesso della Regione".

## Goretti: "Per l'Unità Spinale finalmente passi in avanti"



"Dopo l'incontro del 19 giugno ad Ancona sembra che, finalmente, primi passi in avanti anche nelle Marche si stiano iniziando a fare". È il commento del presidente della FAIP, Raffaele Goretti, intervenuto alla giornata in cui è stato presentato lo studio sulle mielolesioni nelle Marche. "Fino ad oggi, dopo anni e anni di discussioni e di proposte con la Regione - prosegue Goretti - si era fermi all'ipotesi di realizzare due posti letto per gli acuti all'Ospedale Torrette di Ancona. Ma c'è un finanziamento, previsto dalla legge finanziaria 2007, che stanziava 10,5 milioni di euro per implementare la rete di USU esistente. La Regione Marche ha avuto accesso al cofinanziamento per procedere alla realizzazione di una Unità Spinale ad Ancona e, nel frattempo, a mettersi in rete con quella già esistente a Perugia. Ora, dopo l'iniziativa dell'Associazione Paraplegici delle Marche del 19 giugno, ci sarebbe la notizia che gli uffici tecnici del Torrette hanno autorizzato la destinazione di quattro posti letto, in un reparto dell'ospedale, per la stabilizzazione di persone con lesione al midollo spinale e la possibilità di spostarle eventualmente a Perugia. Sicuramente l'APM sarà vigile su questa novità, affinché non sia un paravento per non fare poi l'Unità Spinale ad Ancona. Quando finalmente la si realizzerà, avrà come tutor l'USU di Perugia in una sinergia funzionale". Per quel che riguarda, invece, i tanti problemi dal punto di vista sociale e le carenze nei servizi ai para-tetraplegici evidenziati dallo studio, Goretti non si sorprende affatto: "Sono le stesse mancanze che abbiamo evidenziato qualche mese fa a livello nazionale nella Giornata dedicata alle persone con lesione al midollo spinale. E si deve considerare poi che le Marche hanno un livello di servizi abbastanza buono se paragonato a quello di molte regioni del sud".

### Web Magazine numero 80

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

Attualità

INCLUSIONE TURISTICA E SPORT PER TUTTI: IN CONTINUO AUMENTO CAMPING E VILLAGGI CHE RISPONDONO AI CRITERI DI ACCESSIBILITÀ. ROBERTO VITALI: "E ORA GUARDIAMO ALL'ESTERO"

# Village for All cresce «Puntiamo a 20 strutture»

Cresce la rete dei villaggi e camping di Village for All, l'organizzazione no profit che gode del patrocinio di FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) e di SiPuò - Laboratorio Nazionale Turismo Accessibile, che ha come obiettivo l'inclusione turistica di tutti e la promozione dell'attività sportiva per tutti. Sono ora 12 le strutture turistiche da nord a sud dell'Italia, dalle località di mare ai laghi, che rispondono agli standard di accessibilità fissati da Village for All. Altre se ne aggiungeranno poi nel corso della stagione estiva. "Vogliamo arrivare entro la fine del 2009 ad almeno 20 strutture - spiega il project manager dell'organizzazione, Roberto Vitali -. Dopodiché stiamo cominciando a pensare di rivolgerci anche all'estero, dove abbiamo già contatti con diversi campeggi e villaggi". Gli ultimi "acquisti" di Village for All sono un camping in Puglia, vicino a Gallipoli, con due case mobili accessibili, e un altro in Umbria, immerso nel cuore del Parco Nazionale dei Monti Sibillini. Tutti i villaggi e campeggi segnalati sul sito web [www.villageforall.net](http://www.villageforall.net) rispondono ai requisiti di piena accessibilità per persone con qualsiasi tipo di disabilità o difficoltà motoria e per i familiari al seguito. Village for All promuove poi la pratica dello sport e le strutture della rete prevedono la possibilità di praticarlo al meglio. "A tutti i villaggi noi assicuriamo un pacchetto di ore di formazione per il personale sulle tematiche della disabilità e sulle modalità di relazionarsi con i clienti con esigenze complesse - spiega Roberto Vitali -. Verifichiamo poi costantemente se gli standard vengano rispettati e diamo sul nostro sito tutte le informazioni utili ai clienti sulle caratteristiche delle diverse strutture. In questo modo chi si rivolge a noi sa di avere informazioni veritiere sulla reale accessibilità e qualità delle strutture. Possiamo inoltre dire che in Europa siamo l'unica organizzazione attrezzata per certificare la reale accessibilità di villaggi e campeggi".

Village for All si è anche occupata nell'ultimo anno dell'organizzazione di Gitando.all, il primo salone in Italia dedicato al turismo accessibile, che si è tenuto a fine marzo alla fiera di Vicenza. L'edizione 2010, che si terrà dal 25 al 28 marzo, è già in fase di preparazione. Qualche giorno fa anche l'edizione serale di un telegiornale nazionale ha raccontato l'attività di Village for All, come si può vedere nel video su Youtube ([http://www.youtube.com/watch?v=yOxgPIDm\\_WY](http://www.youtube.com/watch?v=yOxgPIDm_WY)). Ad oggi sono già 450 le persone che si sono iscritte alla newsletter di Village for All e 350 sono quelli che si sono associati e hanno richiesto la V4A Card, che permette di ottenere agevolazioni nei villaggi affiliati. Quelle che V4A richiede a tutti, come offerta minima per i soci che si presentano con la card, sono il 5% di sconto sul soggiorno in bassa e media stagione per 2 adulti e bambini sotto ai 12 anni; un piccolo regalo enogastronomico di benvenuto; una visita guidata del villaggio e la possibilità di lasciare l'unità abitativa alle ore 14, anziché alle 10, potendo così godere quasi di una giornata di vacanza aggiuntiva. A settembre il portale di Village for All sarà rinnovato nella grafica e nei contenuti per offrire un servizio ancora migliore. "Uno dei nostri principali obiettivi - spiega Vitali - è acquisire nella nostra rete degli imprenditori illuminati che capiscano realmente che anche dai clienti disabili può venire una quota importante del proprio fatturato. Chi comprende che questa categoria di clienti è una risorsa e non un disagio o un onere ha solo da guadagnarci. Basti pensare una delle nostre strutture soltanto da marzo a giugno ha avuto 2200 presenze (cioè giornate di vacanza) da persone disabili e loro familiari, cioè una fetta pari al 4,5% del fatturato del villaggio in quel periodo. Credo sia quindi un settore promettente e il trend continua ad essere in continua crescita".



Vertici & Bisogni

LA RUBRICA IN COLLABORAZIONE CON UN'AZIENDA CHE SI CONTRADDISTINGUE PER L'IMPEGNO COSTANTE A FAVORE DEL BENESSERE QUOTIDIANO DELLE PERSONE DISABILI



## Linea Casual Donna: da Lydda Wear molte varianti di tessuti e colori

di Pier Giorgio Silvestrin

Se fino ad ora abbiamo parlato di pantaloni che possono essere ricondotti all'uomo, in questo spazio della rubrica, e in quello nella prossima uscita, parleremo di pantaloni casuali ed eleganti, in particolare per le donne. Pantaloni LYDDA WEAR della Linea Casual Donna sono disponibili per chiunque di voi, sedute in carrozzina, indipendentemente dalla patologia da cui si è affette. Esteticamente sono realizzati in stile sport wear, cioè con il tipico modello jeans a 5 tasche. Rispetto però ad un pantalone tradizionale, quindi da indossare in piedi, questo pantalone ha una costruzione tale da poter essere indossato esclusivamente da seduta, adattandosi alle specificità della conformazione fisica femminile.

Particolare cura viene posta poi nelle fasi di scelta dei tessuti, del confezionamento e nell'utilizzo degli accessori, come ad esempio cerniera e filo. La confezione viene realizzata mediante cuciture rinforzate ed utilizzando filati di primissima qualità capaci di resistere ai frequenti lavaggi in lavatrice (che possono essere causati dai problemi legati all'incontinenza) e ai molteplici sollevamenti a cui la persona non deambulante è quotidianamente soggetta.

Anche tessuti ed accessori (in particolare la cerniera) vengono accuratamente selezionati perché devono garantire un adeguato comfort igienico ma anche una notevole resistenza estetica ai lavaggi in lavatrice (tenuta del colore e consistenza del tessuto). I pantaloni vengono proposti in moltissime varianti di tessuti estivi ed invernali, ed in tutti i colori moda.

Nelle fotografie potete vedere alcuni esempi di pantaloni indossati e diversi campioni di colori e tessuti. Nel prossimo numero parleremo più nel dettaglio di abbigliamento più tipicamente femminile, come maglie e soprattutto gonne.



# Nuoto per beneficenza

## Volpato: «Campioni per una grande impresa»

**S**abato 18 luglio un gruppo di atleti dotati di grande resistenza e di un grande cuore si cimenterà nella difficile traversata a nuoto del braccio di mare tra Stintino e l'isola dell'Asinara, in Sardegna. Sei chilometri a nuoto con l'obiettivo di raccogliere fondi per l'Associazione Lesioni Spinali - La Colonna e per le attività di ricerca della Fondazione Montecatone ONLUS. Il presidente dell'Associazione, Giancarlo Volpato, ci racconta come si svolgerà questo evento che è solo l'ultimo di una serie di imprese, tutte con il fine della sensibilizzazione sul problema della mielolesione.

### Volpato, da dove nasce l'idea di una traversata a nuoto all'Asinara con intento benefico?

Nel 2005 un gruppo di amici de La Colonna - Associazione Lesioni Spinali ONLUS, fondata da me con l'obiettivo di aiutare persone con una lesione al midollo spinale, decise di creare un evento per raccogliere fondi da destinare alla ricerca scientifica e al miglioramento della quotidianità dei mielolesi. Fin da subito un gruppo di atleti italiani e stranieri di fama internazionale, manager e amici dell'associazione decisero di dedicarsi a questa impresa. Nel 2006 c'è stata la traversata dello Stretto di Messina (5,5 km di mare tra le correnti considerate più dure di tutto il bacino tirrenico); nel 2007 tra l'Isola di Tavolara e Golfo Aranci (10 km che sembravano non finire mai, ma che hanno visto all'arrivo tutti i partecipanti); nel 2008 siamo entrati nel mito "sfidando le sirene" da Massalubrense a Capri (6 km affrontati tra motoscafi e battelli) e quest'anno, il 18-19 luglio, tra Fornelli (Isola Asinara) e Stintino (Sardegna) 6 km in uno dei mari più belli del mondo.

### Chi parteciperà alla manifestazione e come verranno ricavati i fondi?

Molti volti noti del mondo dello sport e dello spettacolo hanno deciso di sostenere l'evento. Tra questi: John Kirwan (ex giocatore di rugby dei mitici All Blacks neozelandesi, campione del mondo nell'87 ed ex allenatore della Nazionale di rugby italiana, attuale allenatore della nazionale giapponese); Susanna Messaggio (presentatrice, opinionista e giornalista); Rossano Galtarossa (campione di canottaggio a livello mondiale, quattro volte medaglia olimpica e quattro successi nel campionato del mondo, è l'atleta italiano con più medaglie a 5 cerchi nel canottaggio); Silvia Pizzati (ex capitano della Nazionale femminile di rugby, due volte campionessa italiana); Daniele Scarpa (37 titoli italiani in kayak, 2 volte campione del Mondo, 2 volte vincitore Coppa del Mondo, 1 oro e 1 argento alle Olimpiadi di Atlanta); Sandra Truccolo (campionessa paralimpica di tiro con l'arco, due volte campionessa mondiale); Jeff Onorato (4 primati mondiali nella specialità "figure", pioniere della prima scuola federale di sci nautico in Sardegna); Salvatore Cimmino (sta attraversando l'Europa a nuoto e si batte per un mondo senza barriere e senza frontiere); Alessandro Moscardi (ex giocatore della nazionale di rugby con cinque titoli di campione d'Italia con il Benetton Treviso e una Coppa Italia, collaboratore di Sky Sport); Franco Properzi (ex giocatore della nazionale di rugby, per quattro volte campione d'Italia, attualmente vice allenatore al Benetton Treviso); Carlo Checchinato (team manager della nazionale italiana di rugby). Il nostro obiettivo è di raccogliere fondi e attirare l'attenzione delle istituzioni e della gente sulla ricerca effettuata dalla fondazione Montecatone e sulle attività dell'Associazione La Colonna attraverso iniziative sportive e manifestazioni legate ad aziende sponsor.

### Quali sono i principali progetti portati avanti dall'Associazione La Colonna - ONLUS?

L'associazione ha individuato due priorità nelle azioni da svolgere. Una riguarda il presente: la donazione di materiali e strumenti ospedalieri a centri che si occupano delle persone mielolesi. In particolare all'Unità Operativa di Urologia dell'Ospedale di Dolo (VE) è stato donato un letto attrezzato per eseguire esami urologici su persone con lesioni spinali. Alla stessa U.O. è stato donato uno strumento diagnosti-

co "BLADDERSCAN" per eseguire esami urologici non invasivi. L'altra riguarda il futuro: è stata avviata una collaborazione con la Fondazione Montecatone ONLUS (Imola) alla quale sono stati versati 100.000 euro (in tre tranches) a favore di un progetto di ricerca sulle cellule staminali.

I prossimi obiettivi dell'associazione sono: la prosecuzione del finanziamento per la ricerca alla Fondazione Montecatone ONLUS, l'acquisto di uno strumento per urodinamica da donare all'Unità Operativa di Urologia dell'Ospedale di Dolo (VE) e contribuire alla spesa per l'abbattimento delle barriere architettoniche nei lavori di ristrutturazione del Patronato San Pio X di Mirano (VE).

### Quanto è importante la ricerca scientifica sulle cellule staminali per il futuro dei para-tetraplegici?

Per chi, come me, vive la condizione di mieloleso credere nella ricerca scientifica con le cellule staminali è una speranza per il futuro. Per questo con la nostra associazione stiamo investendo nella Fondazione Montecatone ONLUS ed in particolare nel lavoro che sta portando avanti l'équipe del Prof. Gorio.

### Quali altre iniziative di sensibilizzazione sono promosse dall'Associazione La Colonna?

Tra le iniziative che hanno visto protagonista l'associazione:

- Marco Paolini ha presentato lo spettacolo teatrale "Aprile '74 e 5" devolvendo interamente l'incasso all'associazione.
- I fratelli Mauro e Mirco Bergamasco della Nazionale di rugby hanno presentato il loro libro presso la Libreria Mondadori di Mirano, la quale ha devoluto parte dell'incasso all'associazione.
- Da sei anni viene organizzato il "Torneo Rugby Seven La Colonna": un torneo di rugby a sette con la partecipazione della Nazionale Rugby Seven e alcune tra le più quotate squadre italiane e straniere.
- La piscina comunale di Mirano ha organizzato per il terzo anno consecutivo la manifestazione "SWIM DAY - 24 ore di solidarietà" dove l'incasso sarà devoluto all'associazione.
- L'associazione dei ristoratori di Mirano "A tavola sul Cardo" devolve già da qualche anno il ricavato delle sue manifestazioni.
- Gli studenti delle scuole del Comune di Mirano hanno donato spontaneamente parte dei loro risparmi.



## Menarini: "Un contributo prezioso per la Fondazione Montecatone"

Il dottor Mauro Menarini, direttore dell'Istituto di riabilitazione di Montecatone e membro del comitato scientifico della Fondazione Montecatone ONLUS, anche quest'anno sarà insieme all'Associazione La Colonna per l'ormai tradizionale traversata a nuoto. Lui stesso ci spiega i motivi di questa collaborazione.

"Per il quarto anno consecutivo l'Associazione devolgerà parte del ricavato dell'iniziativa alla ricerca sulle cellule staminali. È un impegno economico importante che ci permette di portare avanti da ormai tre anni un progetto scientifico in cui collaboriamo con il prof. Alfredo Gorio. Il 18 luglio sarò perciò con l'Associazione all'Asinara in rappresentanza della nostra Fondazione".

### Di che ricerca si tratta, in particolare?

Il prof. Gorio, studiando delle cellule staminali nei topi di laboratorio, ne ha scoperte alcune che sembrano dare buoni risultati nella riduzione delle lesioni al midollo spinale. Ora si tratta di trovare le omologhe di queste cellule staminali neurologiche nell'uomo. La speranza è che funzionino bene, anche perché non creano i problemi etici che derivano dalle cellule staminali embrionali. Il compito di Montecatone è quindi ora quello di reperire fondi per la ricerca, sensibilizzare alla donazione delle cellule e trovare poi i pazienti volontari per la sperimentazione. È un progetto molto oneroso, per il quale sono stati spesi finora circa 600mila euro e perciò ringraziamo l'Associazione La Colonna, il cui contributo è molto prezioso.